



Hälsovetenskapliga fakulteten

”Livet efter intensiv”

En litteraturstudie om tidigare intensivpatienters upplevelser och erfarenheter med ”post intensive care syndrome”

Författare: Maria Örn & Solveig Lysvold
Masteruppstats i intensivsjukvård, SYP-3902-1, maj 2020

Antal ord: 16 489

Innehållsförteckning

SAMMANFATTNING	3
BAKGRUND	4
SYFTE OCH PROBLEMSTÄLLNING	6
TIDIGARE FORSKNING	8
POST INTENSIVE CARE SYNDROME.....	8
FYSISKA KOMPLIKATIONER KNUTNA TILL INTENSIVVÅRD.....	8
PSYKISKA KOMPLIKATIONER.....	9
KOGNITIV SVIKT EFTER INTENSIVBEHANDLING.....	10
LIVSKVALITET, ÅTERGÅ TILL NORMALT LIV.....	11
UPPFÖLJNING, DAGBOK OCH REHABILITERING.....	12
TEORETISKA PERSPEKTIV	14
STRESS.....	14
BEMÄSTRING AV STRESS.....	15
METODBESKRIVNING	18
LITTERATURSÖK.....	18
PICOT SCHEMA.....	19
INKLUSIONS- OCH EXKLUSIONSKRITERIER.....	20
RESULTAT AV VÅRA SÖKNINGAR.....	21
KRITISK GRANSKNING AV ARTIKLAR.....	23
ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	23
MATRIS.....	23
ANALYSBESKRIVNING.....	25
RESULTAT	27
EN NY VERKLIGHET SOM INNEBÄR FÖRÄNDRINGAR.....	27
<i>Begränsningar i det dagliga livet</i>	29
<i>Familjen får en ny betydelse</i>	30
<i>Patienterna upplever sociala förändringar</i>	31
ATT LÄRA SIG GAMLA SAKER PÅ NYTT.....	32
<i>Rehabilitering tar tid</i>	33
<i>Uppföljning av patienterna</i>	34
<i>Patienterna upplever att informationsbehov</i>	35
PACIENTERNAS VERKLIGA DRÖMMAR OCH MINNEN FRÅN INTENSIVEN.....	36
DISKUSSION	38
DISKUSSION AV RESULTAT.....	38
<i>Förändringar i det dagliga livet</i>	38
<i>Reflektion och acceptans</i>	39
<i>Omfattande problem i livet efter kritisk sjukdom</i>	40
<i>Självvald isolering</i>	41
<i>Återgå till den "vanliga" vardagen</i>	42
<i>Att förstå hemska drömmar och minnen</i>	43
<i>En önskan om att inte känna sig ensam och att få information</i>	43
METODDISKUSSION.....	45
MÖJLIGA FÖRKLARINGAR TILL DE RESULTAT SOM KOM FRAM.....	47
IMPLEMENTERING I PRAKTISKT FÅLT.....	49
AVSLUTNING	50
<i>Ny forskning</i>	50
LITTERATURFÖRTECKNING	51
BILAGA 1	55

Sammanfattning

Bakgrund	Intensivvården har blivit mer avancerad vilket för till att fler patienter överlever kritisk sjukdom. Patienter som vårdats med intensivvård kan drabbas av nytillkomna eller förvärrade symtom fysiskt, psykiskt och kognitivt. Detta kallas "post intensive care syndrome". "Post intensive care syndrome" kan ha en negativ inverkan på patienters upplevda livskvalitet och påverka många olika delar av patienters liv.
Syfte	Syftet med studien var att söka ökad kunskap och förståelse för hur "post intensive care syndrome" påverkar patienternas liv efter utskrivning från intensivvården, genom ett patientperspektiv.
Metod	Vi har gjort en litteraturstudie med systematisk tillnärmning samt tematisk analys. Litteraturen söktes i databaserna Cinahl och PubMed. Sex kvalitativa intervjustudier inkluderades.
Resultat	Genom tematisk analys fann vi tre huvudteman och sex underkategorier. Huvudteman är "En ny verklighet som innebär förändringar", "Att lära sig gamla saker på nytt" och "Patienterna har verkliga drömmar och minnen från intensivvården".
Konklusion	"Post intensive care syndrome" påverkar patienter på ett allomfattande vis där de beskriver ett liv innan och efter kritisk sjukdom och intensivvård. Både positiva och negativa förändringar rapporterades. De får lära sig att förhålla sig till en kropp med nya begränsande symtom, en ny identitet och en ny roll inom familjen. Alla patienter kunde inte komma tillbaka till sin vardag så som den var före kritisk sjukdom. Att få information och stöd kunde vara till hjälp för att hantera en vardag med "post intensive care syndrome".

Background	Intensive care has become more advanced which leads to more patients surviving critical illness. Patients treated with intensive care could run the risk of new or worsening physical, psychological or cognitive symptoms. This is called "post intensive care syndrome". "Post intensive care syndrome" can have a negative impact on patients' experience of quality of life and affect many different aspects of their lives.
Aim	The aim of this study was to reach a greater understanding on how "post intensive care syndrome" affects patients' lives after discharge from intensive care, from a patient perspective.
Method	We carried out a literature study with a systematic approach and thematic analysis. Search of literature was conducted through the databases Cinahl and PubMed. Six qualitative interview studies were included.
Results	Through thematic analysis we found three main themes and six subcategories. The main themes are "A new reality which leads to changes", "To learn old things once again" and "Patients have ... dreams and memories from intensive care".
Conclusion	"Post intensive care syndrome" affects patients in a holistic way where they describe a life before and after critical illness and intensive care. Both positive and negative changes were reported. They have to adapt themselves to a body with new restrictive symptoms, a new identity and a new role within their family. Not all patients managed to fully return to their everyday life as it was before critical illness. To receive information and support was seen as being helpful when dealing with "post intensive care syndrome"

Bakgrund

I denna litteraturstudie önskar vi undersöka hur livet efter kritisk sjukdom och intensivvård kan bli för patienter som blivit utskrivna från intensivvården.

Akuta sjukdomar uppstår plötsligt och oväntat. Kritiskt sjuka patienter lider av sjukdomstillstånd som kräver en intensiv och invasiv övervakning, behandling och omsorg (Stubberud, 2013). Intensivvård beskrivs som övervakning och behandling av patienter med hotande eller etablerad akut svikt i en eller flera vitala organfunktioner så som lungor, hjärta eller det centrala nervsystemet (Norsk intensivregister, 2019). En intensivavdelning är en geografiskt avgränsad enhet i ett sjukhus, med multidisciplinär organisering, som har specialistutbildad personal och avancerad teknisk utrustning (Norsk anesthesiologisk forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, 2014). Att vårdas på en intensivavdelning kan upplevas dramatiskt, både för patienten och anhöriga. På intensivvården utsätts patienten för många olika behandlingar och mediciner. Miljön präglas av många ljud från teknisk utrustning men också från händelser runt andra patienter och personal som är hos patienten dygnet runt (Klepstad, 2010). En intensivavdelning innehåller många olika faktorer som kan bidra till stress; psykiska, fysiska, ekonomiska och sociala (Abuatiq, 2015). Patientupplevelser knutna till intensivvården och som kan utlösa stress inkluderar; rädsla, smärta, sömnlöshet, förlust av kroppsliga gränser och förändringar i mellanmänniska relationer (Fredriksen & Ringsberg, 2007).

Inom intensivmedicin har det varit ett paradigmskifte, där man gått från djup sedation till lättare eller ingen sedation alls, vilket medför mer vakna patienter som kan registrera delar eller helheten av det som sker under deras tid på intensivvården (Egerod, Albarran, Ring & Blackwood, 2013). Till trots för att behandlingsmetoderna blivit mindre invasiva, med en lägre sedationsnivå och bättre smärtlindring rapporterar patienter som vårdats på intensivavdelningar om både kroppsligt och själsligt lidande (Cutler, Hayter & Ryan, 2013; Egerod et al., 2015). Vårdtiden beskrivs som en svävande resa mellan två världar, något som kan traumatisera, skrämja och ge minnen – positiva som negativa (Olsen, Nester & Hansen, 2017). Det är också individuellt hur patienter upplever och hanterar en akut och/eller kritisk sjukdom. Men upplevelserna är sammanhängande med psykosociala behov och reaktioner som patienter kan ha i dessa tillstånd (Stubberud, 2013).

Intensivvården har utvecklats och blivit alltmer avancerad, vilket för fram till att fler patienter överlever (Mikkelsen, Netzer & Iwashyna, 2018). Många patienter upplever kvarvarande förändringar i kognition, såväl som psykiska och fysiska förändringar (Mikkelsen et al., 2018). Nyttillkomna eller förvärrade symtom fysiskt, psykiskt eller kognitivt som en konsekvens av kritisk sjukdom kallas för ”post intensive care syndrome” (PICS) (Needham et al., 2012). Patienter kan ha preexisterande faktorer som gör att de har en större tendens att utveckla PICS; nedsatt kognition, neuromuskulära sjukdomar, psykisk sjukdom eller generell skörhet. Intensivvårdsrelaterade riskfaktorer för PICS inkluderar; respiratorbehandling, akut respiratoriskt stressyndrom (ARDS), sepsis, systemisk inflammatoriskt responssyndrom (SIRS), delirium, sedation och sängläge (Mikkelsen et al., 2018).

