



**Karolinska
Institutet**

**Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap och Samhälle**
Sektionen för Omvårdnad
Specialistutbildning för sjuksköterskor
Examensarbete 15 hp

Att bli en cyborg

Upplevelsen av att vårdas med ventilator på
intensivvårdsavdelning

Becoming a cyborg

Experiences of undergoing mechanical ventilation
in the intensive care unit

Författare: Malin Espelund
Amanda Schuman

Handledare: Maria Jirwe, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle
Examinator: Petra Hyllienmark, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Abstrakt

Bakgrund

Många personer som vårdas på intensivvårdsavdelning är i behov av behandling med ventilator som förknippas med obehag och stress. Intensivvårdsavdelningen är en tekniktät miljö i vilken det föreligger en risk att människan inte blir sedd på grund av teknologin.

Syfte

Beskriva upplevelsen av att vårdas på intensivvårdsavdelning under ventilatorbehandling.

Metod

Litteraturstudie med systematisk metod som inkluderade 18 artiklar. Artiklarna analyserades med kvalitativ innehållsanalys och resultatet diskuteras utifrån begreppet cyborg samt Martinsons rymdepos *Aniara* från 1956.

Resultat

Personerna beskriver en tät sammankoppling med tekniken som slutligen blir en del av dem själva. Att vårdas på en intensivvårdsavdelning med ventilatorbehandling är *att bli en cyborg*. Tiden är omöjlig att avgöra såväl som skiljelinjen mellan verklighet och illusion och de kan inte kommunicera sina känslor och önskningar – de är fast i *ett svart hål*. Vårdpersonal, närstående och andra som vårdas i närheten påverkar deras situation vilket beskrivs som *att vara del i en galax*. Närstående skapar trygghet medan vårdpersonal har makten att både förbättra och försämra deras situation genom sitt handlande.

Diskussion och slutsats

Personer som vårdas med ventilator på intensivvårdsavdelningen påverkas av omgivande teknik, miljö och människor. De är utsatta för en extrem situation där den egna kroppen är ur funktion; tekniken blir deras enda möjlighet att överleva och förvandlingen till en cyborg är nödvändig. Personerna befinner sig i en skrämmande miljö där de inte kan skilja dröm från verklighet eller uppfatta dygnsrytmen. De är maktlösa, utsatta och uppgivna. Deras plågor kan lindras deras närståendes närvaro och god omvårdnad från vårdpersonalen.

Nyckelord

Cyborg, Ventilator, Upplevelser, Intensivvård, Teknik

Abstract

Background

In intensive care ventilator treatment is a common therapy associated with discomfort and stress. On account of the technology there is a risk that the human being is not being seen.

Aim

Describe the experience of being cared for in an intensive care unit while undergoing mechanical ventilation.

Method

Systematic literature review that included 18 scientific articles. The articles were analyzed using qualitative content analysis and the term *cyborg* as well as Martinsons epic *Aniara* from 1956 is the basis for the discussion of the findings.

Findings

The persons describes a linkage to the technology that eventually becomes a part of themselves. To receive mechanical ventilation is *to become a cyborg*. The perception of time is lost, as well as the line between reality and illusion and they are unable to communicate wishes and needs - they are stuck in *a black hole*. Health professionals and close ones are a great part of the experience which is described as *being a part of a galaxy*. Close ones creates safety while health professionals has the power to make the situation better or worse through their actions.

Discussion and conclusion

Persons receiving mechanical ventilation in the intensive care unit is affected by the surrounding people, environment and technology. They are subjected to an extreme situation where the body is malfunctioning; the technology is their only hope for survival and the transformation into a cyborg is necessary. They are powerless, helpless and dejected. Their suffering can be eased by their close ones and by being well cared for by health professionals.

Keywords

Cyborg, Ventilator, Experiences, Intensive Care, Technology

Innehållsförteckning

Inledning	6
Bakgrund	6
Intensivvård.....	6
Teknik på intensivvårdsavdelningen.....	6
Ventilatorbehandling.....	7
Teoretisk utgångspunkt	7
Cyborg.....	8
Aniara.....	8
Problemformulering.....	8
Syfte	9
Definitioner.....	9
Metod	9
.....	9
Datainsamling och urval.....	10
Kvalitetsgranskning.....	11
Databearbetning.....	11
Forskningsetiska överväganden.....	13
Resultat	13
Att bli en cyborg.....	14
<i>Hotet</i>	14
<i>Syntetiska kroppsdelar</i>	14
<i>Vara människa eller objekt</i>	15
Vara del av en galax.....	15
<i>Beroende av andra</i>	16
<i>Gemenskap och stöd</i>	16
<i>Information</i>	17
<i>Vilja vara ifred</i>	17
Det svarta hålet.....	18
<i>Leva i radioskugga</i>	18
<i>Fast i en överklig värld</i>	18
<i>Kampen</i>	19
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	21
Att bli en cyborg.....	21
Vara del av en galax.....	21
Det svarta hålet.....	22
Samhällelig nytta	23
Klinisk nytta	23
Slutsats	24
Förslag på fortsatt forskning	24
Självständighetsdeklaration.....	24
Referensförteckning	25
Bilaga 1 – Datainsamling & Urval	29

Bilaga 2 – Tabell över resultatartiklar.....	30
Bilaga 3 – Kvalitetsgranskning enligt SBU.....	42

”Here I am, floating in my tin can, far above the world
Planet earth is blue, and there's nothing I can do
Though I'm past one hundred thousand miles
I'm feeling very still
And I think my spaceship knows which way to go
Tell my wife I love her very much, she knows ”

David Bowie – Space Oddity

Inledning

Vi vet mycket om behandlingar och komplikationsförebyggande åtgärder för personer som vårdas med ventilator. Men när vi väl befinner oss på intensivvårdssalen, hos en person i behov av livsuppehållande hjälp, är det inte i första hand frågor om inställningar och profylax vi ställer oss själva. Istället undrar vi - *hur känns det att uppleva detta?* Genom att göra denna studie sökte vi svar på frågan, och hamnade på en resa ut i en okänd rymd.

Bakgrund

Intensivvård

Inom intensivvård är målet att förebygga och behandla svikt i organsystem så att fortsatt liv kan bli meningsfullt för personen (Svenskt Förening för Anestesi och Intensivvård [SFAI], 2015). Intensivvård innefattar diagnostik, behandling, övervakning och omvårdnad av personer med svåra eller livshotande sjukdomar eller skador. Vården ska basera sig på vetenskap och beprövad erfarenhet och bedrivs dygnet runt. Intensivvård ställer krav på att det alltid ska finnas specialistkompetent personal nära de sjuka personerna och att vården ska bedrivas i multidisciplinära team (SFAI, 2015). För att vårdas på en intensivvårdsavdelning ska personen ha hotande eller manifesterat akut svikt i en eller flera vitala organfunktioner, tillståndet skall kunna reverseras samt att vårdbehovet inte ska kunna tillgodoses på en lägre nivå (SFAI, 2015).

Teknik på intensivvårdsavdelningen

Intensivvårdsavdelningen är en tekniktät miljö som upptar mycket av vårdgivarens tid och uppmärksamhet (Almerud, Alapack, Fridlund & Ekebergh, 2007). Vårdpersonal uppger att tekniken kräver uppmärksamhet direkt, medan samtal med den som vårdas alltid kan vänta (Almerud, Alapack, Fridlund & Ekeberg, 2008). Ofta upplever personerna som vårdas på intensivvårdsavdelningen sig som osynliggjorda; trots att de konstant är övervakade känner de sig inte sedda. Istället smälter de ihop med apparaterna och blir själva en del av teknologin. Övertygelsen om att tekniken alltid är effektiv kan leda till att personen skuldbelägger sig själv om ett alarm utlöses, vilket i sin tur leder till risken att de inte vågar röra sig i sängen (Almerud et al, 2007) och många försöker således att vara stilla för att inte störa den ofelbara tekniken (Stayt, Seers & Tutton, 2015). Vårdpersonalen kan upplevas som ansiktslös, omänsklig och som en förlängning av teknologin, att de brister i mellanmänsklig kontakt och värme (Stayt, Seers & Tutton, 2015). Almerud et al (2007) menar att den ”professionella hållningen” kan innebära att vårdpersonal inte vågar visa så mycket känslor vilket ökar distansen och minskar humaniteten (Almerud et al, 2008).

Ventilatorbehandling

Vid ventilatorbehandling blåses gas ned i lungan med hjälp av ett övertryck i syfte att förbättra gasutbytet samt avlasta andningsarbetet och den respiratoriska muskelfunktionen hos personen som får behandlingen. Ventilatorbehandling ges när blodets syrgashalt är för låg, koldioxidhalten är för hög, eller en kombination av båda (Blomqvist, Larsson, Fredén, Lindén & Nellgård, 2012). Av alla intensivvårdspatienter runt om i världen får ungefär en tredjedel ventilatorbehandling som i genomsnitt pågår under sex dygn. De vanligaste orsakerna till ventilatorbehandling är akut respiratorisk svikt, koma och akut försämring i kronisk lungsjukdom (Esteban et al, 2002). Ventilatorbehandling kan ges invasivt eller non-invasivt. Non-invasiv behandling ges med en tätslutande mask över ansiktet (Blomqvist et al, 2012) medan invasiv behandling kräver en artificiell luftväg med antingen tracheostomi eller, som är vanligare, endotrachealtub (Esteban et al, 2002). Studier har visat att personer med endotrachealtub upplever generella obehag och även stress specifikt i relation till förlorad talförmåga. Andra vanliga problem är känslan av att inte få tillräckligt med luft samt kvävningsskänslor (Samuelsson, 2011).

För att skydda den ventilatorbehandlade personen mot att råka dra ut endotrachealtuben kan intensivvårdspersonalen ge sederande läkemedel eller använda någon form av fastspänning. Synen på huruvida fastspänning är acceptabelt är olika världen över skriver Benbenbishty, Adam och Endacott (2010). I studien som pågick under en månad och inkluderade intensivvårdsavdelningar i nio europeiska länder fann de att ungefär en tredjedel av intensivvårdspatienterna var fastspända i någon form. Detta varierade dock mellan länderna; i Storbritannien var ingen person fastspänd medan samtliga på en italiensk avdelning var det. Vanligast var att handlederna hölls fast med särskilda spännen. På andra enheter användes även lindor för att linda fast handlederna till sängen (Benbenbishty, Adam & Endacott, 2010). Att ge den ventilatorbehandlade personen kontinuerlig infusion av sederande läkemedel är en omstridd fråga eftersom detta är förknippat med bland annat längre vårdtid och möjligen ökad risk för posttraumatiskt stressyndrom (Ström, Martinussen & Toft, 2010). De flesta med ventilatorbehandling inom intensivvården får fortfarande kontinuerlig sedering, men trenden går mot att minska behandlingstiden. Detta görs exempelvis med dagliga sederingspauser där personen tillåts vakna upp under en viss tidsperiod. På somliga intensivvårdsavdelningar ges sedering endast om det är absolut nödvändigt för att personerna skall vara så vakna som möjligt under sin ventilatorbehandling (Ström, Martinussen & Toft, 2010).

Teoretisk utgångspunkt

För att stämma överens med vad som framkom i analysen valdes teoretisk utgångspunkt först efter att resultatet analyserat. Under analysen framkom situationer, upplevelser och skeenden som författarna associerade till rymdresor och science fiction. Efter flera samtal om olika skönlitterära verk och filmer inom sci-fi-genren växte intresset för begreppet *cyborg* för att förklara den kroppsliga förändring som en person som får ventilatorbehandling genomgår. Begreppet uppfattades dock inte tillräckligt för att beskriva den fullständiga upplevelsen av intensivvårdsbehandling, varpå författarna fann det lämpligt att även använda sig av Harry Martinsons rymdepos *Aniara* från 1956.

