

Bruk av dagbok til intensivpasienter

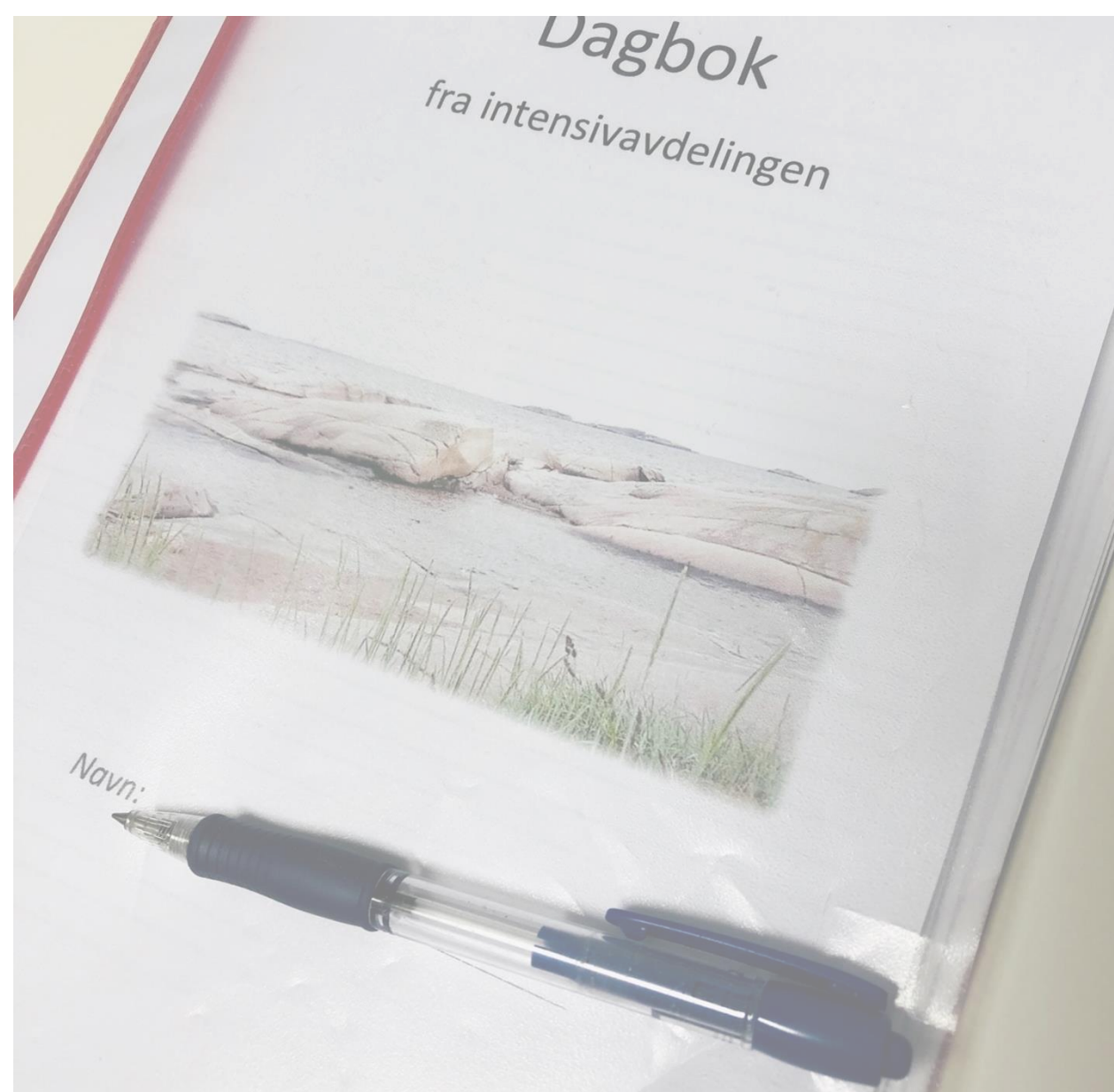
Oktober 2024

Lisa Maria Högvall

Intensivsykepleier, PhD-stipendiat

Nevrointensiv, OUS

Avd. for Forskning og utvikling, OUS



Hvem er intensivpatienten i Norge?

