

HVORDAN OPPLEVER RESPIRATORPASIENTER Å BLI MOBILISERT?

En kvalitativ studie

**RAGNHILD CHARLOTTE EIKELAND
MARIANNE KLØW**

VEILEDER

Sylvi Monika Thomassen Flatland

Antall ord: 18 426

Universitetet i Agder, 2020
Fakultet for helse- og idrettsvitenskap
Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Master

FORORD

Ideen til masteroppgaven kom i løpet av studiet vårt, da vi oppdaget en forskjell i hvordan respiratorpasienter ble sedert. Fra vårt arbeidssted var vi vant til at pasientene var sedert mer eller mindre, men sjelden at de var våkne under respiratorbehandling.

Vår første tanke da vi hørte om våkne respiratorpasienter var at det måtte være svært ubehagelig. Både litteratur og forskning sier derimot at dette er svært fordelaktig, og vi ønsket derfor å finne ut hvordan pasientene selv opplevde dette. Vi har også lest mye forskning om tidlig mobilisering, og så at våkne respiratorpasienter kan mobiliseres mye lettere og mye tidligere. Slik kom vi frem til forskningsspørsmålet for studien vår.

Dette har vært et spennende tema å studere. Det har også vært en svært lærerik prosess, og en veldig annerledes jobbhverdag. Å få intervjuer pasienter om deres opplevelser ga oss mange spennende møter. Vi er svært takknemlige overfor dem som sa ja til å la seg intervjuer, og våre tilretteleggere på sykehusene som fant respondenter til oss. Takk!

En stor takk går også til vår tålmodige veileder Sylvi, som har holdt oss på stø kurs i arbeidet, og vært rask med konstruktive tilbakemeldinger. Arbeidet med denne studien har også krevd stort fokus og mye tid, takk til familie og venner for stor tålmodighet med oss i skriveprosessen!

Kristiansand 14.04.2020

Ragnhild Charlotte Eikeland og Marianne Kløw

SAMMENDRAG

Bakgrunn

De siste årene har man begynt å ha respiratorpasientene mer våkne og mobiliserte. Dette har vist seg å gi et bedre utkomme. Det er forsket lite på hvordan respiratorpasientene selv opplever å bli mobilisert.

Hensikt

Hensikten med studien var å oppnå en bredere innsikt i respiratorpasienters opplevelser og erfaringer knyttet til det å være våken og bli mobilisert.

Problemstilling: Hvordan opplever respiratorpasienter å bli mobilisert?

Metode

Vi brukte en kvalitativ metode med semistrukturerte intervjuer. Seks tidligere pasienter ble intervjuet om deres opplevelser. Vi benyttet Graneheim & Lundman sin innholdsanalyse på innsamlede data.

Resultater

Resultatene er samlet i to hovedkategorier med underkategorier. En god relasjon og kommunikasjon med sykepleierne er viktig for at respiratorpasienten skal oppleve trygghet i mobiliseringen og se på mobiliseringen som noe positivt. Sykepleierne må også tilrettelegge for respiratorpasientens kommunikasjon. Respiratorpasientene opplever fysiske og psykiske begrensninger som påvirker mobiliseringen. De forteller om smerter, kraftløshet og delir. Flere pasienter opplever amnesi for intensivoppholdet.

Konklusjon

Studien viser hvor krevende det er for respiratorpasienter å bli mobilisert, på grunn av smerter, kraftløshet og mentale begrensninger. Samhandling med en kompetent sykepleier som klarer å formidle trygghet og tilrettelegge for kommunikasjon har avgjørende betydning for gjennomføringen, og for respiratorpasientenes opplevelse av mobiliseringen.

Nøkkelord

Innholdsanalyse, intensivbehandling, mobilisering, pasientopplevelser, respiratorbehandling.

ABSTRACT

Background

In recent years there is an increased practice in keeping mechanical ventilated patients more awake and mobilized. This has proven to provide a better outcome. Little research has been done on how mechanical ventilated patients themselves experience this practice.

Purpose

The purpose of the study was to gain a broader insight into the perceptions and experiences of mechanical ventilated patients related to being awake and mobilized while in respiratory care.

Research question: How do mechanical ventilated patients experience being mobilized?

Method

We used a qualitative method with semi-structured interviews. Six former patients were interviewed about their experiences. We used Graneheim & Lundman's content analysis on collected data.

Findings

The results are grouped into two main categories with subcategories. The relationship- and the communication with the nurses is important for the mechanical ventilated patient to feel secure and to have a positive experience with the mobilization. Communicating in respiratory care is challenging, and the nurse must facilitate this. The mechanical ventilated patients experience physical and mental limitations that affect mobilization. They report issues of pain, muscle weakness and delirium. Several patients experience amnesia from the intensive care stay.

Conclusions

The study points out how challenging it is for mechanical ventilated patients to be mobilized, due to pain, muscle weakness and mental limitations. Collaboration with a competent nurse who manages to convey security and facilitate communication is of crucial importance for the implementation, and for the mechanical ventilated patients' experience of mobilization.

Keywords

Content analysis, intensive care, mechanical ventilation, mobilization, patients experience.

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	1
1.1. Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikt og problemstilling	2
2.0 TEORETISK BAKGRUNN	4
2.1. Respiratorbehandling og bevissthetsnivå	4
2.1.1 Sedasjon hos respiratorpasienter	4
2.1.2 Opplevelsen av å være våken på respirator	5
2.1.3 Delir og amnesi hos respiratorpasienter	6
2.2. Tidlig mobilisering	7
2.2.1 Komplikasjoner ved respiratorbehandling og sengeleie	7
2.2.2 Fordeler med tidlig mobilisering	8
2.3 Intensivsykepleierens funksjon og ansvar	9
2.4 Tidligere forskning på hvordan respiratorpasienter opplever å bli mobilisert	11
3.0 METODE	14
3.1 Kvalitativt design	14
3.2 Forforståelse	15
3.3 Utvalg	16
3.4 Intervju	17
3.5 Analyse	18
3.6 Forskerrollen	21
3.7 Etikk	22
3.7.1 Søknader	22
3.7.2 Informert samtykke	23
3.7.3 Konfidensialitet	23
4.0 PRESENTASJON AV FUNN	24
4.1 Relasjon og kommunikasjon med sykepleierne er viktig	24
4.1.1 Opplever trygghet	24
4.1.2 Opplever mobilisering som positivt	26
4.1.3 Opplever kommunikasjonen utfordrende	27
4.2 Fysisk og psykisk svikt gir begrensninger	27
4.2.1 Opplever smerter	27
4.2.2 Opplever kraftløshet	28
4.2.3 Opplever delir og har uklare minner	30
5.0 DISKUSJON AV FUNN	33

5.1 Relasjon og kommunikasjon med sykepleierne er viktig	33
5.2 Fysisk og psykisk svikt gir begrensinger	37
6.0 METODEDISKUSJON	43
6.1 Design og metode	43
6.2 Studiens troverdighet	46
7.0 KONKLUSJON	48
7.1 Implikasjoner for praksis	49
7.2 Forslag til videre forskning	50
LITTERATURLISTE	51
VEDLEGG 1 - Litteratursøk	I
VEDLEGG 2 – Intervjuguide	II
VEDLEGG 3 - Informasjonsskriv / samtykkeskjema	III
VEDLEGG 4 - Godkjenning fra NSD	VI
VEDLEGG 5 - Godkjenning fra REK	VIII
VEDLEGG 6 – Godkjenning fra REK på endringsmelding	X
VEDLEGG 7 – Tilrådning fra et av sykehusene	XII
VEDLEGG 8 – Arbeidsfordeling	XV

1.0 INNLEDNING

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Årlig får over 8000 personer respiratorbehandling på norske intensivavdelinger (Kvalitetsregistre, 2018). Disse er i risiko for å få komplikasjoner relatert til det å ligge på respirator. Norsk sykepleieforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere beskriver at intensivsykepleierens oppgaver blant annet er å forebygge komplikasjoner, bidra til å bedre pasientenes funksjonsnivå og tilrettelegge for rehabilitering allerede i det akutte stadiet (NSFLIS, 2017).

I lengre tid har det vært tradisjon for å holde respiratorpasienter tungt sedert og immobilisert. Det siste tiåret har imidlertid dette vært i endring fordi nyere studier har bekreftet at lettere sedering og tidlig mobilisering er mer hensiktsmessig for å forebygge komplikasjoner (Fuchs & Bellamy, 2019; Kress, 2013; Lacomis, 2019; Mikkelsen, Netzer & Iwashyna, 2019). Både amerikanske (Devlin et al., 2018) og europeiske (Gosselink et al., 2008) fagmiljøer innen intensivmedisin anbefaler tidlig mobilisering av respiratorpasienter. Det er få ulemper og liten risiko forbundet med å mobilisere intensivpasienter (Nydahl et al., 2017). Likevel erfarer vi at mange respiratorpasienter fremdeles er dypt sedert og mobiliseres lite. Dette gapet mellom anbefalinger og praksis bekreftes av flere studier (Dubb et al., 2016).

Den nye trenden med våkne respiratorpasienter stiller nye krav til oss som intensivsykepleiere. De siste årene har det blitt gjennomført flere studier på pasienters opplevelse av å være våken på respirator. Disse pasientene er sårbare og kan ha opplevelser som angst, frykt og ensomhet, noe som kan lindres av nærværende og oppmerksomme intensivsykepleiere (Baumgarten & Poulsen, 2015). Mange studier setter søkelys på pasientenes kommunikasjonsutfordringer, senvirkninger og det psykiske aspektet ved å være våken på respirator. Hvordan de opplever å bli mobilisert mens de er på respirator er det få studier på. En ny norsk studie om mobilisering av respiratorpasienter anbefaler videre forskning på intensivpasientenes erfaringer og opplevelser relatert til mobilisering (Øvrebø & Hansen, 2019). Dette er bakgrunnen for vårt valg av tema.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan respiratorpasienter opplever å bli mobilisert. Det kan være vanskelig for respiratorpasienten å kommunisere under mobiliseringen, vi vet derfor lite om hvordan de opplever det. Å utforske pasientenes erfaringer og opplevelser kan gi intensivsykepleierne en økt forståelse for denne pasientgruppen. Det har ledet oss til følgende problemstilling:

Hvordan opplever respiratorpasienter å bli mobilisert?

1.3 Begrepsavklaring

Med respiratorpasient mener vi i denne studien pasienter som er tilkoblet respirator under mobiliseringen, både de som er intubert og de som er trakeostomert, og som er innlagt på en intensivavdeling.

Vi definerer mobilisering her som fysisk aktivitet hvor pasienten selv er deltakende og sitter, står eller er oppe og går.

Vi velger å bruke «han» om alle respondentene for å gjøre det mer oversiktlig, og for å ikke synliggjøre hvem som har sagt hva.

Når vi omtaler de som hjelper til ved mobiliseringen bruker vi for enkelthets skyld «sykepleier». Dette betyr ikke at det bare er sykepleiere som utfører mobiliseringen, ofte er det også fysioterapeuter eller spesialsykepleiere. Unntaket er når vi beskriver resultater fra studier som omhandler en spesiell yrkesgruppe, da har vi brukt de aktuelle titlene.

1.4 Disposisjon

I fortsettelsen vil vi i kapittel 2 gi en teoretisk bakgrunn for temaet. Først omtales respiratorbehandling og sedasjon, hvordan det oppleves å være våken på respirator, og kortfattet

om delir og amnesi. Det gjøres så rede for komplikasjoner ved respiratorbehandling og sengeleie, samt begrunnelser for tidlig mobilisering. Deretter presiserer vi intensivsykepleierens ansvar overfor denne pasientgruppen. Til slutt gjør vi rede for hvordan vi gikk frem med litteratursøk og fant forskning omkring respiratorpasienters opplevelser med mobilisering.

Kapittel 3 omhandler valg av metode og den vitenskapsteoretiske bakgrunnen, samt beskriver fremgangsmåten i utvalg, intervju og analyse. Vi ser også på vår forforståelse og forskerrolle. Til slutt beskrives søknadsprosessen og etiske hensyn i studien.

Kapittel 4 er en presentasjon av funnene, inndelt i to hovedkategorier med hver sine underkategorier.

Kapittel 5 inneholder diskusjonen, hvor de to hovedkategoriene av funn drøftes opp mot teori og tidligere forskning.

I kapittel 6 ser vi med et kritisk blikk på metoden og diskuterer hvordan det gikk i forhold til hva vi hadde tenkt, samt gjør rede for studiens troverdighet.

Til slutt følger konklusjon med implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning, litteraturliste og aktuelle vedlegg.

2.0 TEORETISK BAKGRUNN

De siste årene har det skjedd en endring i tilnærmingen til kritisk syke pasienter, hvor tidlig mobilisering har kommet mer i fokus. I tillegg sederes respiratorpasientene lettere, noe som er en forutsetning for at respiratorpasientene skal kunne bli mobilisert. Flere studier har vist at denne nye tilnærmingen med lett sedasjon og tidlig mobilisering kan gi kortere respiratortid og forbedre fysisk og psykisk funksjon på kort og lang sikt (Devlin et al., 2018; Fuchs & Bellamy, 2019; Gosselink et al., 2008; Lacomis, 2019; Mikkelsen et al., 2019). Siden dette viser seg å gi et bedre utkomme, snakker man nå om et paradigmeskifte i synet på sedering og mobilisering for intensivpasienter (Kress, 2013). I dette kapittelet gjør vi rede for bakgrunnen for denne endringen og hva det har å si for pasientene.

2.1. Respiratorbehandling og bevissthetsnivå

Tidligere ble respiratorpasienter dypt sedert, nå er trenden mer våkne pasienter. Vi vil her si noe om hvordan pasienter opplever å være våkne på respirator og hvilke konsekvenser sederingsnivået har på opplevelse og utkomme. Vi ser også på forhold som delir og amnesi fra intensivoppholdet i lys av dette. Dette gir en bakgrunn for å forstå hvordan disse pasientene opplever å være på respirator, og også hvorfor noen har så uklare minner.

2.1.1 Sedasjon hos respiratorpasienter

Sedasjon er en medikamentelt fremkalt tilstand som spenner fra døsighet til dyp søvn. Det benyttes ulike beroligende/sederende medikamenter som blant annet Benzodiazepiner, Propofol eller Dexdor (Devlin et al., 2018). Stress og uro kan aktivere det sympatiske nervesystemet og gi uheldige effekter, respiratorpasienter får ofte sedasjon for å motvirke dette (Fuchs & Bellamy, 2019). Likevel kan mange pasienter være komfortable uten å trenge sedasjon. Før man sederer en pasient bør grunnen til stress alltid bli identifisert og behandlet, det kan for eksempel skyldes angst, smerte, delir, dyspnø eller nevromuskulær paralyse (Gulbrandsen, 2015). Det kliniske oppslagsverket Uptodate anbefaler at med få unntak bør administrering av sedasjon ikke være basert på forventet stress og uro, men snarere på det som er observert. Dette konkluderer de med på grunnlag av siste oppdaterte forskning (Fuchs & Bellamy, 2019). Man kan måle pasientens sederingsnivå med et skåringsverktøy som for

eksempel «The Richmond agitation and sedation scale» (RASS). Dette er et anbefalt scoringsverktøy for sederings kvalitet og dybde (Gulbrandsen, 2015). Det anbefales som et utgangspunkt at pasienten holdes på RASS 0 dersom de er komfortable med det (Fuchs & Bellamy, 2019).

Å holde et lett sedasjonsnivå er assosiert med bedre klinisk utkomme hos voksne intensivpasienter. Det kan gi kortere tid på respirator, kortere intensivopphold og redusert morbiditet, selv om det ikke er påvist noen effekt på mortaliteten. Sammenhengen mellom sederingsdybde og psykologisk stress er uklar (Devlin et al., 2018), men å være lenge sedert er forbundet med økt forekomst av delir og av posttraumatisk stress etter intensivoppholdet (Jones et al., 2007). Samtidig er det studier som viser at de som har vært lettest sedert har flest minner i ettertid om smerte og ubehag (van de Leur et al., 2004).

2.1.2 Opplevelsen av å være våken på respirator

Våkne respiratorpasienter har andre utfordringer enn de som holdes sedert, og dette stiller nye krav til oss som intensivsykepleiere. Det har de siste årene blitt gjennomført flere studier på respiratorpasienters opplevelse av å være våken på respirator. I en metasyntese kommer det frem en rekke ubehagelige opplevelser disse pasientene kan ha. Videre viser denne studien at hvor intense disse følelsene er avhenger av hvorvidt helsepersonell eller pårørende er nærværende (Baumgarten & Poulsen, 2015).

Å ikke kunne kommunisere er av mange respiratorpasienter vurdert som det verste. De som ikke klarer å verken prate eller bruke kommunikasjonshjelpemidler, kan oppleve frustrasjon og ha følelsen av å ikke bli sett. Forsøk på kommunikasjon kan oppleves så slitsomt at de lar det være. Nærværende helsepersonell, som viser respekt og lytter til pasienten, kan gi en følelse av trygghet og å bli sett. Besøk av pårørende oppleves som en viktig ressurs for mange; for støtte, trøst og følelsen av å være menneskelig. Pårørende kan ofte lettere enn helsepersonell forstå hva pasienten vil si. Følelsen av å ikke ha kontroll over kroppen sin og å være totalt avhengig av andre kan oppleves sårbart. Man kan føle seg svak, hjelpeløs og som en byrde. Dette, kombinert med å føle seg bundet fast av slanger og ledninger, gir ubehag for pasienten. Å være avhengig av mekanisk ventilasjon og å føle at man ikke får puste kan gi angst og panikk. For noen er det mye smerter, spesielt på grunn av trakealtuben og i forbindelse med trakealsuging. Intensivavdelingen kan oppleves som bråkete, ukjent og skremmende. Det er mangel på privatliv, og forstyrrelser fra medpasienter, personale og maskiner. Søvnmangel kan gjøre dem

utslitte. At sykepleieren tilstreber rolige omgivelser settes pris på av pasientene. Virkeligheten kan oppleves som diffus og uvirkelig. Ikke alle forstår situasjonen eller husker hva som har skjedd. En del forteller om paranoide følelser eller problemer med å skille hva som er virkelig og ikke. Mange opplever at de får for lite informasjon, det kan forsterke følelsen av utrygghet og hjelpeløshet. De kan oppleve angst, frykt og ensomhet. Noen er redde for å dø, andre for at det mekaniske utstyret skal slutte å virke. Pasientene kan ha mange lengsler, særlig når de er over det mest kritiske stadiet. Det kan være lengsel etter å bli kvitt utstyr og trakealtube, å kunne smake, komme seg ut av senga, dra hjem og leve et normalt liv (Baumgarten & Poulsen, 2015).

2.1.3 Delir og amnesi hos respiratorpasienter

Respiratorbehandling og immobilisering er blant risikofaktorene for å utvikle delir (Pisani, 2019; Zaal, Devlin, Peelen & Slooter, 2015). Delir rammer minst 70% av intensivpasientene (Pisani, 2019) og er forbundet med økt dødelighet, forlenget intensiv- og sykehusopphold og utvikling av kognitiv svikt etter intensivoppholdet (Devlin et al., 2018). Delir er et syndrom kjennetegnet av akutt cerebral dysfunksjon med en endring i mental status, uoppmerksomhet og enten uorganisert tankegang eller endret bevissthetsnivå (Pisani, 2019). Delir hos intensivpasienter er underdiagnostisert, det anbefales derfor å i større grad benytte et vurderingsverktøy som «Confusion assessment method for the ICU» (CAM-ICU) (Stubberud, 2015a). Tidlig mobilisering kan redusere både forekomst og lengde av delir og anbefales derfor som et forebyggende tiltak. Det har vist bedre effekt på delir enn medikamenter (Devlin et al., 2018).