Begreppet cyborg och det litterära verket *Aniara* kommer att användas för att diskutera och abstrahera resultatet i denna studie. Nedan följer förklaring till begreppet cyborg, samt en sammanfattning av *Aniara*.

Cyborg

I denna studie används Donna Haraways (1991) definition av begreppet cyborg. Haraway beskriver en cyborg som en hybrid mellan maskin och organism, sprungen ur social verklighet såväl som fiktion, vars gemensamma gräns är en optisk illusion. Både människokropp och cyborg är i sig fulla av kraft och identitet. I människan förkroppsligas maskinen och blir en del av oss. Att vara en cyborg innebär varken att bli dominerad av eller hotad av maskinen. Istället blir maskinen en naturlig del av en cyborg, lika självklar som den mänskliga kroppsdelens (Haraway, 1991).

För vårdvetenskapliga studier är cyborg som begrepp intressant att använda, synnerligen inom kontexten av intensivvård. De personer som vårdas inom intensivvården är uppkopplade, övervakade och diagnostiserade med hjälp av maskiner. De behandlas med hjälp av teknisk apparatur och vitala funktioner styrs med teknologiska hjälpmedel. För att organismen skall överleva är den i behov av maskinen och uppgår därför i ett tillstånd som vi väljer att kalla cyborg.

Aniara

Aniara är namnet på en rymdfarkost som evakuerar människor från den av atombombsexplosioner skadade jorden (Doris) till kolonierna på Mars och Venus. Farkosten befolkas på sin resa av 8000 personer och ombord på Aniara finns även miman som sköts av mimaroben, tillika Aniaras berättarjag. Miman är en intelligent bildskärm som söker liv i rymden, ofta visar hon bilder från Doris. Hon är en symbol för alla andliga kommunikationsmedel som människor kan använda för att ta kontakt med varandra (Tideström, 1975).

Under en rutinresa tvingas Aniara till en nödgir för att undvika en kollision. Aniara slår ur kurs och med skadad styrmekanism störtar rymdskeppet år efter år rakt mot stjärnbilden Lyran. När Aniaras öde blir känt uppstår panik och desperation som sedan övergår i resignation i vilken hennes invånare försöker leva som vanligt (Hall, 1961), men allt eftersom åren går kommer insikten om att Aniaras enda mål på färden kommer att innebära döden för hennes passagerare och detta tacklas genom att söka tröst hos miman, i dans, sex och kulter (Bergfors & Hultberg, 1977). Efter några år på färden smälter en del av Doris bort på grund av radioaktivitet och miman dör av sorg, en tragedi för Aniaras invånare. Rymdeposet Aniara utkom 1956 och har sedan dess stått föremål för analyser inom bland annat litteraturvetenskap, sociologi, lingvistik, naturvetenskap och, i och med denna litteraturstudie, vårdvetenskap.

I Aniara kombinerar Martinson ett tekniskt vetande med sin poetiska begåvning vilket ger skärpa och klarhet till beskrivningen av mänskligheten (Bergfors & Hultberg, 1977). Människans relation till naturen och livet står som tema för Martinsons rymdskeppsallegori (Wrede, 1965), och inom dessa fält innefattas naturligtvis hälsa, sjukdom, liv, död, relationer och omvårdnad vilket gör Aniara till ett passande verk att på ett konstnärligt sätt försöka förstå och förklara den radikala upplevelse som är att vårdas på en intensivvårdsavdelning.

Problemformulering

Många personer som vårdas på intensivvårdsavdelning är i behov av behandling med ventilator. Tiden med ventilatorbehandling är präglad av obehag och det föreligger en risk att människan bortprioriteras till förmån för medicinsk apparatur i den tekniktäta miljön. Den

ventilatorbehandlade personen har svårt att kommunicera sina behov och det är därför viktigt att vårdpersonalen har kunskap om hur personen upplever sin förlorade talförmåga för att kunna ge ett gott bemötande. Även att vara fysiskt fastbunden eller sederad kan påverka personens upplevelser av vårdtiden. Personers upplevelser av att vårdas på intensivvårdsavdelningen har undersökts i flera studier, men för att öka kunskapen om detta ämne hos vårdpersonal är det viktigt att kvalitetsgranska och sammanställa dessa. För de ventilatorbehandlade personerna kan en ökad kunskapsbank innebära att de får en bättre förståelse för sin situation och rätt omvårdnad för att obehag under denna tid ska kunna minimeras.

Syfte

Beskriva upplevelsen av att vårdas på intensivvårdsavdelning under ventilatorbehandling.

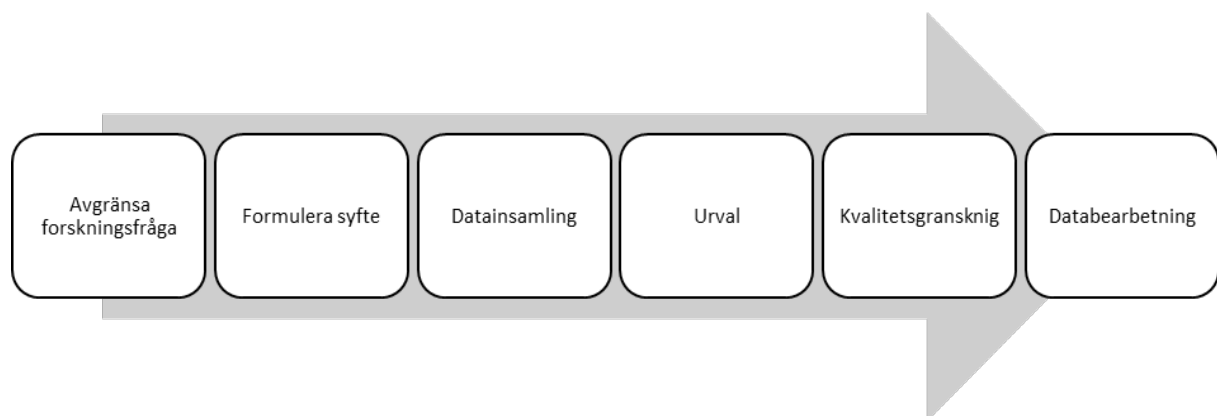
Definitioner

I den här studien har vi valt att kalla den person som upplever och genomgår ventilatorbehandling för person och inte patient. Detta görs för att betona att en persons upplevelser i kontexten intensivvård påverkar människans hela person, inte bara människans roll som patient. Det könsneutrala pronomenet hen används i denna studie.

Metod

Denna studie är en litteraturstudie med systematisk metod, vilket innebär en sammanställning av den forskning som finns runt en forskningsfråga (Bettany-Saltikov, 2012). Att sammanställa befintliga studier inom ett specifikt vårdvetenskapligt område är betydelsefullt för den evidensbaserade omvårdnaden eftersom det innebär en kvalitetsgranskning och kartläggning av existerande kunskap (Forsberg & Wengström, 2013). Litteraturstudien utförs enligt den systematik som beskrivs i Bettany-Saltikov (2012). Sammanfattningsvis innebär detta att ett intresseområde först identifierades och forskningsfrågan avgränsades. Utifrån detta formulerades syftet, och inklusions- och exklusionskriterier specificerades och en sökstrategi planerades. Efter detta utfördes en sökning i databaser samt en manuell sökning. I sökresultatet valdes relevanta artiklar ut genom en gallring i tre steg; titel, abstrakt och slutligen artikeln i sin helhet. Sist utfördes en kvalitetsgranskning av artiklarna innan resultatet tas fram genom en syntes av de identifierade artiklarnas resultat (Bettany-Saltikov, 2012). Vidare följer en mer detaljerad beskrivning av samtliga steg.

Figur 1: Studiens steg



Datainsamling och urval

Studiens forskningsfråga formulerades i en PEO-modell. PEO står för patient, exposure och outcome och är ett sätt att strukturera kvalitativa forskningsfrågor (Bettany-Saltikov, 2012). Utifrån PEO-strukturen skapades grupper av sökord som sedan användes vid artikelsökningen. Samtliga sökord kontrollerades i Medical Subject Headings, MeSH, men även relevanta fritextsökord har använts.

Figur 2: PEO-modellen

P	E	O
Personer som vårdas med ventilator	Vårdas på intensivvårdsavdelning	Personernas upplevelser
Ventilator* Ventilated Intubated Intubation [MeSH] Ventilators, Mechanical [MeSH] Respiration, Artificial [MeSH]	"Intensive Care" [MeSH] "Critical Care" [MeSH] "Critical Care Nursing" [MeSH] "Intensive Care Nursing" [MeSH] Intensive therapy ICU ITU	Experience Lived experience [MeSH] Life experience Patient attitudes

När forskningsfrågan delats upp i dessa komponenter handlar nästa steg i processen om vilken typ av artiklar som skall ingå litteraturstudien, baserat på studiens forskningsfråga. För en litteraturstudie som skall undersöka människors upplevelser är artiklar med kvalitativ forskningsdesign ett lämpligt urval (Bettany-Saltikov, 2012). För att inkluderas behövde artikeln således vara en vetenskaplig studie med kvalitativ eller blandad metod som har undersökt upplevelser hos personer som vårdas med ventilatorbehandling på intensivvårdsavdelning. Studier som använt både kvantitativa och kvalitativa metoder inkluderades, men då har endast de kvalitativa delarna använts till denna studies resultat. Vetenskapligheten i studien bedömdes genom att studierna skulle vara *peer reviewed* och publicerade i en vetenskaplig tidskrift.

Datainsamlingen genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed eftersom dessa databaser är indexerade med vetenskapliga artiklar inom omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2013). En manuell sökning i referenslistorna i intressanta artiklar har också utförts. Vid sökning i PubMed användes även en grupp av sökord för att bättre komma åt studier som undersökt personers upplevelse, eftersom PubMed enligt SBU inte är indexerat med hänsyn till dessa studietyper (SBU, 2013), se bilaga 1.

Samtliga artiklar som framkom i sökningarna i databaserna granskades utifrån sina titlar, och i de fall titeln bedömdes kunna svara upp mot litteraturstudiens syfte lästes abstraktet i sin helhet. I de fall då abstrakten ansågs relevanta lästes artikeln i sin helhet varefter de artiklar som inte svarade upp mot syftet och studiens inklusionskriterier uteslöts. Detta tillvägagångssätt utfördes enligt SBU (2013). Båda författarna utförde detta individuellt oberoende av varandra och sedan jämfördes resultatet för att minska risken för att en lämplig artikel skulle utelämnas. Kompletta tabell över datainsamling och urval finns i bilaga 1.

Figur 3: Sammanfattning av datainsamling och urval

Datum	Databas	Söksträng	Begränsningar	Träffar	Utvalda artiklar
20160404 20160412	CINAHL	(ventilator* OR ventilated OR intubated OR intubation [MeSH] OR Ventilators, Mechanical [MeSH] OR Respiration, Artificial [MeSH]) AND ("Intensive Care" [MeSH] OR "critical care" [MeSH] OR "critical care nursing" [MeSH] OR "intensive care nursing" [MeSH] OR intensive therapy OR ICU OR ITU) AND (Experience OR Lived experience OR life experience OR Patient attitudes)	Published date: 060101-160406	120	10 st 1), 2), 3), 4), 5), 6), 7), 12), 13) & 14)
20160404 20160412	PubMed	(ventilator* OR ventilated OR intubated OR intubation [MeSH] OR Ventilators, Mechanical [MeSH] OR Respiration, Artificial [MeSH]) AND ("Intensive Care" [MeSH] OR "critical care" [MeSH] OR "critical care nursing" [MeSH] OR "intensive care nursing" [MeSH] OR intensive therapy OR ICU OR ITU) AND (Experience OR Lived experience OR life experience OR Patient attitudes)	Published date: 060101-160406	86	7 st 8), 9), 10), 15), 16), 17) & 18)
20160404	Manuell sökning				1 st 11)

Datainsamlingen resulterade i 18 resultatartiklar varav två hade både kvalitativ och kvantitativ metod. Först användes en begränsning på fem år för att hitta aktuella studier, men denna utökades sedan till tio år eftersom antalet studier som svarade upp mot syftet inte var tillräckligt. I sökningen framkom endast artiklar skrivna på engelska, samt artiklar som endast undersökte vuxna patientens upplevelser. För tabell över inkluderade artiklar, se bilaga 2.