- 16 590 personer var innlagt på intensivavdeling i 2022 (75 000 «intensivdøgn»)
- Gjennomsnittsalder 62 år, 58% menn
- Majoriteten har korte opphold (2 dager), men 13 % er innlagt >7 dager
- 60 % får en type respirasjonsstøtte
- 90 % skrives ut «i live»



Hvordan har intensivpasientene det etter oppholdet?



PICS - Post Intensive Care Syndrome

Nyoppståtte symptomer, eller forverrelse av tidligere:

- fysiske plager,
 - psykiske plager
 - kognitive problemer (Needham et al., 2012)
-
- relateres direkte til intensivoppholdet
 - mer enn halvparten av de som har overlevd et intensivopphold har grader av PICS (Mikkelsen et al., 2019)

Forverring av mental helse

Angst

- 40% (6 mnd) og 34% (12 mnd)

Depresjon

- 34% (6 mnd) og 29% (12-14 mnd)

PTSD-symtomer

- 24% (1-6 mnd) og 22% (7-12 mnd)

Minner og mareritt

Minner:

- Faktiske minner som plager (30 %)
- Ingen faktiske minner
- Fragmenterte minner
- Uvirkelige minner (delusions)

Bilde: Endless Nightmare: Hospital

“They [the nurses] had to prepare so many patients for death... They turned you into a zombie... put you into a shopping trolley and wheeled you into a basement. They got paid according to how many patients they brought down. People were lying round at various stages of dying..... I ended up in a trolley with an old boy called George, who was dead....He was leaning on me and there was unbearable heat...Before I knew it, a nurse came upon me. She gave me the injection.”

“I saw things.. I dreamed of people coming to get me, harass me.. put me to death. And I could see people I recognized in the walls; they waved at me, said hello and laughed at me”

“There were puffin birds jumping out of the curtains with toy guns, firing blood at me. I kept wiping my face... There were loads of birds jumping on the next bed... laughing at each other. Completely crazy. I was really scared. I didn't say anything to anyone”

Dagbok til intensivpasienter:

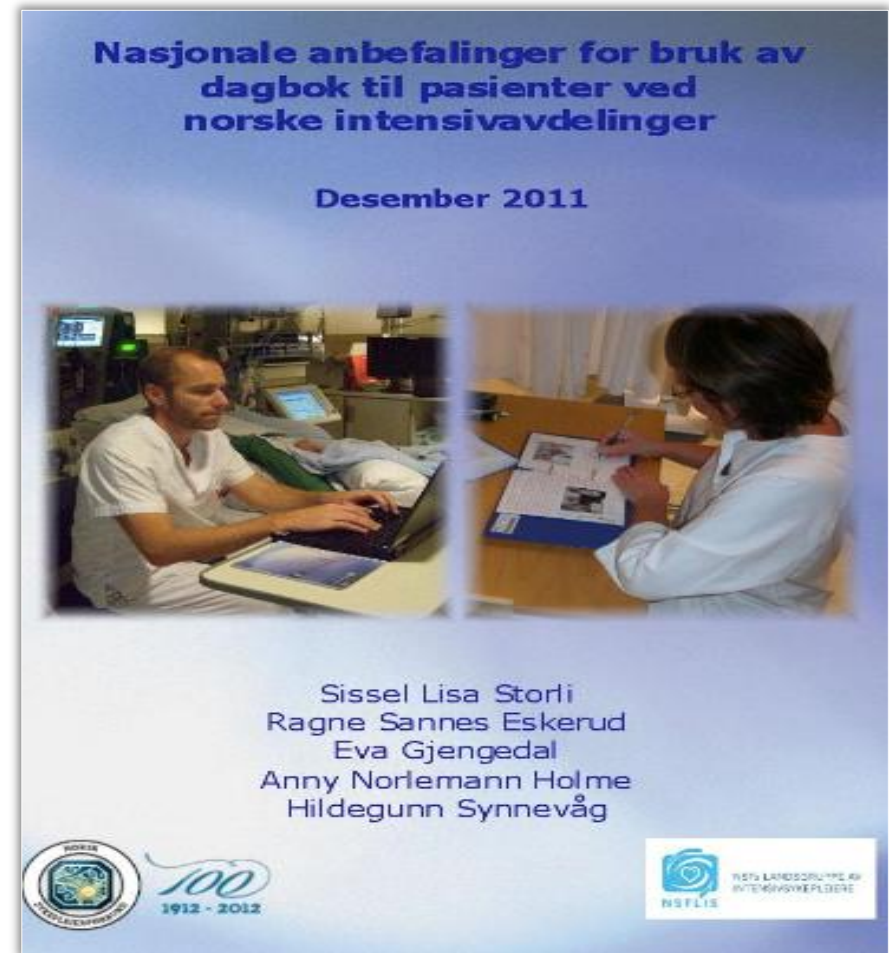
- Dagbok til intensivpasienter er et godt innarbeidet tilbud ved norske intensivavdelinger (ca 60 % i 2014) (Holme et al. 2020)
- Vanligste «oppfølgingstilbudet» i Norge (Litleré Moi et al. 2018)
- Omsorgshandling som skal rekonstruere sykdomsforløpet og forebygge senplager (Gjengedal et al., 2010)