Mange pasienter husker lite fra intensivoppholdet og forteller at de har svarte hull i hukommelsen. Det de husker kan være forvirrende og preget av at de har vært deliriske (Stubberud, 2015d). Alvorlig sykdom, søvnmangel, delir og medikamenter kan være med på å forklare amnesien (Jones, Griffiths, Humphris & Skirrow, 2001). I en studie fra 2001 hadde ca 1/3 av pasientene total amnesi for intensivoppholdet uavhengig av sedasjonsnivået (Capuzzo et al., 2001). Andre peker på bruk av Benzodiazepiner (Loewenstein, 2018) eller Propofol (Stubberud, 2015d) som årsak til amnesi. Svært stressende og traumatiske opplevelser kan gi «Post traumatisk stress syndrom» (PTSD) og føre til at minner blokkeres (Loewenstein, 2018). Personer som har vært innlagt på intensiv kan oppleve dette. Deliriske opplevelser, som at en har trodd at sykepleierne skulle drepe en, kan gi PTSD på linje med faktiske hendelser (Jones et al., 2007).

2.2. Tidlig mobilisering

Her beskriver vi konsekvenser av respiratorbehandling og immobilisering, og hvordan tidlig mobilisering kan motvirke uheldige komplikasjoner. Med tidlig mobilisering mener vi her tidlig i sykdomsforløpet mens pasientene enda er på respirator.

2.2.1 Komplikasjoner ved respiratorbehandling og sengeleie

Respiratorbehandling kan medføre en rekke plager og komplikasjoner. Det gir risiko for lungeskader, respiratorasynkroni, aspirasjon av ventrikelinnhold, ventilatorassosiert pneumoni, sirkulasjonsforstyrrelser og gastrointestinale forstyrrelser. Risikoen øker med lengden på behandlingen, tiden på respirator bør derfor begrenses så mye som mulig (Bakkeland & Thorsen, 2015).

Å være kritisk syk og få respiratorbehandling medfører immobilisering, noe som har mange uheldige konsekvenser. Det kan føre til muskelatrofi av både respirasjonsmuskulatur og muskler i ekstremitetene, gi muskulære smerter, kontrakturer, nerveskader og feilstillinger. I tillegg kan langvarig sengeleie øke risikoen for trykksår, obstipasjon, nedsatt fordøyelse og sekretstagnasjon i lungene. Mange intensivpasienter opplever nevromuskulær svakhet. Dette kan være i form av «Critical illness myopathy» (CIM), «Critical illness polyneuropathy» (CIP) eller en kombinasjon. For de fleste er dette en reversibel tilstand som går over etter uker eller måneder, men som gir forlenget intensiv- og sykehusopphold. Andre kan oppleve vedvarende generell svakhet, kontrakturer, dårlig mobilitet, fallfare og nedsatt funksjon i dagliglivet (Stubberud, 2015d). Enkeltstudier har også vist at intensivrelatert nevromuskulær svakhet kan gi økt morbiditet, økt ettårsmortalitet, og føre til økt bruk av helsetjenester. Hvor høy mortaliteten er avhenger av graden av svakhet og hvor lenge den varer etter utskrivelsen fra intensiv (Hermans et al., 2014).

I takt med at en stadig større andel pasienter overlever alvorlig sykdom og respiratorbehandling, ser man også flere som sliter i etterkant. Pasienter kan etter et intensivopphold oppleve kognitiv, psykisk og fysisk svekkelse i lang tid, og dette kalles med et samlebegrep «Post intensive care syndrome» (PICS). Det anslås at mellom 25-50 % av intensivpasienter rammes av dette og risikoen øker med lengden på oppholdet. PICS kan presentere seg som muskelsvakhet, dårlig førlighet, dårlig konsentrasjon, dårlig hukommelse, fatigue, angst og nedstemthet. Selv om

helbredelse er mulig, er dette tegn og symptomer som kan vare i måneder og år, og økt bruk av helsetjenester er vanlig de første 90 dager etter utskrivelse. Det gir nedsatt livskvalitet og gjør det vanskelig for mange å komme tilbake i arbeid (Mikkelsen et al., 2019). Forebygging av PICS vil derfor ha både store menneskelige og samfunnsnyttige gevinster.

2.2.2 Fordeler med tidlig mobilisering

Tidlig mobilisering kan bedre pasientens respiratoriske og hemodynamiske funksjon, og redusere utviklingen av kognitiv og nevromuskulær svikt (Stubberud, 2015b). Flere har registrert økt muskelstyrke under eller etter intensivoppholdet hos pasienter som har deltatt i tidlig mobiliseringsprosjekter (Kayambu, Boots & Paratz, 2013; Li, Peng, Zhu, Zhang & Xi, 2013; Tipping et al., 2017), og disse pasientene har vist seg å oppnå økt selvstendighet, både i mobiliseringen og i egenomsorg (Adler & Malone, 2012; Li et al., 2013). Ifølge et review er tidlig mobilisering det eneste tiltaket som har vist seg å forbedre fysisk funksjon på lang sikt etter intensivopphold (Calvo-Ayala, Khan, Farber, Ely & Boustani, 2013).

Å mobilisere respiratorpasientene kan redusere tiden på respirator, intensiv og sykehus (Hashem, Parker & Needham, 2016; Kayambu et al., 2013; Li et al., 2013). Dette kan senke mortaliteten ved at infeksjonsrisikoen reduseres (Forest W., 2019), er kostnadseffektivt og kan oppleves positivt for pasientene.

Det er få ulemper og liten risiko forbundet med å mobilisere respiratorpasienter. Flere studier har vist at risikoen for pasientskader eller andre uønskede hendelser er lav, så lenge man følger kriterier for hvilke pasienter det er forsvarlig å mobilisere, og pasientene blir godt monitorert underveis og etterpå (Adler & Malone, 2012; Hashem et al., 2016; Li et al., 2013; Nydahl et al., 2017).

Studiene som omhandler mobilisering av kritisk syke pasienter, inkludert flere reviews, beskriver mange potensielle fordeler og få ulemper. Resultatene er imidlertid noe usikre og studiene for svake til å konkludere sikkert. Dette skyldes blant annet at intensivbehandling er så sammensatt at det er vanskelig å skille ut hvilken rolle akkurat mobiliseringen har på pasientutfallet. Det er også stor variasjon i hva slags mobilisering som utføres, hvor tidlig man starter og hvilke parametere som måles (Doiron, Hoffmann & Beller, 2018).

Til tross for ikke entydige resultater om effekten av å mobilisere kritisk syke pasienter, anbefaler flere fagmiljøer innen intensivmedisin at dette gjøres. Det amerikanske Society of Critical Care Medicine vurderte i 2018 flere studier om dette, og fant at pasienter som var mobilisert tidlig hadde forbedret muskelstyrke ved utskrivelse, redusert respiratorvarighet og noe bedring i livskvalitet etter utskrivelse. Mobilisering er i tillegg et oppnåelig, trygt og rimelig tiltak. De konkluderte derfor med at tidlig mobilisering av kritisk syke voksne anbefales, fordi fordelene ved dette overgår eventuelle uønskede konsekvenser (Devlin et al., 2018). Også europeiske fagmiljøer anbefaler at aktiv eller passiv trening startes opp så snart pasienten er stabil, og at fysioterapeuter involveres tidlig (Gosselink et al., 2008). Uptodate konkluderer med at tidlig mobilisering av kritisk syke, så snart de er stabile nok til det, er anbefalt for å forebygge både PICS og nevromuskulær svakhet (Lacomis, 2019; Mikkelsen et al., 2019).

Selv om det er bred enighet om at mobilisering av respiratorpasienter anbefales, ser man at det ikke alltid følges opp i praksis. Det er kartlagt mange barrierer mot at pasientene mobiliseres, og også hvilke tiltak som kan bidra til økt mobilisering (Dubb et al., 2016). Et av tiltakene er innføring av mobiliseringsprotokoller. Dette er retningslinjer med oversikt over kriterier som bør være oppfylt før en pasient mobiliseres, disse kriteriene er basert på forskning (de Queiroz et al., 2018). Bruk av mobiliseringsprotokoller, i kombinasjon med mobiliseringsteam, har vist seg å bidra til at pasienten blir mobilisert tidligere (Morris et al., 2008). Hvor tidlig intensivpasientene skal mobiliseres er det ikke sikre forskningsresultater på, men å starte så tidlig som mulig ser ut til å være en fordel (Calvo-Ayala et al., 2013). Noen anbefaler å starte så fort pasienten er kardiovaskulær, respiratorisk og neurologisk stabil, gjerne innen første eller andre intensivdøgn (Li et al., 2013; Mikkelsen et al., 2019).

2.3 Intensivsykepleierens funksjon og ansvar

Funksjons og ansvarsbeskrivelsen for intensivsykepleier er retningsgivende for vår kliniske utøvelse og konkretiserer vår funksjon og ansvar overfor intensivpatienten (NSFLIS, 2017). Vi har valgt å beskrive noen punkter fra denne for å kunne drøfte det opp mot våre handlinger og holdninger i forbindelse med mobilisering av respiratorpasientene.

Vår direkte pasientrettede funksjon og ansvar omhandler rehabilitering, forebygging, behandling og lindring. Rehabiliteringen starter allerede i det akutte stadiet av pasientens skade eller sykdom og omfatter alle de vurderinger og tiltak som intensivsykepleieren gjør for å forebygge komplikasjoner og bedre pasientens funksjonsnivå (Stubberud, 2015b). I funksjonsbeskrivelsen beskrives vår behandlende funksjon som at vi «vurderer kontinuerlig pasientens ressurser og gjennomfører systematiske tiltak for å bevare, styrke eller gjenopprette funksjonell kapasitet», og at intensivsykepleieren «tilrettelegger for rehabilitering allerede i det akutte stadiet av pasientforløpet, med langsiktige mål om å bedre pasientens funksjonsnivå/helsestatus og opplevelse av livskvalitet». (NSFLIS, 2017). Her kommer tidlig mobilisering inn, da det gjøres for å forebygge komplikasjoner og bedre funksjonsnivå. Det er et tertiærforebyggende tiltak, fordi det forebygger komplikasjoner på grunn av respiratorbehandlingen, som er det behandlingstiltaket pasienten allerede er utsatt for. Å gjøre pasienten til en aktiv deltaker er en viktig del av intensivsykepleierens pedagogiske funksjon i rehabiliteringsprosessen. Det handler om å styrke pasientens egne krefter for at han selv skal kunne ivareta sin egenomsorg. Å være en aktiv deltaker i sin rehabilitering kan motvirke maktesløshet, fremmedgjøring og opplevelsen av å ikke ha kontroll over eget liv (Stubberud, 2015b).

Funksjonsbeskrivelsen beskriver også vår helsefremmende og forebyggende funksjon, som blant annet innebærer å tidlig identifisere forhøyet helsesvikt, å iverksette tiltak for videre forebygging av helsesvikt og sykdom og å beskytte pasienten mot komplikasjoner og skade i forbindelse med behandling. Vi skal også tilrettelegge for helsefremmende omgivelser og fremme velvære, håp og livsmot (NSFLIS, 2017).

Måten de forskjellige sykepleiehandlingene utføres på påvirkes av intensivsykepleierens holdninger og væremåte. Det er viktig å lære pasienten å kjenne for å understøtte hans fysiske og psykososiale behov. Når pasienten er kritisk syk og ikke selv kan informere og gi uttrykk for sine individuelle behov, kan nære pårørende være til stor hjelp (Stubberud, 2015b). Vi har også en funksjon overfor pårørende, til både å yte omsorg for dem, og å anerkjenne dem som en ressurs for pasienten (NSFLIS, 2017).

I relasjon med pasienten er det viktig å være observant på etiske utfordringer og ivareta etiske prinsipper. På grunn av akutt og kritisk sykdom vil maktforholdet mellom pasient og intensivsykepleier være asymmetrisk, og den kritisk syke pasienten kan mangle krefter og

kunnskaper til å ivareta sin autonomi og integritet. Det må da unngås å overkjøre pasienten og la seg styre av egen interesse og holdninger. Å ivareta autonomiprinsippet vil si at pasienten samtykker til all behandling og sykepleie, og for å sikre samtykkekompetanse må pasienten bli informert om medisinsk behandling og sykepleie. Ikke skade- og velgjørhetsprinsippet er også sentrale etiske prinsipper som innebærer at intensivsykepleieren ivaretar pasientens sikkerhet og forebygger komplikasjoner relatert til behandlingen han mottar. I mye av forskningen rundt tidlig mobilisering av intensivpatienten, ser vi at pasientens sikkerhet i forhold til behandlingen har stort fokus. Ikke skade- og velgjørhetsprinsippet skal sikre at nytten oppveier ulempen ved behandlingen, og må alltid vurderes når pasienten er så alvorlig syk at døden er et mulig utfall (Stubberud, 2015b).

2.4 Tidligere forskning på hvordan respiratorpasienter opplever å bli mobilisert

Vi startet med å gjøre testsøk for å kartlegge hva som var gjort av forskning og hvor det trengtes flere studier. Vi søkte både på tidlig mobilisering av respiratorpasienter og på respiratorpasienters opplevelser, hovedsakelig i Cinahl og Medline.

I søkene om tidlig mobilisering ble det funnet mange studier om effekten av mobilisering, komplikasjoner ved immobilisering, årsaker til at pasienter ikke blir mobilisert, helsepersonells opplevelser etc. Resultatene av disse søkene har blitt brukt som teoretisk grunnlag i oppgaven. Fra en kilde har vi ofte blitt ført videre til flere kilder. Vi har forsøkt å henvise til større reviews og oversikter heller enn enkeltstudier som vi traff på først, i de tilfellene der det finnes. Det har også blitt sjekket kliniske oppslagsverk (Uptodate, Bestpractice, Cochrane clinical answers), hvor kun Uptodate skriver om tidlig mobilisering under kapitlene om PICS og nevrologisk svakheter.

Søkene om respiratorpasienters opplevelser ga også mange treff. Det ble brukt ulike kombinasjoner av søkeord for respiratorpasienter, lett sedasjon, intensiv, opplevelser og erfaringer. Noen av studiene som ble funnet, blant annet en metasyntese (Baumgarten & Poulsen, 2015) brukes i denne oppgaven som bakgrunnsteori og diskuteres opp mot våre funn.

I en ny, norsk artikkel ble det konkludert med at det behøves mer forskning på hvordan respiratorpasientene opplever å bli mobilisert (Øvrebø & Hansen, 2019). Det var grunnlaget for at vi valgte å kombinere våre to søk: Tidlig mobilisering av respiratorpasienter og opplevelsen av å være våken på respirator. Vi gjorde derfor et grundigere søk for å kartlegge hva som var gjort av kvalitative studier på hvordan respiratorpasienter opplever å bli mobilisert. Det ble søkt i databasene Cinahl, Medline og Embase. I tillegg ble det sjekket Svemed+ og PEDro, uten ytterligere funn. Søkene ble utført i juni 2019. Det ble brukt SPIDER for å velge søkeord, og vi endte opp med følgende ord:

(intubat* OR respirator OR respirators OR ventilat* OR "artificial respiration") AND (mobiliz* OR mobilis* OR ambulat* OR rehabilitat* OR physiotherap*) AND (experience* OR perception* OR attitude* OR satisfaction* OR view* OR opinion* OR feeling* OR emotion* OR fear OR anxiety) AND (qualitative OR interview* OR phenomen OR theme* OR thematic* OR narrative*) (vedlegg 1).

Det ga 234 treff. Først fjernet vi 34 duplikater. 200 artikler ble lest med abstract, av disse ble 194 ekskludert fordi de ikke var relevante for studien eller var utilgjengelige i fulltekst på engelsk. De seks studiene vi satt igjen med ble gjennomlest i fulltekst, fire av disse ble utvalgt som sammenliknbare studier.

Felten-Barentsz et al. intervjuet i 2018 åtte personer om hvordan de hadde opplevd å få hydroterapi (trening i vann) mens de var på respirator. De ble spurt om deres oppfatning av hydroterapi og positive og negative opplevelser i rehabiliteringsprosessen. Det kom frem fem hovedtemaer: Erfaringer av hvilke konsekvenser kritisk sykdom har, opplevelsen av å føle seg trygg i vannet, muligheten til å bevege seg, positive erfaringer i forhold til hydroterapi og at de opplevde et vendepunkt. Denne artikkelen konkluderer med at hydroterapi hos kritisk syke respiratorpasienter kan hjelpe pasientene å gjenvinne kontrollen og troen på at de kan bli friske, og oppleves som et vendepunkt i rehabiliteringsprosessen (Felten-Barentsz et al., 2018).

I en kvalitativ studie fra 2017 ble 11 tidligere respiratorpasienter intervjuet om sine erfaringer med bruk av sengesykkel. Målet med studien var å undersøke pasienters minner og erfaringer av tidlig mobilisering, og å vurdere hvorvidt sengesykkel var trygt og gjennomførbart. Hovedtemaet som kom frem, var at tidlig mobilisering ga en retning mot normalisering. Det var tre undertemaer: En følelse av å få tidlig kontroll over rehabiliteringen under kritisk

sykdom, en følelse av sikkerhet og håp om bedring, og ubehagelige opplevelser og desorientering. De konkluderte med at tidlig mobilisering med sengesykkel motiverer pasientene til å være aktive i deres egen rehabilitering, og at det i denne studien var trygt og gjennomførbart (Ringdal et al., 2018).

Fire casestudier ble gjennomført på en barneintensivavdeling i Canada for å undersøke hvordan foreldre hadde opplevd tidlig mobilisering av barna deres som hadde vært på respirator. Resultatene ble sortert i fire kategorier: Miljøfaktorer, å være klar over roller, kommunikasjon og foreldredeltakelse. Under disse hovedkategoriene kom det blant annet frem at foreldrene var redde for å gjøre noe galt med det medisinske utstyret, de følte det bedre om de var kjent med rutiner og hvilke roller helsepersonellet hadde, god kommunikasjon var av stor betydning og de ønsket å være aktive i omsorgen og mobiliseringen av barna deres. Dette resulterte i en oversikt over faktorer som kan hindre og fremme at foreldrene får en god opplevelse av mobiliseringen (Parisien et al., 2016).

Doroy undersøkte i sin doktoravhandling hvordan 12 pasienter hadde opplevd å delta i «ABCDEF bundle of care». Det er et tidlig mobiliseringsprogram som har fokus på valg av sedasjon, smertestillende, daglig vekking/respirasjonsforsøk, delirovervåking, tidlig mobilisering og familieinvolvering. Deltakerne fortalte om fysisk ubehag relatert til respiratorbehandlingen og den ubehagelige opplevelsen av en fragmentert virkelighet. Mobiliseringen ble oppfattet som en naturlig del av behandlingen. Studien konkluderer med at et tidlig mobiliseringsprogram ikke er tilstrekkelig for å forbedre pasientenes opplevelser av intensivoppholdet, det behøves også oppfølging i ettertid (Doroy, 2018).

Sammenlagt viser studiene at pasienter som blir mobilisert mens de er på respirator kan oppleve mobiliseringen som et vendepunkt, noe som gir håp om bedring og en mulighet til å selv å være deltakende i sin rehabilitering. På den andre siden kommer det frem behov for god kommunikasjon og samhandling for at det skal oppleves positivt, og det beskrives ubehagelige opplevelser som viser at tidlig mobilisering ikke er tilstrekkelig for å gi en god opplevelse av respiratoroppholdet.

3.0 METODE

Her gjøres rede for studiedesign og metode, datainnsamling og analyse av data. Vi ser på egen forforståelse og forskerrolle. Etske aspekter og søknadsprosessen for å få tilgang til forskerfeltet beskrives. Metodediskusjon kommer i et eget kapittel.