PICS kan ge långvariga symtom och negativt förändra patientens upplevda livskvalitet (Rattray, 2014), samt påverka förmågan att återkomma till en vanlig vardag med fulltidsjobb och social samvaro (Svenningsen, Langhorn, Agard & Dreyer, 2017). Patienter kan ha omfattande behov av fysisk och psykosocial rehabilitering lång tid efter utskrivningen och kan behöva olika hjälpmedel (Svenningsen et al., 2017).

De sista åren har det blivit mer fokus på uppföljning av intensivpatienten (Svenningsen et al., 2017). Det finns olika former av uppföljningspraktik, nationalt som internationellt.

Uppföljning i form av dagbok, besök på intensivavdelningen, uppföljningssamtal och patientinformation har efter utskrivning från intensivvården visat sig kunna ha en del positiva effekter för patienten och anhöriga (Svenningsen et al., 2017). Dagbok skrivs under tiden patienten vårdas på intensivvården och då oftast av personalen eller anhöriga till patienten. Den används för att kunna visa för patienten vad som skett i tiden då denne varit kritiskt sjuk. Något som patienten kanske inte fått med sig på grund av exempelvis sedation eller trauma. Dagboken används i terapeutiskt syfte, för att hjälpa patienten förstå det som hänt (Storli, Eskerud, Gjengedal, Holme & Synnevåg, 2011).

Enlig intensivsjuksköterskans yrkesbeskrivning skall denne redan i det akuta skedet lägga tillräkta för rehabilitering, riktat mot långsiktiga mål om att förbättra patientens funktionsnivå och upplevelse av livskvalitet. Det handlar också om att samarbeta och koordinera med andra parter involverade i patientvården för att ge patienten långsiktiga resultat (Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, 2017). För att förstå hur vi på bästa sätt kan koordinera patienters rehabilitering och samhandling mellan olika instanser behöver

vi således kunskap om tidigare intensivpatienters problem och behov efter utskrivning från intensivvården. Att söka en djupare förståelse av fenomenet PICS kan vara en väg att gå.

Att använda olika kunskapskällor i arbetsfältet kallas för kunskapsbaserad praktik. Dessa källor är forskningsbaserad, erfarenhetsbaserad och patientbaserad kunskap. Genom kunskapsbaserad praxis kan ett arbetsområde utvecklas och förbättras (Helsebiblioteket, 2019; Polit & Beck, 2012). Forskningsbaserad kunskap är riktad mot bestämda mål eller användningsområden. Erfarenhetsbaserad kunskap bygger på kunskap man skaffar sig genom praktiskt utförande. Patientbaserad kunskap är patientens egna erfarenheter och är en viktig del när man vill förbättra sitt arbete (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt & Reinart, 2008). Vi önskar i denna uppsats att söka kunskap om PICS genom forskningsbaserad kunskap genom tidigare forskning på området samt patientbaserad kunskap genom att tidigare intensivpatienter beskriver fenomenet från sitt perspektiv. Dessa kunskaper önskar vi ta med oss tillbaka till praktiken och utveckla till erfarenhetsbaserad kunskap.

Vår egenupplevda erfarenhet från praktiken är att det är lite eller inget fokus på hur patienternas liv ser ut efter utskrivning från intensivvården. På intensivvården praktiseras dagbok, men det är inte alla patienter som får den. När vi under utbildningen lärde oss om PICS väcktes ett intresse för hur patienterna har det i tiden efter kritisk sjukdom och hur vi som intensivvårdssjuksköterskor kan bidra till att positivt påverka utfallet för patienten.

Syfte och problemställning

Vi önskar att utgå från patientens perspektiv och väljer därför att se på patienters egna upplevelser och erfarenheter av PICS. Syftet med studien är att öka fokus omkring tematiken PICS och på djupet förstå vad som sker med patienterna i tiden efter kritisk sjukdom. En sådan förståelse kan nyttja oss i vårt möte med den kritiskt sjuka patienten och den behandling vi ger. Kanske kan det ge en föränning om vad vi räddar patienterna till. Denna studie kan således förhoppningsvis vara till nytta för oss själva, kollegor, arbetsplatsen, patienter och deras familj.

Forskningsfrågan skall vara tydligt definierad och avgränsad och den ligger till grund för hela arbetet med litteraturstudien. Den skall ge ett klart fokus och en indikation om vilka typer av studier som skall sökas efter och inkluderas i litteraturgenomgången (Aveyard, 2019). Arbetet med att formulera vår forskningsfråga började våren 2019. Det har varit en process som har

involverat ”brainstorming” mellan oss författare samt diskussioner med handledare, medstudenter och kollegor. Dessutom omfattande litteratursök i databaser, fritt på internet och i kurslitteratur. Forskningsfrågan har ändrat sig många gånger. Initialt var den bred och diffus och med fokus på att utveckla ett informationsverktyg till patienter som skrivs ut från intensivvården. Genom arbetet med forskningsfrågan har vi förstått att för att kunna ge riktig och relevant information till patienter som skrivs ut från intensivvården måste vi först söka kunskap och förståelse för hur dessa patienter egentligen har det.

Vår forskningsfråga är;

Vilka är intensivpatientens upplevelser och erfarenheter med PICS efter utskrivning från intensivvården?

Med PICS menar vi nya eller förvärrade symtom fysisk, psykiskt eller kognitivt som är orsakade av kritisk sjukdom och intensivvård.

Tidigare forskning

Post intensive care syndrome

Post intensive care syndrome (PICS) ses som nytillkomna eller förvärrade symtom fysiskt, psykiskt eller kognitivt som en konsekvens av kritisk sjukdom och intensivvård (Needham et al., 2012). Komplikationer knutna till intensivvården har identifierats som; pulmonella, neuromuskulära, reduktion av fysisk funktionsnivå, psykiska symtom, förändrad kognition och reduktion av livskvalitet. Behandling med respirator kan till exempel ge reducerad lungkapacitet upp till 5 år efter avslutad behandling (Desai, Law & Needham, 2011).

2018 publicerades en prospektiv kohortstudie med syftet att beskriva samtidigt förekommande nytillkomna symtom i form av kognitiv svikt, minskad funktionsnivå och depression hos patienter som överlevt intensivvård. Dessutom ville man undersöka indikationer för att bli PICS-fri (Marra et al., 2018). Resultatet visade att 6 av 10 patienter utan pre-existerande kognitiv eller fysisk funktionssvikt utvecklar ett eller fler PICS-symtom, 2 av 10 patienter hade flera symtom samtidigt. Kognitionssvikt var det vanligaste men fysiskt handikapp och depression var också vanligt förekommande (Marra et al., 2018).

Allvarlighetsgraden på sjukdomar hos patienter som fick PICS och inte fick det var den samma men hos individer som blev PICS-fria var behandlingstiden generellt kortare (Marra et al., 2018).

Fysiska komplikationer knutna till intensivvård

Begränsningar i fysisk funktion orsakat av intensivvård kan bli långvariga (Desai et al., 2011). Orsakerna kan vara många och ofta svåra att diagnostisera (Kress & Hall, 2014).

Neuromuskulära komplikationer som ”critical illness polyneuropathy” och ”critical illness myopathy” kan uppträda enskilt eller i kombination med varandra som ”critical illness neuromyopathy” (Desai et al., 2011). ”Critical illness polyneuropathy” och ”critical illness myopathy” uppstår på grund av degenerering av axoner, förlust av myosin och atrofi av myofibriller. Något som troligen orsakas av dysfunktion i mikrocirkulationen. Tillstånden är förknippade med svaghet i extremiteter och respirationsmuskulatur och kan förlänga tiden med respiratorbehandling (Kress & Hall, 2014) samt öka mortalitet och förlänga den totala sjukhusvistelsen (Desai et al., 2011).

Fysisk dysfunktion kan uppstå som följd av olika intensivvårdsmediciner, metabol funktion, kontrakturer, katabolt tillstånd och fysisk inaktivitet vilket leder till generell muskelförtvining (Kress & Hall, 2014). Olika diagnostik används; kliniks bedömning eller elektrofysiologisk

teknik. Klinisk bedömning ger lägre antal drabbade patienter och troligen en under-rapportering av fenomenet (Appleton, Kinsella & Quasim, 2015). Fysisk svaghet orsakad av intensivvård är förekommande hos cirka 40% av patienter som fått respiratorvård i mer än 1 vecka (Appleton et al., 2015).

Riskfaktorer associerade med fysisk svaghet är SIRS, sepsis, multiorgansvikt (MODS) och hyperglykemi (Kress & Hall, 2014).

Intensivvårdsrelaterad fysisk svaghet kan negativt påverka akut morbiditet och 1-års mortalitet samt ökar hälsorelaterade kostnader. Ettårs mortaliteten ökar i relation med hur allvarlig och framträdande den fysiska svagheten är vid utskrivning (Dinglas et al., 2017).

Dinglas et al. (2017) fann också att fysisk svaghet vid utskrivning från intensivvården var associerat med minskad femårsöverlevnad. De patienter som klarade av att öka i fysisk styrka över tid under sin rehabilitering visade sig ha signifikant högre femårsöverlevnad än de som inte utvecklade ökad styrka (Dinglas et al., 2017).