Hva er en dagbok i Norge?

- En del av pasientjournalen
- Notater skrives av helsepersonell (sykepleiere) til pasienten
- Hverdagslig språk
- Beskrive omgivelser, utstyr, hva som skjer, pasientens reaksjoner
- Fotografier av pasient
- Standardiserte forklaringskriv med for eks. «respiratorbehandling»
- Notater og bilder samles ofte i et «fint hefte» som pasienten tilbys

Nasjonale anbefalinger

- Utarbeidet av en ekspertgruppe i 2011
- Stort behov for nasjonale anbefalinger for dagbok-dokumentets status, ansvarsforhold, innhold, kvalitetssikring av tekst og bilder og overlevering til pasienten (Gjengedal et al 2010)
- Sendt på bred høring



Hei Ola,

I dag er det mandag 1 oktober og du er nå innlagt ved intensivavdelingen ved Oslo universitetssykehus. I går når du skulle klatre opp på taket på huset ditt falt du ned fra stigen. Du ble funnet av en nabo som ringte etter ambulansen. Når ambulansen kom var du ikke ordentlig våken og derfor måtte det legges ned et rør (tube) fra munnen til lungene dine. Dette ble gjort fordi man ibland ikke puster godt nok på egen hånd når man blir bevisstløs. Du fikk også sterke sovemedisiner og smertestillende for at du ikke skulle ha ubehag. Det kom et helikopter med lege som tok deg med hit til sykehuset.

Når du kom hit til akuttmottaket ble du grundig undersøkt fra topp til tå for å se om du var alvorlig skadet. Det ble funnet en blødning i hodet som gjorde at du måtte opereres direkte. Etter operasjonen kom du hit til intensivavdelingen.

Her på intensivavdelingen er det mange som passer på deg. Du har en sykepleier som er rundt sengen din hele tiden. Du får fortsatt sterke medisiner som holder deg i kunstig koma. Dette er vanlig etter en hodeskade, da hjernen trenger ro. Vi overvåker puls, blodtrykk, temperatur og mange andre ting. En pustemaskin (respirator) hjelper deg med å puste da du ikke klarer det selv akkurat nå. Planen er at du skal fortsette å være i kunstig koma noen dager fremover.

Din kone kom raskt til sykehuset når du skadet deg. Hun er hos deg nå og sitter ved sengen. Dine barn kommer litt senere i dag.

Jeg har tatt et bilde av deg og utstyret som du er tilkoblet. Som du ser er det et pusterør som du har i munnen. På din høyre side står pustemaskinen. Du er tilkoblet en overvåkings skjerm som viser blant annet hjerterytmen din og blodtrykket. Det følger vi med på hele tiden. På din venstre side har du pumper som gir deg medisiner rett inn i blodet. Den tynne slangen i nesen er en sonde som du får sonde mat gjennom.