3.1 Kvalitativt design

Vi har valgt et kvalitativt design med intervjuer som metode for datainnsamlingen. Kvalitativt design egner seg godt for å utforske menneskers subjektive erfaringer, opplevelser, verdier og samhandlinger. Man får frem variasjoner og mangfold og har fokus på at det finnes ulike perspektiver på virkeligheten. Kvalitativt design brukes også ved utforskning av nye områder (Malterud, 2017). I kvalitativ forskning er man ikke ute etter å generalisere til populasjonen, men å avdekke meninger, opplevelser og erfaringer til hver enkelt respondent (Beck & Polit, 2018).

I intervjuene har vi hatt en fenomenologisk tilnærming, mens i analysen har vi brukt den hermeneutiske sirkel for å tolke og forstå vårt materiale. Fenomenet vi undersøkte i denne studien var hvordan respiratorpasienter opplever å bli mobilisert. En fenomenologisk tilnærming er velegnet for forskning som tar utgangspunkt i praksis og i praksisens egenart. Edmund Husserl, som regnes som grunnlegger av fenomenologien, beskriver menneskelig erfaring som «kjennetegnet ved en direkte og umiddelbar opplevelse av helhetlige, meningsbærende fenomener». Det var denne levde erfaringsverdenen vi søkte å forstå. Vi ønsket å la respondentene fortelle mest mulig fritt om fenomenet, for å få mest mulig rike og varierte beskrivelser. Ved å ta utgangspunkt i hva de selv vektla omkring sine opplevelser, sikret vi en induktiv måte å arbeide på med materialet. Fenomenologiske undersøkelser er i første omgang beskrivende. Gjennom grundige og utfyllende beskrivelser fra pasienter kan man finne variasjonsbredden av pasientopplevelser. Ut fra dette ser man om det finnes sentrale kjennetegn, struktur eller sammenfallende meninger. I en slik prosess kan det utvikles teorier videre, mens vårt siktemål var å gi forståelse og innsikt i hvordan respiratorpasienter opplever å bli mobilisert (Thomassen, 2006).

Vi har i analyseprosessen arbeidet med å ikke bare beskrive, men også danne mening slik man gjør i hermeneutikken. Fenomenologien ble videreutviklet av Martin Heidegger og Hans Georg Gadamer. Heidegger mente man måtte utvikle og forstå, ikke kun beskrive, menneskelige fenomener. Gadamer er kjent for å beskrive den hermeneutiske sirkel, som vil si at ved utforskning av en tekst eller datamateriale vil man veksle mellom å se på helhet og del, og se tekst opp mot sammenhengen den er satt i. Delene forstås og tolkes ut fra helheten, og helheten forstås og tolkes ut fra delene (Beck & Polit, 2018). Vi beskriver derfor ikke bare pasientopplevelsene, men tolker dem sammen med vår forforståelse slik man gjør i hermeneutikken. Vår studie følger derfor den fenomenologisk- hermeneutiske tradisjonen innen vitenskapsteorien.

3.2 Forforståelse

Forforståelse er ifølge Malterud den erfaring og kunnskap vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet (Malterud, 2017). Det er en fare for at forforståelsen kan påvirke forskningsresultatet, for eksempel gjennom måten man stiller intervju spørsmålene på eller hvordan man tolker informantens svar. Det er derfor viktig å tenke gjennom og synliggjøre våre tidligere erfaringer og forhåndsoppfatninger. Vi har bakgrunn som sykepleiere på en intensivavdeling og har flere ganger vært med på mobilisering av respiratorpasienter. I tillegg hadde vi med oss en forforståelse om at tidlig mobilisering er svært fordelaktig for pasientene. Denne oppfatningen kunne påvirket forskningsresultatet vårt dersom vi ikke hadde vært tilstrekkelig oppmerksomme på det, da vi lett kunne lagt mer vekt på svarene som bekreftet dette synet, enn de eventuelle negative resultatene som kom fram (Kvale & Brinkmann, 2015). Vi har imidlertid forsøkt å være oppmerksomme på dette og tilstrebet å tolke svar nøytralt. En fenomenologisk tilnærming forutsetter at man setter til side sin egen forforståelse. Det kan diskuteres i hvor stor grad dette lar seg gjøre. Vi har innsett, som Gadamer sier, at det er vanskelig å sette sin egen forforståelse helt i parentes (Thomassen, 2006). Vår forforståelse har også vært en styrke i prosjektet, da vi hadde kunnskap og erfaringer angående tidlig mobilisering og en interesse for dette forskningsfeltet. Dette ga oss en bakgrunn for å kunne forstå respondentenes beskrivelser av sine opplevelser. I analysen gjorde vi også bruk av vår forforståelse da vi fortolket datamaterialet hermeneutisk.

3.3 Utvalg

Vi ønsket et strategisk utvalg for å belyse problemstillingen. Målet var respondenter med variasjon og motsetninger som kunne gi rikholdige beskrivelser om opplevelsen av fenomenet (Malterud, 2017).

Respondentene er hentet fra to sykehus i Sør-Norge. Begge intensivavdelingene er på middels store sykehus med plass til 8-10 intensivpasienter, både medisinske og kirurgiske. Det ene sykehuset ble valgt fordi de er kjent for å ha fokus på lett sedering og mobilisering av intensivpasienter. Det andre fordi det var lett tilgjengelig, og vi var usikre på om det første sykehuset kunne skaffe nok respondenter innen tidsfristen.

Vi deltok ikke i rekrutteringsprosessen, men fikk en fagsykepleier og en assisterende avdelingsleder på de forespurte sykehusene til å rekruttere innenfor våre inklusjons- og eksklusjonskriterier. Vi inkluderte tidligere pasienter som i løpet av de siste seks månedene hadde blitt mobilisert mens de var på respirator på intensivavdelingen, både intuberte pasienter og trakeostomerte. Det var også et kriterium at de skulle være over 18 år og ha hatt RASS -1 eller lettere under mobiliseringen. Pasienter som ikke husket mobiliseringen eller var mentalt reduserte (som personer med demens eller psykisk utviklingshemning) ble ekskludert.

Ideelt i en kvalitativ studie bestemmer man antall deltagere ut fra metning. Man kan si at metning er nådd når man har intervjuet så mange deltagere at det ikke lenger kommer frem noe nytt (Malterud, 2017). Det er en tidskrevende prosess hvor man rekrutterer og intervjuer vekselvis. Dette er vanskelig gjennomførbart i en studie som denne med tidsbegrensning. Vi ønsket derfor å intervju 6-8 stykker, noe som kan være et passende antall hvis man har gode respondenter med rikholdige beskrivelser (Malterud, 2017).

De som rekrutterte gjennomgikk sykepleiedokumentasjon og ringte til de pasientene som oppfylte inklusjonskriteriene. Noen som ble ringt til husket ikke mobiliseringen og noen få takket nei til deltakelse. Vi fikk kontaktinformasjon til syv personer som vi ringte for å avtale tid og sted for intervju. En av disse trakk seg under telefonsamtalen, utvalget ble derfor seks tidligere pasienter, tre fra hvert av sykehusene. Det var fem menn og en kvinne i alderen 53-74 år. Respondentene hadde forskjellige diagnoser med ulik alvorlighetsgrad og lengde på

respiratoroppholdet, men alle hadde nokså lange intensivforløp og hadde blitt aktivt mobilisert i løpet av tiden de var på respirator.

3.4 Intervju

Vi samlet inn data ved å utføre individuelle semistrukturerte intervjuer. I en god intervjusituasjon er respondenten godt informert om studien, slik at det ikke dukker opp noen overraskelser i hva man blir spurt om (Kvale & Brinkmann, 2015). Før intervjuet gikk vi derfor kort gjennom hva vi kom til å spørre om, og gjennomgikk informasjonsskrivet som de signerte på. Vi informerte om at vi ville bruke båndopptaker og at alt ville bli slettet i ettertid. Informasjonen som ble gitt, samt innledende småprat, ble ikke tatt opp. Vi ønsket at respondentene skulle føle seg trygge og avslappede, slik at de stolte på at det var rom for å fortelle akkurat det de tenkte, uten negative reaksjoner fra oss, og uten frykt for at opplysningene skulle komme på avveie. Vi forsøkte også å bruke et forståelig språk uten fagsjargong. For eksempel er ordet mobilisering ikke et vanlig ord i dagligtale, vi sa derfor i stedet «bli tatt opp av senga».

Intervjuene ble gjennomført ved hjelp av en intervjuguide vi hadde utarbeidet (vedlegg 2). Den hadde få og åpne spørsmål slik at respondentene selv kunne vektlegge hva de ville fortelle om fenomenet vi ønsket å undersøke. Med denne fenomenologiske tilnærmingen forsøkte vi å være åpne for hva som var viktig for respondentene, heller enn å søke bekræftelse på våre forhåndsoppfatninger. I tillegg hadde vi i intervjuguiden noen oppfølgingsspørsmål som vi brukte for å utdype og klargjøre, eller for å forsøke å få konkrete historier ut fra generelle utsagn (vedlegg 2). I kvalitative studier er det verken nødvendig eller ønskelig å standardisere intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2015), så den ble tilpasset møtet med den enkelte respondent. Vi erfarte for eksempel at noen av respondentene var lite pratsomme og trengte mange spørsmål for å få samtalen videre, mens andre pratet svært mye om hele sykdomsforløpet eller hvordan de hadde det nå, og måtte flere ganger hentes inn igjen til temaet. I noen av intervjuene ble det derfor nødvendig med flere oppfølgende og validerende spørsmål. Vi avsluttet med å spørre om det var noe viktig vi ikke hadde spurt om, og som de mente var vesentlig å få frem.

De fleste intervjuene gjennomførte vi sammen. Den ene førte ordet, mens den andre observerte og tok notater. På den måten ble det lettere å fange opp kroppsspråk, stemning eller lignende. Den som ikke intervjuet, fikk mulighet til å tilføye noe til slutt hvis hun hadde spørsmål. Vi erfarte at det kunne være lettere å ha oversikt over intervjuet og hva som bør klargjøres eller utdypes når man sitter på siden. Vi byttet på rollene for at begge skulle få erfaring. Alle intervjuene ble gjennomført enten hjemme hos respondentene eller på den institusjonen de befant seg på.

Vi transkriberte selv for å huske hva og hvordan noe var blitt sagt og for å få en oversikt over materialet. Det ble gjort rett etter intervjuene for at vi skulle huske konteksten i intervjuene, nonverbalt språk etc. Alle intervjuene ble transkribert av begge sammen. Dette var en fordel da det flere ganger var vanskelig å forstå hva respondenten sa på lydbåndet, og det var lettere å finne ut av i fellesskap. Pauser, kroppsspråk og småord kan også gi vesentlig informasjon, det ble derfor markert i teksten. Småord fra den som intervjuet (som ja og mm) ble ikke tatt med, men mindre vi opplevde det som vesentlig for respondentenes svar. Når respondentene snakket til andre, for eksempel ga beskjeder til noen som kom inn i rommet, ble ikke dette transkribert, bare beskrevet. Navn og andre gjenkjennbare utsagn ble erstattet med for eksempel (navn på kona).

3.5 Analyse

Analyse er prosessen med å bearbeide det innsamlede datamaterialet. For å kunne håndtere de store mengdene kvalitative data fra intervjuer, kreves det en systematisk tilnærming med et bevisst valg av analysestrategi. Vi valgte å bruke kvalitativ innholdsanalyse som beskrevet av Graneheim & Lundman. Dette er en metode som brukes mye innen sykepleieforskning og egner seg godt til analyse av intervjuer. Fokuset i denne analysemetoden er å beskrive variasjoner gjennom å identifisere forskjeller og likheter i datamaterialet (Graneheim & Lundman, 2008). Det er en tverrgående analyse, det vil si at resultatene fra de ulike intervjuene sammenliknes, analyseres og settes sammen til en helhetlig tekst.

Det første trinnet i kvalitativ innholdsanalyse er å gå gjennom analyseenheten, for vår del var det hele teksten fra de transkriberte intervjuene (Graneheim & Lundman, 2008). Vi leste begge

gjennom teksten flere ganger for å bli godt kjent med den og få en helhetsoversikt. Dette ga oss et hovedinntrykk av hva respondentene var opptatte av: Kommunikasjon, følelser, hallusinasjoner, hukommelse, samarbeid, fremtidsutsikter, fysisk form, og hvordan mobiliseringen hadde foregått.

Deretter gikk vi nøye gjennom teksten og identifiserte meningsdannede enheter, det er deler av en tekst som hører sammen og gir mening når den står alene. Neste trinn var å kondensere disse enhetene, det vil si å gjøre dem kortere samtidig som det sentrale innholdet ble bevart. Videre ble den kondenserte teksten kodet med en overskrift som kortfattet beskrev innholdet (Graneheim & Lundman, 2008). Vi ønsket å ha en åpen og induktiv tilnærming uten forhåndsbestemte kategorier, og i størst mulig grad la de innsamlede dataene styre inndelingen av resultatene. Det krever at man er tro mot datamaterialet, vi unngikk derfor å abstrahere og tolke tidlig i prosessen. Dette ga mange koder, som fortløpende ble vurdert opp mot meningsenhetene, konteksten og teksten som helhet. Begge to kodet alt sammen. Det opplevdes som en styrke å kunne diskutere der det var litt uklart hva som egentlig ble sagt, og det ga oss også en felles forståelse av datamaterialet.

De ulike kodene ble sammenliknet og gruppert i underkategorier og deretter samlet i kategorier. Denne delen gjorde vi hver for oss, og sammenliknet deretter resultatene våre. Det var en utfordring å komme frem til hva som skulle inkluderes og hvordan vi skulle kategorisere, siden respondentene hadde pratet om mye forskjellig som ved første øyekast ikke svarte på problemstillingen. Flere ganger i løpet av denne prosessen diskuterte og vurderte vi kategoriene opp mot intervjueteksten og problemstillingen. Vi erfarte for eksempel at noen av meningsenhetene stykket opp teksten litt for mye, slik at det ble nødvendig å gå tilbake til intervjuetekstene og se på helheten for å vurdere hvor kodene skulle kategoriseres. På slutten av denne hermeneutiske arbeidsprosessen kom vi frem til to kategorier med tre tilhørende underkategorier som svar på problemstillingen: «Hvordan opplever respiratorpasienter å bli mobilisert?». Analyseprosessen fra meningsenheter til kategorier illustreres med eksempler i tabellen under.

Tabell 1. Eksempler på analyse fra meningsenhet til kategori

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Underkategori	Kategori
Det var virkelig kompetente folk jeg hadde, det må jeg bare si, jeg følte meg i fryktelig gode hender på sykehuset.	Det var virkelig kompetente folk og jeg følte meg i trygge hender	Følte seg i trygge hender	Opplever trygghet	Relasjon og kommunikasjon med sykepleierne er viktig
Det var godt de tok meg opp så jeg ble vant til det. Å reise meg igjen. Jeg hadde jo ligget i flere måneder.	Det var godt de tok meg opp. Jeg hadde ligget lenge.	Godt å bli tatt opp	Opplever mobilisering som positivt	
Prøvde å si noe, men de skjønnte jo ingenting. Det var det verste.	De skjønnte ikke hva jeg sa. Det var det verste.	Vondt å ikke bli forstått	Opplever kommunikasjonen utfordrende	
Jeg hadde så mye smerter. Så jeg gruet meg veldig til å reise meg opp av senga, og jeg grua meg til å vri meg 90 grader fra senga for å få stått.	Jeg hadde så mye smerter at jeg gruet meg til å vri meg og reise meg.	Gruet seg til å reise seg på grunn av smerter	Opplever smerter	Fysisk og psykisk svikt gir begrensninger
Jeg hadde ikke kraft i kroppen så jeg gikk rett i kne.	Jeg hadde ikke krefter, gikk rett i kne.	Ikke krefter til å stå	Opplever kraftløshet	
Men jeg husker ingen detaljer tror jeg, dessverre. Det gjør jeg ikke. Det er tåke. Hele september for meg er en tåke. Så de første klare øyeblikkene som jeg har er fra slutten av september.	Jeg husker ingen detaljer. Hele september er en tåke, de første klare minnene er fra slutten av september.	Tåkete minner	Opplever delir og uklare minner	

Analyseprosessen ble for det meste gjort med dataprogrammet NVIVO som hjelpemiddel, bortsett fra da vi satt hver for oss og kategoriserte. Vi benyttet da fargekoding på papir.

Denne analysen tar først og fremst for seg det manifeste innholdet, det vil si det som uttales eksplisitt, den har en beskrivende tilnærming. Samtidig er vi oppmerksomme på at det alltid er en grad av tolkning når man plukker fra hverandre en tekst, abstraherer og grupperer den på

nytt. Til slutt formulerte vi et tema basert på kategoriene. Dette satt ord på det latente innholdet, det vi tolket til å være den underliggende meningen (Graneheim & Lundman, 2004):

«Det er krevende for respiratorpasienter å bli mobilisert på grunn av fysiske og mentale begrensninger, men en trygg samhandling med en kompetent sykepleier har avgjørende betydning for gjennomføringen.»

3.6 Forskerrollen

I det kvalitative forskningsintervjuet blir forskeren selv det viktigste forskningsinstrumentet. I tillegg til teknikker og kunnskap er forskerens kompetanse og håndverksmessige dyktighet avgjørende for kvaliteten på den kunnskap som presenteres (Kvale & Brinkmann, 2015). Da rollen som forskere var ny for oss, forsøkte vi å klargjøre vårt vitenskapsteoretiske ståsted og opparbeide oss et godt kunnskapsgrunnlag om temaet før selve intervjuene tok til. Tips og forståelse for intervjuets arbeidsform innhentet vi ved å lese i Kvale & Brinkmanns bok om emnet (Kvale & Brinkmann, 2015).

Vår forforståelse kan ha preget intervjuene og analysen, selv om vi gjorde vårt beste for å ta utgangspunkt i respondentenes opplevelsesverden. Vi har beskrevet vår forforståelse og tidligere erfaringer for å gi leseren mulighet til å vurdere om det har påvirket resultatene av studien.

Vi hentet respondenter fra egen arbeidsplass. Det kan være betenkelig fordi det kan bli en sammenblanding av våre roller som både sykepleiere og forskere, og pasientene kan føle seg presset til deltakelse (Helseforskningsloven § 13, 2008). Vi passet imidlertid på at vi ikke kjente til pasientene som ble inkludert i studien. Da det ble oppdaget at en respondent hadde hatt en av oss som sykepleier, ble dette løst ved at den andre gjennomførte dette intervjuet alene. Vi inkluderte ham fordi han allerede hadde sagt ja til deltakelse.

Det at vi både er forskere og fagpersoner og styrer samtalen kan gi oss en maktposisjon, noe vi forsøkte å være oppmerksomme på. Det kan ha virket overveldende at vi var to stykker på de fleste intervjuene. Vi valgte likevel å gjøre det for at den ene skulle kunne fokusere fullt på selve intervjuet, mens den andre tok seg av det tekniske og kunne vurdere intervjuet utenfra. Intervjuene ble gjennomført hjemme hos respondentene dersom de ikke var innlagt, dette kan

ha vært med på å jevne ut noe av denne ubalansen i maktforholdet (Kvale & Brinkmann, 2015). Vi diskuterte på forhånd om emnet var sensitivt og det kunne bli behov for oppfølging i ettertid, og kom frem til at dette sannsynligvis ikke ville bli nødvendig. Vi forsøkte å utvise varhet under intervjuene. En av respondentene ble litt emosjonell da han snakket om sine pårørende og deres påkjønning, men vi opplevde at alle respondentene viste at de satt pris på at vi pratet med dem om deres intensivopphold.

3.7 Etikk

Forskning på mennesker medfører etiske utfordringer. Dette må tas hensyn til i planleggingen og gjennomføringen av studier (Beck & Polit, 2018). Medisinsk og helsefaglig forskning må følge helseforskningsloven og etiske retningslinjer som Helsinkideklarasjonen. Sistnevnte sier blant annet at behovet for ny kunnskap aldri kan forsvare unødig ubehag og risiko hos forskningssubjektet, og at det forskningsetiske ansvaret hviler på forskeren (De nasjonale forskningsetiske komiteene). Denne studien ble godkjent av instanser som vurderte de etiske forholdene. I tillegg hadde vi et ansvar underveis i studien for hvordan deltakerne opplevde situasjonen, og måtte vurdere å eventuelt avbryte dersom belastningen skulle bli for stor for deltakerne.