Kvalitetsgranskning

Enligt Forsberg & Wengström (2013) är det av vikt att litteraturstudien utgörs av studier med hög kvalitet. En kvalitetsgranskning av alla resultatartiklar utfördes enligt SBU (2013), se bilaga 3. Granskningsmallen bygger på att studien skall vara uppbyggd efter en logisk struktur och därmed ha en hög läsförståelse. Vidare skall metod och kvalitativ ansats vara väl motiverad. Eventuella frågeställningar skall vara väldefinierade och urvalet skall vara relevant och tydligt beskrivet. Metoden skall vara väl redovisad för att ge läsaren möjlighet att bedöma huruvida datainsamlingen och dataanalysen är adekvat utförd. Dessutom krävs en argumentation kring resultatets överförbarhet samt att resultat och tolkningar beskrivs begripligt (SBU, 2013). Resultatet av kvalitetsgranskningarna kommer i denna studie att användas för att diskutera trovärdigheten i resultatet.

Databearbetning

Utvinningen av data från det insamlade materialet är en utmanande del i den metodologiska processen och innebär att relevant information extraheras för att forskningsfrågan skall kunna besvaras. Det råder dock ingen konsensus kring vilken typ av analysmetod som är bäst

lämpad för litteraturstudier (Bettany-Saltikov, 2012). En kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats enligt Graneheim och Lundman (2004) har utförts för att analysera resultaten i de identifierade artiklarna. Analysmetoden möjliggör en identifiering av likheter och skillnader i textens innehåll som sedan kan kategoriseras och tematiseras. Att arbeta med en induktiv ansats innebär att förutsättningslös ta del av och analysera en persons berättelse om sina upplevelser (Graneheim & Lundman, 2004).

En central del under analysprocessen är att bestämma huruvida fokus skall ligga på det manifesta eller latent budskapet. Ett manifest innehåll beskriva de synliga och uppenbara delarna i en text och kan uttryckas i form av kategorier, på en beskrivande nivå. Det latent budskapet å andra sidan relaterar till tolkningen av det som finns under ytan, eller sägs mellan raderna (Graneheim & Lundman, 2004). Under den senare fasen av analysarbetet har personernas berättelser på ett tolkande sätt abstraherats till en högre nivå genom att författarna har intresserats sig för det latent budskapet i texterna.

Analysarbetet inleddes med att hela texten i samtliga inkluderade artiklar lästes igenom individuellt av författarna för att få en känsla av helheten innan en gemensam reflektion över innehållet gjordes. Sedan lyftes meningar och fraser som var relevanta för frågeställningen ut från artiklarnas resultat, så även omgivande text så att sammanhanget kvarstod. Dessa meningar kallas meningsbärande enheter, vilket är konstellationer av ord och meningar som relaterar till samma centrala mening. Efter att individuellt ha arbetat igenom hela analysmaterialet reflekterade författarna tillsammans kring meningsenheternas skillnader och likheter. De meningsbärande enheterna kondenserades för att korta ner texten och kodades och grupperades sedan i kategorier efter de olika centrala budskapen. Dessa grupperingar bildade då det som skulle bli studiens underkategorier som i sin tur grupperades för att forma kategorierna. Efter detta formulerades litteraturstudiens kategorier och underkategorier genom ett kreativt arbetssätt för att beskriva det latent innehållet i berättelserna. Analysprocessen kan uppfattas som en linjär sådan, men i själva verket består den av en rörelse från helhet till delar och sedan tillbaka till helheten (Graneheim & Lundman, 2004).

Figur 3: exempel ur arbetet med meningsbärande enheter, koder och kategoriskapande

Referens	Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
Karlsso n, Bergbo m & Forsber g, 2011. s. 9	Several patients described experiencing fear, such as fear of death or that the ventilator would stop functioning. "So obviously, I was a little worried... that it would pack up... Yes, it was like "if this packs up... so will I!... or... I'll stop breathing..."	Experiencing fear of death or that the ventilator would stop functioning.	Rädsla för döden	Hotet	Att bli en cyborg
Samuels son, 2011. s. 78.	The acute situation, being critically ill, was experienced as terrifying, threatening their existence, causing feelings of shock and chaos as well as fear of dying.	Being critically ill and having ones existence threatened caused shock and chaos and a fear of dying.	Rädsla för att dö	Hotet	Att bli en cyborg

Karlsson & Forsberg, 2008. s 46	Being a part of the community, sharing everyday stories and laughs with the nursing staff was positive and implied social confirmation.	Being a part of the community implied social confirmation.	Social gemenskap	Gemenskap och stöd	Vara del av en galax
Wang et al, 2009. s. 187	Family members' visits were of great support to patients although the visiting time was limited.	Family members' visits were of great support, even with limited visiting time.	Närstående ger stöd	Gemenskap och stöd	Vara del av en galax
Samuelson, 2011. s. 80.	Some felt that everything was unreal and diffuse, like being in a black hole or in another world; others did not know where they were or did not recognize their relatives.	Everything was unreal and diffuse, like being in a black hole or another world.	En överklig värld	Fast i en överklig värld	Det svarta hålet
Guttormson, 2014. s. 428	Patients' memories of being held prisoner remained quite vivid and they were able to describe them in great detail. In addition to memories of being locked up or caged, some patients also recalled people guarding or hurting them.	Memories of being held prisoner, locked up and being hurt.	Hållas fångslad	Fast i en ovärlig värld	Det svarta hålet

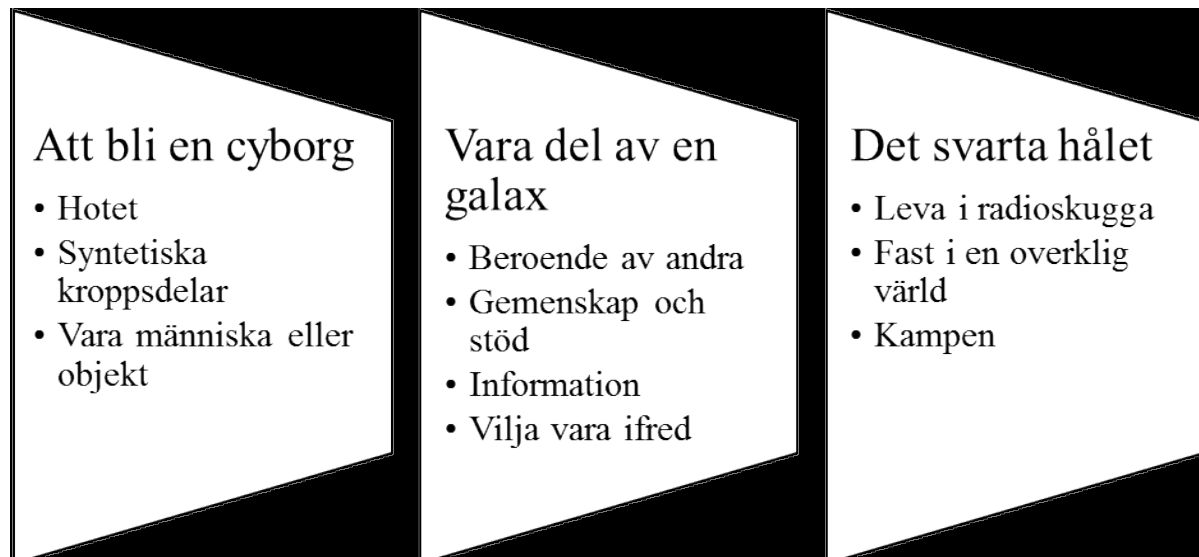
Forskningsetiska överväganden

I denna litteraturstudie ska endast artiklar som fått tillstånd av en etisk kommitté inkluderas eller ha relevant etisk resonemang presenterat. Alla artiklar som ingår redovisas samt arkiveras på en lösenordskyddad extern hårddisk i tio år. Hela resultatet i den systematiska litteraturstudien ska presenteras oavsett vad som framkommer i resultatet. Detta är enligt Forsberg och Wengström (2013) de viktigaste tre etiska överväganden för litteraturstudier.

Resultat

Studiens resultat presenteras här i de 3 kategorier och 10 underkategorier som framkom i dataanalysen. Vid varje kategoris rubrik finns en sammanfattning av innehållet, medan varje underkategori beskrivs mer ingående med referenser till respektive resultatartikel.

Figur 4: Översiktsbild över resultatets kategorier och underkategorier



Att bli en cyborg

Denna kategori behandlar känslan av en förändrad kropp och vad som händer med personerna när ett hot mot deras existens uppstår. Personerna i resultatartiklarna vittnar om ett starkt förbund mellan den egna kroppen och den medicinska apparaturen på intensivvårdsavdelningen vilket resulterar i känslan av maktlöshet, beroende och att bli reducerad till ett objekt. Med tiden går maskinerna från fiende till vän och personerna upplever inte längre bara ett beroende, utan även en tacksamhet inför apparaturen som håller dem vid liv. Utan maskinerna kan personerna inte överleva sin svåra sjukdom, men deras kritiska tillstånd ger även upphov till skräck och panik inför döden och det okända som ligger framför dem.

Hotet

Flera hade extremt obehagliga livshotande upplevelser; att inte kunna andas, kvävningsskänsla, blodiga kräkningar och synen av sängen fylld med deras eget blod (Samuelsson, 2011). De var medvetna om sitt allvarliga tillstånd och att döden var en realitet (Wang et al, 2009, Johnson, St John & Moyle, 2006). Personerna beskrev dramatiska känslor av att drunkna, bli hållen under vatten, strypas, kvävas och att de inte kunde få ner tillräckligt med luft i lungorna oavsett ansträngning (Guttormson, 2014; Cukey, Weyant, Roberts & Henderson, 2014; Johnson, St John & Moyle, 2006). De upplevde även att de behövde kämpa mot endotrachealtuben eftersom det kändes som att den kvävde dem (Clukey, Weyant, Roberts & Henderson, 2014; Johnson, St John & Moyle, 2006). Endotrachealtuben var obehaglig och att inte kunna dricka orsakade en tortyrliknande törst (Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012). De upplevde konstant ont i halsen, andnöd, torr mun och sömnbrist (Wang et al, 2009). Allt kändes som värst vid uppvaknandet (Flinterud & Andershed, 2015).

Rädslan för det okända gav panikkänslor (Fink, Flynn Makic, Poteet & Oman, 2015). När lidandet blev ohanterligt uppstod hos somliga personer viljan av ta livet av sig. Under sjukdomens mest intensiva fas fanns inte ens utrymme för att längta efter förbättring eller lindring (Karlsson & Forsberg, 2008). Insikten om att vara svårt sjuk och nära döden gjorde personerna medvetna om livet skörhet, men även lyckliga över att ha överlevt den initiala krisen (Wang et al, 2009).

Syntetiska kroppsdelar

I början var personerna överrumplade och skeptiska mot att deras kroppar var sammankopplade med så många maskiner, slangar och utrustning (Wang et al, 2009). Att vara nära ihopkopplad med teknik skapade medvetenhet om hur förändrade deras kroppar var, och de ville inte synas i detta förändrade tillstånd (Johnson, St John & Moyle, 2006). De upplevde sig konstant övervakade av monitorerna och kände sig utsatta inför de olika typerna av maskiner och apparater (Samuelsson, 2011).