Vennlig hilsen,

Kari Normann, sykepleier på intensivavdelingen



Her ser du pusterøret og sonden i nesen som du får mat gjennom.

Tirsdag 2 oktober,

Hei igjen Ola,

Nå er det meg Kari som skriver igjen i dagboken din. I dag er det tirsdag og det er to dager siden du skadet deg. Det regner ute i dag og det er ordentlig høstvær.

Du er fortsatt dypt sovende i kunstig koma. Du var på en røntgenundersøkelse i går kveld. (CT av hodet). Vi trillet deg i sengen bort til røntgenavdelingen. Vi bruker en spesiell litt mindre pustemaskin når vi transporterer deg, og du fikk ekstra sovemedisiner så du ikke skulle bli stresset. Jeg tror ikke du merket noe til dette. Undersøkelsen gikk fint, men den viste at du har godt av å være i kunstig koma noen dager til. Dette er vanlig behandling etter hodeskade.

Nå når du ikke er våken må vi hjelpe deg med stell og tannpuss. Vi snur deg også mange ganger i løpet av dagen så du får endret stilling. Det er viktig for at du ikke skal få trykksår. Det er også viktig for lungene dine nå når du ikke puster selv.

Din kone Berit og barna dine er her. De går litt ut og inn fra avdelingen og de har sovnet på sykehushotellet i natt. I dag har jeg tatt et bilde av deg når Berit er på besøk.

Hilsen Kari, sykepleier



Illustrasjonsbilder, OUS

Pulsoksymeter

En liten måler plasseres på en finger, tå eller øreflipp. Det kan være en klemme eller en måler som tapes fast. Måleren er koblet til overvåkningskjermen via en lang, tynn ledning. Det måleren leser av kommer opp som et tall på skjermen. Tallet sier oss noe om hvor godt man puster/ om man får nok oksygen. Nesten alle pasienter vil derfor få en slik måler når de ligger hos oss. Om måleren ikke sitter slik den skal, vil det komme et lite lydssignal fra overvåkningskjermen og vi vil sette den på plass igjen.



Trakeostomi

Pasienter som må være lenge tilkoblet pustemaskin, kan trenge lang tid på å trene opp pustemuskulaturen til å puste godt nok selv igjen. Disse får som oftest røret operert inn foran på halsen. Dette kalles trakeostomi eller track og hensikten er å minske ubehaget når man må være våken og samtidig tilkoblet pustemaskin.

I perioden når man trener på å puste selv er det vanlig å sette på et lite filter tilkoblet oksygen i korte perioder. Vi bruker også andre apparater som gir oksygen og som kan lage en høy suselyd.

Røret på halsen blir gjerne sydd fast til huden. For å holde røret ordentlig på plass, vil det også være festet med et bånd rundt halsen. Med en trakeostomi er det mulig å sette på en liten ventil som gjør at man kan prøve å snakke.

Rundt røret på halsen legger vi en beskyttende kompress, som må skiftes ved jevne mellomrom. I ettertid vil man få et arr på halsen når hullet gror igjen.



Hjelper det å få en dagbok da...?



- Hva skal vi måle?
- Når skal vi måle det?
- Hva er en dagbok?

Forskning på Dagbok

- Det finnes flere studier på "effekt" av dagbok som intervensjon for å redusere forekomst av psykiske plager (Garrouste-Orgeas et al., 2012, 2019; Jones et al., 2010; Kredentzer et al., 2018)
- Lavere risiko for PTSD (Sun et al., 2021)
- Lavere risiko for depresjon og bedre helse-relatert livskvalitet (Barreto et al., 2019; Hu et al., 2023)
- Pasienter "setter pris på dagboken" i ettertid (Egerod et al., 2011; Storli & Lind, 2009; Strandberg et al., 2018; Högvall et al., 2024)

Hva betyr dagboken for helsepersonellet?