Fysisk svaghet försvårar och förlänger sjukhusvistelsen för patienter men påverkar även patienten efter utskrivning från sjukhuset (Hermans et al., 2014). Fysisk svaghet kan hålla i sig upp till flera år, något som gör att rehabiliteringen kan bli krävande och ta lång tid (Kress & Hall, 2014). Som åtgärd rekommenderades minskad sedation och tidig rehabilitering (Desai et al., 2011).

Psykiska komplikationer

De vanligaste psykiska komplikationerna kopplade till intensivvården är depression, ångest och posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) som troligen orsakas av traumatiska och förvirrande minnen från tiden på intensivvården. Predisponerande faktorer eller riskfaktorer för psykiska besvär har identifierats som ung ålder, kvinnligt kön, låg utbildningsnivå och tidigare besvär med ångest, depression eller PTSD (Desai et al., 2011). Även låg utbildningsnivå och pessimistisk personlighet kan vara riskfaktorer medan en optimistisk personlighet kan innebära lägre risk för att drabbas av ångest och depression efter kritisk sjukdom (Myhren, Ekeberg, Tøien, Karlsson & Stokland, 2010).

PTSD kan förekomma hos 1 av 5 överlevare 1 år efter utskrivning från intensivvården (Parker et al., 2015), med en hög förväntad förekomst första året efter utskrivning (Righy et al., 2019).

PTSD kan utveckla sig under tiden för pågående rehabilitering (Myhren, Ekeberg, Tøien, et al., 2010). PTSD associeras med lägre hälsorelaterad livskvalitet (Parker et al., 2015).

Minnen av stress orsakad av förlust av kontroll under intensivbehandlingen samt minnen av smärta och andra händelser kan vara riskfaktor för att utveckla PTSD, ångest eller depression hos tidigare intensivpatienter (Myhren, Ekeberg, Tøien, et al., 2010).

Jackson et al. (2014) screenade patienter för PTSD, depression och funktionell aktivitetsförmåga vid tre och tolv månader efter utskrivning från intensivvården. I resultaten såg man att nedsatt mental hälsa och funktionsnedsättningar är vanliga hos patienter som fått intensivvård och var förekommande hos patienter i alla åldrar. Depression var fem gånger mer förekommande än PTSD och drabbade också individer som inte varit deprimerade förut. Orsaken till depression var hellre av somatiska symtom snarare än kognitiva (Jackson et al., 2014).

Kognitiv svikt efter intensivbehandling

Kritisk sjukdom och intensivvårdsbehandling är associerat med långtids kognitiv svikt (Wolters, Slooter, van der Kooij & van Dijk, 2013). Kognitiv funktionsnedsättning efter intensivvård kan ta sig uttryck i nedsatt minne, uppmärksamhetssvikt och svikt i exekutiva funktioner. Man har sett att faktorer som lägre intelligensnivå före insjuknandet, sedationsnivå, hypoxi, hypotension och hyperglykemi samt delirium under behandlingstiden kan öka risken för kognitiv svikt. (Desai et al., 2011). Det har visat sig vara komplext att definiera vad som är kognitiv svikt och hur man kan kategorisera kognitiv dysfunktion, faktorer som gör att omfattningen och allvarlighetsgraden av problemet blir osäker (Wolters et al., 2013).

De patofysiologiska processer som leder till kognitiv svikt tros vara multifaktorella, relaterade till sjukdomsförlopp eller intensivvårdsbehandling, medikamenter samt närvaro av delirium under vårdtiden. Man har inte klarat identifiera specifika nyckelfaktorer (Wolters et al., 2013). Pandharipande et al. (2013) fann i sin studie att patienter som vårdats på intensivvården kan ha nedsatt global kognition och problemlösningsförmåga både 3 och 12 månader efter utskrivning. Liknande förändringar ses också hos patienter med moderata traumatiska hjärnskador eller mild demens. Längre tids delirium under vårdtiden var associerat med ökad risk för kognitiv dysfunktion. Det gällde patienter i alla åldrar som var inkluderade i studien (Pandharipande et al., 2013).

Livskvalitet, återgå till normalt liv

Kritisk sjukdom har en negativ effekt på den upplevda livskvaliteten och påverkar patienters förmåga att arbeta (Svenningsen et al., 2017). Reducerad livskvaliteten efter kritisk sjukdom har kunnat associeras med ålder, tidigare sjukdomar, allvarlighetsgrad av kritisk sjukdom, PTSD och depression samt fysisk svaghet efter intensivvården (Desai et al., 2011).

Hälsorelaterad livskvalitet har setts signifikant lägre hos tidigare intensivpatienter jämfört med generella populationen, där traumapatienter upplevde den största minskningen (Myhren, Ekeberg & Stokland, 2010). Troligen orsakat av det faktum att de var friskare före insjuknandet samt ofta får fysiska komplikationer (Oeyen, Vandijck, Benoit, Annemans & Decruyenaere, 2010). Andra sjukdomsförlopp associerade med stor och långvarig reduktion av hälsorelaterad livskvalitet är ARDS, förlängd respiratorbehandling och alvarlig sepsis (Oeyen et al., 2010).

Langerud, Rustøen, Småstuen, Kongsgaard & Stubhaug, (2018) såg efter samband mellan socialt stöd, grad av ko-morbiditet och inverkan av smärta på hälsorelaterad livskvalitet hos tidigare intensivpatienter i Norge. Socialt stöd visade sig ha positiv effekt på mental livskvalitet. Ko-morbiditet och smärtsensation hade negativ inverkan på upplevd livskvalitet där smärta var den faktor som påverkade mest negativt (Langerud, Rustøen, Småstuen, Kongsgaard & Stubhaug, 2018).

Cuthbertson, Roughton, Jenkinson, MacLennan & Vale, (2010) fann i sin studie att intensivpatienter uppvisade kraftigt reducerad livskvalitet ett år efter utskrivning och uttalat lägre livskvalitet fem år efter utskrivning jämfört med förväntad livskvalitet hos den allmänna populationen. Vid femårskontrollen var fysiska komplikationer högre hos intensivpatienterna än i kontrollgruppen, psykiska komplikationer var lik kontrollgruppen vid sex månader. Författarna till studien menar att i urvalsgruppen bör kritisk sjukdom och intensivvård ses som en livslång ”diagnos” med ökad mortalitet, morbiditet och behov för återkommande hälsovård (Cuthbertson, Roughton, Jenkinson, MacLennan & Vale, 2010).

Att klara att återgå till skola/jobb associeras med ökad hälsorelaterad livskvalitet, bättre fysisk hälsa och färre symtom på depression (Myhren, Ekeberg & Stokland, 2010). Faktorer som kan ha positiv inverkan på hälsorelaterad livskvalitet är att ha en optimistisk personlighet och låga nivåer av PTSD (Myhren, Ekeberg & Stokland, 2010).

Uppföljning, dagbok och rehabilitering

Det är osäkra mätbara bevis för att uppföljningskliniker baserade på information om vårdtiden klarar att positivt påverka livskvalitet, ångest, depression, fysisk och kognitiv funktion, samt förmågan att klara återgå till arbetet jämfört med patienter som inte får uppföljning (Janet Froulund Jensen et al., 2015). Informationsbaserade uppföljningskliniker kan dock bidra till en minskad risk för PTSD efter utskrivning, denna effekt ökade om dagbok användes (Janet Froulund Jensen et al., 2015). Bevisad effekt av informationsbaserade uppföljningskliniker är dock begränsade och av låg kvalitet (Janet Froulund Jensen et al., 2015). I Norge organiseras uppföljningen enligt 3 modeller som inkluderar dagbok, uppföljningsbesök och återbesök på intensivvården (Egerod, Risom, et al., 2013). Uppföljningen är dagboksbaserad och leds av intensivvårdssjuksköterskor. Man använder inga validerade mätinstrument för att utvärdera effekten, vilka används i Sverige och Danmark. I Norge ligger fokus på existentiella behov vilka tillgodoses genom att skapa mening av minnen och erfarenheter från intensivvården. Syftet med uppföljningen i Norge var att främja patientens välbefinnande och var således inte resultatfokuserat (Egerod, Risom, et al., 2013). Åkerman & Langius-Eklöf (2018) såg i sin studie att majoriteten av patienterna som erbjöds uppföljningsbesök i kombination med dagbok upplevde det som en hjälp att hantera sina upplevelser från intensivvården och var en positiv del i deras rehabilitering. De fick en bättre förståelse för det som skett (Åkerman & Langius-Eklöf, 2018). Varken dagbok eller uppföljningssamtal kunde dock visa någon mätbar positiv effekt på fysiska och psykiska problem (Åkerman & Langius-Eklöf, 2018). Det finns minimalt med bevis från randomiserade kontroll-studier för varken nytta eller skada som en dagbok kan ha för tidigare intensivvårdspatienter och deras anhöriga. Det är minimalt med bevis för att stötta att det finns en mätbar effekt av dagbok i att förbättra patienters psykiska återhämtning efter kritisk sjukdom (Ullman et al., 2014).