Att vara svårt sjuk och i behov av ventilatorbehandling skapade känslor av skräck, chock och kaos och hotade personernas existens samt fick dem att tvivla på huruvida de skulle överleva. De upplevde ett starkt beroende av ventilatorn och annan teknisk utrustning och fruktade att de skulle dö om maskinerna slutade fungera (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Samuelsson, 2011; Wang et al, 2009; Johnson, St John & Moyle, 2006). Samtidigt kände de ett motstånd mot tekniken som gav dem mycket obehag och lidande (Wang et al, 2009). Ventilatorbehandlingen innebar en konstant upplevelse av brist på luft vilket gav starka, ihållande panikkänslor (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012; Samuelsson, 2011; Löf, Berggren & Ahlström, 2008; Karlsson & Forsberg, 2008) Att behöva hjälp med denna livsnödvändiga funktioner så som andning gav upphov till maktlöshet (Wang, et al 2009).

Att vara omgiven av utrustning var obehagligt och obekvämt, i synnerhet ventilatorn och endotrachealtuben (Johnson, St John & Moyle, 2006; Schou & Egerod, 2008). Med tidens gång förändrades dock relationen till tekniken och personerna upplevde att ventilatorn var en hjälp och fick ångest av tanken på att vara utan den (Wang et al, 2009; Johnson, St John & Moyle, 2006). Misslyckade försök till att andas själv gav insikt om behovet av ventilatorn och personerna lyssnade till ljuden från maskinen och visste att de fick hjälp att andas (Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012). De ville efter ett tag ha kvar ventilatorn, även när de började kunna andas själva (Löf, Berggren & Ahlström, 2008).

Vara människa eller objekt

Vid många tillfällen upplevde personerna att de inte blev behandlade som personer; de blev reducerade till objekt och negligerade (Samuelsson, 2011; Hofhuis et al, 2008; Karlsson & Forsberg, 2008; Johnson, St John & Moyle, 2006; Kaarlsson, Bergbom & Forsberg, 2011).

Detta skedde genom att inte bli tilltalad, att personalen hade privata samtal över deras huvuden och tog i dem på ett sätt som upplevdes onödigt hårt och stressat (Samuelsson, 2011). Personalen ville inte lyssna till vad personerna ville kommunicera, ibland upplevde de att personalen inte ansträngde sig för att förstå, eller att de helt enkelt inte trodde på dem eller brydde sig om vad de ville säga (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Guttormson, Brenner & Jones, 2015; Hofhuis et al, 2008).

Ibland kände de att personalen även körde över deras viljor, även när de hade kunnat uttrycka vad de ville på ett bra sätt (Wang et al, 2009). Personalen hade stundtals varken krav eller förväntningar på att personerna kunde göra någonting själva, vilket fick dem att känna sig värdelösa (Karlsson & Forsberg, 2008).

Vara del av en galax

Kategorin syftar på personernas interaktioner med andra människor på intensivvårdssalen. De har ett stort stöd från både personal och sina närstående som skänker hopp om förbättring och tröst när situationen är svår att bära, men att ständigt ha andra människor nära inpå sig har

även sina nackdelar. Personerna är beroende av personalen vilket gör att de känner sig trygga och säkra, men även hjälplösa. De delar sal med medicinsk apparatur som blippar och plingar, såväl som med andra personer som pratar och skriker. De är inte ensamma himlakroppar i en stor och tom rymd; de är en del av en galax som består av många andra människor - på gott och ont.

Beroende av andra

Att behöva hjälp med basala behov som att andas, bli av med slem i luftvägarna, den personliga hygien, toalettbesök och att kommunicera gav personerna en känsla av att vara svag och hjälplös (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012; Wang et al, 2009). Att inte kunna gå på toaletten själv var särskilt utmanande och upplevdes som ovärdigt och utelämnande (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012). När personalen, förvisso med all välmening, utförde omvårdnadshandlingar på ett felaktigt sätt ökade känslorna av hjälplöshet och skapade ett lidande (Karlsson & Forsberg, 2008). I vissa fall upplevde personerna avsaknad av välvilja hos personalen när de inte tillräckligt snabbt fick den hjälp de behövde (Hofhuis et al, 2008). De avskydde att vara beroende av andra och längtade intensivt efter att tillfriskna så att de kunde bli oberoende igen (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011).

Gemenskap och stöd

Personerna kunde hela tiden se personalen och få hjälp närhelst de behövde. Detta gav en känsla av trygghet och att vara i goda händer samt minskade deras rädsla (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012; Samuelsson, 2011; Löf, Berggren & Ahlström, 2008). Personalen var fysisk närvarande och lindrade vid smärtsamma procedurer (Karlsson & Forsberg, 2008), tillgodosåg personernas behov och var hela tiden beredda att ta hand om dem (Samuelsson, 2011). Detta gav en trevlig känsla av att vara omhändertagen, viktig och trygg (Flinterud & Andershed, 2015). Blott sjuksköterskornas fysiska närvaro var avslappnande (Hofhuis et al, 2008). När de fick mer uppmärksamhet och stöd från personalen fick de självförtroende att kunna bli bättre (Wang et al, 2009). Vänskap och gemenskap med personal och närstående var hoppningivande och minskade känslan av att vara sjuk, ensam och sårbar (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Wang et al, 2009). Både personal och närstående var en källa till stöd i den svåra situationen (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012; Wang et al, 2009; Schou & Egerod, 2008) och deras rutiner gav viss tidsuppfattning. Närstående förstod lättare personernas önskingar, men även personalen lärde sig efter ett tag vilket lättade deras stress (Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012; Guttormson, Brenner & Jones, 2015; Schou & Egerod, 2008).

Personerna upplevde det som positivt att känna sig delaktiga i en social gemenskap och uppskattade när personalen pratade om livet utanför intensivvårdsavdelningen (Karlsson & Forsberg, 2008). Även de närstående symboliserade verkligheten (Alpers, Helseth & Bergbom, 2011) och en länk till livet utanför intensivvårdsavdelningen (Schou & Egerod, 2008). Att ha sina närstående nära ingav hopp och fick personerna att känna sig viktiga (Alpers, Helseth & Bergbom, 2011; Karlsson & Forsberg, 2008) och påminde om deras värde som individer. De gav en sorts stöd och tröst som upplevdes livsviktig som personalen inte kunde ge, och fick dem att tänka på andra saker (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012; Wang et al, 2009; Schou & Egerod, 2008). Närstående förstod även lättare vad personerna ville säga än personalen. De visste hur

personerna brukade använda sitt kroppsspråk (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012; Flinterud & Andershed, 2015). Personerna oroade sig för sina närstående och var medvetna om att de orsakade ett lidande för sina nära genom sitt svåra tillstånd (Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012; Alpers, Helseth & Bergbom, 2011). Oron kunde lindras när de såg att personalen uppmuntrade deras närstående att vila och att äta (Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012).

Information

Att bli informerad inför undersökningar och interventioner var viktigt för personernas känsla av säkerhet och upplevdes som livsviktigt. Personerna kände att mer information hade varit bra (Guttormson, Brenner & Jones, 2015; Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012). De kände sig stöttade, mindre rädda och avslappnade när de visste varför vissa saker utfördes. När personalen förklarade med en lugn och självsäker röst och svarade på frågor minskade personernas ångest och rädsla; de blev lugna, trygga och kände sig mindre stressade (Hofhuis et al, 2008; Clukey, Weyant, Roberts & Henderson, 2014; Flinterud & Andershed, 2015). En person berättade att det kändes bra när man på förhand bestämt hur länge ventilatorn skulle vara bortkopplad (Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012). En annan faktor för trygghet var att personerna var medvetna om sin omgivning och kunde se vad som pågick runt omkring dem (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011). Det var viktigt att informationen var komplett och ärlig (Hofhuis et al, 2008).

Stundtals hade personerna problem att förmedla när de hade behov av mer information. Precis vid uppvaknandet var de desorienterade och upplevde att de fick för lite information och detta i kombination med att de inte kunde prata gjorde att de förlorade kontrollen (Samuelsson, 2011). Att inte få tillräckligt med information av vad som skulle hända gav känslor av maktlöshet (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Flinterud & Andershed, 2015).

Vilja vara ifred

Personerna var medvetna om att det fanns andra som vårdades på samma sal och de blev störda av de andras hostningar, prat eller skrik samt när deras närstående var på besök. Även de andras interventioner störde, däribland återupplivning (Schou & Egerod, 2008; Samuelsson, 2011; Karlsson & Forsberg, 2008). Personerna önskade mer avskildhet, i synnerhet om den andre på salen var nära döden (Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012). Medvetenheten att andra dog runtomkring gjorde att de blev rädda för att slappna av och sova (Tembo, Parker & Higgings, 2013). På grund av personalens konstanta närvaro avstod personerna att tala öppet med sina närstående och de upplevde ett bristande privatliv (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011).

Personerna kände sig utsatta i en miljö som var full av personal som i ett ständigt flöde utförde behandlingar och interventioner (Samuelsson, 2011), vilka de önskade hade samordnats bättre så att de fick mer tid att vila däremellan (Johnson, St John & Moyle, 2006). Personalen pratade ofta högt med varandra och den medicinska utrustningen pep konstant på ett sätt som gjorde att personerna fick en känsla av att deras tillstånd försämrades (Johnson, St John & Moyle, 2006; Hofhuis et al, 2008; Wang et al, 2009). Obehagliga interventioner såsom att bli vägd, få luftvägarna rensugna från slem och andra procedurer var utanför personernas kontroll (Samuelsson, 2011; Wang et al, 2009; Johnson, St John & Moyle, 2006; Fink, Flynn, Makic, Poteet & Oman, 2015; Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011).

Det svarta hålet

Det svarta hålet syftar dels på den stundtals överkliga värld som personerna känner sig fångslade i, men även på vad det innebär att inte utåt kunna kommunicera den inre känslövärlden. Personerna är instängda i sin sjukdom som likt ett svart hål inte tillåter någonting att nå ut till omgivningen. De har inte bara förlorat sin kommunikation, de är även jagade av hemiska syner och överkliga händelser som inte släpper taget om dem. I denna kategori är personernas kamp mot sjukdomen i fokus. Energin tryter mer och mer, men än finns det glöd kvar och en vilja att kämpa sig tillbaka till ljuset.

Leva i radioskugga

På grund av endotrachealtuben eller tracheostomin kunde personerna inte prata (Samuelsson, 2011) och kommunikation upplevdes som mycket krävande, ångestskapande och uttröttande och krävde både mental och fysisk ansträngning (Guttormson, Brenner & Jones, 2015; Tembo, Higgings & Parker, 2015). Personerna var separerade från den verkliga världen, oförmögna att kommunicera med den (Johnson, St John & Moyle, 2006; Wang et al, 2009) och kunde därför inte förmedla sina önskemål, känslor, intentioner och behov som därför förblev otillfredsställda. Detta ledde till irritation, ilska, rädsla, stress och en djup ensamhetskänsla (Flinterud & Andershed, 2015; Guttormson, Brenner & Jones, 2015; Hofhuis et al, 2008; Johnson, St John & Moyle, 2006; Schou & Egerod, 2008). De skrek av smärta inombords, men var oförmögna att kunna förmedla detta till vårdpersonalen (Flinterud & Andershed, 2015) och när de inte kunde kommunicera sitt behov av akut blev de rädda och kände sig utsatta (Guttormson, Brenner & Jones, 2015; Hofhuis, 2008). Att inte kunna uttrycka sina behov hotade deras välbefinnande, trygghet och komfort (Guttormson, Brenner & Jones, 2015).