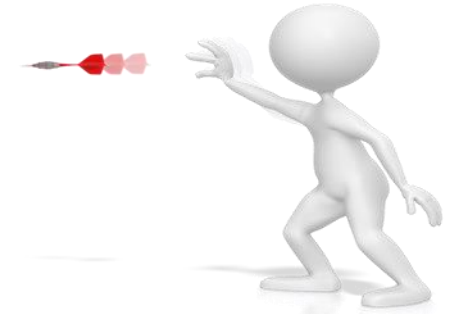
- Sykepleieren reflekterer over egen praksis (Högvall et al., 2023; Johansson et al. 2019)
- Gir innsikt i egen sykepleieutøvelse
- Styrker forholdet til pasienten
- Gi «noe ekstra» til pasienten (Fålund et al. 2017)

Personlige erfaringer

- Positivt overraskede pasienter
- Rørt
- Brukt for å forklare for andre hvor syk man har vært
- Refereres til når pas kommer tilbake til avdelingen
”...det var hun som skrev i dagboken din”



Mitt dagbokprosjekt:



«To generate deeper and more detailed new knowledge regarding the practice of writing and using intensive care diaries and especially focus on acute acquired brain injury (ABI)-patients with an uncertain prognosis of survival or cognitive function.»

1. Spørreskjema til 100 tidligere intensivpasienter som har fått dagbok ved 6 norske sykehus ✓
2. Fokusgruppeintervjuer av 23 sykepleiere som skriver dagbok ✓
3. Intervju med pasienter som har pådratt seg hodeskade om deres erfaringer med dagbok

Fokusgruppeintervjuer av 23 sykepleiere som skriver dagbok

- Hensikt: undersøke sykepleieres erfaringer med å skrive dagbok til pasienter med dårlig prognose.



Overgripende tema: Å finne de rette ordene

Tema 1	Tema 2	Tema 3	Tema 4
Skape en relasjon med pasienten	Samarbeid mellom kollegaer	Trøste familien	Å avslutte et kapittel
Subtemaer:			
1.1 Skape en kommunikasjonskanal	2.1 Skape en kultur der man bryr seg	3.1 Forhandling mellom håp og virkelighet	4.1 Kompensere for håpløshet
1.2 Tilpasse til en ny leser	2.2 Inspirere hverandre	3.2 Vise god pleie i livets slutt	4.2 Håndtere en vanskelig situasjon
		3.3 Minske familiens byrde	

Tema 1
Skape en relasjon med pasienten
Subtemaer:
1.1 Skape en kommunikasjonskanal
1.2 Tilpasse til en ny leser



Det er jo litt vanskelig for man skriver jo hele tiden til pasienten, men så hvis det ikke går bra da, etter hvert så... da kan det være litt vanskelig å formulere seg. (...) Spesielt hvis det blir en avslutning... For da skriver man jo egentlig mer til pårørende etter hvert, eller de etterlatte. Sånn er det jo. Da kan det være litt vanskelig å formulere seg synes jeg. (...) Hvem er det som kommer å lese det her etterpå?

Tema 2
Samarbeid mellom kollegaer
Subtemaer:
2.1 Skape en kultur der man bryr seg
2.2 Inspirere hverandre



«det at vi har en kultur på å skrive dagbok, har en kultur, hva skal jeg si, kultur for å bry oss på en måte..., jeg tror jo at det kommer alle pasientene til gode. Fordi at det er noe med måten vi ser på pasientene på. Og det snakker vi en del om, at vi skal være oppmerksom på at det., hvem det er som ligger der på en måte, at det ikke bare er et «kasus». Og da tenker jeg at det at vi skriver dagbok generelt, har vært med på å hjelpe oss til å oppnå det»

Tema 3
Trøste familien
Subtemaer:
3.1 Forhandling mellom håp og virkelighet
3.2 Vise god pleie i livets slutt
3.3 Minske familiens byrde



«i dagboken fokuserer vi mere på omsorgsting vi gjør, at «du får godt stell», og «i dag har vi vasket håret», sånne ting, så når pårørende leser det etterpå så ser de at vi har behandla dem veldig godt og med respekt»