Hanifa, Glæemose & Laursen, (2018) studerade i vilken utsträckning uppföljning i form av samtal och återbesök på intensivvårdsavdelningen kunde påverka PICS (Hanifa, Glæemose & Laursen, 2018). Patienterna visade sig värdesätta att få träffa någon som kunde berätta om tiden på intensivvården. Genom att lära sig om PICS fick de en djupare förståelse för den upplevelsen de hade med nyttillkomna symtom och varför de förändrats både fysiskt och kognitivt. Även patienternas anhöriga upplevde att information om PICS var mycket hjälpsamt och kunde förklara varför deras nära förändrats efter intensivvårdsbehandlingen. Patienterna i studien till Hanifa et al. (2018) gav dock uttryck för att de hade önskat denna information tidigare i förloppet, då flera kämpade med en förändrad och förminskande självbild orsakat av PICS.

Olsen et al. (2017) undersökte patienternas upplevelser av intensivvården, sin rehabilitering samt upplevelsen av att få en skriftlig informationsbroschyr om hur tiden efter intensiven kan förväntas bli i förbindelse med utskrivning. Patienterna beskriver intensivvården som en ”märklig resa” och alla patienter berättar om olika sätt att bemästra situationen. Skriftlig information upplevdes som en stor hjälp. Patienterna kunde genom denna inse att de inte var ensamma om sina upplevelser, vilket kunde normalisera deras situation, något som kunde bidra till att minska deras stressnivå (Olsen et al., 2017).

Teoretiska perspektiv

I analysen av våra artiklar identifierades att patienterna berättar om olika stressmoment som kommit av kritisk sjukdom och intensivvård samt olika metoder de använder sig av för att hantera dessa stressorer. Det ledde oss till teorier som handlar om stress och bemästring av stress. För att förstå begreppen stress och bemästring av stress har vi valt att se på dessa begrepp utifrån Lazarus & Folkman's teorier från 1984.

Stress

Stress definieras som något som uppstår mellan person och miljö; när personen upplever en osäkerhet i vad som krävs i given situation kontra personens egna resurser att hantera den (Lazarus & Folkman, 1984). Stress innebär en rubbning av mening, förståelse och funktion, något som kan ge personen en upplevelse av skada, förlust eller utmaning. Känslan av stress kan variera i två nästan helt likadana situationer och är beroende av utgångspunkten personen befinner sig i (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus & Folkman (1984) menar att om stress skall uppstå krävs både stimuli och respons, vilka är beroende av varandra.

Stress kan uppstå ur stimuli från miljön, som vid stora trauman eller från vardagligt liv.

Personens reaktion på stimuli är responsen. Stressresponsen står i relation till homeostasen. Nästan alla sidor av livet är producerat eller reducerat till att upprätthålla homeostasen. Det är svårt att skilja på stress och allt annat som sker i livet som anses som normalt liv. Det kan vara nödvändigt att bestämma vad som är stress och vad som är en process som arbetar för att upprätthålla jämvikt. Många biologiskt naturliga reaktioner blir tolkade som stress när så inte är fallet (Lazarus & Folkman, 1984).

Det är individuellt hur personen reagerar på stimuli och vilken respons denne har. Alla har olika svagheter för den samma stimuli; det en person upplever som stress betyder nödvändigtvis inte att en annan person upplever den samma situationen som stressfull.

För att förstå stress behöver man se efter upprepande mönster i responsen till olika stressfaktorer. Dessa mönster sätts samman med personliga egenskaper för att kunna ge mening åt ett stimuli som uppstår (Lazarus & Folkman, 1984).

Alla människor upplever stress vid stora trauman. Även om en sådan stressfaktor är universal vill där vara personliga skillnader i responsen till denna stimulus.

I mindre, mer all dagliga händelser, är skillnaden i upplevelsen av stress ännu tydligare. Av den grunden är stress inte bara orsakat av yttre miljö utan också beroende av personliga egenskaper (Lazarus & Folkman, 1984).

Förhållandet mellan person och miljö kallas psykologisk stress. Psykologisk stress uppstår när personens egen värdering av situationen övergår dennes resurser och utgör ett hot mot personens välbefinnande. Upplevelsen av psykologisk stress är olika från person till person (Lazarus & Folkman, 1984).

Stress är alltså det tillstånd som uppstår när relationen mellan personen och dennes omgivning leder till att personen upplever en obalans – verklig eller inte – mellan kraven i situationen och personens egna resurser och inkluderar biologiska, sociala och psykiska faktorer (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus och Folkman (1984) beskriver två processer som fungerar som en länk i relationen mellan person och miljö. Den ena är kognitiv värdering; en tankeprocess som leder till att en person upplever ett stimuli som stress. Den andra är bemästring; en process där personen värderar situationen som stressfull men ändå klarar av att hantera situationen (Lazarus & Folkman, 1984).

Bemästring av stress

Lazarus och Folkman (1984) definierar bemästring som ett konstant försök att ändra den kognitiva värderingen och personens beteende. Det är den ändring som skall till för att klara av att hantera specifika krav, interna som externa. Dessa krav är bedömda att vara mer än personens resurser klarar av (Lazarus & Folkman, 1984).

Bemästring ses som en process. För att förstå bemästring behöver vi veta vad personen skall hantera eller vilka situationer som skall hanteras. Allteftersom en stressfull situation uppstår vill det ske förändringar i tankar och handlingar. Detta är bemästringsprocessen (Lazarus & Folkman, 1984).

Bemästring är en skiftande process, där olika metoder används i olika situationer. Den bemästringsstrategi som fungerar bäst i en given situation är upp till den enskilde individen själv att hitta. Ibland behöver individen använda en defensiv strategi och ta ett steg tillbaka och ibland passar det bättre med en problemlösande strategi. Hur en person bemästrar en situation ändrar sig över tid. Dessa ändringar kan ske snabbt eller långsamt helt beroende av vilken situation som skall bemästras. Det finns ingen bemästringsstrategi som kan förklaras

som antingen bra eller dålig utan det är upp till individen själv att avgöra vilken strategi som blir vald och på vilket vis den kan användas på bästa möjliga vis (Lazarus & Folkman, 1984). Två olika former av bemästringsstrategier som oftast används är; känslostyrd bemästring och problemfokuserad bemästring (Lazarus & Folkman, 1984).

Känslostyrd bemästring är riktad mot att minska känslomässig stress och sker genom en kognitiv process. Detta inkluderar strategier som att; undgå, minimera, distansera, selektera och skilja positiva och negativa händelser från varandra. Det förstås som en form av försvarsmekanism och sker i nästan alla situationer där stress upplevs (Lazarus & Folkman, 1984).

Känslostyrd bemästring kan även riktas mot att öka känslan av emotionell stress, genom att personen intalar sig att situationen är värre än den egentligen är. På så vis blir det enklare att hantera den situation som är verkligheten. Känslostyrd bemästring går också ut på att utvärdera det som sker genom att ändra på hur man tolkar på situationen utan att situationen i sig själv har blivit annorlunda. Genom att ändra tankemönster runt en given situation får individen avstånd till stressmekanismen som uppstått, detta avstånd kan ge nya insikter. Inom känslomässig bemästring finns också strategier som selektiv uppmärksamhet och undvikande beteende. Dessa handlar om att flytta fokus från problemet eller att undvika det helt och hållet. Känslostyrd bemästring är också hur vi använder oss själva och vårt eget beteende eller hur vi finner stöd i de som finns runt oss. Till exempel genom meditation, träning eller att söka emotionellt stöd från andra. Den känslomässiga bemästringsstrategin används för att upprätthålla hopp och optimism, förneka sanningen och undvika acceptans över att det värsta tänkbara har inträffat (Lazarus & Folkman, 1984).

Problemfokuserad bemästringsstrategi liknar problemlösning, genom att tydligt definiera problem och tänka lösningsorienterat. Problemlösning är en objektiv och analytisk process som är direkt riktad mot miljön. Men inkluderar också strategier som är riktade mot personen själv. Denna form av bemästring fungerar allra bäst när det är specifika situationer som skapar stress. För att använda problemfokuserad bemästring måste individen kunna definiera själva problemet och dessutom se sin egen roll i det givna problemet. Två personer vill bemästra problem olika, helt beroende av individuell infallsvinkel, något som gör att de kommer använda olika bemästringsstrategi (Lazarus & Folkman, 1984).

I många tillfällen kan känslomässig- och problemfokuserad bemästring användas tillsammans. De kan göra det lättare eller svårare för varandra i en bemästringsprocess och uppstår i många tillfällen gemensamt (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus och Folkman (1984) ser flera olika faktorer som spelar roll när det kommer till bemästring. Det är resurser som finns hos personen själv och i miljön runt omkring. Det finns några huvudområden som går igen genom livet vilka gör att personen använder sina resurser för att tackla det som sker. Även om alla har dessa resurser kommer de på individuell basis att användas på olika sätt. Hälsostatus och energinivå är de största resurserna och är knutna till att tackla stressfulla situationer. Om en person är trött, svag och sjuk har denne mindre resurser att använda på bemästringsstrategier än en person som är frisk. Det är först när det uppstår riktigt stora stressfulla situationer som också sjuka personer klarar att samla tillräckligt mycket kraft att bemästra situationen som uppstått. En annan resurs är positivt tänkande, som genom en känsla av hopp hjälper personen att tro på ett positivt utfall av situationen som uppstått. Positivt tänkande handlar också om att se på sig själv på ett positivt sätt, att tro på sin egen förmåga. Problemlösningsförmåga är en personlig resurs som innebär att hitta olika alternativa lösningar på ett problem och sedan välja den strategi som passar bäst i den givna situationen. Social kompetens är en resurs som bidrar till mellanmänniska relationer och gör att individen kan få hjälp att lösa problem tillsammans med andra. Social kompetens ökar också chansen att få andra människors stöd och ger den enskilda individen en känsla av kontroll över sociala interaktioner. Stöd från andra människor ses som en viktig resurs i att klara av att hantera och lösa ett problem (Lazarus & Folkman, 1984).