Personal och närstående var mycket angelägna om att förstå vad de ville uttrycka, men de gissade ofta fel vilket skapade uppgivenhet och utmattning (Flinterud & Andershed, 2015, Guttormson, Brenner & Jones, 2015). Kommunikation var en konstant strid och fysiska hinder såsom svaghet och skakningar bidrog till att de förlorade slaget (Flinterud & Andershed, 2015; Samuelsson, 2011). Att inte få ut sitt budskap upplevdes som mycket irriterande och gjorde personerna förlägna och bedrövade (Hofhuis et al, 2008; Schou & Egerod, 2008). Somliga personer berättade dock att de använde vissa ord som var lättare att mima vilket gjorde att deras budskap oftare gick fram (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Karlsson & Forsberg, 2008). Genom att förlora sin röst förlorade de sin identitet (Tembo, Higgings & Parker, 2015), de var rädda för att aldrig kunna prata igen (Flinterud & Andershed, 2015) och de kände sig maktlösa när de inte kunde kommunicera sina önskningar och känslor till omvärlden (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Flinterud & Andershed, 2015).

Fast i en överklig värld

Vistelsen på intensivvårdsavdelningen var fylld av obehagliga och överkliga upplevelser. Konstiga, överkliga, skrämmande och obehagliga hallucinationer, drömmar och upplevelser var mycket vanliga upplevelser som skapade obehag och skräck (Samuelsson, 2011; Guttormson, 2014; Engström, Natalie, Sundelin & Rattray, 2012; Löf, Berggren & Ahlström, 2006; Wang et al, 2009; Karlsson & Forsberg, 2008; Johnson, St John & Moyle, 2006). Hallucinationerna handlade om att se olika former, färger och saker de aldrig upplevt förut (Johnson, St John & Moyle, 2006; Samuelsson, 2011) och somliga kunde inte alls avgöra vad som var verkligt och vad som var illusion (Wang et al, 2009). I drömmarna såg de ofta sig

själva, närstående eller personalen vilket gjorde att drömmarna upplevdes som verkliga och sanna (Löf, Berggren & Ahlström, 2006; Karlsson & Forsberg, 2008).

Personerna hade svårt att behålla kontrollen och förstå vad som hände omkring dem och visste inte vad som var verkligt när deras medvetandenivå fluktuerade (Johnson, St John & Moyle, 2006; Karlsson & Forsberg, 2008; Flinterud & Andershed, 2015). Somliga upplevde att allt var överkligt och diffust, som att vara i en annan värld eller i ett svart hål (Samuelsson, 2011). De flöt in och ur medvetande, halvsovandes och halvvakna och oförmögna att vila eller sova (Johnson, St John & Moyle, 2006; Wang et al, 2009; Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011). Nätterna var svåra att hantera och upplevdes långa och utan slut (Schou & Egerod, 2008) och kantades av hemska mardrömmar om att försöka fly utan att lyckas, död, våld och andra hemska upplevelser (Wang et al, 2009; Löf, Berggren & Ahlström, 2006; Samuelsson, 2011; Karlsson & Forsberg, 2008; Johnson, St John & Moyle, 2006). När de sedan vaknade upp och inte kunde prata stärktes känslorna av att tappa kontrollen och de blev frustrerade och förtvivlade (Flinterud & Andershed, 2015). Mardrömmarna var så hemska att personerna inte vågade somna om (Wang et al, 2009). Några personer upplevde att de inte någon gång under vårdtiden hade en enda trevlig dröm (Johnson, St John & Moyle, 2006; Wang et al, 2009). Att vara svårt sjuk var förknippat med upplevelsen av att vara fängslad vilket var irriterade och frustrerade. Känslan var relaterad till att de inte kunde prata, att de var fastspända och på medicineringen (Tembo, Higgings & Parker, 2015). Miljön upplevdes hotfull och personerna kände sig som i ett fängelse (Guttormson, 2014; Samuelsson, 2011; Wang et al, 2009). Personernas tidsuppfattning var mycket påverkad. Tiden beskrevs som förvriden eller stillastående vilket var stressande och förvirrande (Flinterud & Andershed, 2015; Johnson, St John & Moyle, 2006; Schou & Egerod, 2008). Personerna upplevde även att de förlorade tid och dagar ur sitt liv vilket gjorde det svårt att förstå meningen i tillvaron (Johnson, St John & Moyle, 2006). Personerna var inte medvetna om det var dag eller natt och somliga trodde till och med att livet hade tagit slut (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011).

Kampen

En del av personerna gav upp som en reaktion på negativa känslor en mycket svår situation. Ibland vågade de inte be om hjälp eller uttrycka sina behov eftersom personalens bemötande inte var bra (Hofhius et al, 2008). När kommunikationen om igen misslyckats slutade personerna att försöka få personalen att förstå (Johnson, St John & Moyle, 2006). Vissa interventioner kändes fruktansvärda men personerna kunde inte göra något åt dem (Johnson, St John & Moyle, 2006). Dåligt beteende från personalen ursäktades och de sänkte sina förväntningar på att få hjälp (Schou & Egerod, 2008).

Andra personer hade inga tankar på att ge upp och menade att det var viktigt att ha rätt attityd och en stark vilja (Alpers, Helseth & Bergbom, 2011; Wang et al, 2009). De behövde lita till sin egen förmåga att hantera den påfrestande upplevelsen. De fann kraft genom att träna sig mentalt, exempelvis genom att övertyga sig själv om syretillförseln var tillräcklig även om det inte kändes så (Karlsson & Forsberg, 2008). Humor och dagdrömmar var en annan strategi (Flinterud & Andershed, 2015; Karlsson & Forsberg, 2008), såväl som att försöka vara aktiv i vårdande aktiviteter (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011; Karlsson & Forsberg, 2008). Ibland drömde de trevliga drömmar som gav hopp om tillfrisknande (Löf, Berggren & Ahlström, 2006). När personerna upplevde en förbättring stärktes deras framtidstro (Alpers, Helseth & Bergbom, 2011). De började längta efter sitt hem och efter andra smaker och dofter vilket gav dem kraft att arbeta för sitt tillfrisknande (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011).

Metoddiskussion

I denna litteraturstudie med systematisk datainsamling valde författarna att endast inkludera studier med kvalitativ data. Det finns därför en risk för att vissa typer av upplevelser inte fått utrymme i denna studie. Författarna valde en bred sökstrategi för att se vilket material som framkom och tog därför ej ställning till att exkludera exempelvis barn innan datainsamlingen utfördes. Inga studier som inkluderat barn framkom i sökningarna. Kvalitetsgranskningarna av de inkluderade artiklarna visade på att de har antingen medelhög eller hög kvalitet och alltså är ingen studie med låg kvalitet inkluderad i denna studie. Varje studies sammanfattande kvalitetsbedömning presenteras i bilaga 2. I arbetet med resultatartiklarna återfanns identiska meningar och formuleringar från Johnson, St John & Moyles artikel från 2006 i Wang et als artikel från 2008.

Enligt Polit & Beck (2012) handlar överförbarhet om att resultatet är användbart även i andra liknande kontexter. I denna studien är resultatartiklar från sju olika länder inkluderade vilket är en styrka som ökar studiens överförbarhet. En brist i studien är att specifika förhållanden som kan ha påverkat personernas upplevelse, exempelvis det aktuella landets och intensivvårdsavdelningens användning av fysisk fastspänning, inte har kunnat kontrolleras.

Ett sätt att skapa trovärdighet är enligt Graneheim och Lundman att konsensus nås mellan två personer angående de kategorier som framkommer i innehållsanalysen (2004). Studien har gjorts av två författare som under analysfasen först arbetade självständigt för att sedan jämföra och diskutera sina resultat tills konsensus infann sig. En annan viktig aspekt är att meningsbärande enheter väljs ut på ett korrekt sätt. Är enheten för omfattande innehåller den troligen flera olika meningar, medan för små meningsbärande enheter istället kan bli otydliga och tappa sin mening. Genom att visa hur de meningsbärande enheterna valts ut presenteras en möjlighet för läsaren att självständigt bedöma denna studies trovärdighet (Graneheim & Lundman, 2004). För att öka trovärdigheten är det även viktigt att kategorierna presenteras på ett tydligt sätt i resultatet och att de är ömsesidigt uteslutande och presenteras tydligt (Graneheim & Lundman, 2004). I presentationen av resultatet i denna studie valde författarna att inte lyfta fram citat ur resultatartiklarna för att tydliggöra resultatet med hänvisning till att inte riskera att betona en viss upplevelse eller studie i större utsträckning än en annan.

I denna studie har icke-empirisk text analyserats med en hjälp av en kvalitativ innehållsanalys och således har datan som analyserats redan blivit analyserad i originalartikeln. Graneheim och Lundman (2004) anser att innehållsanalys är mest lämpliga att utföra på empirisk text, exempelvis transkriberade intervjuer, eftersom det finns en risk för att ursprungsmeningen i materialet går förlorad om ytterligare en analys utförs. Varje text alltid har flera olika budskap och meningar och forskaren som utför analysen påverkar alltid dessa genom sin förförståelse och personliga erfarenheter (Graneheim & Lundman, 2004). Det är alltså enligt Graneheim och Lundman omöjligt att som forskare inte påverka sitt resultat när en kvalitativ innehållsanalys utförs, men det är heller inte eftersträvänsvärt att undvika tolkning genom de egna perspektiven. Däremot är det viktigt att textens egen mening lyfts fram och att nya budskap inte förs in, även om olika forskare har varierande perspektiv (2004).

Författarnas förförståelse är att det är en mycket påfrestande situation att vårdas inom intensivvården. Under arbetet med denna studie har författarna konstant diskuterat och försökt lyfta sin förförståelse med ambitionen att så förutsättningslöst som möjligt beskriva de

upplevelser som framkommer i resultatartiklarna, för att sedan kunna abstrahera detta till en ny nivå i resultatdiskussionen.

Resultatdiskussion

Att bli en cyborg

Personerna upplevde en kroppslig förändring genom den nära sammankopplingen med maskiner och kablar. Haraway (1991) beskriver cyborgens inom den moderna medicinen som en koppling mellan organism och maskin; intimt sammanlänkade och med en kraft som genererats bortom den sexuella historien. Denna avvikande förändring, olik allt personerna tidigare känt till, vållade en känsla av distans och reservation mot den egna kroppen vilket föranledde att personerna inte ens ville beskådas av sina nära i detta förändrade tillstånd. När tid hade förflutit accepterade dock personerna sin förändrade biologi och lät ventilatorn vara en del av kroppen. Haraway (1991) beskriver den mänskliga kroppen som en karta av kraft och identitet och menar att detta är giltigt även för cyborgs. På så sätt är maskinerna vi, vår process, och en aspekt av vårt förkroppsligande. Den förändrade kroppen tolkades först som något främmande men accepterades sedan av personerna och maskinerna upphörde att vara ett hot. Att bli en cyborg innebär att vara varken dominerad eller hotad av maskinerna (Haraway, 1991).

Att vara beroende av teknologi för sin överlevnad kan innebära en risk för att den egna mänskligheten går förlorad (Lapum, Fredericks, Beanlands, McCay, Schwind & Romaniuk, 2012). Personerna i studierna beskriver hur de blivit objektifierade av vårdpersonal och hur de upplevde att de inte behandlades som personer. Cyborgens har sina rötter i en social verklighet som består av sociala relationer (Haraway, 1991). Den mänskliga aspekten har berövats personerna och istället för att uppfattas som människa, eller cyborg, uppfattas de endast som maskin av vårdpersonalen. Att inte bli lyssnad på, att bli tagen i på ett okänsligt sätt eller att inte få möjligheten att uttrycka sig adderar till den svåra situationen på ett utmärkande sätt eftersom personalen på salen egentligen ska vara föremål för trygghet. I den kalla och sterila rummet på intensivvårdssalen borde personalen vara varma, hoppningivande himlakroppar och lidandet blir därför ytterligare svårt när så inte är fallet.