3.7.1 Søknader

Før datainnsamlingen startet ble de nødvendige godkjenningene innhentet. Vi brukte personopplysninger i forskningsprosjektet, det måtte derfor meldes til Norsk senter for forskningsdata (NSD) (NSD Personverntjenester, 2018b). Godkjenning fra NSD kom 20.09.19 (vedlegg 4). All forskning på helse og sykdom skal forhåndsgodkjennes av De regionale forskningsetiske komitéene (REK) (Helseforskningsloven § 10, 2008; REK). Det ble sendt fremleggsvurdering til REK i begynnelsen av august 2019. Det kom svar i slutten av september om at de måtte ha full søknad, med begrunnelse i at det kunne komme frem ny kunnskap om helse og sykdom (§4a). Søknad ble raskt sendt, men kunne ikke behandles før i slutten av oktober. Godkjenningen kom 29.11.19 (vedlegg 5). Prosjektet ble også meldt til Fakultetets etikkomité (FEK), (UiA - Fakultet for helse- og idrettsvitenskap).

På grunn av forsinkelsen hos REK klarte vi ikke å holde oss til den planlagte fremdriftsplanen. Arbeidet med å begynne å skaffe respondenter kunne starte 02.12.19, da ble det sendt søknad

til FOU-avdelingen ved et sykehus i Sør-Norge. Prosjektbeskrivelsen med intervjuguide og informasjonsskriv/ samtykkeskjema ble lagt ved søknadene til både NSD, REK og sykehusene. Dessverre fikk vi 06.12.19 et nei fra det sykehuset der vi hadde tenkt å gjennomføre studien. Vi kontaktet derfor to andre sykehus og fikk positiv respons fra begge. Imidlertid oppdaget personvernombud ved det ene av disse sykehusene at det manglet en godkjenning fra REK. På grunn av lovendring om personvern som kom i 2018 kreves samtykke fra pasientene eller fritak fra taushetsplikten for å kunne gå inn i pasientjournaler retrospektivt (Helsepersonelloven § 29, 1999). Slikt fritak gis av REK etter søknad. I denne studien var det ikke mulig å innhente samtykke fra pasientene, vi måtte derfor igjen søke REK før vi kunne begynne å rekruttere. Godkjenningen kom 18.12.19 (Vedlegg 6), og ble sendt på nytt til sykehusene. Den 06.01.20 kom godkjenning og tilrådning fra det siste sykehuset, og rekrutteringen kunne begynne. Rekrutteringen gikk mye raskere enn søknadsprosessen, og intervjuene ble gjennomført i januar.

3.7.2 Informert samtykke

Et samtykke skal være en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig viljesytring fra deltaker (Helseforskningsloven § 13, 2008). Deltakerne leste informasjonsskrivet og signerte på samtykkeskjemaet før intervjuet. Dette for å sikre at de ga informert samtykke til å delta, noe som er et sentralt etisk prinsipp i forskning (Beck & Polit, 2018). Skrivet inneholdt hensikten med studien, forventninger til deltakerne (blant annet tidsbruk), om konfidensialitet, at studien er frivillig og at de når som helst kunne trekke seg (Helseforskningsloven § 16, 2008) (vedlegg 3).

3.7.3 Konfidensialitet

Forskere har plikt til å sørge for at opplysninger om deltakerne behandles konfidensielt, det vil si at informasjon om deltakerne begrenses til dem som er autorisert til å ha tilgang til det (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2015). Vi tok lydopptak av intervjuene med en opptaker uten internett. Lydfilene og de transkriberte intervjuene ble overført til en PC med kodelås. Under transkriberingen ble personidentifiserende opplysninger anonymisert og navnene på informantene erstattet med nummer. Personopplysningene ble oppbevart på en annen PC. Under presentasjon og drøfting av funnene ble det lagt vekt på at ikke deltakerne skulle kunne gjenkjennes. Det innebar at vi for eksempel skjulte angitt bosted og boform, samt spesifikk sykdom. Datamaterialet skal destrueres når masteroppgaven er godkjent.

4.0 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapittelet presenteres studiens funn i to hovedkategorier med tilhørende underkategorier.

4.1 Relasjon og kommunikasjon med sykepleierne er viktig

Respondentene fortalte mye om sin relasjon med sykepleierne når de snakket om mobiliseringen. Hvorvidt de følte seg trygge i mobiliseringssituasjonen var avhengig av om de hadde tillit til og en god relasjon med sykepleierne. Pasientenes holdninger til mobilisering varierte, og evnen til å kommunisere påvirket samhandlingen.

4.1.1 Opplever trygghet

Å ha en positiv relasjon med sykepleierne viste seg å være viktig for å oppleve trygghet i mobiliseringen. Respondentene ga uttrykk for at de følte seg i trygge hender og godt ivaretatt. De snakket flere ganger om hyggelige sykepleiere og uttrykte takknemlighet for alt de hadde gjort for dem. De husket små positive ting sykepleierne hadde gjort for dem som hadde betydd mye. En fortalte for eksempel at han satt pris på at senga ble redd mens han var oppe. En annen sa han aldri var redd, selv når han hadde mye ekspektorat, fordi han visste at sykepleierne alltid ville komme når han trengte hjelp.

De fleste som hadde vært utrygge på eller skeptiske til sykepleierne sa at det hadde skjedd mens de var deliriske. En respondent hadde vært redd for sykepleierne mens han var i delir, men senere hadde han forstått at de bare ville han vel. Han beskrev hvordan han opplevde sykepleierne i begynnelsen: «Jeg følte meg ikke sikker på dem, jeg. Merkelig nok (...) Jeg følte at dem var rare.» Videre fortalte han om da han kom til seg selv og oppdaget hvor hyggelige og hjelpsomme de var:

«Dem var jo veldig hyggelige ... Etter hvert da, fant jeg ut (...) Det var et par gutter der som tok seg av meg og barberte meg og klipte meg. Veldig hyggelige folk.»

Det var kun en av respondentene som fortalte om sykepleiere han ikke kom overens med. Det var en sykepleier han mente hadde snakket ufint til han. Han fortalte også om en annen sykepleier som ikke kunne norsk godt nok og som han hadde sett komme i skade for å ødelegge noe utstyr. Disse klarte han ikke å samarbeide med.

Nærværende sykepleiere økte følelsen av trygghet under mobiliseringen. En respondent fortalte at han aldri følte seg redd da han ble mobilisert fordi det alltid var en sykepleier rett ved ham. Også andre snakket om at de hadde hatt flere sykepleiere i nærheten når de skulle opp.

«Det var jo alltid en som gikk sammen med meg, og jeg gikk med en prekestol i gangen (...) Ja, det gikk egentlig greit, for noen var i nærheten.» «Var du redd for å falle?» «Nei, faktisk ikke.»

Flere respondenter ga uttrykk for at de stolte på sykepleiernes kompetanse og kunnskap om hva som ville være det beste for dem. Når de hadde den tilliten gikk de med på mobilisering, til tross for at det var krevende å skulle opp av senga så tidlig i forløpet. En formidlet at han diskuterte ganske lenge, for så å «underordne seg ekspertisen». Han innså at sykepleierne gjorde det som måtte til for at han skulle bli frisk.

«Jeg kan ikke oppleve det på noen annen måte enn at de er ressurspersonene som vet hva fremdriften er i dette tilfellet. Så jeg skjønnte etter hvert at dette var noe jeg måtte gjennom for å komme meg videre.»

Å bli mobilisert mens de var på respirator ble av flere ikke sett på som noe ekstraordinært, bare noe de selvfølgelig måtte være med på for å komme seg videre. Når de hadde tillit til at sykepleierne visste hva som var den beste behandlingen, ble mobilisering akseptert som en ordinær del av pleien, og de gikk villig med på det.

Jeg skjønnte jo at dette er noe vanlig ordinært som skal skje med oss pasienter. Så for meg var det en helt naturlig ting, at jeg ble pushet i gang.»

En respondent forklarte at det måtte tydelig informasjon og mye overtalelser til fra sykepleieren for at han skulle gå med på mobiliseringen. Hos to andre respondenter ble også det å få god informasjon trukket frem som viktig. De husket godt at de ble informert om at de skulle opp av senga og hvordan det skulle foregå.

I tillegg til å stole på at sykepleierne hadde kunnskaper, måtte de også stole på utstyret for å kunne oppleve trygghet i mobiliseringen. En av respondentene syntes at slangene hadde vært for korte og for lite fleksible. Han var redd for å rive dem fra hverandre under mobiliseringen, og at han da ikke skulle få puste. Ingen av de andre respondentene nevnte frykt for at utstyret skulle svikte eller gå i stykker.

4.1.2 Opplever mobilisering som positivt

De hadde stadig fått påminnelser om viktigheten av å trene for å komme videre. En respondent hadde fått høre dette svært tydelig:

«Det var en mannlig sykepleier som kom bort til meg og så sa han: Den senga der, den dreper. Kom deg opp hvis du kan! Den sitter oppi der altså (peker på hodet), det har han jo rett i.»

Selv om det ikke alltid følte godt, klarte enkelte å mobilisere krefter fordi de med fornuften hadde skjønnet at det var det beste for dem. Noen hadde vært svært motiverte og treningsvillige helt fra tidlig i forløpet. En respondent fortalte at han ba om stadig mer trening inntil han omtrent sovnet mellom hendene til sykepleierne. Noen hadde gruet seg til mobiliseringen, men deretter erfart at det gikk mye bedre enn de hadde fryktet, og de ble derfor mer positivt innstilt. Flere bekreftet at de hadde kjent det gjorde godt for kroppen å komme opp. *«Jeg merker jo det at når jeg ligger for mye får jeg vondt i ryggen.»*

Noen av respondentene opplevde ikke mobiliseringen som et reelt valg. De hadde blitt fortalt at de skulle opp, og så hadde det blitt gjennomført uansett hva de selv syntes om det. En hadde protestert og ment det var for tidlig for ham å skulle opp. Likevel hadde han blitt mobilisert.

«Jeg prøvde å nekte å reise meg, men jeg fikk beskjed om at du skal opp. Så jeg hadde ingen valg. Slik var dette.»

Denne respondenten bekreftet likevel at han i etterkant er takknemlig for at han ble mobilisert, selv om han der og da ikke følte at han orket. Flesteparten sa derimot at de ikke kjente seg presset til å gjøre mer enn de klarte. En av respondentene mente at pasientene bør mobiliseres enten de vil eller ikke.

«Nei, jeg er hellig overbevist om at tidlig trening er av det gode. Enten pasientene vil eller ikke. Så få dem opp og i gang. Det er klart det, at det blir jo enklere hvis pasientene er positivt innstilt, men ...»

Det hadde for alle vært svært krevende og tungt å komme i gang med mobilisering og trening. Sett i etterkant var alle respondentene positive til at mobiliseringen hadde startet tidlig i forløpet. Det gjaldt også de som fortalte at de hadde vært motvillige, deliriske eller hadde syntet det var veldig tungt. De så at trening hadde hatt mye å bety for den fysiske fremgangen de hadde hatt.

«Hvis jeg skal tenke på min egen situasjon ... så har jeg jo kommet bemerkelsesverdig langt på veldig kort tid. Og hva som har gjort det, det kan jo ikke jeg forklare, jeg har jo ikke gjort noe annet ... Det kan umulig skade å pushe på og få i gang trening. Så jeg er hellig overbevist at det har vært med på å bedre ...»

4.1.3 Opplever kommunikasjonen utfordrende

Vanskeligheter med å kommunisere under respiratorbehandling var et tema som gjentok seg under intervjuene, alle syntes det hadde vært utfordrende å ikke kunne snakke. Det var en negativ opplevelse å ikke kunne gjøre seg forstått når de ble mobilisert. *«Prøvde å si noe, men de skjønnte jo ingenting. Det var det verste.»*

Noen hadde gestikulert for å kommunisere, noen hadde mimet og enkelte hadde klart å hviske. En respondent sa han hadde brukt vanskeligere ord enn nødvendig, slik at han ble vanskelig å forstå for sykepleierne. En annen fortalte om hvor lettet han var da han hadde fått en ny trakealkanyle med taleventil. De som klarte det, hadde fått blokk og penn og kunne kommunisere med å skrive.

«Jeg måtte skrive. Jeg skrev og skrev og skrev. Jeg vet ikke hvor mange A4 ark jeg skrev ut før jeg egentlig var oppe og sto.»

Andre hadde ikke hatt den muligheten i det hele tatt, fordi de hadde vært for dårlige til å kunne formidle seg skriftlig. *«Jeg ble aldri forlagt noe å skrive med. Det tror jeg de skjønnte var en tapt sak.»*

4.2 Fysisk og psykisk svikt gir begrensninger

Respondentene opplevde at kroppen ikke var som før. De følte seg tunge, slitne og svake, og noen hadde smerter. Dette påvirket mobiliseringen, og deres motivasjon og evne til å komme seg ut av senga. De opplevde delir, og mange hadde uklare minner og delvis amnesi fra intensivoppholdet og mobiliseringen.

4.2.1 Opplever smerter

Det varierte hvorvidt de syntes det var smertefullt eller ikke å bli mobilisert, men det var ingen som vektla dette spesielt mye, de hadde mest fokus på følelsen av svakhet. En svarte på spørsmål om smerter at det hadde vært svært vondt å bli tatt opp, likevel snakket han ikke mer om dette resten av intervjuet, men gjentok derimot stadig hvor sliten og svak han hadde vært.

Noen snakket generelt om smerter de hadde hatt, som vond rygg, ribbeinsbrudd eller skuldersmerter, men lite om hva som hadde gjort vondt under mobiliseringen. En respondent med rygg smerter sa at smertene var sterkere når han satt i rullestol enn da han lå i senga. Likevel satt han oppe fordi han visste at ryggen ikke kom til å bli noe bedre av å bare ligge. Smerter i forbindelse med tuben ble ikke nevnt av noen. De som husket at de hadde vært intubert fokuserte ikke på smerter og ubehag, men at de ikke kunne kommunisere.

På spørsmål om det var noe som kunne vært gjort annerledes i mobiliseringen, svarte de fleste benektende. Det var kun en som nevnte noe om dette, han ønsket at sykepleierne hadde tatt tak i skulderproblemene hans tidligere.

«Men det som ikke har gått så bra, grunnen til at jeg går med denne skulderortosen Helt frem til jeg kom til (rehabiliteringssenter) så fikk jeg ikke noe støtte for armen min, så den bare hang og slang ... Etter min mening så burde den vært bundet opp på dette viset på et tidligere stadium.»

En annen fortalte om hvordan han ba sykepleierne ta han opp på en bestemt måte for at det skulle gjøre mindre vondt. Dette var en pasient som hadde smerter på grunn av flere ribbeinsbrudd. Han snakket litt motstridende om smerter. Først sa han at han fikk nok smertestillende, senere at han kjente litt smerter. Lenger ut i samtalen, da han skulle beskrive mobiliseringen, sa han:

«Jeg hadde så mye smerter. Så jeg gruet meg veldig til å reise meg opp av senga. Og jeg grua meg til å vri meg 90 grader fra senga for å få stått.»

4.2.2 Opplever kraftløshet

Alle respondentene beskrev fysisk svakhet da de snakket om intensivoppholdet og mobiliseringen, og ga uttrykk for at denne svakheten var noe av det verste de opplevde. To av dem brukte som eksempel at de hadde hatt så lite krefter at de ikke engang kunne skrive. Flere uttrykte at de var overrasket over hvor kraftsløs man kan bli og hvor fort de hadde mistet muskler.

«Nei, det var ikke noe gøy. At kroppen kan være så dårlig, du kan ikke skjønne det selv. At det kunne være så dårlig. Og det var jo litt rart. Hvorfor skulle jeg bli så svak nå?»

Siden de opplevde å føle seg så svake og slitne, ble ikke alltid mobiliseringen en god opplevelse. Alle beskrev en kropp som var svekket og tålte lite før det ble for mye for dem. Noen nevnte

fysiske endringer som dårlig kondisjon og pulsstigning ved selv den minste aktivitet. En sa han følte seg sløv av feber, en annen at det var et ork å komme seg opp, og at han helst ville ligge. En respondent gruet seg til å stå, siden han tidligere hadde opplevd å få blodtrykksfall da han reiste seg, og var redd for at han kom til å synkopere og falle denne gangen også. Nesten alle sa at det verste med å bli mobilisert var at de var fryktelig slitne og ikke hadde overskudd og krefter i kroppen. Noen syntes det var vanskelig å kjenne igjen kroppen i forhold til slik de var før.

«Og kroppen er helt åhh hele tida. Åh ... veldig ... Og det har vært litt dårlige krefter. Ja, i hele kroppen vil jeg si. Jeg var så trøtt og sliten at jeg syntes vel det var godt å bare kunne ligge i ro. Men jeg insisterte vel på å få legge meg.»

Å skulle reise seg opp ble en bekreftelse på hvor dårlig det sto til med kroppen. En fortalte at da han lå i senga tenkte han ikke over at han nesten ikke kunne bevege seg, men mobilisering og trening gjorde ham bevisst på det.

«Det mest behagelige er jo å ligge stille, for da kjennes jeg jo helt hel ut. Det er først når jeg skal opp og reise meg og bevege meg rundt at det kommer for en dag hva som feiler meg.»

Det var tungt for alle å komme opp i stående, en av respondentene beskrev det som å gå rett i kjelleren. De hadde behov for å ha noen eller noe å støtte seg til, enkelte brukte prekestol og andre hadde hjelp av to til tre sykepleiere. Noen opplevde treningen på grensen til for hard, og syntes det var for tidlig å skulle opp, de forsto ikke hvordan de skulle klare det. Flere gruet seg på grunn av at de følte de hadde svake ben, og noen opplevde at bena sviktet under dem når de reiste seg.

«Så jeg grua meg på den måten at jeg visste ikke hvor mye kraft jeg hadde i bena da. Jeg var jo redd for at bena ikke skulle holde.»

Frykten for at det skulle skje igjen og at de skulle falle ble hos noen sittende i.

*«Jeg hadde ikke kraft i kroppen så jeg gikk rett i kne med en gang.» «Falt du?»
«Nei, nei, jeg gikk jo bare 10 cm tror jeg det var. Jeg er enda litt redd for å stå. Det sitter litt i.»*

Alle respondentene var fremdeles fysisk svekket i forhold til før intensivoppholdet, og ingen var tilbake i jobb. Halvparten var fortsatt innlagt på sykehus eller rehabiliteringsinstitusjon, selv etter flere måneder. En som var vant til å jobbe, var tydelig på at han satt pris på å få besøk av

oss i forbindelse med intervjuet, fordi han satt mye alene hjemme. Til tross for trening og timer med fysioterapi ble dagene lange for ham. Flere av de andre ga også uttrykk for savnet etter det livet de hadde hatt før, og usikkerheten om hvorvidt de ville komme tilbake dit igjen. Noen var mest opptatt av jobb, andre av hobbyer eller familieaktiviteter. De opplevde både fysiske, psykiske og kognitive utfordringer, alt fra å ha problemer med å gå i trappa til hukommelsesproblemer.

Respondentene snakket mye om at sykdomsforløpet var langt og tungt og at de hadde stadige tilbakeslag. De fortalte om hvordan det opplevdes å være i gang med trening og kjenne på en bedring, for så å oppleve forverring og at fremgangen stoppet opp igjen. Det ble beskrevet som krevende arbeid å sakte men sikkert bygge opp kroppen igjen, for å forhåpentligvis komme tilbake igjen til der de hadde vært. En av våre respondenter hadde hatt et spesielt langt sykdomsforløp og hadde mistet både håp og fremtidstro. Han hadde ikke hatt noen tanke om at han kunne komme hjem, men det snudde da han kom ut. Han ble trillet ut av sykehuset i rullestol, og fikk gå med rullator, og først da øynet han håp om å komme seg hjem igjen. Dette hendte senere i forløpet da han ikke lenger var tilkoblet respirator.