Vad som gör en person stressad vil ändra sig genom livet allteftersom personen blir äldre. Det betyder också att bemästring ändrar sig i takt med ålder, för att tackla de nya kraven som uppstår genom livet. För att ta reda på en persons bemästringsstrategier behövs en analys av en persons känsla av stress i olika situationer som uppstår. För att på djupet förstå detta måste man analysera möten som uppstår i personens dagliga liv (Lazarus & Folkman, 1984).

Metodbeskrivning

Litteraturstudie är en omfattande metodik där existerande litteratur inom ett visst område granskas. Litteraturen analyseras och tolkas med utgångspunkt i forskningsfrågan.

Litteraturstudie kan vara en studie i sig själv eller en del i ett större projekt (Aveyard, 2019; Polit & Beck, 2012).

Vi har valt att söka svar på vår forskningsfråga genom en litteraturstudie med systematiskt tillvägagångssätt genom att följa metodbeskrivningen till Aveyard (2019).

Enligt Aveyard (2019) kan systematik uppnås genom fyra huvuddrag. Dessa är; en tydligt definierad problemställning, ett tydligt metodkapitel som beskriver hur man tänkt söka svar på problemställningen med sökstrategi, validering av data och analysbeskrivning. Vidare en resultatdel där fynden blir presenterade samt en diskussionsdel och avslutningsvis rekommendationer till klinisk praxis (Aveyard, 2019).

Litteratursök

Genom att göra systematiska litteratursökningar kan vi försöka säkerställa att vi finner den mest relevanta litteraturen knutet upp mot vårt tema. Detta sker genom att finna sökord som passar till vårt tema och som är logiska för att söka svar på vår forskningsfråga (Aveyard, 2019). För att finna artiklar använder vi sökorden i de databaser som vi anser relevanta. I vårt arbete med att hitta relevanta sökord har vi gått igenom flera olika processer.

Vi började med att prova sökord i olika kombinationer. Första söken inkluderade orden ”post intensive care syndrome” och PICS då det är fenomenet vi önskar studera. Dessa sök gav träffar med artiklar som förklarar patofysiologin bak PICS, kvantitativ forskning och sammandrag från diverse ämnes-konferenser. När vi lade till vuxen patient och sökord för erfarenheter fick vi heller inte här träffar relevanta till vår studie.

Av denna anledning valde vi att plocka bort ”post intensive care syndrome” och PICS som sökord och istället fokusera på att hitta andra relevanta sökord. Det vill säga finna sökord som skulle ge oss träff på artiklar där patienter beskriver symtom efter intensivvård, enligt definitionen PICS. I denna process använde vi oss av ett PICOT-schema samt tog hjälp av en bibliotekarie knuten till vårt universitet.

Efter att ha sökt information om olika relevanta databaser valde vi ut två; Cinahl och Pubmed. Alla artiklar som publiceras i databaser blir kategoriserade in under nyckelord. MeSH står för ”medical subject headings” och är kontrollerade nyckelord som smalnar in sökningar i databaser. MeSH-termer kombineras med egna nyckelord för göra sökningarna så spetsade

som möjligt (Aveyard, 2019). ”Cinahl headings” används på samma vis som en MeSH-term i databasen Cinahl (Karolinska institutet, 2019).

Cinahl är en databas som är riktad mot omvårdnadsbaserad litteratur, publicerad på engelska, riktad mot kvalitativ litteratur och patienterfarenheter (Helsebiblioteket, 2020). Pubmed är en omfattande och erkänd sökmotor som också innehåller omvårdnadsforskning (Helsebiblioteket, 2020).

Vi använde oss av funktionen avancerat sök. Denna funktionen gör det möjligt att söka brett och kombinera flera sökord. AND används för att söka två ord tillsammans och vill därmed begränsa söknet. OR söker efter två eller flera ord i en grupp och vill därmed utvidga söknet (Aveyard, 2019).

PICOT schema

Ett PICOT-schema kan användas som hjälp för att formulera en välbalanserad forskningsfråga genom att strukturera den in under olika kategorier (Fineout-Overholt & Johnston, 2005). Vi använde oss av ett PICOT-schema för att få struktur i vår process att finna relevanta sökord. Vårt PICOT-schema blev knutet till vår forskningsfråga. Utifrån detta schema identifierade vi ord som skulle kunna fungera som sökord i databaser. Vi tog här hjälp av en bibliotekarie på vårt universitet och tog utgångspunkt i PICOT-schema samt de förslag till sökord som vi själva tagit fram. Vi fick hjälp att hitta eventuella MeSH-termer och termer i ”Cinahl headings” samt nyckelord och synonymer till dessa. PICOT-schemat visas i figur 1.

PICOT	Population	Issue of interest	Comparison	Outcome	Type of study
	Vuxna generella intensivpatienten med kritisk sjukdom	Överlevt intensivvård Utskriven från intensivvården	Ingen	Upplevelser och Erfarenheter med PICS	Kvalitativ design
Förslag på sökord	Intensive care Adult Critically ill	Post intensive care syndrome PICS Post-ICU ICU-survivor		Experience Outcome	
Sökord efter möte med bibliotekarie	Critical illness Critically ill Intensive care Critical care -Mesh Critical ill patients Critical care Intensive care unit Critical illness -Cinahl headings	Survivor (Cinahl headings)		Experience Perspective Attitude Lived experience -Keywords	Qualitative studies

Figur 1

Inklusions- och exklusionskriterier

Som hjälp att identifiera riktig litteratur utvecklades inklusions- och exklusionskriterier.

Kriterierna är de begränsningar som sätts och är till för att hålla fokus riktat mot forskningsfrågan och för att undvika att hamna på sidospår. Desto mer detaljerade inklusions- och exklusionskriterierna är desto mer hjälp ger de att rikta litteratursökningen direkt mot forskningsfrågan (Aveyard, 2019). Våra kriterier har ändrats under sökprocessens gång, för att smalna eller vidga söken, allteftersom vi såg vilka träffar vi fick.

Vi började med att bestämma en tidsbegränsning för publiceringen av de artiklar vi önskar inkludera i vår studie. De skulle vara från 2012 och framåt, eftersom det var i 2012 termen ”post intensive care syndrome” blev etablerad (Needham et al., 2012). Eftersom vi valde att plocka bort sökorden ”post intensive care syndrome” och PICS ville vi att artiklarna tydligt skulle beskriva fysiska, psykiska och kognitiva symtom hos tidigare intensivpatienter orsakade av kritisk sjukdom och intensivvård.

Vår forskningsfråga är av utforskande karaktär där vi är intresserade av patienters egna berättelser om sina upplevelser och erfarenheter. Dessa kan beskrivas genom kvalitativ forskning, där olika fenomen utforskas genom de som själva upplevt dem och presenteras i en

beskrivande text (Polit & Beck, 2012). Av denna grund har vi endast sökt efter artiklar med kvalitativ design. Våra kriterier visas i figur 2.

Inklusionskriterier	Studier som handlar om den vuxna generella intensivpatienten Tydligt beskriva fysiska, kognitiva och kognitiva symtom orsakade av kritisk sjukdom och intensivvård Publicerade artiklar 2012–2019 Peer-review granskade artiklar Kvalitativ design Tydligt redogöras för etiska överväganden Engelska eller nordiska språk
Exklusionskriterier	Barn Artiklar publicerade före 2012 Språk vi inte förstår Kvantitativ design

Figur 2

Resultat av våra sökningar

Vi gjorde våra litteratursökningar i både Cinahl och Pubmed på samma dag, gemensamt av oss båda två. Vi tog utgångspunkt i våra inklusions- och exklusionskriterier och i tillägg valde vi att avgränsa söknet till att nyckelorden skulle finnas i abstrakt i artiklarna. En sådan begränsning kan spetsa söknet ytterligare (Aveyard, 2019).