För personerna i resultatartiklarna är känslan av att vara värdefull förknippad med att uppfattas som en individ med förmåga att svara upp till krav från omgivningen. När vårdpersonalen inte förväntade sig något av patienten uppstod därför en känsla av att de var oförmögna och värdelösa. Aniaras invånare lever i ett samhälle där vetenskap är reserverat för en elit som genom att vara ensam bärare av den tekniska kunskapen kan utöva makt. En dialog mellan Ledningen och Aniaras passagerare har aldrig etablerats eftersom teknik och vetenskap har blivit ersättare för mjukare värden (Bergfors & Hultberg, 1977). Att vårdpersonalen inte bryr sig om vad personerna försöker kommunicera, eller bortser från personernas kunnande, kan ses som ett resultat av en snedvriden kunskapsbalans som är förknippad med den högteknologiska miljön på intensivvårdsavdelningen.

*”Ty rymdens grymhet övergår ej människans.
Nej människors hårdhet tävlar mer än väl” (Martinson, 1956, s.61)*

Vara del av en galax

Den fysiska närheten av andra människor var starkt förknippad med trygghet. Förutom att ha människor i närheten i intensivvårdssalen tycks det som att beröring var viktigt för personernas välmående. I Aniara blir mimaroben uppfylld av skräck inför den oändliga rymden och flyr frusen till Daisy och ber om tröst i hennes famn och sköte. Det gränslösa utrymmet vari ensamheten får breda ut sig krymper genast när en annan fysisk kropp förenas med den egna och insikten blir att jag är inte själv i denna rymd.

”Förskrämd av denna klarhet flyr jag frusen [...] Jag tigger hennes räddningsfamn om möte, jag ber om ingång i ett hårigt sköte där dödens kalla klarhet inte är.” (Martinson, 1956, s. 29)

Personernas behov av närhet fluktuerar emellertid; den starka viljan att ha människor nära inpå förbyts stundtals mot en önskan om avskildhet. En balansen mellan gemenskap och avskildhet är svår att uppnå när åtskilliga i personalstyrkan befinner sig runt omkring dem i kombination med att de tvingas vårdas på samma sal som andra. Att inte få vara själv krymper deras möjlighet att vara sin egen person bland annat genom att de censurerar sig själva i samtal med närstående. De kan inte själva styra huruvida de är ensamma eller i sällskap, vilket innebär ytterligare ett beroende av andra. Eftersom de inte på ett självständigt sätt kan avlägsna sig eller närma sig andra måste de lita på att vårdpersonal och närstående har förståelse för när de ska komma och gå. Den förnimbara och synliga närvaron av vårdpersonalen påverkar den subjektiva uppfattningen om jaget och dess mest grundläggande behov; värdighet, trygghet och integritet, något även Baumgarten & Poulsen (2015) erfar i sin metasyntes av ventilatorbehandlade personers upplevelser på intensivvårdsavdelningen.

Den kunskapsbärande eliten ombord på Aniara utför observationer och kalkyler av den omkringliggande rymden och det finns en distinkt skillnad mellan Aniaras styrande makt och de desorienterade passagerarna. Passagerarna är beroende av piloterna för att få information om rymdresans prognos och tillstånd. Personerna i resultatartiklarna är beroende av vårdpersonal för att få information om sitt sjukdomstillstånd och vilka behandlingar som kommer att utföras. Utan vårdpersonalen kan personerna inte heller klara av det dagliga livet med vändningar i sängen, att upprätthålla näringsbehovet och liknande. Både passagerare och personer är således hjälplösa i sitt tillstånd och måste förlita sig på andra människors förmåga att styra.

Döden kommer stundtals mycket nära och de personer som vårdats på samma sal som en döende vittnar om ett starkt behov av att avlägsna sig. Att på nära håll uppfatta döden som en realitet skapar panik och rädsla. Oavsett det egna fysiska tillståndet ter sig döden som en slumpartad dom som när som helst kan falla över dem, på intensivvårdssalen såväl som ombord på Aniara.

Det svarta hålet

Att inte kunna kommunicera med sin omvärld, och således därför vara avskärmd från den, beskrivs av personerna som en synnerligen plågsam upplevelse. En del personer vittnar om hur själva deras identitet upphörde när de förlorade sin röst. Personerna kunde inte förmedla sina grundläggande behov, men även deras känsloliv förblev outtalat. Att kunna förmedla sin inre känslövärld genom språket är genomgripande i människans existens utan vilket möjligheten att bygga upp en föreställningsvärld går förlorad (Bergfors & Hultberg, 1977). En

parallell kan dras till miman, det kommunikationsverktyg som Aniaras passagerare använder för att nå den verkliga världen i Doris dal. Genom miman kan de bygga upp drömmar och föreställningar om livet de längtar tillbaka till. När miman så en dag brister förlorar Aniaras invånare denna källa till tröst och de träder in i en ny tid av "bittraste elände". Aniaras invånare kan uttrycka sin längtan efter sitt hem, men de möts av stumhet efter mimans undergång. I båda fallen är de avskärmade i sin egen upplevelse, utan möjlighet till en dynamisk dialog med det universum som omger dem. I Fosters studie om upplevelser av ventilatorbehandling vid akut sjukdom beskrivs mekanisk ventilation som en barriär för kommunikation; den utlöser känslor av rädsla och panik som är relaterade till oförmågan att tala och göra sig hörd (Foster, 2010).

Personerna anstränger sig för att skapa reda i ett tidsmässigt kaos, vilket är talande för hur grundläggande dygnsrytmen är för välmående. Personerna studerade personalen och genom att få en uppfattning om skiftbyten och dagliga aktivitetsrutiner, samt aktivera sig i dessa, kunde de komma underfund med när på dygnet de befann sig. Aniaras passagerare har inte heller någon uppfattning om dygn, eftersom de befinner sig i ett konstant mörker utan varje sig soluppgång eller solnedgång men genom att "låtsas gryning, skymning, solnedgång" (Martinson, 1956, s. 18) skapar de sig en fungerande vardag. Att fly verkligheten genom att förflytta sig mentalt till en annan tid och plats är ett genomgående tema i Aniara. När verkligheten blir för tung att bära har personerna i studierna förmåga att försätta sig i ett fantasistadium för att få styrka att fortsätta uthärda. Eskapism som en reaktion på förlorad kontroll under ett kritiskt sjukdomsförlopp är något även Egerod et al (2015) beskriver i en metasyntes över nordiska studier som behandlar ventilatorbehandlade personers erfarenhet.

*"Försök till räddning genom tankeflykt
och överglidningar från dröm till dröm
blev ofta vår metod." (Martinson, 1956, s. 26)*

När tillvaron blir för grym och lidandet för svårt uppstår tankar på att ge upp, och att ta sitt eget liv. Tankarna kring en nära förestående död får personerna att vilja förekomma döden genom att själva bestämma över den. Mimaroben uppmanar Isagel, en av piloterna ombord på Aniara, att styra in i en stjärna för att avsluta den ändlösa färden. Men trots den dystra prognosen fortsätter de att hoppas på en frälsning och räddning och låter det bero. På samma sätt vänder personerna om och plockar upp det hopp om bättring de tappat bort. De aktiverar sig för att bli bättre och kämpar sig till slut tillbaka från den slukande sjukdomen.

Samhällelig nytta

Hälso- och sjukvårdslagen anger att vården ska tillgodose den sjuka personens behov av trygghet i vården och behandlingen, bygga på respekt för självbestämmande och integritet och främja goda kontakter mellan den sjuka personen och hälso- och sjukvårdspersonalen (SFS 1982:763). Den här litteraturstudien bidrar till att öka kunskapen för hur personer som genomgår ventilatorbehandling på intensivvårdsavdelning upplever sin situation, vilket kan användas av vårdpersonalen för att de sjuka personerna ska få detta som de enligt lag har rätt till. Vidare anger hälso- och sjukvårdslagen att kvaliteten inom hälso- och sjukvård systematiskt och fortlöpande skall utvecklas och säkras (SFS 1982:763), vilket denna litteraturstudie med systematisk metod bidrar till inom intensivvården.

Klinisk nytta

Enligt Karolinska Institutets beskrivning av huvudområdet omvårdnad tar omvårdnaden sin utgångspunkt i människans upplevelse och reaktioner i sin livssituation (2013). Vidare nämns att omvårdnaden har ett helhetsperspektiv på individen och omfattar fysiologiska, psykologiska, sociologiska, kulturella, etniska och andliga aspekter av välbefinnande (Karolinska Institutet, 2013). Denna studie har systematiskt sammanställt och analyserat upplevelser hos personer som vårdas på intensivvårdsavdelning med ventilatorbehandling. Enligt Forsberg & Wengström (2013) finns ett stort behov av att resultat från flera studier sammanställs systematiskt för att kunskapen som produceras i studierna ska kunna användas i omvårdnaden. Denna studie kan därmed bidra med en ökad förståelse hos vårdpersonal för personer som erhåller ventilatorbehandling och omfattar fysiologiska, psykologiska, sociologiska, kulturella och andliga aspekter av deras välbefinnande. En ökad förståelse kan i förlängningen leda till en godare omvårdnad om personer som vårdas på intensivvårdsavdelningen och ett bättre tillmötesgående av deras behov.

Slutsats

Personer som vårdas på intensivvårdsavdelning med ventilatorbehandling beskriver upplevelser som präglas av människor, miljö och teknik som omger dem. De är utsatta för en mycket extrem situation där den egna kroppen och förmågan att andas är ur funktion. Tekniken blir deras enda möjlighet att överleva och den täta sammankopplingen med olika apparater blir slutligen en del av dem själva och de behöver därför övergå till *att bli en cyborg*. Miljön på intensivvårdsavdelningen är obekant och skrämmande, och det är omöjligt att skilja på verklighet och dröm. De uppfattar inte längre tidens gång och plågas av känslor av maktlöshet, utsatthet och uppgivenhet. Deras plågor kan lindras av deras närståendes närvaro och god omvårdnad från vårdpersonalen. *I ett svart hål* är tiden omöjlig att avgöra och personerna kan inte skilja verkligheten från illusion och dröm. Här kan inte längre kommunicera med människor omkring dem och de kan inte heller förmedla sina känslor och önskningar. Personerna är dock en *del i en galax* vilket innebär att närstående och vårdpersonal har förmågan att påverka deras situation. Genom sin närvaro skapar de trygghet och tröstar, stundtals på bekostnad av önskan om avskildhet.

Förslag på fortsatt forskning

Denna studie har beskrivit upplevelser hos personer som vårdas på intensivvårdsavdelning med ventilatorbehandling. Resultatet visar att det är en mycket påfrestande situation, och att vården som ges möjligen kan förbättras. Därför bör fortsatt forskning fokusera på vilka omvårdnadsåtgärder som kan lindra personernas lidande och förbättra deras situation.

Självständighetsdeklaration

Malin Espelund och Amanda Schuman har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

Referensförteckning

*Resultatartiklar är markerade med**

*Alpers, L-M., Helseth, S. & Bergbom, I. (2012). Experiences of inner strength in critically ill patients – A hermeneutical approach. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28, 150-158.

Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B. & Ekebergh, M. (2007). Of vigilance and invisibility – being a patient in technologically intense environments. *Nursing in Critical Care*. 12(3). pp, 151-158.

Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B. & Ekebergh, M. (2008). Caught in an artificial split: A phenomenological study of being a caregiver in the technologically intense environment. *Intensive and Critical Care Nursing*. 24. pp.130-136.

Baumgarten, M. & Poulsen, I. (2015) Patients' experiences of being mechanically ventilated in an ICU: a qualitative metasynthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29, 205-214

Benbenbishty, J., Adam, S. & Endacott, R. (2010). Physical restraint use in intensive care units across Europe: the PRICE study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26(5), 241-245.

Bergfors, I. & Hultberg, M. (1977) *Speglingar i Aniara - en sociologisk studie om människan i samhället*. Forskningsrapport från Sociologiska institutionen vid Göteborgs universitet.