4.2.3 Opplever delir og har uklare minner

Fire av respondentene fortalte om hallusinasjoner og delir i løpet av intensivoppholdet. To respondenter husket veldig klart at de var ute av senga mens de var på respirator, og opplevde seg helt klare i hodet. Likevel kunne selv en av disse som husket så godt, også gjengi hallusinasjoner han hadde opplevd i løpet av intensivoppholdet. Noen snakket mye om sine hallusinasjoner, og det var tydelig at det hadde gjort et stort inntrykk på dem. De snakket om det å være delirisk som å ha sinnsyke feberfantasier og som sterke, bisarre, skumle eller skrekkartete opplevelser. De fleste følte seg normale i ettertid, og visste at det de hadde opplevd ikke hadde skjedd i virkeligheten, men dette gjaldt ikke alle. En respondent fortalte med innlevelse om en amputert kroppsdel som hadde blitt liggende i senga hans, noe han fremdeles trodde hadde skjedd. En annen respondent, fremdeles innlagt på sykehus, sa at han fortsatt kunne tenke mye rart, snakke vrøvl og finne på tull på nettene, men oppfattet selv at dette var delir eller hallusinasjoner.

To av respondentene ga uttrykk for at de hadde følt seg truet og hadde trodd at sykepleierne ville drepe dem. Begge beskrev hvordan de ikke stolte på sykepleierne, og at de forsøkte å få

hjelp av pårørende. Etter hvert hadde de skjønt at sykepleierne bare ville dem vel, og nå ristet de på hodet over at de hadde kunnet tenke slik.

«Dem trer jo på seg et sånn forkle vet du, et sånn hvitt forkle, det ser ut som en butcher. Det syntes jeg var helt forferdelig.. Det kom jo den svære fyren inn på rommet med sånt forkle på seg og greier. Men så fikk jeg jo prate med mannen etter hvert, og han var jo den snilleste mannen i verden ... Det var helt forferdelig egentlig (ler mens han forteller). Det er merkelig altså.»

På grunn av disse opplevelsene hadde de problemer med å samarbeide med sykepleierne, og ble motvillige i mobiliseringen. Både disse respondentene og flere av de andre ga uttrykk for at å ha pårørende til stede hadde hatt en positiv, beroligende og realitetsorienterende effekt.

«Da drømte jeg om at pleierne skulle drepe meg, jeg var helt overbevist om det. Jeg bare husker at samboeren min vekte meg og jeg var helt sikker på at hun reddet meg fra å bli tatt livet av.»

Mange hadde også unøyaktig tidsoppfatning av hva som hadde skjedd når. Dette gjør at noen av opplevelsene de fortalte om kan ha skjedd mens de lå på respirator, og noen på et senere tidspunkt. Ingen vi intervjuet, selv ikke de to som klart og tydelig kunne beskrive at de ble mobilisert på respirator, kunne gjengi forløpet korrekt, alle gikk stadig litt frem og tilbake i tid. En fortalte at han gikk gjennom dato og klokkeslett med pårørende før legevisitten, fordi han visste at legen kom til å spørre han om det. Han opplevde det som et stressmoment å bli spurt om dette, for han trengte hjelp for å holde styr på tiden.

«Man mister jo hele tidsperspektivet når man ligger sånn. For når du ligger sånn, følger du overhodet ikke med hvilken dag og hvilken dato ikke sant.»

Flere respondenter husket lite fra sitt intensivopphold, og noen hadde total amnesi for deler av perioden. Noen fortalte at minnene fra intensivavdelingen var som i en tåke.

«Men jeg husker (...) ingen detaljer tror jeg, dessverre. Det gjør jeg ikke. Det er tåke. Hele september for meg er en tåke. Så de første klare øyeblikkene som jeg har er fra slutten av september.»

Noen kunne huske glimt av hvordan rommet så ut, enkelte personer eller situasjoner, men uten å kunne gjengi klare detaljer. En respondent sa han ikke husket klart fordi han var sløvet av medikamenter. Andre snakket om å føle seg utenfor og å ikke forstå hva som skjedde. Fire av seks svarte først nei på om de husket at de ble mobilisert på respirator, de sa de nesten ikke husket noe fra intensiv. Men når vi spurte mer konkrete spørsmål, dukket det opp flere ting de

husket. En respondent sa for eksempel først at intensivoppholdet var helt borte. Likevel fortalte han senere om at han ble gjennombeveget i senga de første dagene, og videre om da han ble satt på sengekanten av sykepleierne på intensiv.

Prosessen med å komme til seg selv og begynne å forstå hva som hadde skjedd gikk gradvis. For noen dukket det opp minner etter hvert, men for andre forble minnene borte. Noe av det de snakket om hadde de blitt fortalt av helsepersonell eller pårørende i ettertid, og de klarte ikke alltid å skille dette fra hva de husket. Flere beklaget seg over at de ikke kunne bidra med mer i intervjuet. En av respondentene syntes det var litt irriterende å ikke huske, men hadde avfunnet seg med at sånn var det bare. Et par andre følte ingen behov for å huske noe mer av intensivoppholdet.

5.0 DISKUSJON AV FUNN

I dette kapitlet blir studiens funn diskutert opp mot teori og tidligere forskning. Vi har valgt å drøfte funnene i to kapitler etter de to hovedkategoriene.

5.1 Relasjon og kommunikasjon med sykepleierne er viktig

Å bruke tid på å bygge en god relasjon med pasientene er betydningsfullt, både for at pasientene skal få en best mulig opplevelse av intensivoppholdet og for å få til et optimalt samarbeid i mobiliseringssituasjonene. For å kunne understøtte pasientens fysiske og psykososiale behov er det viktig å lære pasienten å kjenne (Stubberud, 2015b). Flere respondenter snakket om hyggelige sykepleiere som pratet med og oppmuntret dem, og nevnte konkrete ting sykepleierne hadde gjort som de hadde satt pris på. Dette viser viktigheten av oppgaven vi har med å fremme velvære, håp og livsmot (NSFLIS, 2017). Under kritisk sykdom kan de små tingene være av stor betydning for pasientene. Alle våre respondenter sa noe om at de følte seg i trygge hender og visste at sykepleierne ønsket å gjøre det beste for dem. Doroy's deltakere uttrykte også tillit og takknemlighet til helsepersonellet og sa at de hadde følte seg trygt ivaretatt (Doroy, 2018). I Ringdals studie om sengesykling hos respiratorpasienter beskrev deltakerne at de følte seg trygge fordi sykepleierne så deres behov og dekket dem, uten at de trengte å spørre. Det ga en følelse av trygghet og av felleskap med sykepleierne (Ringdal et al., 2018). Utrygghet og skepsis til sykepleierne snakket våre respondenter stort sett bare om i forbindelse med at de hadde vært i delir, og alle poengterte at de i ettertid hadde innsett at sykepleierne bare hadde villet dem vel.

Når pasientene føler seg maktesløse og helt avhengige av andre, blir sykepleierens nærvær veldig viktig (Baumgarten & Poulsen, 2015). Våre respondenter ga også uttrykk for at det var trygt med nærværende sykepleiere. De opplevde at de hadde tilstrekkelig med sykepleiere til å hjelpe under mobiliseringen, og dette gjorde at de ikke ble redde.

Respiratorpasienter kan oppleve sårbarhet på grunn av mangel på kontroll, de er fullstendig avhengige av sykepleierens faglige kompetanse (Stubberud, 2015c). At pasientene har tillit til sykepleierens kompetanse er av avgjørende betydning for at de skal godta mobiliseringen, og

for at de skal ha en god opplevelse av situasjonen. Flere av våre respondenter uttrykte at de stolte på sykepleierne, og dermed gikk med på mobiliseringen. En av respondentene kalte sykepleierne eksperter og ressurspersoner og sa at han hadde forstått at det var lurt å høre på dem. At intensivpasientene i stor grad stoler på sykepleierne beskrives også i andre studier. Doroy fant at denne tilliten delvis handlet om en generell tillit til helsepersonell, uavhengig av hva den enkelte sykepleier viste av ferdigheter. Pasientene stolte både på sykepleiernes faglig kompetanse, og at de ville dem vel (Doroy, 2018). En av våre respondenter hadde mistet tilliten til en av sykepleierne. Han fortalte at han hadde sett henne komme i skade for å ødelegge noe utstyr og at hun ikke kunne norsk godt nok, og derfor klarte han ikke å samarbeide med henne. Det virket som om han syntes det var vanskelig å stole på at hun hadde nok kunnskap til å trygt kunne bistå ham med mobilisering. I andre studier er det gjort liknende erfaringer. Parisien undersøkte hvordan foreldre opplevde mobilisering av barna deres som var på respirator, og fant at sykepleieres usikkerhet smittet over på foreldrene. De sykepleierne som derimot viste at de var trygge på mobiliseringen og utstyret, påvirket foreldrene til å tørre å være mer deltakende (Parisien et al., 2016).

Å bli mobilisert mens de var på respirator ble av flere sett på som en ordinær del av pleien, og dermed noe de ikke la spesielt vekt på. Flere av våre respondenter hadde mange andre opplevelser fra intensivoppholdet de foretrakk å snakke om fremfor mobiliseringen. Mange oppfattet det å bli mobilisert som en selvfølge, og hadde akseptert dette uten å reflektere over det. Studien til Doroy viste også at mobilisering ikke var en stor del av opplevelsen fra intensivoppholdet (Doroy, 2018).

God informasjon på forhånd er viktig for å gi pasientene en forståelse av hva som skal skje under mobiliseringen. Å oppleve at man ikke får nok informasjon kan lede til utrygghet og følelsen av maktesløshet (Baumgarten & Poulsen, 2015). Våre respondenter var alle fornøyde med informasjonen de hadde fått og sa de visste hva som skulle skje da de ble mobilisert. Det er en utfordring å gi informasjon som intensivpasientene opplever som tilstrekkelig, da det kan være vanskelig å ta inn over seg informasjon under stress og kritisk sykdom. I tillegg kan det vanskelig gjøres av at mange respiratorpasienter får sederende medikamenter eller er deliriske (Stubberud, 2015c). Flere av våre respondenter hadde vært deliriske og husket lite fra intensivoppholdet, det er derfor et noe overraskende funn at alle følte at de ble tilstrekkelig informert.

Å være avhengig av mekanisk ventilasjon beskrives av mange intensivpasienter som en skremmende opplevelse. Følelsen av å ikke få nok luft kan gi angst og uro (Baumgarten & Poulsen, 2015). Ved mobilisering blir det lett drag på slanger og trakealkanylen, dette kan øke pasientenes frykt for at utstyret går fra hverandre og de ikke skal få puste. En av våre respondenter, som fortalte at han hadde vært motvillig til mobilisering, snakket om denne frykten. Kanskje dette var noe av grunnen til at han var negativ til å skulle ut av senga. Redselen for å ødelegge livsviktig utstyr beskrives også av Parisien. Her fortalte foreldre om hvordan de var redde for å hjelpe til med mobilisering av barna sine av frykt for at de skulle løsne noe ved et uhell (Parisien et al., 2016). Vi vet at faren for pasientskade ved mobilisering av respiratorpasienter er lav, flere studier viser dette (Adler & Malone, 2012; Hashem et al., 2016; Li et al., 2013; Nydahl et al., 2017). Men for å gjøre pasientene trygge må denne kunnskapen overføres til dem, både ved sykepleiernes handlinger og kroppsspråk, og med god informasjon. For at sykepleierne skal oppnå tillit hos pasientene, må de trygge dem på at de vet hva de gjør og har en plan dersom det skulle skje noe galt med utstyret. I studien til Felten-Barentsz følte deltakerne seg trygge under trening i vann fordi de visste at sykepleierne hadde utstyr og kompetanse til å hjelpe dersom de for eksempel trengte oksygen eller ventilering (Felten-Barentsz et al., 2018). Denne tryggheten hadde tydeligvis ikke ham vi snakket med. Det kunne kanskje bedret situasjonen for ham dersom sykepleierne hadde informert om at de hadde kontroll på situasjonen og visste hva de skulle gjøre hvis noe løsnet. Å bli kjent med utstyret og dets bruk kunne også gitt trygghet, slik det gjorde for foreldrene i Parisiens studie (Parisien et al., 2016).

Respondentene våre hadde fått beskjed om at de måtte trene for å komme seg videre. Noen hadde klart å finne motivasjonen til dette, mens andre følte seg presset. Det kan diskuteres i hvor stor grad det er rett å overkjøre pasientenes autonomi. Skal mobiliseringen vente til pasienten selv føler seg klar for det, eller skal vi gjennomføre det på bakgrunn av vår kunnskap? Pasientene har ifølge autonomiprinsippet rett til å nekte behandling dersom de er samtykkekompetente (Stubberud, 2015b). Spørsmålet blir derfor hvorvidt de klarer å ta en veloverveid beslutning om i hvilken grad de ønsker mobilisering når de er kritisk syke og på respirator. Å vurdere dette kan i tillegg vanskeliggjøres av kommunikasjonsutfordringer, manglende evne til å ta inn informasjon i situasjonen, delir, frykt, ufullstendig forståelse av hva som er mulig og hva sykepleierne kan bidra med i en ukjent og skremmende situasjon (Stubberud, 2015c). Alt dette var utfordringer våre respondenter hadde hatt mens de var på respirator. Likevel sa alle i ettertid at de var positive til at mobiliseringen hadde startet tidlig.

Det er et interessant funn at pasienter kan være takknemlige i ettertid for at sykepleierne har gjort noe med dem mot deres vilje. En respondent sa han hadde gruet seg veldig, og vært usikker på om han kom til å klare mobiliseringen, men siden det gikk mye bedre enn han hadde trodd ble han mer positiv etterpå. De hadde også med tiden fått kjenne effekten av trening, og flere ga den tidlige mobiliseringen ære for at de hadde kommet dit de var i dag.

Sykepleie er i tillegg styrt av ikke skade- og velgjørhetsprinsippet, noe som kan forsvare å handle til pasientens beste når de selv ikke er i stand til å ta denne vurderingen (Stubberud, 2015b). En intensivsykepleier skal «iverksette tiltak som forebygger videre utvikling av helsesvikt og sykdom og å beskytte pasienten mot komplikasjoner og skade i forbindelse med undersøkelser og behandling» (NSFLIS, 2017). Tidlig mobilisering kan beskytte mot komplikasjoner i forbindelse med respiratorbehandling og sengeleie (Stubberud, 2015b) og redusere mortalitet på grunn av nevromuskulær svikt (Hermans et al., 2014). Vi har også en rehabiliterende funksjon som sier at vi skal «tilrettelegge for rehabilitering allerede i det akutte stadiet av pasientforløpet, med langsiktig mål om å bedre pasientens funksjonsnivå, helsestatus og opplevelse av livskvalitet» og «gjennomføre systematiske tiltak for å bevare, styrke eller gjenopprette funksjonell kapasitet» (NSFLIS, 2017). Dette gjør at vi må tenke lenger frem enn akkurat her og nå i den akutte sykdomsfasen. Når forskning viser at tidlig mobilisering er positivt for pasientene på lang sikt (Devlin et al., 2018; Gosselink et al., 2008; Lacomis, 2019; Mikkelsen et al., 2019), blir dermed sykepleierens oppgave å gjennomføre mobiliseringen til pasientens beste. Det må imidlertid vurderes om pasienten har et rehabiliteringspotensiale eller har liten sjanse for å overleve. Ifølge velgjørhetsprinsippet må man alltid vurdere om nytten ved en behandling veier opp for ulempen (Stubberud, 2015b), dette gjelder også ved spørsmålet om hvorvidt en pasient skal mobiliseres. Dette er spesielt viktig å tenke på i arbeidet med kritisk syke pasienter, da dette er en svært marginal gruppe. Vi ble oppmerksomme på denne problemstillingen da vi fikk vite av dem som fant respondenter til oss, at mange av respiratorpasientene som hadde blitt mobilisert var døde innen studien vår begynte.

Kommunikasjonsproblemer nevnes av mange som det verste med å være på respirator (Baumgarten & Poulsen, 2015). Dette var også noe våre respondenter snakket mye om, og som omtales i andre studier som en utfordring under mobilisering (Felten-Barentsz et al., 2018). I forbindelse med mobiliseringen hadde våre respondenter spørsmål og behov for å si fra dersom noe for eksempel var vondt. En respondent sa at han måtte be om å bli tatt opp i en spesiell vinkel for å unngå smerter. Han var en av de heldige som kunne formidle dette fordi han var i

stand til å skrive. Andre klarte ikke å si fra, og var helt prisgitt det sykepleierne gjorde. Når trakealtuben hindrer at man kan prate, kan det å skrive være et godt alternativ for dem som klarer det, slik flere av våre respondenter gjorde. Det finnes også flere kommunikasjons hjelpemidler for dem som er for svake til å skrive. Å optimalisere respiratorpasientenes mulighet for å kommunisere er et sentralt område for sykepleieren. I tillegg til å øke pasientenes velvære og følelse av kontroll under mobiliseringen, kan det også bidra til å avsløre om pasienten har et informasjonsbehov eller delir. Sykepleieren kan også la pårørende være til stede under mobiliseringen, da de ofte er bedre enn sykepleierne til å forstå og tolke pasienten (Stubberud, 2015c).

5.2 Fysisk og psykisk svikt gir begrensinger

Smerter var ikke et stort tema for våre respondenter. I andre studier har respondenter fortalt mye om smerter relatert til tube og respirator (Baumgarten & Poulsen, 2015), noe våre respondenter ikke snakket om. Tidligere studier viser at smerter er et stort problem hos intensivpasienter, og at de som har vært lengst sedert i størst grad har minner om smerter og ubehag (van de Leur et al., 2004). Vi vet ikke hva våre respondenter hadde fått av smertestillende og sederende medikamenter, men vi vet at det er vanlig praksis å gi dette på de aktuelle sykehusene. Det trappes gjerne ned på sedering, men beholdes noe smertestillende for å hindre tubeirritasjon. Det kan derfor tenkes at våre respondenter hadde hatt lite smerter på grunn av medikamenter de hadde fått, og kanskje at de husket lite ubehag på grunn av amnesi fra intensivoppholdet, som blant annet kan skyldes sedasjon. Hvorfor smerter ikke er et fremtredende funn i vår studie kan også skyldes at dette er et konkret felt sykepleiere ofte er veldig oppmerksomme på. At man aldri må slippe fokus på smerter, minnet en av våre respondenter oss på når han syntes at hans skulderproblemer burde vært hensyntatt tidligere for å unngå smerter.

Det kan også synes som om respondentene regnet med å tåle en del smerte. De fortalte om det som om de tok med i beregningen at det skulle gjøre litt vondt. I studien til Doroy var smerte heller ikke et vektlagt tema, men noe som ble omtalt som en uunngåelig konsekvens av det å være innlagt på sykehus, og noe de opplevde at sykepleierne var veldig oppmerksomme på (Doroy, 2018).

Alle våre respondenter var opptatte av at de følte seg kraftesløse. Noen klarte ikke engang å skrive. Felten-Barentsz beskriver også så alvorlig muskelsvakhet at man ikke klarer å skrive for å kommunisere (Felten-Barentsz et al., 2018). Noen av respondentene våre fortalte om å grue seg til å skulle opp av senga fordi de ikke lenger stolte på kroppen sin. De var redde for å falle, at bena skulle gi etter eller at de skulle synkopere. De beskrev at de måtte ha en sykepleier rett ved seg og for eksempel en rullator. Vi vet at nevromuskulær svakhet er en vanlig komplikasjon hos kritisk syke pasienter og at langvarig sengeleie kan medføre blant annet muskelatrofi i ekstremitetene (Lacomis, 2019). Dette var derfor ikke et overraskende funn, men bekrefter i stor grad tidligere forskning.