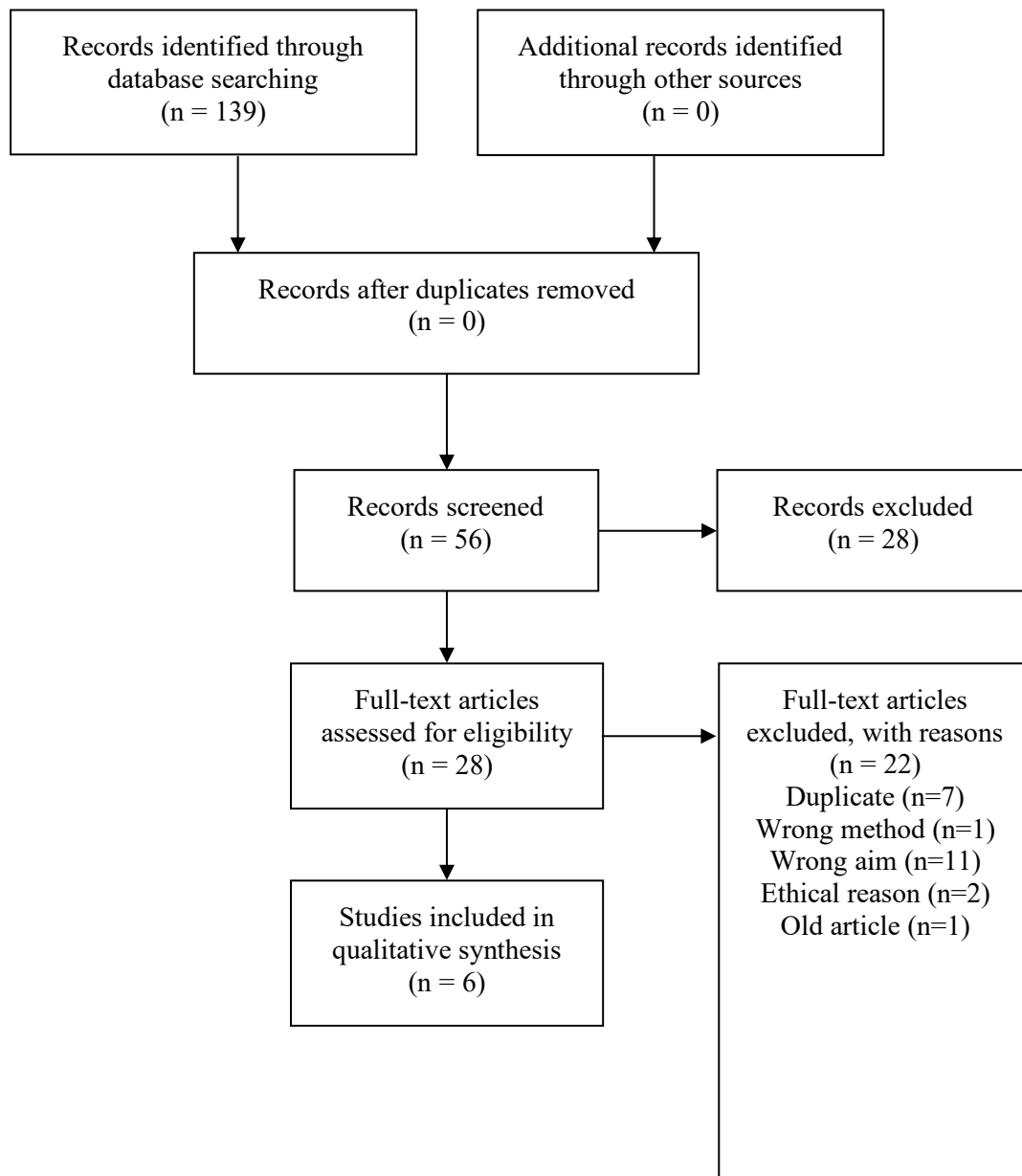
Vi startade med databasen Cinahl. Där vi använde oss av "Cinahl-headings" termer kombinerat med nyckelord och dess synonymer. Dessa grupperades med OR och sattes samman med AND. Vi gjorde två sökningar i Cinahl. Vi gjorde liknande två sökningar i Pubmed, med den skillnaden att vi använde oss av MeSH-termer och inte kunde använda exakt de samma begränsningarna med tanke på sökmotorns utformning. Sökningarna visas i bilaga 1.

Alla träffar studerades av oss båda två tillsammans. Först genom att läsa titel på samtliga träffar. Vi läste totalt 56 abstrakt på de titlar som kunde vara aktuella. Utifrån abstrakt valdes artiklar att läsa i fulltext. I Cinahl valdes 15 artiklar att läsa i fulltext, i PubMed valdes 13. Författare en tog de 15 artiklar som valts ut i Cinahl och författare två de 13 artiklar som valts ut från PubMed för att läsa i fulltext enskilt. Dessa artiklar kategoriserades enskilt som JA / NEJ / KANSKE utifrån relevans knutet till forskningsfrågan samt inklusions- och exklusionskriterier. Sedan byttes artiklarna mellan författarna och kategoriseringen utfördes på nytt. Här skedde också selektering för duplikat av valda artiklar.

När alla artiklar var lästa och kategoriserade lades de fram till urval. Vi var i stort sett enig i kategoriseringen, där vi också motiverade och begrundade varför vi valt att kategorisera varje artikel som vi gjort. Två artiklar hade tvivelaktiga etiska aspekter där deltagarna fick

ekonomisk kompensering för att delta. En artikel visade sig vara äldre än de tidslimitationer vi satt upp, utan att vi förstår varför. En artikel hade frågeschema som metod och vi upplevde att den inte klarade av att på djupet beskriva patienterna upplevelser. 11 artiklar hade fel syfte för att besvara vår problemställning. Vi valde att inkludera sex artiklar till vidare kvalitetsgranskning. Urvalsprocessen visas också i flytschema, figur 3. Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (PRISMA) flytschema är till för att visa till processen som ligger till grund för det slutgiltiga urvalet. Flytschemat ska innehålla alla artiklar som genomgåts för att tydligt visa till urvalsprocessen samt hur många av artiklarna som är duplikat (Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, 2009). Vårt flytschema visas i figur 3.

Figur 3



Kritisk granskning av artiklar

Att kritiskt granska artiklar på ett strukturerat vis är att undersöka varje artikels styrka och svagheter samt deras relevans i förhållande till vår forskningsfråga (Aveyard, 2019). Vi har använt oss av Critical Appraisal Skills Programme (CASP) checklistor för kritisk värdering av våra artiklar (Critical appraisal skills programme, 2018). CASP (2018) erbjuder flertalet olika checklistor och vi har använt oss av den för granskning av kvalitativ forskning. Kommentarer till denna granskning visas i bilaga 2. För att ytterligare säkerställa kvaliteten i de artiklar vi valt att inkludera ville vi att de skulle vara publicerade i referentgranskade tidskrifter.

Etiska överväganden

Utöver generell kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar har vi lagt vikt vid att det tydligt skall redogöras för etiska överväganden i artiklarna, då de alla är olika typer av intervjustudier med tidigare intensivpatienter och därmed kan innehålla sensitiva personliga data.

Vi har genom hela analysprocessen sört för redlighet genom att återge resultaten så som de är beskrivna i primärstudierna och inte uteslutit eller ändrat text och formuleringar som på så vis ändrat själva budskapet. Vi är dock ödmjuka inför det faktum att vi översatt texten från engelska till svenska och att det i denna process kan ha försvunnit nyanser i språket.

Vi gick in i den här uppgiften med utgångspunkten att PICS behöver mer fokus. Denna hållning har vi haft i beaktning när vi jobbat med urval av artiklar och i analysen. Vi har aktivt genom diskussioner med varandra varit uppmärksamma på att inkludera alla data och inte bara det som passar in för att framhäva PICS som fenomen.

Matris

Som hjälp att sammanfatta och behålla en översikt över de olika studierna vi inkluderat skapade vi en matris (Aveyard, 2019). Denna visas i figur 4, samt i bilaga 2 i en mer djupgående översikt.

Titel	Författare	Publicering & land	Syfte	Design, metod och deltagare	Resultat
“Embracing the new vulnerable self: a grounded theory approach on critical care survivors’ post-intensive care syndrome”	J. Kang & Y. J. Jeong	2018 Sydkorea	Önskar förstå hur patienter upplever och anpassar sig till PICS på en psykosocial nivå.	Kvalitativ studie, grounded theory 1–1 djupgående intervjuer 13 deltagare, 16 intervjuer (inklusive 1 email intervju) 1 mån – 9 år efter utskrivning från intensivvården	PICS visade sig vara komplex och påverkar patienter mentalt, fysiskt, psykiskt och socialt. Alla faktorer påverkade varandra. Återhämtningen tar tid och acceptans för det ”nya jaget” kan underlätta processen. Patienterna behövde mobilisera interna och externa resurser för att klara sin rehabilitering.
“Jordanian survivors’ experiences of recovery from critical illness: a qualitative study”	M.S. Abdalrahim & R.S. Zeilani	2014 Jordanien	Önskar beskriva upplevelserna till patienterna 3 månader efter utskrivning från IVA	Kvalitativ innehållsanalys; tematisk presentation ”Öppna-slut-intervjuer” 60-90minuter 18 deltagare blev intervjuade 3 månader efter utskrivning	Tidigare intensivvårdspatienter upplevde att de blivit räddade från döden och fått livet som gåva från Gud. Traumatiska minnen från upplevelser på intensivvården hindrade patienterna från att fullt återhämta sig. Patienter upplevde att de efter kritisk sjukdom förlorat styrka och självständighet samt fått en förändrad roll i familjen.
“Meeting the needs of critical care patients after discharge home: a qualitative exploratory study of patient perspectives”	L. Allum, B. Connolly & E. McHeown	2017 England	Önskar beskriva vilket stöd som är viktigt för att optimalisera återhämtningen efter kritisk sjukdom och intensivvård ur ett patientperspektiv.	Kvalitativ studie, induktiv design Semi-strukturerade telefonintervjuer 12 deltagare blev intervjuade 6 mån-9 år efter utskrivning från intensivvården	Symtom och problem efter kritisk sjukdom kan bli långvariga. Tiden efter intensivvården var förknippad med ångest och ångslan. Patienterna upplevde ett stort behov för uppföljning och stöd.