Bettany-Saltikov, Josette (2012). *How To Do A Systematic Literature Review In Nursing : A Step-By-Step Guide*. New York: McGraw-Hill Education.

Blomqvist, H. Larsson, A. Fredén, F. Lindén, V. & Nellgård, P. (2012) Respiratorstöd. I A. Larsson & S. Rubertsson (Red.). *Intensivvård* (2a upplagan, s 361-379). Stockholm: Liber.

*Clukey, L., Weyant, R., Roberts, M. & Henderson, A. (2014). Discovery of unexpected pain in intubated and sedated patients. *American Journal of Critical Care*. 23, 216-220.

Egerod, I., Bergbom, I., Lindahl, B., Henricson, M., Granberg-Axell, A. & Storli, S. L. (2015). The patient experience of intensive care: a meta-synthesis of Nordic studies. *International Journal of Nursing Studies*, 52(8), 1354-1361.

*Engström, Å., Nyström, M., Sundelin, G. & Rattray, J. (2013). People's experiences of being mechanically ventilated in an ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 29, 88-95.

Esteban, A., Anzueto, A., Frutos, F., Alia, I., Brochard, L., Stewart, T., ... & Tobin., M. (2002). Characteristics and Outcomes in Adult Patients Receiving Mechanical Ventilation: A 28-Day International Study. *Journal of the American Medical Association*, 287(3), 345-355.

*Fink, R., Flynn, Makic M., Poteet, A. & Oman, K. (2015). The Ventilated Patient's Experience. *Critical Care Nursing*. 34,(4), 301-308.

*Flinterud, S. & Andershed, B. (2015). Transitions in the communication experiences of

tracheostomised patients in intensive care: a qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2295-2304.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). Att göra systematiska litteraturstudier – värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. (3:e utgåvan). Natur & Kultur: Stockholm.

Foster, A. (2010). More than nothing: The lived experience of tracheostomy while acutely ill. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26(1), 33-43.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(1), 105–112.

*Guttormson, J. (2014). "Releasing a lot of poisons from my mind": Patients' delusional memories of intensive care. *Heart & Lung*, 427-431.

*Guttormson, J., Brenner, K.L. & Jones, R.M. (2015). "Not being able to talk was horrid": A descriptive, correlational study of communication during mechanical ventilation. *Intensive and Critical Care Nursing*, 31, 179-186.

Hall, T. (1961). *Vår tids stjärnsång: en naturvetenskaplig studie omkring Harry Martinsons Aniara (2:e omarbetade upplagan)*. Stockholm: Bonniers.

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 1982:763). Hämtad från Riksdagens webbplats: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--ochsjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763

Haraway, D. (1991). *Simians, Cyborgs, and Women. The Reinvention of Nature*. Routledge: New York.

*Hofhuis, J.G.M., Spronk, P.E., van Stel, H.F., Schrijvers, A.J.P., Rommes, J.H. & Bakker, J. (2008) Experiences of critically ill patients in the ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 300-313.

*Johnson, P., St John, W. & Moyle, W. (2006) Long-term mechanical ventilation in a critical care unit: existing in an uneveryday world. *Journal of Advanced Nursing*, 53 (5), 551-558.

*Karlsson, V., Bergbom, I. & Forsberg, A. (2012). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28, 6-15.

*Karlsson, V. & Forsberg, A. (2008) Health is yearning - Experiences of being conscious during ventilator treatment in a critical care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 41-50.

Lapum, J., Fredericks, S., Beanlands, H., McCay, E., Schwind, J. & Romaniuk, D. (2012) A cyborg ontology in health care: traversing into the liminal space between technology and person-centered practice. *Nursing Philosophy*, 13(4), 276-288.

*Löf, L., Berggren, L. & Ahlström, G. (2006). Severely ill ICU patients recall of factual events and unreal experiences of hospital admissions and ICU stay - 3 and 12 months after discharge. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22, 154-166.

*Löf, L., Berggren, L. & Ahlström, G. (2008). ICU patients' recall of emotional reactions in the trajectory from falling critically ill to hospital discharge: follow-ups after 3 and 12 months. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 108-121.

Martinson, H. (1956). *Aniara: en revy om människan i tid och rum*. Stockholm: Bonnier.
Polit, D. & Beck, C. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (9th edition) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Sahlin, B. (2004). *Från Gilgamesh till Aniara: den muromgärdade staden som en bild för det västerländska jaget*. Stockholm: Proprius förlag.

Samuelson, K. (2011). Adult intensive care patients' perception of endotracheal tube-related discomforts: A prospective evaluation. *Heart & Lung*, 40, 49-45.

*Samuelson, K. (2011). Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients – Findings from 250 interviews. *Intensive and Critical Care Nursing*. 27, 76-84.

*Shou, L. & Egerod, I. (2008). A qualitative study into the lived experience of post-CABG patients during mechanical ventilator weaning. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 171-179.

Socialstyrelsen. (2007). Prioriteringar i hälso- och sjukvården - Socialstyrelsen analys och slutsatser utifrån rapporten ”Vårdens alltför svåra val?”. Stockholm: Socialstyrelsen

Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU]. (2013). Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok. Version 2013-05-16. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Hämtad från www.sbu.se/metodbok den [2016-04-04]

Stayt, L.C., Seers, K., & Tutton, E. (2015). Patients' experiences of technology and care in adult intensive care. *Journal of Advanced Nursing*. 71(9). pp. 2051-2061.

Ström, T., Martinussen, T. & Toft, P. (2010). A protocol of no sedation to critically ill patients receiving mechanical ventilation: a randomised trial. *Lancet*. 375. 475-480.

Svensk Förening för Anestesi och intensivvård, SFAI. (2015). *Riktlinjer för svensk intensivvård*. Hämtad 160407 från <http://sfai.se/download-attachment/3745/>

*Tembo, A., Higgins, I., & Parker, V. (2015). The experience of communication difficulties in critically ill patients in and beyond intensive care: Findings from a larger phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 31, 171-78.

*Tembo, A., Parker, V. & Higgins, I. (2013). The experience of sleep deprivation in intensive care patients: Findings from a larger hermeneutic phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29, 301-316.

Tideström, G. (1975). *Ombord på Aniara: en studie i Harry Martinsons rymdepos*. Malmö: Beyronds AB.

*Wang, K., Zhang, B., Li, C. & Wang, C. Qualitative analysis of patients' intensive care experience during mechanical ventilation. *Journal of Critical Nursing*, 18, 183-190.

Wrede, J. *Sången om Aniara: Studier i Harry Martinsons tankevärld*. 1965. Stockholm: Albert Bonniers förlag.

Bilaga 1 – Databasning & Urval

Datum	Databas	Söksträng	Träffar	Lästa abstrakt	Bortfall abstrakt	Lästa hela	Inkluderade artiklar
20160406	CINAHL	(ventilator* OR ventilated OR intubated OR intubation [MeSH] OR Ventilators, Mechanical [MeSH] OR Respiration, Artificial [MeSH]) AND ("Intensive Care" [MeSH] OR "critical care" [MeSH] OR "critical care nursing" [MeSH] OR "intensive care nursing" [MeSH] OR intensive therapy OR ICU OR ITU) AND (Experience OR Lived experience OR life experience OR Patient attitudes)	63	22	10	12	1), 2), 3), 4), 5), 6) & 7)
20160406	PubMed	(ventilator* OR ventilated OR intubated OR intubation [mh] OR Ventilators, Mechanical [mh] OR Respiration, Artificial [mh]) AND (Intensive Care [mh] OR critical care [mh] OR critical care nursing [mh] intensive care nursing [mh] OR intensive therapy OR ICU OR ITU)) AND (Experience OR Lived experience OR life experience OR Patient attitudes) AND (Qualitative Research [mh] OR Focus Groups [mh] OR Nursing Methodology Research [mh] OR qualitative OR grounded theory OR ethnogra* OR ethnolog* OR fenomenogra* OR fenomenolog* OR hermeneutic* OR focus group* OR field study OR narrativ* OR lived experience* OR life experience*)	40	12	5	7	8), 9), & 10)
20160406	Manuell Sökning			1	0	1	11)
20160412	CINAHL	(ventilator* OR ventilated OR intubated OR intubation [MeSH] OR Ventilators, Mechanical [MeSH] OR Respiration, Artificial [MeSH]) AND ("Intensive Care" [MeSH] OR "critical care" [MeSH] OR "critical care nursing" [MeSH] OR "intensive care nursing" [MeSH] OR intensive therapy OR ICU OR ITU) AND (Experience OR Lived experience OR life experience OR Patient attitudes)	120	19	6	13	12), 13), 14) & 15)

Datum	Databas	Söksträng	Träffar	Lästa abstrakt	Bortfall abstrakt	Lästa hela	Inkluderade artiklar
201604 12	PubMed	(ventilator* OR ventilated OR intubated OR intubation [mh] OR Ventilators, Mechanical [mh] OR Respiration, Artificial [mh]) AND (Intensive Care [mh] OR critical care [mh] OR critical care nursing [mh] intensive care nursing [mh] OR intensive therapy OR ICU OR ITU)) AND (Experience OR Lived experience OR life experience OR Patient attitudes) AND (Qualitative Research [mh] OR Focus Groups [mh] OR Nursing Methodology Research [mh] OR qualitative OR grounded theory OR ethnogra* OR ethnolog* OR fenomenogra* OR fenomenolog* OR hermeneutic* OR focus group* OR field study OR narrativ* OR lived experience* OR life experience*)	86	16	5	11	11), 12), 13), 14), 15), 16), 17) & 18)

Bilaga 2 – Tabell över resultatartiklar

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
1)	Fink, Flynn Makic, Poteet, Oman, 2015.	USA	Att beskriva upplevelsen hos den mekaniskt ventilerade intensivvårdspatienten. 1) Utforska patienten och familjens minnen av smärta, ångest, obehag och andnöd relaterat till mekanisk ventilation, 2) Utröna om det finns en korrelation mellan ssk-dokumenterad smärtbedömning och patient/familjerapporterad smärtintensitet, 3) Utvärdera nöjdhet med vården hos patient och familj under ventilatorbehandling.	Deskriptiv studiedesign. Bekvämlighetsurval med 84 IVA-patienter och 77 familjemedlemmar. Enkät med skattningsskalor för olika symtom samt intervju med två öppna frågor. Samt insamling av journalldata.	De flesta patienter och familjemedlemmar rapporterade minnen av smärta, ångest/panik, mardrömmar och andnöd. SSK och familjens uppfattning om smärta överensstämde, men inte med patienten. Hög tillfredsställelse med vården.	Medelhög

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
2)	Karlsson, Bergbom, Forsberg. 2012.	Sverige	Att belysa den levda upplevelsen hos patienter som var vid medvetande under ventilatorbehandling på en intensivvårdsavdelning.	<p>Intervjuer med 12 patienter bedömda som medvetande under ventilatorbehandling (MAAS 3-4).</p> <p>Intervjuer skedde en vecka efter utskrivning från IVA.</p> <p>Analys genom fenomenologisk hermeneutisk metod inspirerad av Ricoeur.</p>	8 huvudteman framkom; ”Vara beroende av ventilatorn för att överleva”, ”Tvingad att underkasta sig andras vilja”, ”Beroende av andras vilja att förstå icke-verbal kommunikation”, ”Vara utan kontroll”, ”Att behöva stå ut”, ”Upplevelse av kontroll”, ”Bli sedd som en medverkande och vän” samt ”Längta efter oberoende”.	Hög
3)	Tembo, Parker & Higgings. 2013.	Australien	Att beskriva upplevelsen av critical illness på intensivvårdsavdelningen med dagliga sederingspauser och hur det fortsatte att prägla deltagarnas existens.	<p>Del av en större kvalitativ fenomenologisk studie.</p> <p>12 före detta intensivvårdspatienter som varit intuberade, mekaniskt ventilerade och fått dagliga sederingspauser.</p> <p>Intervjuer med intervjuguide med öppna frågor genomfördes två gånger per medverkande.</p>	2 teman: ”Längtan efter sömn” och ”Plågad av mardrömmar”.	Hög