Tidlig mobilisering av kritisk syke er anbefalt for å forebygge nevromuskulær svakhet (Lacomis, 2019), man bør derfor begynne tidlig i forløpet og kan ikke alltid vente til pasientene føler seg friske nok til å komme opp av senga. Det kan være vanskelig å motivere pasienter til å mobiliseres når de føler seg utmattet og svake, spesielt når det å reise seg opp blir en bekreftelse på hvor syk man egentlig er. En av våre respondenter fortalte at han følte seg helt, helt frem til han skulle opp, da ble det en realitetsorientering på hvor dårlig det sto til med kroppen. Dette var også et funn i studien til Felten-Barentsz, hvor opplevelsen av svakhet i armer og ben bekreftet alvorligheten av sykdommen (Felten-Barentsz et al., 2018). Følelsen av å være svak og helt avhengig av hjelp beskrives hos både Doroy, Baumgarten og Felten-Barentsz. Noen i studien til Doroy beskrev det så sterkt som å miste seg selv, og å ikke føle seg som den samme (Baumgarten & Poulsen, 2015; Doroy, 2018; Felten-Barentsz et al., 2018). Det sammenfaller med opplevelsen til en av våre respondenter som ikke syntes han kjente igjen kroppen sin.

Alle våre respondenter beskrev med sterke ord hvor negativ opplevelse det var å føle seg så svak i kroppen og ha så lite muskelstyrke. Man må i første omgang forsøke å unngå at pasientene kommer dithen, men om muskelsvinn og svakhet allerede er et faktum, bør sykepleierne fokusere på hva pasientene har igjen av styrke, og hvordan denne kan bedres ved trening. Slik kan fokuset vendes fra det som er tungt og negativt til noe oppmuntrende. I studien til Ringdal fortalte pasientene hvor positivt det var å trene med sengesykkel fordi det innebar at de så fremover og var på vei mot en normalisering av situasjonen. De følte seg også gradvis sterkere (Ringdal et al., 2018), dette stemmer med forskning som bekrefter at tidlig mobilisering gir økt muskelstyrke (Kayambu et al., 2013; Li et al., 2013; Tipping et al., 2017). I studien til

Felten-Barentsz fokuserte de under hydroterapien på pasientens styrke heller enn sykdommen, og dermed økte følelsen av mestring. De diskuterer hvor viktig trening er for ikke bare å fremme fysisk styrke, men like mye for å styrke pasientens egen mestringsevne. Mestringsevne har svært mye å si for aktivitetsnivå og rehabilitering (Felten-Barentsz et al., 2018). Å trene er å gi litt makt tilbake til pasienten, fordi de da føler at de kan bidra med noe selv i sin tilfriskningsprosess (Felten-Barentsz et al., 2018; Ringdal et al., 2018). Dette funnet samsvarer med vår respondent som ville trene alt han kunne, til han nesten sovnet mellom hendene til sykepleierene. Han beskrev at han hele tiden så fremover, og brukte mobiliseringen og treningen som noe han selv kunne gjøre for å komme seg på beina og hjem igjen. Å starte tidlig med mobilisering har vist seg å gi pasientene økt selvstendighet (Adler & Malone, 2012; Li et al., 2013), noe som igjen kan gi økt mestringsfølelse.

I tillegg til å fokusere på mestringsevne, er det viktig å hele tiden tilpasse trening og mobilisering til pasientens nivå. Noen av våre respondenter ga uttrykk for at de var så slitne at graden av mobilisering var i grenseland for hva de orket. Slikt funn finnes også i studien til Felten-Barentsz, hvor hydroterapien ble så omstendelig for en deltaker at det ble mer negativt enn positivt (Felten-Barentsz et al., 2018). Det må nevnes at dette er en spesiell treningsform som ikke er vanlig for respiratorpasienter i Norge, men opplevelsen av å skulle trene og bli mobilisert kan likevel sammenliknes.

En intensivsykepleier skal jobbe for å «fremme velvære, håp og livsmot» (NSFLIS, 2017). Vi hadde forventet at våre respondenter også ville nevne noe om håp, og om at mobiliseringen ble som et vendepunkt i sykdommen, slik studiene til både Felten-Barentsz og Ringdal beskriver (Felten-Barentsz et al., 2018; Ringdal et al., 2018). Dette ble imidlertid aldri sagt spesifikt av dem vi intervjuet. Den nærmeste sammenlikningen vi har er ham som endelig fikk troen på at han skulle komme hjem da han kom seg ut, og klarte å gå med rullator. Til tross for at dette var på et senere tidpunkt hvor han ikke var tilkoblet respirator, viser det at mobilisering kan være med på å snu tankegangen til at rehabilitering og tilfriskning er mulig, og gi håp om en bedre fremtid. For noen kan dette vendepunktet komme mens de er på respirator, for andre senere i forløpet.

Kun en av våre respondenter var tilbake i jobb og fysisk på samme nivå som før. Det er ikke et overraskende funn med tanke på hvor utbredt PICS er, med langvarig fysisk og kognitiv svekkelse etter intensivopphold (Mikkelsen et al., 2019). Flere snakket om den lange og tunge

veien tilbake, om savnet av sitt tidligere liv og hvor hardt det var å kjempe seg tilbake. Dette beskrev også respondentene i studien til Doroy, hvor mennene vektla mest savn etter sin fysiske form og styrke, mens kvinnene snakket mye om svekkelse av mental kapasitet og følelsesmessig labilitet etter intensivoppholdet (Doroy, 2018). Vi intervjuet flest menn, og har i likhet med Doroy funn om savnet etter å være tilbake i fysisk god form. Samtidig ga også mennene uttrykk for ensomme og lange dager, nedsatt hukommelse og følelser og tanker de gikk alene med. Flere virket lettet hvis vi bekreftet at noe de fortalte om var normalt eller at mange andre opplever noe liknende. Det kan ut fra dette diskuteres om det gjøres nok for tidligere intensivpasienter, eller om de burde hatt mer oppfølging.

Mental forvirring i form av delir og hallusinasjoner kom frem som en begrensende faktor for mobiliseringen, og påvirket hvorvidt respiratorpasientene følte seg trygge når de skulle mobiliseres. Flere av våre respondenter beskrev livaktige hallusinasjoner og brukte sterke ord for å beskrive deliriske opplevelser. To av våre respondenter fortalte om hvordan de hadde vært overbevist om at sykepleierne ville drepe dem. Det var tydelig at dette hadde vært svært skremmende for dem i øyeblikket, mens de i ettertid visste helt klart at de hadde hatt delir og at dette ikke stemte. Disse opplevelsene vanskeliggjorde mobiliseringen, da de ikke stolte på sykepleierne som skulle hjelpe dem. Baumgarten fant ut at å være paranoid eller føle seg fanget var fremtredende hos mange intensivpasienter, og at dette påvirket relasjonen til sykepleierne (Baumgarten & Poulsen, 2015). Å oppleve delir er ikke unikt for våre respondenter, da flertallet av intensivpasientene rammes av dette i større eller mindre grad (Pisani, 2019). Tidlig mobilisering er anbefalt for å redusere forekomst og lengde av delir (Devlin et al., 2018), samtidig som delir kan vanskeliggjøre mobiliseringen. Dette gir et etisk dilemma om hva som er det rette å gjøre. Vil det være riktig å mobilisere deliriske pasienter som føler seg truet av sykepleierne, mot deres vilje? Det kan forsvares med at de der og da ikke er i stand til å vurdere hva som er det beste for dem, og at mobiliseringen kan bidra til at de raskere kommer til seg selv. Samtidig kan frykten og opplevelsen av tvang skape vonde opplevelser og traumer fra intensivoppholdet.

Pasienter som er deliriske og som opplever intensivavdelingen og de som jobber der som truende, kan ha god hjelp av å ha pårørende til stede. Det er blant intensivsykepleierens oppgaver å «anerkjenne pårørende som ressurser for pasienten og veilede og støtte dem så de kan ta del i omsorgen for pasienten» (NSFLIS, 2017). De to som i delir hadde følt seg truet av sykepleierne sa begge at det hadde vært veldig godt å ha pårørende der. De opplevde pårørende

som de eneste de kunne stole på. I Doroy's studie, hvor alle hadde hatt deliriske perioder, kom det frem viktigheten av pårørende for å føle seg trygge når tilværelsen opplevdes som skiftende og fiendtlig (Doroy, 2018). Også for dem som ikke er deliriske kan nærvær av noen kjente være betydningsfullt, det var det flere av våre respondenter som trakk frem. Baumgarten konkluderte med at pårørende ga pasientene støtte, trøst og en følelse av å være menneskelig (Baumgarten & Poulsen, 2015). I en mobiliseringssituasjon, som av mange grunner kan oppleves skremmende for respiratorpasienten, kan det derfor være betydningsfullt å la pårørende få lov til å være til stede.

Doroy beskriver i sin studie at alle respondentene hadde vrangforestillinger, til tross for at det var oppdaget og kartlagt hos kun halvparten (Doroy, 2018). Flere respondenter fortalte om hallusinasjoner og paranoide vrangforestillinger i intervjuene våre, til tross for at inklusjonskriteriene skulle sikre oss mentalt klare respondenter. Vi spør oss om dette var oppdaget under sykdomsforløpet, eller om de hadde blitt oppfattet som adekvate og orienterte? Vi vet at delir ofte underdiagnostiseres (Stubberud, 2015a), og at delir ikke bare kan hindre mobilisering, men også er forbundet med økt dødelighet, forlenget intensiv- og sykehusopphold og utvikling av kognitiv svikt etter intensivoppholdet (Devlin et al., 2018). Dette indikerer at man i større grad bør screene intensivpasientene for å fange opp dem som rammes av delir.

Baumgarten trekker frem uklar tidsoppfatning som et funn i sin studie. Her nevnte respondentene at tiden gikk så sakte at de mistet oppfatningen av tid. Det ble også vanskelig å skille mellom dag og natt, og dette førte til følelser av hjelpeløshet, forvirring og stress (Baumgarten & Poulsen, 2015). Dette sammenfaller med funn hos våre respondenter, som alle hadde vanskeligheter med å si hva som hadde skjedd når, og som hadde trengt hjelp til å holde styr på tiden. De fortalte også om en utflytende og diffus virkelighet forstyrret av hallusinasjoner og delir. Dette påvirket minnene om intensivoppholdet og gjorde at det var vanskelig for dem å ha en klar, kronologisk oversikt over hva som hadde skjedd mens de var på intensiv.

Flere av respondentene hadde få og uklare minner om intensivoppholdet og mobiliseringen. Dette var et fremtredende funn i intervjuene, og noe som i stor grad preget hva respondentene kunne fortelle om sine opplevelser med mobilisering. Vi hadde en forhåndsoppfatning om at respondenter som hadde hatt et sedasjonsnivå på RASS -1 eller lettere ville ha klare minner om både mobilisering og respiratorbehandling. Flere hadde imidlertid ikke det, det var påfallende

hvor lite og uklart de fleste husket. Dette beskrives også i studien til Ringdal, hvor 1/3 ikke husket mobiliseringen med sengesykkel, til tross for RASS 0 (Ringdal et al., 2018). Felten-Barentz sier at de fleste ikke husket sitt intensivopphold, men de husket hydroterapien, kanskje fordi den var så spesiell (Felten-Barentsz et al., 2018). Å oppleve helt eller delvis amnesi for traumatiske opplevelser, som et intensivopphold kan være, er et kjent fenomen (Capuzzo et al., 2001; Jones et al., 2007; Loewenstein, 2018), og gjør det utfordrende å forske på opplevelsene fra denne pasientgruppen.

Respondenter i både vår og Doroy's studie fortalte om minner som gradvis hadde kommet tilbake etter noen måneder, gjerne oppstykket og usammenhengende. I Doroy's studie hadde enkelte falske minner fra intensivoppholdet på grunn av delir. Ingen av våre respondenter følte behov for å huske mer av intensivoppholdet enn de gjorde. Det var liknende funn i studien til Doroy, hvor kun to av 12 hadde behov for å finne ut hva som hadde skjedd med dem. (Doroy, 2018)

Felten-Barentsz diskuterer i sin studie hvordan lite minner kan gi bias i funn (Felten-Barentsz et al., 2018). Dette har vi diskutert gjennom hele studien. Kan vi være sikre på at de funnene vi har om hvordan det oppleves å bli mobilisert på respirator virkelig omhandler mobilisering *når* de er på respirator? Er det dette øyeblikket respondenten husker, eller forteller han noe fra et senere tidspunkt? Vi brukte mye tid på validerende og oppfølgende spørsmål omkring dette i intervjuene, men må konkludere med at de resultatene vi har kan være noe fluktuerende fra hele intensivoppholdet til respondenten, med eller uten respirator. Inklusjonskriteriet – mobilisering på respirator, styrer likevel at det er denne spesifikke pasientgruppen som har besvart studiens spørsmål.

6.0 METODEDISKUSJON

I dette kapitlet diskuterer vi studiens styrker og svakheter. Vi ser med kritisk blikk på valgt design og metode og gjør rede for studiens troverdighet.

6.1 Design og metode

Kvalitativt design med intervjuer var en velegnet metode for å få tak i respondentenes opplevelser og gi en dypere forståelse av denne pasientgruppen. Kvantitativ forskning, som en spørreundersøkelse, hadde ikke gitt mulighet for å få så dype og individuelle svar. Resultatene av denne studien kan ikke si noe om forekomst eller utbredelse av fenomenet vi ville undersøke, men det var heller ikke målet i denne omgang.

En masteroppgave har i utgangspunktet begrenset med tid, og vi opplevde i tillegg forsinkelser, feil og avslag i søknadsprosessen som vi ikke hadde makt over eller hadde forutsett, som forsinket oss med flere måneder. Det påvirket blant annet utvalget vårt. Vi kunne ikke velge respondenter helt strategisk, men måtte basere oss på et tilgjengelighetsutvalg. Dette fordi sykehusene ikke klarte å skaffe flere respondenter og vi ikke hadde tid til å kontakte flere sykehus. De som rekrutterte respondenter for oss uttrykte at de var overrasket over at de ikke klarte å finne flere, de opplevde at avdelingene der de jobbet mobiliserte flere respiratorpasienter enn det resultatene av rekrutteringen viste. Grunnen til dette kan være at mange av langliggerne, som hadde blitt mobilisert flere ganger, hadde alvorlige sykdommer og komplikasjoner og hadde dødd i ettertid. Kun 80% av de som har vært innlagt på intensiv er i live en måned etter utskrivelsen (Kvalitetsregistre, 2018). Dette inkluderer også de som har hatt kortvarige opphold og som ikke har vært på respirator, slik at det er grunn til å tro at overlevelsen hos de som er innenfor våre inklusjonskriterier er en god del lavere. Det er derfor ikke overraskende at det var et begrenset utvalg respondenter å velge mellom. I tillegg ble flere ekskludert allerede i rekrutteringsprosessen fordi de ikke husket mobiliseringen, dette stemmer overens med tidligere forskning om at det er utbredt med amnesi fra et intensivopphold (Capuzzo et al., 2001)

Vi oppnådde å få seks respondenter. Med tanke på den krevende søknads- og rekrutteringsprosessen var vi fornøyd med det antallet. Kvale & Brinkmann sier at man skal «intervjue så mange personer som det trengs for å finne ut det du trenger å vite». Vi mener vårt utvalg var stort nok til å kaste lys over problemstillingen og gi innsikt i opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015). Vi kunne fått flere respondenter dersom vi hadde utvidet inklusjonskriteriene til å gjelde alle intensivpasienter, ikke bare dem på respirator. Men da hadde vi ikke fått med de utfordringene som er spesielt for dem som er intubert, som kommunikasjonsproblemer og tuberelatert ubehag. Vi satt tidsrammen til seks måneder etter intensivoppholdet på bakgrunn av hva som var gjort i tidligere studier. I ettertid ser vi imidlertid at for enkelte ble intervjuet kanskje for tidlig, da vi opplevde at de som hadde noen måneder mellom intensivoppholdet og intervjuet husket mer. Å inkludere de som ble mobilisert med RASS <1 hadde også økt utvalget, men de ville nok hatt enda mer redusert hukommelse.

Det var bare med én kvinne, aldersspredningen var ikke så stor, og det var ikke noen fremmedspråklige respondenter. Disse faktorene kan redusere overførbarheten.

På grunn av forsinkelsene i søknadsprosessen og at det først forespurte sykehuset sa nei, måtte vi søke et alternativt sykehus. Her var det en lang søknadsprosess, og da det lenge var usikkert om vi kunne få respondenter herfra, søkte vi i tillegg på sykehuset hvor vi selv jobber fordi det var lett tilgjengelig. Det at vi rekrutterte respondenter fra to sykehus i stedet for ett ser vi ikke på som noen ulempe, tvert imot kan det øke overførbarheten ved at variasjonsbredden ble større.

Individuelle intervjuer økte respondentenes mulighet for å kunne fokusere på det som var viktig for dem, uten å la seg påvirke av andre. At vi hadde en åpen intervjuguide med få spørsmål tenkte vi skulle være en styrke for at respondentene kunne styre temaene. Det virket derimot som om spørsmålene ble for åpne for noen av respondentene, de visste ikke helt hva de skulle si og svarte derfor veldig kort, eller snakket om noe annet enn det de direkte ble spurt om. Noen sprang mye i tid og tema under samtalen. Uklare minner kan for noen ha begrenset muligheten til å utdype sine opplevelser. Vi erfarte at når de begynte å prate om andre ting som de husket bedre, som opplevelser fra opptreningen de nå holdt på med, så ble svarene mye mer utdypende. Når det stoppet opp eller de snakket seg bort i andre temaer, hjalp det noen ganger å bruke oppfølgingsspørsmålene fra intervjuguiden for å få dem til å utdype, mens andre ganger måtte vi stille mer ledende spørsmål for å få dem på sporet. Det kunne for eksempel være å spørre om de hadde smerter, om de følte seg svake etc. Sett i ettertid gikk vi da vekk fra vår

fenomenologiske tilnærming, og la mer føringer for hva de skulle snakke om. Det kan likevel forsvares å bruke ledende spørsmål når det brukes for å validere og verifisere intervjuerens fortolkning av det respondentene sier. Slik kan ledende spørsmål klargjøre svarene som blir gitt og styrke intervjuets pålitelighet (Kvale & Brinkmann, 2015). Samtidig har vi en ydmykhet overfor at vi er uerfarne forskere, og at det kan ha påvirket utførelsen av intervjuene. Kanskje kunne det vært en fordel å utføre et pilotintervju først, men vi kjente ingen som hadde opplevd å bli mobilisert på respirator, og å lage et kunstig intervju med for eksempel medstudenter så vi ikke på som veldig nyttig.

Vi kunne også ha benyttet en deduktiv fremgangsmåte, ved å la tidligere forskning og teori styre klarte definerte spørsmål i en intervjuguide. Begrunnelsen for at vi i stedet valgte en induktiv og fenomenologisk arbeidsmåte var at vårt forskningsområde var et lite utforsket felt. En åpen og induktiv tilnærming er en fordel når man beveger seg i nytt og ukjent terreng, da det gir rom for flere aspekter enn ved en mer deduktiv tilnærming (Malterud, 2017).