<p>“Patients’ outcomes after acute respiratory failure: a qualitative study with the PROMIS framework”</p>	<p>M.N. Eakin, Y. Patel, P. Mendez-Tellez, V.D. Dinglas, D. M. Needham & A.E. Turnbull</p>	<p>2017 USA</p>	<p>Önskar förstå hur patienters upplevelser av att överleva akut respiratorisk svikt (ARDS) är relaterat till ramverket PROMIS (The Patient Reported Outcome Measurement Information System)</p>	<p>Kvalitativ studie 48 deltagare Semistrukturerade telefonintervjuer 5-18 månader efter utskrivning från intensivvården</p>	<p>Patienterna rapporterar om ändringar fysiskt och psykiskt. Patienterna visar också till uttalade skillnader i social hälsa; positiva och negativa.</p>
<p>“Struggling for independence: a grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge”</p>	<p>A.S. Ågård, I. Egerod, E. Tønnesen & K. Lomborg</p>	<p>2012 Danmark</p>	<p>Önskar utforska och förklara vilka utmaningar, problem och bekymmer som tidigare intensivvårdspatienter står i samt vilka coping-strategier som används under de 12 första månaderna efter utskrivning från IVA. Ser också på relationen till anhöriga.</p>	<p>Kvalitativ studie, grounded theory Semistrukturerade par-intervjuer och fokusgrupp-intervjuer 17 patienter + 16 partners 35 intervjuer totalt 3 mån + 12 mån efter utskrivning från intensivvården</p>	<p>Patienterna jobbade aktivt för att försöka bli självständiga och återgå till normalt liv efter kritisk sjukdom. Det handlade om att återfå fysisk styrka, funktionalitet samt roller inom familjen.</p>
<p>“Surviving ICU: Stories of recovery”</p>	<p>B.A. Ewens, J. M. Hendrick & D. Sundin</p>	<p>2018 Australien</p>	<p>Önskar utforska hur patienter återhämtar sig från kritisk sjukdom och intensivvård genom ett patientperspektiv</p>	<p>Kvalitativ studie, tolkande biografisk design 6 deltagare Alla skrev dagbok i 3 månader 2 månader efter utskrivning från intensivvården. Face-to-face-intervju 5 månader efter utskrivning</p>	<p>Resultatet visade vilka utmaningar patienter kan ha efter kritisk sjukdom samt vad de saknar/har behov av för uppföljning och stöd. Patienterna hade realistiska förväntningar om hur fort de skulle kunna komma tillbaka sitt vanliga liv. Patienterna var besvikna över de stöd de fick från de utanför familjen.</p>

Figur 4

Analysbeskrivning

Vi har följt metodbeskrivningen för tematisk analys beskriven av Aveyard (2019) när vi analyserat vår data. Vi startade med att identifiera resultatdelarna i varje artikel och valde därefter att färgkoda artiklarna för att enkelt hålla kontroll över vilken text eller vilka citat

som tillhörde vilken artikel. Vi delade upp resultaten i sammanhängande stycken och fann ord eller korta meningar som sammanfattade varje stycke. Exempel visas i figur 5.

Textstycke	Ord	Tema
Survivors utilities various strategies to cope with PICS including seeking alternatives, maintaining sociality, adapting to physical and mental conditions and emotion control (Kang & Jeong, 2018).	Bemästringsstrategier Problemlösning Nya symtom	En ny verklighet som innebär förändringar
Regaining functional capacity involved developing new ways of performing al sort of activities to compensate for possible physical or cognitive shortcomings whether temporary or permanent. If the patient were not fully capable of performing a specific activity they would try again later or find a different way of performing the activity (Ågård, Egerod, Tønnesen & Lomborg, 2012).	Att bli självständig Bemästring Aktiva strategier Rehabilitering	Att lära sig gamla saker på nytt
A number of participants expressed that they avoid socialization with people trying to escape the memories of traumatic experiences; talking to people might provoke unpleasant memories (Abdalahim & Zeilani, 2014).	Undvika minnen Traumatiska minnen Undvika socialisering	Patienternas verkliga drömmar och minnen från intensivt

Figur 5

Vi gjorde först en översikt som inkluderade alla textstycken, sammanfattande ord och färgkoder samt originalartiklar i fulltext. Detta för att enkelt ha en översikt om det skulle uppstå diskussioner eller oklarheter under analysens gång.

Vi gjorde därefter en översikt av alla utvalda ord och korta meningar och lade de tillsammans in under grupper med liknande ord, korta meningar och budskap. När alla ord och korta meningar var grupperade fick varje grupp ett arbetsnamn. Vidare skrevs alla textstycken in under respektive grupp till en löpande text. Textstycken som inte passade in tillsammans med de andra i gruppen flyttades till mer passande plats. Nu började vi se efter ord som kunde sammanfatta texten till teman samt underkategorier. De teman som fick flest ord knutna till sig fick också underteman för att ännu tydligare visa till resultaten. Vi har utgått från vår problemställning när vi utarbetat de olika teman. Vi har tagit utgångspunkt i essensen i varje textstycke och försökt hitta beskrivande namn. Efter att vi satt preliminära namn till teman och underkategorier har texten läst flera gånger och omdisponerats på nytt. Dessutom har namnen ändrats under processens gång, till mer talande och beskrivande namn.

Att dela upp resultatdelarna i stycken, finna ord och placera dem in i undergrupper gjordes av oss båda tillsammans. Alla resultatdelar skrevs i löpande text under teman gemensamt av oss båda två, här översattes också texten från engelska till svenska.

Resultat

Vi inkluderade sex studier med totalt 114 patienter (M= 54, F= 60).

Patienterna hade åldrar mellan 20–86 år och hade vårdats på intensivavdelningar mellan 3–74 dagar. De hade behandlats för sepsis, olika trauman, respirationssvikt, cirkulationssvikt samt olika medicinska och kirurgiska diagnoser. Studierna är från olika delar av världen; Australien, Danmark, England, Jordanien, Sydkorea och USA. Datainsamlingarna gjordes genom olika former av intervjuer med patienter 3 månader – 9 år efter utskrivning från intensivvården.

De artiklar vi fann beskriver patienternas upplevelser och erfarenheter med fysiska, psykiska och kognitiva symtom som patienterna drabbats av som en följd av kritisk sjukdom och intensivvård. Vilket beskriver det vi tolkar in under definitionen av PICS. I tillägg beskrivs sociala och ekonomiska konsekvenser av kritisk sjukdom men som i texten beskrivs orsakat av PICS.

Vi har valt att inkludera citat från originalartiklarna för att tydligare illustrera det som sägs.

Vi identifierade tre teman och sex underkategorier som visas i figur 6.

Tema	Underkategori
En ny verklighet som innebär förändringar	<i>Begränsningar i det dagliga livet</i> <i>Familjen får en ny betydelse</i> <i>Patienterna upplever sociala förändringar</i>
Att lära sig gamla saker på nytt	<i>Rehabilitering tar tid</i> <i>Uppföljning av patienterna</i> <i>Patienterna har ett informationsbehov</i>
Patienternas verkliga drömmar och minnen från intensivvården	

Figur 6

En ny verklighet som innebär förändringar

Patienterna beskriver fysiska begränsningar som gjorde att livet inte blev det samma efter kritisk sjukdom, vilket kunde leda till en känsla av stor besvikelse och sorg (Ewens, Hendricks & Sundin, 2018). Vissa patienter rapporterar om fysisk och psykisk ödeläggelse (Kang & Jeong, 2018). Kritisk sjukdom ledde också till att patienter utvecklade ångest, något de inte haft tidigare. Vilket senare diagnostiserades som PTSD (Ewens et al., 2018). De berättade vidare om olika negativa faktorer som påverkar livet så som tristess och förlust av självständighet (Eakin et al., 2017).

"I think I will have been better of if I just would have died. I wouldn't be having to deal with what I am dealing with now" (Eakin et al., 2017, s. 461).

Patienterna fick gång på gång möta nya kriser och utmaningar vilket gjorde att de blev utslitna och kände sig överväldigade (Kang & Jeong, 2018). Vissa patienter hade länge en känsla av att fortfarande vara kvar på intensivvården och vara uppkopplad till övervakningsutrustning (Abdalahim & Zeilani, 2014).

"I still feel very angry...they saved me one way but they...kind of damaged me in another. If I died nobody was going to know anything...but I asked people and I learned the answer" (Ewens et al., 2018, s. 1557).

Patienter upplevde inte bara negativa förändringar. Kritisk sjukdom kunde även bidra till stora förändringar i positiv riktning så som att börja träna, äta sunt eller delta i rehabiliteringsprogram (Eakin et al., 2017). Patienter rapporterade om att sätta större pris på livet i stort (Eakin et al., 2017) och att våga ta en större plats i samhället generellt (Ewens et al., 2018).

Never been such a confident, able person ever...nearly dying...holding back because I didn't think I could. It all comes back to my internal world and my choices and the decisions that I made to become a better person. To realize that I could have died and I didn't; so I should just go out there and do it...throw caution to the wind to a degree. (Ewens et al., 2018, s. 1558).