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
4)	Engström, Natalie, Sundelin & Rattray. 2012.	Sverige	Att beskriva upplevelsen av intensivvårdsavdelningen som den upplevs av personer som genomgår ventilatorbehandling.	<p>En IVA-ssk kontakade 9 före detta patienter.</p> <p>Kvalitativa intervjuer med 8 personer.</p> <p>Intervjuerna analyserade med kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>2 teman och 7 kategorier framkom. Teman: "Vara i andras händer" och "Det osannolika var verklighet". Kategorier: "Känna sig sårbar och beroende", "Kämpa för att kommunicera", "känna sig trygg med personalen" och "bli vårdad i en okänd miljö". Samt "Närstående var där och blev omhändertagna", "Minnen och upplevelsen av tid varierade" och "Uppskattning dagboken och uppföljningssamtal".</p>	Hög

N r	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
5)	Guttormson, 2014.	USA	Beskriva intensivvårdspatienters förvridna minnen och tolkningar av dessa minnen.	<p>Deskriptiv studie som är en sekundär analys av en större studie. Både kvantitativ och kvalitativ metod. Bekvämlighetsurval med 35 IVA-patienter som fått ventilatorbehandling. Strukturerade intervjuer med enkätfrågor och uppföljningsfrågor.</p> <p>Analys med kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Kvalitativt: 3 huvudteman: ”vara en fånge”, ”bli strypt eller hållen under vattnet” och ”att vara i ett främmande land eller en annan värld”.</p>	Medelhög
6)	Alpers, Helseth & Bergbom. 2011.	Norge.	Skapa kunskap om vilka faktorer som bidrar till inre styrka hos kritisk sjuka patienter som vårdas på en intensivvårdsavdelning.	<p>Explorativ och deskriptiv design med hermeneutisk analys.</p> <p>Djupa intervjuer med 6 före detta ventilatorbehandlade patienter.</p>	<p>4 faktorer kunde stödja den inre styrkan; ”Att ha stöd från närstående”, ”Önskan att fortsätta leva”, ”att bli sedd” och ”tecken på förbättring”.</p>	Hög

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
7)	Samuelsson, 2011.	Sverige.	Beskriva obehagliga och behagliga drömmar från intensivvården hos mekaniskt ventilerade patienter.	<p>Mekaniskt ventilerade patienter (250 st) som varit inskriva mer än 24 timmar inom intensivvården på 2 svenska sjukhus.</p> <p>Intervjuades 5 dagar efter utskrivning med två öppna frågor.</p> <p>Analys av manifest innehåll.</p>	<p>10 kategorier. ”Fysiskt obehag”, ”lindring av fysisk obehag”, ”emotionell stress”, ”emotionellt välmående”, ”perceptuell stress”, ”perceptuellt välmående”, ”miljö stress”, ”miljö bekväm” och ”stresskapande vård” och ”vårdande service”. 81% rapporterade att de kom ihåg sin vistelse på IVA, 71% hade obehagliga minnen och 59% trevliga minnen.</p>	Medelhög
8)	Flinterud & Andershed. 2015.	Norge.	Beskriva hur tracheostomerade intensivvårdspatienter upplever kommunikationshandlingar och bättre förstå deras upplevelse i kontexten av transitionsteori.	<p>Kvalitativ deskriptiv design. 11 patienter som blivit tracheostomerade på IVA.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analyserades genom induktiv innehållsanalys.</p>	<p>Övergripande tema: ”Upplevelsen av omvårdnad och förståelse trots upplevelse av obekväma känslor på grund av svårigheter i kommunikationen”. The kategorier: ”Emotionellt utmanande”, ”Upplevelsen ändras inifrån” samt ”Lyckad kommunikation”.</p>	Medelhög

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
9)	Tembo, Higgings & Parker. 2015.	Australien.	Beskriva den levda upplevelsen av personer som upplever kritisk sjukdom på intensivvårdsavdelning genom att använda en hermeneutisk fenomenologisk metod inom kontexten av dagliga sedationspauser.	12 patienter som vårdats på IVA intuberade, med mekanisk ventilation och fått dagliga sederingspauser under kritisk sjukdom. Djupintervjuer. Tematisk analys enligt van Manen.	Övergripande tema: "Vara i limbo". Subteman: "Vara störd", "Vara fångslad" och "Vara instängd".	Hög
10)	Clukey, Weyant, Roberts & Henderson. 2014.	USA.	Utforska uppfattningen hos patienter som var intuberade och fått smärtmedicin samtidigt som de varit sederande och fastspända på en intensivvårdsavdelning, och i synnerhet deras upplevelse och minnen av upplevelsen.	Fenomenologisk studie. 14 patienter som var intuberade och fick smärtmedicin samtidigt som de var sederade och fastspända intervjuades i sin säng. En semistrukturerad intervjuguide användes. . Analys med induktiv metod.	Tre övergripande teman; "Inget minne av att ha varit fastspänd", "uppfattningen av att vara intuberad är fruktansvärt", "Sjuksköterskors uppträdande var hjälpfullt och stödjande". Ett oväntat fynd att sedering kan göra smärtbedömning och hantering svårare.	Medelhög

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
11)	Guttormson, Lindstrom, Bremer & Jones. 2015.	USA.	Beskriva patientens upplevelse av kommunikation under mekanisk ventilation.	<p>Deskriptiv studie. 31 patienter.</p> <p>Intervjuer som inkluderade Intensive Care Experience Questionnaire.</p> <p>Kvalitativa svar analyserades med innehållsanalys.</p>	<p>Svårigheterna att kommunicera associerades med hjälplöshet. Upplevelsen av att inte få tillräckligt med information gav känslor av att inte vara i kontroll och hjälplöshet. Ineffektiv kommunikation gav sämre nöjdhet med vården.</p>	Hög
12)	Löf, Berggren & Ahlström. 2006	Sverige	Beskriva kritiskt sjuka och ventilatorbehandlade patienters återkallande av både faktiska och överkliga upplevelser 3 och 12 månader efter utskrivning från IVA.	<p>9 kritiskt sjuka IVA-patienter som fått ventilatorbehandling intervjuades två gånger.</p> <p>Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Patienternas överkliga upplevelser var mycket tydligare än deras minnen av faktiska event. De kom ihåg väldigt lite eller ingenting av att de varit intuberade/tracheostomerade och under ventilatorbehandling, däremot kunde de ge detaljerad information om vad deras överkliga upplevelser under ventilatorbehandling. Dessa upplevelser beskrevs ofta som "väldigt skräckinjagande" och "hemska".</p>	Medelhög

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
13)	Wang, Zhang, Li & Wang. 2008.	Kina.	Undersöka kinesiska patienters subjektiva upplevelse av mekanisk ventilation.	Ontologisk fenomenologisk metod guddad av Heidegger. 11 patienter som vårdats på 11 med mekanisk ventilation intervjuades. Fenomenologisk analys enligt Giorgi.	Fem teman: ”Vara i en okonventionell miljö”, ”Fysiskt lidande”, ”psykologiskt lidande”, ”självpuppmuntran” och ”självreflektion.	Medelhög
14)	Löf, Berggren & Ahlström. 2008.	Sverige.	Beskriva IVA patienters återkallande av emotionella reaktioner från det att de blivit kritiskt sjuka till att de blivit utskrivna; 3 och 12 månader efter utskrivning från IVA.	9 kritiskt sjuka IVA-patienter som fått ventilatorbehandling intervjuades två gånger. Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys.	Subteman: ”känsla av komfort/obehag”, ”kroppsliga känslor”, ”existerande hot” och ”hantera dessa känslor”.	Hög

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
15)	Johnson, P., St John, W. & Moyle, W. 2006	Australien	Beskriva och tolka vad det innebär att långtidsbehandlad med mekanisk ventilation.	<p>Ontologisk fenomenologisk ansats.</p> <p>Ostrukturerade intervjuer med 9 före detta IVA-patienter som upplevt mekanisk ventilation minst 7 dagar.</p> <p>Tematisk analys enligt van Manen.</p>	<p>Patienterna upplevde fluktuerande medvetande och hade svårt att avgöra tiden och vad som var verklighet.</p> <p>Hallucinationer, mardrömmar och känslan av att leva i en främmande kropp framkom. Beroende av teknologi och personal för överlevnad och att funderingar kring om de skulle överleva.</p> <p>Upplevelsen att långtidsvårdas med ventilator är obehaglig och problematisk för patienten.</p> <p>Endotrachealtuben och sugningar gav obehag.</p>	Medelhög

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
16)	Karlsson, V. & Forsberg, A. 2008	Sverige	Undersöka upplevelser av att vara vaken under mekanisk ventilation på IVA ur patientens perspektiv.	Hermeneutisk fenomenologisk metod. 8 patienter som fått ventilatorbehandling intervjuades. Ostrukturerade djupgående intervjuer. Tematisk analys.	Resultaten visar att informanterna hade mycket f minnen från tiden på IVA. De hade inte varit medvetna om personalen annat än som bakgrundsljud. Kommunikationssvårigheter ansågs vara ett mindre problem. Sugning i luftvägar och ljud från teknisk utrustning var inte störande. Det var skönt att bli av med slemmet i luftvägarna. Extubationen sågs som en enskild händelse av lättnad.	Hög

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
17	Schou, L. & Egerod, I. 2008	Danmark	Beskriva patientens upplevelse av nedtrappning av mekanisk ventilation	<p>Deskriptiv kvalitativ design. 10 patienter som genomgått CABG och varit ventilatorbehandlade minst 24 timmar intervjuades.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer 2-5 månader efter utskrivning från sjukhuset.</p> <p>Analys med hermeneutisk fenomenologisk analys.</p>	<p>MV beskrevs av patienterna som obehagligt, obekvämt och konstigt.</p> <p>Resultaten visar att patienterna upplevde obehag och nedsatt kommunikation. Brist på kontroll och ensamhet är andra exempel på upplevelser. Önskan om att sjuksköterskan skulle vara mer hos dem</p> <p>Vissa patienter var rädd för nedtrappningen av MV eftersom de inte trodde de skulle kunna andas själva. De var inte så oroade över själva behandlingen, men över konsekvenserna av den, Tidsuppfattningen var vrängd.</p>	Medelhög

Nr	Författare, år	Land	Syfte	Design	Resultat	Kvalitet
18)	Hofhuis et al, 2008	Nederländerna	Undersöka patientens uppfattning angående omvårdnad på IVA, samt undersöka patientens perspektiv på sina upplevelser från IVA	<p>Kvalitativ och kvantitativ.</p> <p>11 patienter som fått ventilatorbehandling på IVA minst en dag.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer 6-14 dagar efter förflyttning till vårdavdelning.</p> <p>Analys enligt Maso.</p>	<p>Patienterna uppgav att det var viktigt med information, men att det är också viktigt att välja själv hur mycket.</p> <p>Kommunikation är viktigt och om sjuksköterskan tog sig tid att prata med patienten minskade deras rädslor. Också viktigt att personalen tar patientens hallucinationer på allvar, annars risk för att de inte känner sig sedda.</p> <p>IVA patienter är mycket känsliga för attityder och beteenden hos personalen.</p> <p>Sömnstörningar förekom också</p>	Medelhög

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

VERSION 2012:1.4

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:		
Hög <input type="checkbox"/>	Medelhög <input type="checkbox"/>	Låg <input type="checkbox"/>

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
1. Syfte				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
2. Urval				
a) Är urvalet relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är kontexten tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):				

Bilaga 5

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
3. Datainsamling				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				
4. Analys				
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				
5. Resultat				
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				