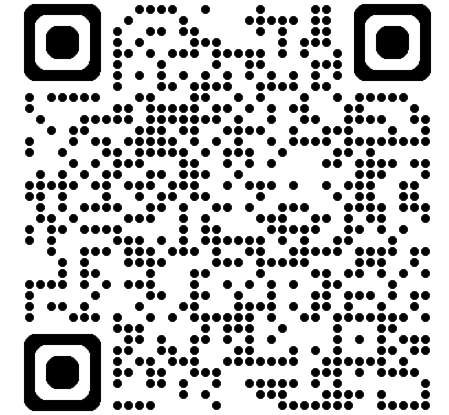
Tema 4
Å avslutte et kapittel
Subtemaer:
4.1 Kompensere for håpløshet
4.2 Håndtere en vanskelig situasjon



«Det er litt sånn bearbeiding for oss også, i hvert fall hvis det er tøffe ting eller noe som er veldig trist, da synes jeg det kan hjelpe litt for meg også. På en måte å skrive det liksom. Eller du tenker jo veldig gjennom hvordan du skal formulere deg å... hva du skal skrive. Ja, jeg synes det hjelper på en måte...å takle ting...»

Konklusjon

- Dagbøker kan tjene andre formål enn det å hjelpe pasienter med å forstå sitt opphold på intensivavdelingen.
- Når prognosen er dårlig tilpasser sykepleierne dagbokskrivning fra å informere pasienten til å trøste de pårørende.
- Studien viser at det å lage en ekstra fin dagbok fremstår som meningsfullt for sykepleierne i en ellers håpløs situasjon.



QR kode til artikkel





Contents lists available at ScienceDirect

Australian Critical Care

journal homepage: www.elsevier.com/locate/aucc



Research paper

Finding the right words: A focus group investigation of nurses' experiences of writing diaries for intensive care patients with a poor prognosis

Lisa Maria Högvall, RN, MPhil ^{a, b, *}, Ingrid Egerod, RN, PhD ^{c, d}, Suzanne Forsyth Herling, RN, PhD ^{d, e}, Tone Rustøen, RN, PhD ^{a, b}, Helene Berntzen, RN, PhD ^f

^a Department of Research and Development, Division of Emergencies and Critical Care, Oslo University Hospital, Norway; ^b Department of Public Health Science, Institute of Health and Society, Faculty of Medicine, University of Oslo, Norway; ^c Department of Intensive Care, Copenhagen University Hospital, Rigshospitalet, Denmark; ^d Faculty of Health C Medical Sciences, University of Copenhagen, Denmark; ^e The Neuroscience Centre, Copenhagen University Hospital, Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark; ^f Department of Postoperative and Intensive Care Nursing, Division of Emergencies and Critical Care, Oslo University Hospital, Norway



Spørreskjemaundersøkelse til tidligere intensivpasienter som har fått dagbok

- **Hensikt:** undersøke pasienters erfaringer med dagbok
- **Metode:** spørreskjema om dagbok sendt ut til 100 tidligere intensivpasienter ved 6 norske sykehus



Spørreundersøkelse om erfaringer med dagbok fra intensivavdelingen

Hvis du ikke klarer å fylle ut skjema selv så kan du få hjelp til å sette kryss. Angi da hvilken relasjon du har til den som har hjulpet deg

jeg har fått hjelp til å fylle ut skjema av _____ (eks. ektefelle, barn, venn, hjemmesykepleier)

Når var ditt opphold på intensiv da du fikk dagboken? (måned og år) _____

1. **Husker du ditt opphold på intensivavdelingen?** (sett ett kryss)

jeg husker ingenting
 jeg husker bruddstykker
 jeg husker ganske mye
 jeg husker det meste

Spørsmål 2-6 handler om overlevering av dagboken:

2. **Hvordan fikk du dagboken overlevert?** (sett ett kryss)

på intensiv mens jeg fortsatt var innlagt der
 på sengeposten der jeg var innlagt etter intensivoppholdet
 i forbindelse med en samtale knyttet til intensivoppholdet etter utskrivelsen
 sendt i posten hjem til meg