For å analysere brukte vi Graneheim & Lundman sin innholdsanalyse. Den opplevde vi som hensiktsmessig for vår studie. Å primært jobbe med det manifeste innholdet og abstrahere og tolke lite tidlig i prosessen samsvarte med vår tanke om en fenomenologisk tilnærming hvor dataene skulle styre inndelingen i kategorier. Selv med dette fokuset blir det alltid en viss grad av tolkning i en studie. Slik kan vi ha tillagt våre respondenter meninger de egentlig ikke hadde, uten at vi var klar over det. En utfordring var at vi hadde mange små meningsenheter, det kan da være en fare for å tolke utsagn feil. Det gjorde at vi flere ganger måtte gå tilbake til intervjuet for å se på konteksten. NVIVO viste seg å være et vanskelig verktøy å bruke når man skal gjennom flere steg som først å kondensere meningsenhetene, deretter kode og så sortere i kategorier/subkategorier. Det var også utfordrende fordi vi var to som jobbet sammen, og filene ikke kunne ikke deles mellom datamaskiner. Vi endte derfor med å gjøre kodingen i NVIVO, deretter kategorisere med papir og fargekoder hver for oss, for så å diskutere kategoriene/subkategoriene våre og føre det vi ble enige om inn i NVIVO igjen. Dette ga mye ekstraarbeid. Sett i ettertid kunne det vært mer hensiktsmessig og effektivt å gjøre alt sammen i et enkelt skriveprogram. Imidlertid har dette, slik vi ser det, ikke svekket oppgaven eller gjort at vi har mistet noen koder eller kategorisert feil.

Menneskelige opplevelser er ikke alltid lett å kategorisere. Vi diskuterte derfor en del før vi tok valg. Enkelte emner kunne passet inn i flere kategorier. Delir kunne for eksempel vært plassert

i underkategorien om trygghet, da det kom frem som en faktor som kunne skape utrygghet og forstyrre relasjonen med sykepleierne. Vi valgte i stedet å omtale delir som en begrensning for mobilisering, i en underkategori sammen med uklare minner, da dette henger tett sammen med delir.

6.2 Studiens troverdighet

Forskningsresultater skal ifølge Graneheim & Lundman være så troverdige som mulig. I den kvalitative forskningstradisjonen brukes begrepene gyldighet, pålitelighet og overførbarhet for å vurdere troverdigheten (Graneheim & Lundman, 2004).

Gyldighet vil si hvorvidt man kan stole på at funnene stemmer med virkeligheten. Det handler om både hvordan studien gjennomføres og hvordan prosessen dokumenteres (Beck & Polit, 2018). Valg av metode påvirker gyldigheten. Å benytte kvalitative intervjuer for å undersøke pasientopplevelser mener vi var et godt metodevalg som ga svar på problemstillingen. Å velge respondenter med stor variasjon i for eksempel alder, kjønn eller perspektiv gir rikere svar og øker gyldigheten (Graneheim & Lundman, 2004). Til tross for at vi hadde liten valgmulighet i inkluderingen av respondenter, ble det et relativt variert utvalg. Det er en fare for at meninger går tapt i analyseprosessen. Meningsenhetene må verken være for store eller for små, og kategorier og temaer må dekke all relevant data. For å gjøre det lettere å vurdere gyldigheten i vår analyse, har vi vist i en tabell hvordan vi har kategorisert meningsenheter. Vi har også brukt sitater, har vært to som har kodet og har konferert med veileder underveis. Disse faktorene er med på å styrke gyldigheten, ifølge Graneheim & Lundman (Graneheim & Lundman, 2004).

Pålitelighet handler om dataenes stabilitet (Beck & Polit, 2018). Man spør seg om man ville fått det samme svaret om en tilsvarende undersøkelse med liknende respondenter hadde blitt gjentatt på et senere tidspunkt. Hvis det går lang tid mellom intervjuene er det en fare for inkonsistens, og det er viktig at deltakerne blir spurt om de samme temaene. Vi benyttet en intervjuguide som sikret dette. Hovedtemaene vi spurte om var de samme, selv om intervjuene ble tilpasset til den enkelte situasjon og vi brukte ulike oppfølgingsspørsmål. Alle intervjuene ble gjennomført, transkribert og analysert i løpet av tre uker, dette sikret at vi husket alle intervjuene mens vi jobbet med dem (Graneheim & Lundman, 2004). God pålitelighet er en forutsetning for kunne si at studien har god gyldighet (Beck & Polit, 2018).

Overførbarhet vil si i hvor stor grad resultatene fra studien kan overføres til andre grupper eller ha betydning i andre situasjoner. Det er leseren som må vurdere studiens overførbarhet. For å kunne gjøre dette, er det nødvendig med en nøye beskrivelse av kultur, kontekst, utvalg og deltakerkarakteristikk (Beck & Polit, 2018). Dette har vi gjort i kapitlet om utvalg. I presentasjonen av funnene har vi forsøkt å gi rike beskrivelser og understreke funnene med sitater. Dette sier Graneheim & Lundman at bidrar til at overførbarheten lettere kan vurderes (Graneheim & Lundman, 2004).

7.0 KONKLUSJON

Hensikten med denne studien var å få en større forståelse for hvordan respiratorpasienter opplever å bli mobilisert. For å oppnå dette har vi utført en kvalitativ studie og intervjuet seks tidligere respiratorpasienter om deres opplevelser og erfaringer.

Studien viser at respiratorpasientene opplever fysiske og psykiske begrensninger som påvirker mobiliseringen. Det er krevende for dem å skulle mobiliseres når de føler seg kraftløse etter langvarig sykdom og sengeleie og opplever at kroppen ikke er som den var før. For noen er i tillegg mobiliseringen smertefull. Delir og hallusinasjoner kan vanskeliggjøre mobilisering dersom det fører til at pasientene ikke forstår hva som skal foregå eller ikke har tillit til sykepleieren. En god relasjon og samhandling med kompetente sykepleierne er avgjørende for pasientenes opplevelse. Sykepleierne kan bidra til at pasientene føler seg trygge og at de får en positiv opplevelse av mobiliseringen. Å optimalisere respiratorpasientenes mulighet til kommunikasjon er også av stor betydning. I tillegg har denne studien avdekket at minnene fra intensivoppholdet kan være uklare og mangelfulle, og at mange sitter med spørsmål og tanker i ettertid. Dette indikerer et behov for oppfølging av tidligere intensivpasienter.

Tidligere studier viser at pasienter som blir mobilisert mens de er på respirator kan oppleve mobiliseringen som et vendepunkt, noe som gir håp om bedring og en mulighet til å selv å være deltakende i sin rehabilitering. Det har også kommet frem behov for god kommunikasjon og samhandling for at det skal oppleves positivt, og det beskrives ubehagelige opplevelser som viser at tidlig mobilisering ikke er tilstrekkelig for å gi en god opplevelse av respiratoroppholdet. Mye av dette sammenfaller med våre funn, spesielt viktigheten av samhandlingen med sykepleierne.

Vi valgte en kvalitativ tilnærming og lot i stor grad respondentene selv vektlegge hva de ville fortelle. Denne studien belyser derfor flere aspekter ved intensivoppholdet enn kun opplevelsen av å bli mobilisert på respirator, og kan bidra til en større forståelse av denne pasientgruppen.

7.1 Implikasjoner for praksis

Vi anbefaler våre kollegaer og andre som jobber med intensivpasienter å lese denne studien for å få økt forståelse for hvordan respiratorpasientene opplever å bli mobilisert og hva som er betydningsfullt for dem. Ved å få en større innsikt i dette kan man i en mobiliseringssituasjon bedre imøtekomme pasientenes behov, dersom de ikke selv klarer å formidle dem på grunn av respiratorbehandling og kritisk sykdom.

Sykepleiere har en viktig rolle i å bidra til at respiratorpasientene får en god opplevelse av mobiliseringen. Det kom frem i studien at å føle seg trygg var av stor betydning. Denne tryggheten kan sykepleierne bidra til ved å bygge en god relasjon, vise at de har god kompetanse, være nærværende og gi tydelig informasjon. Sykepleierne må også legge mer til rette for kommunikasjon med respiratorpasientene – det skaper stor frustrasjon for dem å ikke kunne kommuniserer som vanlig. Det er et viktig moment å ta med seg at alle våre respondenter var takknemlige for tidlig mobilisering, selv dem som hadde vært noe motvillige.

Noen hadde hatt smerter under mobiliseringen. Det gir en påminnelse om at det kan være behov for å gi mer smertestillende før en mobilisering, og også kartlegge underveis om det er noen aktiviteter eller bevegelser som er spesielt smertefulle. Bakgrunnskunnskap til studien har vist oss hvor fort man mister muskler ved sengeleie, og det var et fremtredende funn at samtlige respondenter hadde følt seg svært kraftløse. Det er derfor viktig å være oppmerksom på at selv liten aktivitet kan være svært anstrengende for pasienten. Sykepleierne må forsøke å fremme følelsen av mestring for å gi håp og stimulere til økt egeninnsats. Siden opptreningen kan være krevende og langvarig, bør hele behandlingsteamet være involvert i dette. En idé kan være å innføre en mobiliseringsguide, som i tidligere studier har vist å føre til hyppigere mobilisering.

De fleste av våre respondenter hadde opplevd delir, og dette viste seg å påvirke mobiliseringen. Tidligere studier viser at delir er underdiagnostisert. Intensivsykepleiere bør derfor benytte kartleggingsverktøyet CAM-ICU mer, og det bør vurderes om medikamenter som er risikofaktor for delir kan seponeres. Det er samtidig viktig å ikke unngå mobilisering ved delir, da mobilisering kan redusere delirets varighet. Våre respondenter vektla betydningen av å ha pårørende til stede, også under mobiliseringen. Pårørende kan bidra til trygghet og realitetsorientering.

Studien peker også på et behov for oppfølging av intensivpasienter etter utskrivelsen. De kan oppleve svekkelser både fysisk, psykisk og kognitivt i etterkant av sitt intensivopphold. Våre respondenter pratet mye om sine opplevelser fra intensiv og hvordan de hadde hatt det i ettertid. Flere uttrykte lettelse ved å høre at noen kunne ha opplevd det samme som dem. De hadde også undringer om hva som hadde skjedd på intensiv. Dette kan tyde på et behov for informasjon om det å være intensivpasient og hva som kan forventes i ettertid. Det kan være en ide med informasjonsbrosjyrer til intensivpasienter og deres pårørende. Kanskje man også kan tilby oppfølgingssamtaler, arrangere møteplasser for tidligere intensivpasienter, eller omvisning på intensivavdelingen i ettertid?

7.2 Forslag til videre forskning

Det kunne vært interessant å gjenta denne studien på et sykehus der det brukes minimalt eller ingen sedasjon, for å undersøke om pasientene da har klarere minner og kan fortelle mer detaljer om sine opplevelser. Vi opplevde at amnesi og uklare minner begrenset muligheten for en enda dypere utforskning av pasientopplevelsene. Ved å kontinuere studien kunne vi i større grad vurdert om vi hadde oppnådd et metningspunkt. I tillegg kunne en større studie også favnet pårørendes opplevelser, da de følger pasienten gjennom hele forløpet, også etter utskrivelsen.

Studien vakte også nysgjerrighet på PICS. Vi har funnet syndromet PICS beskrevet i mye amerikansk forskning, men så vidt vi kjenner til er dette lite kartlagt i Norge. Det bør forskes på både forekomst av PICS i Norge og behovet for oppfølging. Vi glemmer ikke lettelsen til han som fikk bekreftet av oss at hans paranoide tanker på intensiv ikke var helt spesielle. Denne pasientgruppen har ofte veldig egenartede opplevelser og har vært i en livstruende situasjon som de kan ha behov for å prate om. Vi foreslår implementeringsforskning på et oppfølgingsopplegg for denne pasientgruppen, for å se om det kan redusere forekomst og grad av PICS.

LITTERATURLISTE

- Adler, J. & Malone, D. (2012). Early mobilization in the intensive care unit: a systematic review. *Cardiopulmonary Physical Therapy Journal*, 23(1), 5-13. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3286494/>
- Bakkeland, J. & Thorsen, B. H. (2015). Respiratorbehandling. I T. Gulbrandsen & D.-G. Stubberud (Red.), *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 470-533). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Baumgarten, M. & Poulsen, I. (2015). Patients' experiences of being mechanically ventilated in an ICU: a qualitative metasynthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(2), 205-214. <https://doi.org/10.1111/scs.12177>
- Beck, C. T. & Polit, D. F. (2018). *Essentials of nursing research : Appraising evidence for nursing practice* (9th ed., International ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Calvo-Ayala, E., Khan, B. A., Farber, M. O., Ely, E. W. & Boustani, M. A. (2013). Interventions to improve the physical function of ICU survivors: a systematic review. *Chest*, 144(5), 1469-1480. Hentet fra <https://europepmc.org/article/PMC/3817929#free-full-text>
- Capuzzo, M., Pinamonti, A., Cingolani, E., Grassi, L., Bianconi, M., Contu, P., ... Alvisi, R. (2001). Analgesia, sedation, and memory of intensive care. *Journal Of Critical Care*, 16(3), 83-89. <https://doi.org/10.1053/jcrc.2001.28789>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. Retningslinjer for medisinsk og helsefaglig forskning. Hentet 20.11.19 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2015). Konfidensialitet. Hentet 20.11.19 fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/Konfidensialitet/>
- de Queiroz, R. S., Saquetto, M. B., Martinez, B. P., Andrade, E. A., da Silva, P. A. M. P. & Gomes-Neto, M. (2018). Evaluation of the description of active mobilisation protocols for mechanically ventilated patients in the intensive care unit: A systematic review of randomized controlled trials. *Heart & Lung*, 47(3), 253-260. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.03.003>
- Devlin, J. W., Skrobik, Y., Gélinas, C., Needham, D. M., Slooter, A. J. C., Pandharipande, P. P., ... Alhazzani, W. (2018). Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Pain, Agitation/Sedation, Delirium, Immobility, and Sleep Disruption in Adult Patients in the ICU. *Read Online: Critical Care Medicine | Society of Critical Care Medicine*, 46(9), e825-e873. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000003299>
- Doiron, K. A., Hoffmann, T. C. & Beller, E. M. (2018). Early intervention (mobilization or active exercise) for critically ill adults in the intensive care unit. *The Cochrane Database Of Systematic Reviews*, 3. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010754.pub2>
- Doroy, A. (2018). *Exploring the Lived Experiences of Patients Who Have Participated in an Early Mobility Program* (Doctoral thesis). American Association of Critical-Care Nurses, California.
- Dubb, R., Nydahl, P., Hermes, C., Schwabbauer, N., Toonstra, A., Parker, A. M., ... Needham, D. M. (2016). Barriers and Strategies for Early Mobilization of Patients in Intensive Care Units. *Ann Am Thorac Soci*, 13(5), 724-730. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201509-586CME>
- Felten-Barentsz, K. M., van Oorsouw, R., Haans, A. J. C., Staal, J. B., van der Hoeven, J. G. & Nijhuis-van der Sanden, M. G. W. (2018). Patient views regarding the impact of

- hydrotherapy on critically ill ventilated patients: A qualitative exploration study. *Journal Of Critical Care*, 48, 321-327. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.09.021>
- Forest W., A. (2019). Hospital-acquired pneumonia. Hentet 19.11.2019 fra <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/720>
- Fuchs, B. & Bellamy, C. (2019). Sedative-analgesic medications in critically ill adults selection initiation maintenance and withdrawal. Hentet 21.11.19 fra <https://www.uptodate.com/contents/sedative-analgesic-medications-in-critically-ill-adults-selection-initiation-maintenance-and-withdrawal>
- Gosselink, R., Bott, J., Johnson, M., Dean, E., Nava, S., Norrenberg, M., ... Vincent, J. L. (2008). Physiotherapy for adult patients with critical illness: recommendations of the European Respiratory Society and European Society of Intensive Care Medicine Task Force on Physiotherapy for Critically Ill Patients. *Intensive Care Med*, 34(7), 1188-1199. <https://doi.org/10.1007/s00134-008-1026-7>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. Hentet fra <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0260691703001515>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (1. utg., s. s.159-172). Sverige: Studentlitteratur.
- Gulbrandsen, T. (2015). Sedasjon. I T. Gulbrandsen & D.-G. Stubberud (Red.), *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 203-219). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Hashem, M. D., Parker, A. M. & Needham, D. M. (2016). Early Mobilization and Rehabilitation of Patients Who Are Critically Ill. *Chest*, 150(3), 722-731. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6026260/>
- Helseforskningsloven § 10. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44/#10>
- Helseforskningsloven § 13. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44/#13>
- Helseforskningsloven § 16. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44/#16>
- Helsepersonelloven § 29. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/#29>
- Hermans, G., Mechelen, H. V., Clerckx, B., Vanhullebusch, T., Mesotten, D., Wilmer, A., ... Berghe, G. V. d. (2014). Acute Outcomes and 1-Year Mortality of Intensive Care Unit-acquired Weakness. A Cohort Study and Propensity-matched Analysis. *American Journal Of Respiratory And Critical Care Medicine*, 190(4), 410-420. Hentet fra <https://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/rccm.201312-2257OC>
- Jones, C., Bäckman, C., Capuzzo, M., Flaatten, H., Rylander, C. & Griffiths, R. D. (2007). Precipitants of post-traumatic stress disorder following intensive care: a hypothesis generating study of diversity in care. *Intensive Care Medicine*, 33(6), 978-985. <https://doi.org/10.1007/s00134-007-0600-8>
- Jones, C., Griffiths, R. D., Humphris, G. & Skirrow, P. M. (2001). Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. *Critical Care Medicine*, 29(3), 573-580. Hentet fra https://journals.lww.com/ccmjournals/Fulltext/2001/03000/Memory,_delusions,_and_the_development_of_acute.19.aspx
- Kayambu, G., Boots, R. & Paratz, J. (2013). Physical Therapy for the Critically Ill in the ICU: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Critical Care Medicine*, 41(6), 1543-1554. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31827ca637>

- Kress, J. P. (2013). Sedation and mobility: changing the paradigm. *Critical Care Clinics*, 29(1), 67-75. <https://doi.org/10.1016/j.ccc.2012.10.001>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvalitetsregistre, N. s. f. m. (2018). Norsk intensivregister. Hentet 12.03.20 fra <https://helsebergen.no/seksjon/intensivregister/Documents/%C3%85rsrapporter%20i%20NIR/NIR%20%C3%85rsrapport%202018.pdf>
- Lacomis, D. (2019). Neuromuscular weakness related to critical illness. Hentet 19.11.19 fra <https://www.uptodate.com/contents/neuromuscular-weakness-related-to-critical-illness>
- Li, Z., Peng, X., Zhu, B., Zhang, Y. & Xi, X. (2013). Active Mobilization for Mechanically Ventilated Patients: A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 94(3), 551-561. Hentet fra [https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(12\)01081-7/fulltext](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(12)01081-7/fulltext)
- Loewenstein, R. J. (2018). Dissociative amnesia: Epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, course, and diagnosis. Hentet 10.03.20 fra <https://www.uptodate.com/contents/dissociative-amnesia-epidemiology-pathogenesis-clinical-manifestations-course-and-diagnosis>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mikkelsen, M. E., Netzer, G. & Iwashyna, T. (2019). Post-intensive care syndrome (PICS). Hentet 20.11.19 fra <https://www.uptodate.com/contents/post-intensive-care-syndrome-pics>
- Morris, P. E., Goad, A., Thompson, C., Taylor, K., Harry, B., Passmore, L., ... Haponik, E. (2008). Early intensive care unit mobility therapy in the treatment of acute respiratory failure. *Critical Care Medicine*, 36(8), 2238-2243. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318180b90e>
- NSD Personverntjenester. (2018a). Hva må jeg informere om? Hentet 05.07.19 fra https://nsd.no/personvernombud/hjelp/informere_om.html
- NSD Personverntjenester. (2018b). Meld prosjekt. Hentet 30.06.19 fra https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/index.html
- NSFLIS. (2017). Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleier. Hentet 20.11.19 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/3637056/10504/FUNKSJONS--OG-ANSVARSBESKRIVELSE-FOR-INTENSIVSYKEPLEIER>
- Nydahl, P., Sricharoenchai, T., Chandra, S., Kundt, F. S., Huang, M., Fischill, M. & Needham, D. M. (2017). Safety of Patient Mobilization and Rehabilitation in the Intensive Care Unit. Systematic Review with Meta-Analysis. *Ann Am Thorac Soci*, 14(5), 766-777. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201611-843SR>
- Parisien, R. B., Gillanders, K., Hennessy, E. K., Herterich, L., Saunders, K., Lati, J., ... O'Brien, K. K. (2016). Experiences of four parents with physical therapy and early mobility of their children in a pediatric critical care unit: A case series. *Journal Of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 9(2), 159-168. Hentet fra <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=873aeb88-edbe-4065-a8ce-8cd50bff29f2%40pdc-v-sessmgr06>
- Pisani, M. (2019). Assessment of delirium. Hentet 10.03.20 fra <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/241>
- REK. Om å søke REK. Hentet 05.07.19 fra https://rekportalen.no/#hjem/s%C3%B8ke_REK
- Ringdal, M., Stomberg, M. W., Egnell, K., Wennberg, E., Zätterman, R., Rylander, C. & Warren Stomberg, M. (2018). In-bed cycling in the ICU; patient safety and recollections with motivational effects. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 62(5), 658-665. <https://doi.org/10.1111/aas.13070>

- Stubberud, D.-G. (2015a). Delirium. I T. Gulbrandsen & D.-G. Stubberud (Red.), *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 272-286). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Stubberud, D.-G. (2015b). Intensivsykepleierens funksjon og ansvar. I T. Gulbrandsen & D.-G. Stubberud (Red.), *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 43-73). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Stubberud, D.-G. (2015c). Pasientens psykososiale behov. I D.-G. Stubberud & T. Gulbrandsen (Red.), *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 77-123). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Stubberud, D.-G. (2015d). Utskrivning fra intensivavdeling. I T. Gulbrandsen & D.-G. Stubberud (Red.), *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 296-310). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendals akademisk.
- Tipping, C., Harrold, M., Holland, A., Romero, L., Nisbet, T. & Hodgson, C. (2017). The effects of active mobilisation and rehabilitation in ICU on mortality and function: a systematic review. *Intensive Care Medicine*, 43(2), 171-183.
<https://doi.org/10.1007/s00134-016-4612-0>
- UiA - Fakultet for helse- og idrettsvitenskap. Fakultetets etikkomité. Hentet 03.07.19 fra <https://www.uia.no/om-uia/fakultet/fakultet-for-helse-og-idrettsvitenskap/fakultetets-etikkomite>
- van de Leur, J. P., van der Schans, C. P., Loef, B. G., Deelman, B. G., Geertzen, J. H. B. & Zwaveling, J. H. (2004). Discomfort and factual recollection in intensive care unit patients. *Critical Care*, 8(6), R467. <https://doi.org/10.1186/cc2976>
- Zaal, I. J., Devlin, J. W., Peelen, L. M. & Slooter, A. J. C. (2015). A Systematic Review of Risk Factors for Delirium in the ICU*. *Critical Care Medicine*, 43(1), 40-47.
<https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000000625>
- Øvrebø, L. & Hansen, B. S. (2019). Mobiliseringsaktivitet hos intensivpasienter. *Inspira*, (2), 16-23. Hentet fra <https://www.alnsf.no/inspira/2019/210-inspira-2019-2/file>

VEDLEGG 1 - Litteratursøk

S	Sample	intubat* OR respirator OR respirators OR ventilat* OR "artificial respiration"
P of I	Phenomenon of Interest	mobiliz* OR mobilis* OR ambulat* OR rehabilitat* OR physiotherap*
D	Design	interview* OR fenomen OR theme* OR thematic* OR narrative*
E	Evaluation	experience* OR perception* OR attitude* OR satisfaction* OR view* OR opinion* OR feeling* OR emotion* OR fear OR anxiety
R	Research type	qualitative

(intubat* OR respirator OR respirators OR ventilat* OR "artificial respiration") AND (mobiliz* OR mobilis* OR ambulat* OR rehabilitat* OR physiotherap*) AND (experience* OR perception* OR attitude* OR satisfaction* OR view* OR opinion* OR feeling* OR emotion* OR fear OR anxiety) AND (qualitative OR interview* OR fenomen OR theme* OR thematic* OR narrative*)

VEDLEGG 2 – Intervjuguide

Hovedspørsmål:

- Husker du at du ble satt opp på sengekanten eller hjulpet ut av senga mens du var på respirator?
- Kan du fortelle hva som skjedde?
- Hvordan opplevdes det?
- Hva husker du som positivt med opplevelsen?
- Hva husker du som negativt med opplevelsen?
- Er det noe du kunne ønske sykepleierne/ fysioterapeutene hadde visst eller gjort annerledes?
- Er det noe du tenker på som viktig som vi ikke har spurt om?

Oppfølgingsspørsmål:

- Du nevnte Kan du fortelle mer om det?
- Du nevnte Hvordan opplevdes det for deg?
- Du snakket om Kan du beskrive den opplevelsen så detaljert du kan?
- Hva mer skjedde?
- Hvordan følte det?
- Det høres ut som om du Stemmer det?
- Forstår jeg deg rett, at du sier ...?
- Er det noe du også opplevde? (Hvis svarene blir for generelle)

VEDLEGG 3 - Informasjonsskriv / samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet ”Mobilisering av respiratorpasienter”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan pasienter opplever å bli mobilisert (satt på sengekant/ hjulpet ut av senga) mens de er tilkoblet en respirator (pustemaskin). I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Mange pasienter blir mobilisert mens de er tilkoblet en respirator. Vi ønsker å intervju pasienter som har vært med på dette, for å undersøke hvordan de opplevde det. Vår problemstilling er «Hvordan opplever respiratorpasienter å bli mobilisert?»

Dette er en masteroppgave i intensivsykepleie ved Universitetet i Agder.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Agder er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Pasienter som har vært innlagt på intensivavdelingen på (navn på sykehus) i perioden juni-november 2019 blir spurt om å delta, vi rekrutterer deltakere til vi får ca 8-10 stykker som vil være med. Kun personer over 18 år som er i stand til å huske og fortelle om mobiliseringen blir inkludert i prosjektet.

Vi har fått dine kontaktopplysninger fra intensivavdelingen på (navn på sykehus), som er ansvarlige for å rekruttere deltakere.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du blir intervjuet. Det blir ett intervju, som tar max 1 time. Intervjuet vil inneholde spørsmål om hvordan du opplevde mobiliseringen, hva du syntes var positivt/ negativt og hva du tenker sykepleierne evt. kunne gjort annerledes.

Det vil være to masterstudenter og deg til stede. Vi tar lydopptak og notater fra intervjuet. Etter intervjuet blir lydopptaket skrevet ned og sammenliknet med de andre intervjuene.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Det vil ikke påvirke din evt. behandling ved sykehuset.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- To masterstudenter og en veileder vil ha tilgang til opplysningene.
- Personen fra intensivavdelingen som spurte deg om å delta vil ha tilgang til dine kontaktopplysninger, men ikke resultatene fra intervjuet.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil vi erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Vi vil lagre datamaterialet innelåst/kryptert.
- Dersom masteroppgaven skal publiseres, vil opplysninger om deg anonymiseres slik at du ikke kan gjenkjennes.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes i april 2020. Da vil opplysningene om deg bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Agder har NSD (Norsk senter for forskningsdata AS) vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Agder ved Sylvi Flateland, tlf. 38141889, epost: sylvi.flateland@uia.no
- Vårt personvernombud ved Universitetet i Agder: Ina Danielsen, tlf. 45254401
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, tlf: 55 58 21 17, epost: personverntjenester@nsd.no

Med vennlig hilsen

Sylvi Flateland
(prosjektansvarlig veileder)

Ragnhild Eikeland
(masterstudent)

Marianne Kløw
(masterstudent)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Mobilisering av respiratorpasienter», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta på et intervju
- at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. april 2020.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Mal for informasjonsskriv hentet fra NSD (NSD Personverntjenester, 2018a).

VEDLEGG 4 - Godkjenning fra NSD

• N

NSD Personvern

20.09.2019 13:23

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 227828 er nå vurdert av NSD. Følgende vurdering er gitt: Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 20.09.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte. MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.04.2020. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2). PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet DE REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19) og dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV

PROSJEKTET NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/ pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert. Lykke til med prosjektet!
Kontaktperson hos NSD: Ina Nepstad Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

VEDLEGG 5 - Godkjenning fra REK



Region:
REK sør-øst C

Saksbehandler:
Anders Strand

Telefon:

Vår dato:
29.11.2019

Vår referanse:
59976

Deres referanse:

Sylvi Monika Thomassen Flateland

59976 "Mobilisering av respiratorpasient"

Forskningsansvarlig: Universitetet i Agder

Søker: Sylvi Monika Thomassen Flateland

Søkers beskrivelse av formål:

hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvordan respiratorpasienter opplever å bli mobilisert. å utforske pasientens positive og negative opplevelser kan gi verdifull informasjon til intensivsykepleierne. Det kan være vanskelig for respiratorpasienten å uttrykke seg under mobiliseringen pga kommunikasjonsutfordringer. Målet med studien er å få en økt forståelse for denne pasientgruppen.

REKs vurdering

Det omsøkte prosjektet er en kvalitativ studie, hvor formålet er å undersøke hvordan respiratorpasienter opplever å bli mobilisert. Respiratorpasienter kan ha vanskelig med å uttrykke seg, og det er derfor viktig å få ett bedre bilde og forståelse av hvordan dette oppleves for pasientene. Det skal inkluderes totalt 8 deltagere over 18 år, og studien er samtykkebasert.

Komiteen vurderer studien som hensiktsmessig utformet og forsvarlig, og har ingen forskningsetiske innvendinger til denne. Komiteen anbefaler at det opplyses om lovlig behandlingsgrunnlag, jfr. personvernforordningen (GDPR), i studiens samtykkeskriv.

Vedtak

Godkjent

Komiteen har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider. Prosjektet godkjennes, med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Komiteen gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 30.06.2020. Av dokumentasjons- og oppfølgingshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 30.06.2025. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Britt Ingjerd Nesheim
professor dr. med.
leder REK sør-øst C

Anders Strand
Rådgiver

Dokumentet er elektronisk signert

Kopi av vedtak: Universitetet i Agder

VEDLEGG 6 – Godkjenning fra REK på endringsmelding



Region:
REK sør-øst C

Saksbehandler:
Anders Strand

Telefon:

Vår dato:
18.12.2019

Vår referanse:
59976

Deres referanse:

Sylvi Monika Thomassen Flateland

59976 "Mobilisering av respiratorpasient"

Forskningsansvarlig: Universitetet i Agder

Søker: Sylvi Monika Thomassen Flateland

REKs vurdering

REK viser til endringsmelding mottatt 18.12.2019, for prosjekt 59976 "Mobilisering av respiratorpasient". Sekretariatet har behandlet meldingen på fullmakt fra REK sør-øst C, med hjemmel i helseforskningsloven §11.

Den omsøkte endringen består i en presisering av at rekrutteringsprosedyren i prosjektet innebærer at helsepersonell som bistår prosjektet med rekruttering gjør et journalsøk for å identifisere potensielle deltagere. Deltagere vil deretter bli kontaktet og forespurt om samtykke. Prosjektleder opplyser at prosjektet ikke kan rekruttere potensielle deltagere via interesseorganisasjoner eller lignende, fordi «de aktuelle deltagerne i prosjektet må ha vært pasient ved et sykehus som har en behandlingsstrategi som går ut på at de fleste respiratorpasienter holdes lett sovende, og ikke dypt sovende, mens de er på respirator. På den måten vil de kunne ha mulighet for å huske hvordan det var å bli mobilisert mens de lå på respirator.»

Komiteen anser rekrutteringsprosedyren som hensiktsmessig og forsvarlig utformet, og finner derfor grunnlag for å innvilge dispensasjon fra lovpålagt taushetsplikt for omsøkt journaltilgang for helsepersonell som bistår prosjektet med å identifisere potensielle deltagere, jfr. helseforskningsloven §35.

Vedtak

Godkjent

Komiteén har vurdert endringsmeldingen og godkjenner prosjektet slik det nå foreligger med hjemmel i helseforskningslovens § 11.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektendringen gjennomføres slik det er beskrevet i prosjektendringsmeldingen og endringsprotokoll, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondanse.

Med vennlig hilsen,
Jacob C. Hølen
Sekretariatsleder REK Sør-Øst

Anders Strand
Rådgiver

Kopi til: post@uia.no

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst C. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst C, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

VEDLEGG 7 – Tilråding fra et av sykehusene

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet

«Hvordan opplever respiratorpasienter å bli mobilisert?»

Prosjektplan (utdrag)

«Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvordan respiratorpasienter opplever å bli mobilisert. Å utforske pasientenes positive og negative opplevelser kan gi verdifull informasjon til intensivsykepleierne. Det kan være vanskelig for respiratorpasienten å uttrykke seg under mobiliseringen pga. kommunikasjonsutfordringer. Målet med denne studien er å få en økt forståelse for denne pasientgruppen.»

Mottatte dokumenter – grunnlag for tilrådingen

- Prosjektbeskrivelse m/vedlegg – Masteroppgave intensivsykepleie – Universitetet i Agder (UiA)
- Intervjuguide (vedlegg 2)
- Kopi av informasjonsskriv/samtykkeskjema (vedlegg 3)
- Kopi av NSDs vurdering 20.09.2019 (Norsk Senter for forskningsData, ref.227828)
- REK sør-øst C vedtak (29.11.2019/59976) – godkjent jf. helseforskningsloven § 10
- REK sør-øst C vedtak (18.12.20019/59976) – innvilget dispensasjon iht helseforskningsloven § 35
- E-postkorrespondanse

Behandling av person-/helseopplysninger i forbindelse med mastergrad – behandlingsgrunnlag

Personvernombudet i (navn på sykehuset) har mottatt melding om behandling av alminnelig kategori personopplysninger fra mastergradsstudenter ved UiA.

Lokalt personvernombud skal på vegne av dataansvarlig vurdere prosjektet ut fra personvernkonsekvenser og om kravene til informasjonssikkerhet og internkontroll ivaretas. Dette følger av personvernforordningen art. 39 nr. 1 a) - c).

Det er et absolutt krav at det foreligger adgang til behandling av personopplysninger (behandlingsgrunnlag jf. personvernforordningen art. 6 og 9 og nasjonale lovbestemmelser).

(Navn på sykehuset) har mottatt NSD sin vurdering av prosjektet. NSD er personvernrådgiver for UiA. Det legges til grunn at prosjektet har nødvendige godkjenninger fra UiA.

Personvernombudet i (navn på sykehuset) slutter seg til NSDs vurderinger og konkluderer slik:

- Det anses å foreligge et lovlig behandlingsgrunnlag; det skal gjøres en samtykkebasert behandling av alminnelige og særlige kategorier personopplysninger i tråd med personvernforordningen art. 4 nr. 11 og art. 7. Behandlingsgrunnlaget er ut fra det personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a) og art. 9 nr. 2 bokstav a) jf. personopplysningsloven § 10 jf. § 9 nr. 2. Prinsippene for behandling av personopplysninger anses ivaretatt jf. personvernforordningen art 5.1 a - e
- Informasjonen som deltakerne mottar ifm spørreundersøkelsen oppfyller personvernforordningens krav til form og innhold jf. art. 12 nr.1 og art. 13.
- Innhenting, lagring og sletting av personopplysninger (fra dokumentasjonen): Det skal inkluderes totalt 8 deltagere over 18 år, og studien er samtykkebasert. REK har gitt dispensasjon fra lovpålagt taushetsplikt for omsøkt tilgang til pasientjournaler for helsepersonell som bistår prosjektet med å identifisere potensielle deltagere jf. helseforskningsloven § 35.

Det skal gjøres lydopptak av pasientintervjuene som så transkriberes før de behandles. Pasientopplysningene skal kun brukes til de angitte formålene. Dataene skal behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Kun de to masterstudentene og en veileder vil ha tilgang til opplysningene. Resultatene vil bli publisert i anonymisert form. Pasientenes navn og kontaktopplysninger vil bli erstattet med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet lagres innelåst/kryptert og slettes når prosjektet er avsluttet.

Ut fra dette anses krav til sikkerhet oppfylt jf. personvernforordningen art. 32 (lovlighet, rettferdighet og åpenhet, formålsbegrensning, dataminimering, riktighet, integritet og konfidensialitet samt lagringsbegrensning.).

Personvernombudet i (navn på sykehuset) sin tilråding

Personvernombudet **tilrår** at personopplysninger utleveres til/brukes i forbindelse med mastergradsprosjektet under disse forutsetningene:

1. Databehandlingsansvarlig: Universitetet i Agder (UiA)
Prosjektansvarlig: Veileder Sylvi Flateland, UiA
Mastergradsstudent: Marianne Kløw og Ragnhild Charlotte Eikeland, UiA
Prosjektperiode: 01.08.2019 – 30.04.2020
2. Behandling av personopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i prosjektbeskrivelsen, meldingen til NSD og REK og øvrige dokumenter i saken. Behandlingen skal skje i samsvar med personvernregelverket som blant annet innebærer kun bruk av lydopptakststyr godkjent av UiA (fortrinnsvis kryptert) og i samsvar med UiAs krav til lagring, transkribering og sletting av slike opptak. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet i (navn på sykehuset) informeres om dette.
3. Tillatelsen gjelder til 30.06.2020 jf. REK-vedtak. Av dokumentasjons- og oppfølgingshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 30.06.2025. Opplysningene

skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

4. Når resultatene fra studien blir publisert skal alle data være anonymisert og det vil ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner.
5. Mastergradsstudentene sender sluttmelding til (mailadresse til sykehuset) ved prosjektets slutt

Klinikkledelsen kirurgisk klinikk har godkjent gjennomføringen av spørreundersøkelsen. Fagdirektør er orientert om studentprosjektet.

Personvernombudet er ansvarlig kontaktperson i (navn på sykehuset). Prosjektet er registrert i oversikten over tilrådinger og uttalelser til forskning og kvalitetsprosjekter som Personvernombudet fører for sykehuset. Oversikten er offentlig tilgjengelig.

(Kontaktinfo til personvernombud)

VEDLEGG 8 – Arbeidsfordeling

Planleggingen av studien gjorde vi i fellesskap. Under litteratursøk gjorde vi testsøk hver for oss for å finne tema, men vi satt sammen med selve hovedsøket. Prosjektbeskrivelsen ble jobbet med på samme måte som skrivingen av masteroppgaven. I søknads- og rekrutteringsprosessen, som tok et halvt år, fordelte vi søknader/telefoner/mailer og hadde kontakt med hvert vårt sykehus, men Ragnhild tok en stor del av dette. Vi var sammen på de fleste intervjuene, og førte ordet annenhver gang. Analysen ble fordelt som beskrevet i analysekapittelet, her satt vi mye sammen og diskuterte. Hver gang vi begynte å skrive et nytt hovedkapittel fordelte vi underkapitlene mellom oss og skrev de hver for oss. I diskusjonen valgte vi å fordele motsatt enn i funnkapittelet, for å se om det kom frem noen nye aspekter. I ettertid har vi byttet mye rundt på kapitler og avsnitt, og også hele tiden revidert og korrekturlest det den andre har skrevet, så mye av teksten har endt opp som en blanding av begges arbeid. Sammendrag, innledning og konklusjon satt vi sammen og skrev. I det meste av skriveprosessen har vi sittet sammen når vi har diskutert innhold og oppsett, så sittet hver for oss og skrevet, for å så å sitte sammen og diskutere igjen. Referanser har for det meste Marianne ordnet, da det var enklere å ha Endnote på bare én pc. Vi har hele tiden jobbet i et Worddokument i Onedrive, slik at vi fortløpende har kunne se den andres endringer.