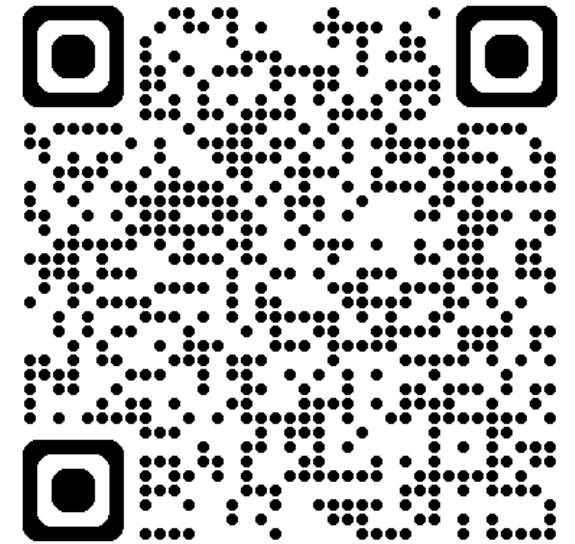
Annet: (spesifiser) _____

3. **Hvor lenge etter intensivoppholdet fikk du dagboken overlevert?** (sett ett kryss)

i forbindelse med sykehusoppholdet
 i løpet av den første måneden etter intensivoppholdet
 i løpet av 2-3 måneder etter intensivoppholdet
 senere enn 3 måneder etter intensivoppholdet

Konklusjon

- Generelt veldig fornøyde med dagbokens innhold og overleveringen
- De fleste synes fotografier er en viktig del av dagboken
- Tilpass overlevering til pasientens ønsker
- Viktig at også forverring i tilstand og kritiske hendelser beskrives i dagboken
- 98% ønsker at vi skal fortsette med dagbok



QR kode til artikkel

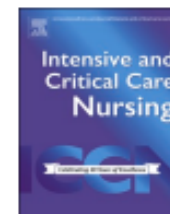




Contents lists available at ScienceDirect

Intensive & Critical Care Nursing

journal homepage: www.sciencedirect.com/journal/intensive-and-critical-care-nursing



Research Article

The patient experience of a nurse-written ICU-diary intervention: A cross sectional survey



Lisa Maria Högvall^{a,b,*}, Suzanne Forsyth Herling^{c,d}, Ingrid Egerod^{c,e}, Antonija Petosic^{a,f,g},
Mette Elisabeth Riise Danielsen^h, Uta Rüdigerⁱ, Tone Rustøen^{a,b}, Helene Berntzen^{a,f}

^a Department of Research and Development, Division of Emergencies and Critical Care, Oslo University Hospital, Oslo, Norway

^b Department of Nursing Science, Institute of Health and Society, Faculty of Medicine, University of Oslo, Oslo, Norway

^c Faculty of Health & Medical Sciences, University of Copenhagen, Denmark

^d Department of Neuroanesthesiology, The Neuroscience Centre, Copenhagen University Hospital, Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark

^e Department of Intensive Care, Copenhagen University Hospital, Rigshospitalet, Denmark

^f Department of Postoperative and Intensive Care Nursing, Division of Emergencies and Critical Care, Oslo University Hospital, Oslo, Norway

^g The Norwegian Intensive Care Registry, Haukeland University Hospital, Bergen, Oslo, Norway

^h Medicine Intensive Care Unit, Department of Acute Medicine, Division of Medicine, Oslo University Hospital, Oslo, Norway

ⁱ Intensive Care Unit, Drammen Hospital, Vestre Viken Hospital Trust, Drammen, Norway



Min oppsummering

- Dagbokskrivning betyr noe for sykepleierne
- Anbefales av pasientene
- Det er ressurskrevende å opprettholde god dagbokpraksis



Sykepleien

NYHETER | PUBLISERT 02.09.2023

– Jeg er så enormt takknemlig for at sykepleierne skrev dagbok for mamma



▶ **Mine tre uker i koma (2:2 -Dagboken)**
19.06.2023 · 33 min

Tiden i koma er som visket vekk for Ellen: hun husker ingenting. Men så får hun lese en dagbok som gjør at hun skjønner mer av hva som foregikk i kroppen hennes i ukene hun var borte.

A photograph of a person lying in a hospital bed, appearing to be in a coma. They are wearing a white hospital gown and have various medical tubes and sensors attached to their body. The word "EKKO" is overlaid in large white letters on the left side of the image.

EKKO