Patienter anpassade sig till sin fysiska och emotionella status genom att använda aktiva strategier för att hantera PICS, fungera socialt och upprätthålla en känsla av kontroll. De uppfann egna hjälpmedel, använde täckande klädsel för att skydda synliga ärr, läste böcker och skrev dagbok (Kang & Jeong, 2018). Vissa valde att aktivt ignorera negativa känslor (Kang & Jeong, 2018).

Sårbarheten patienterna upplevde samt nya kriser och problem hanterade de med hjälp av interna och externa resurser. Interna resurser inkluderade optimism och uthållighet, externa resurser inkluderade familj, vänner, religion och socialt välfärdsstöd (Kang & Jeong, 2018). Genom att acceptera sin nya hälsostatus istället för att försöka gå tillbaka till så som det var före de blev sjuka kunde de skapa en känsla av att klara av att hantera det som skett (Kang & Jeong, 2018).

"I do not think it seems to have returned to me as I was. I am not trying to go back to the past; but, I want to be the one that adapts as much as I can at this moment" (Kang & Jeong, 2018, s. 48).

Att överleva kritisk sjukdom kunde för vissa patienter innebära en ny dimension i livet. Genom att hålla på de spirituella sidorna av livet, tacka Gud (Allah) och hylla honom genom bön uttryckte de tacksamhet för att fortsatt vara i livet. Att kunna äta, gå och interagera med andra människor igen gjorde att de såg positivt på tillvaron (Abdalahim & Zeilani, 2014).

"I can move now, before, I thought I will stay handicapped all my life. But never mind, I feel grateful just to have the ability to walk again" (Abdalahim & Zeilani, 2014, s. 574).

Att ha varit nära att dö gjorde att de utvecklade en positiv attityd mot saker de tidigare tagit för givet, de såg på livet i ett nytt ljus och var glada över att kunna återuppta rutiner och aktiviteter (Abdalahim & Zeilani, 2014). Patienter upplevde en större tacksamhet för personer runt omkring i sin närvaro och hur de visat stöd genom en svår tid (Ewens et al., 2018).

Begränsningar i det dagliga livet

De flesta patienterna upplevde en kombination av mentala, kognitiva, fysiska och sociala problem som alla var relaterade till varandra och påverkade varandra (Kang & Jeong, 2018). Patienterna upplevde begränsningar i dagliga aktiviteter som orsakades av ökad trötthet, minskad uthållighet och förändrat sömnmönster. De var tvungna att portionera ut sina aktiviteter för att inte slita ut sig totalt (Eakin et al., 2017). Patienterna upplevde fysisk svaghet och nya symtom så som smärta och insomni (Kang & Jeong, 2018) och psykiska symtom som PTSD, ångest och depression (Eakin et al., 2017). I tillägg till rädsla, slet de med reducerat minne och koncentrationsproblem (Kang & Jeong, 2018). Patienterna upplevde ökad irritabilitet, ilska och bekymringar vilket ledde till mindre tålamod i vardagen (Eakin et al., 2017). Detta var faktorer som gjorde att de valde att socialt dra sig undan, de förlorade mycket av sin självständighet och upplevde en förändring i sin identitet (Kang & Jeong, 2018). Att nya symtom eller skador inte syns på utsidan upplevdes vara en begränsning för att komma tillbaka till livet som det var före man blev sjuk (Ewens et al., 2018).

"I would love to get out of depression and not be depressed, for one day in my life, and not to have anxiety or any of that" (Eakin et al., 2017, s. 460).

Förlust av minnesfunktion, svårigheter med planering, brist på uppmärksamhet samt svårigheter att hitta riktiga ord var kognitiva förändringar som gjorde det svårt för patienterna att delta i aktiviteter de tidigare värdesatt. Exempelvis läsa böcker, umgås med vänner och utföra dagliga göromål (Eakin et al., 2017). Kognitiva förändringar ledde också till att patienterna förlorade initiativförmåga (Ågård et al., 2012).

"I'm not real good at remembering, and I have to write things down, and then I lose the things" (Eakin et al., 2017, s. 460).

Patienterna rapporterar om fysiska förändringar som gastro-intestinala, neuromuskulära, sensoriska och urologiska funktionsändringar. Många pratar också om pulmonella symtom med dyspnoe, hosta och en känsla av att vara trång över bröstet (Eakin et al., 2017).

"I still have tightness in my ribs and stuff from all the tubes and crap, but everybody tells me that takes forever to heal" (Eakin et al., 2017, s. 459).

Andra symtom som det rapporteras om är viktnedgång, fatigue, minskad aptit, kvarvarande symtom efter "critical illness polyneuropathy" som påverkar finmotoriken samt sväljproblem efter endotrakealtuben (Ågård et al., 2012). Det rapporteras också om olika skador som bidrog till reducerad fysisk funktion till exempel olika benfrakturer, nedsatt syn och hörsel (Ågård et al., 2012).

"I think it kind of wreck my hearing" (Eakin et al., 2017, s. 459).

Familjen får en ny betydelse

Patienter uttryckte glädje över att ha överlevt och såg fram emot att få komma tillbaka hem igen, men upptäckte att familjen var överbeskyddande och inte tillät dem att fullt ut återgå till ett normalt liv igen. Intensivvård kunde leda till att patienten fick en ny roll i familjen och de kunde känna sig ignorerade och exkluderade från aktiviteter och beslutsfattning (Abdalrahim & Zeilani, 2014).

I'm happy being back home, but I feel that my kids do not need me anymore.

They used to take my opinion on every aspects of life, I can't find this anymore.

Now they consult their mother, and act as if I'm still in hospital. (Abdalrahim & Zeilani, 2014, s. 574).

Både patienter och familjemedlemmar var rädda för att de skulle bli sjuka igen. Denna fruktan kunde leda till att familjen behandlade patienten som ett barn (Abdalahim & Zeilani, 2014). Fysisk och psykisk utmattning kunde leda till olika kriser inom familjen (Kang & Jeong, 2018). Det uppstod konflikter som handlade om patientens vilja att bli självständig, hur mycket de faktiskt klarade av och hur mycket hjälp de verkligen behövde. En del patienter insåg inte själva hur dåliga de var och familjen fick ta ett stort ansvar i att påminna dem om hur mycket hjälp de egentligen behövde (Ågård et al., 2012). Till trots för att det kunde bli en svår tid för alla inblandade ansågs familjen vara den viktigaste stödgruppen. Patienterna uttryckte tacksamhet över sin familj, samtidigt som de kände av en sorg över de svårigheter som deras sjukdom hade fört med sig. Kritisk sjukdom kunde till exempel föra till att en familjemedlem fick sluta sitt jobb för att ta hand om patienten på heltid (Allum, Connolly & McKeown, 2018).

"I can visualize myself as a tree being supported by countless fibers holding me up, they may not realize it but they kept my head above water when it would have been very easy to go down" (Allum et al., 2018, s. 319).

Familjemedlemmar fick ett stort ansvar i det att ta hand om sin nära efter kritisk sjukdom; hushållsarbete, generellt stöd till att ge mat och mediciner, utföra personlig hygien och planera för att få vardagen att gå runt. Till trots för stort hjälpbehov försökte patienterna hela tiden undvika att vara en börda för sina nära (Ågård et al., 2012).

"It sucks knowing that I am a burden" (Ågård et al., 2012, s. 110).

Patienterna upplever sociala förändringar

En rädsla för att bli sjuk igen bidrog till att patienterna isolerade sig själva från folksamlingar, familj och aktiviteter så som resor och shopping (Abdalahim & Zeilani, 2014). Också förlusten av självständighet gjorde att patienterna isolerad sig själv från sociala aspekter (Ewens et al., 2018).

Det rapporteras om problem i alla aspekter av social hälsa; men ett stort fokus var att klara komma tillbaka till arbetet. Ändringar i arbetsstatus var speciellt stressande på grund av ekonomiska problem, att inte klara av att försörja resten av familjen vilket gav en känsla av att vara en börda (Eakin et al., 2017). Patienter rapporterar om en minskad förmåga att orka delta i sociala aktiviteter som exempelvis hobbies, frivillig-arbete, kyrka och samhällstjänst (Eakin et al., 2017).

"I've decreased the activities I do, mainly because of both financial and energy level. I used to do more active things with my downtime...and nowadays you know it's just pretty much me relaxing and trying to keep calm" (Eakin et al., 2017, s. 462).

Relationer med vänner och familj förändrades som en följd av kritisk sjukdom, både positivt och negativt. Vissa kommer närmare sina anhöriga men andra har förlorat både vänner och familj under sjukdomstiden (Eakin et al., 2017).

Att lära sig gamla saker på nytt

Att försöka återgå till livet som det var förut utlöste negativa känslor hos patienterna; besvikelse, utmattning, förlust av intressen samt rädsla för att bli sjuk på nytt (Abdallahim & Zeilani, 2014).

"I was deathly afraid of getting sick again, so I'd avoid things" (Eakin et al., 2017, s. 460).

Patienter rapporterar om orealistiska förväntningar om hur lång tid det skulle ta för dem att bli friska och kunna återgå till sitt gamla liv efter intensivbehandlingen (Allum et al., 2018). Det skapade stor frustration när de förstod att det inte endast var fysisk återhämtning som behövdes (Ewens et al., 2018).

"It was such a slow process...it was only afterwards that...I realized how unsettled my world was as a result of, not the physical...here, but the mental side of it...it took me 3 to 4 years" (Allum et al., 2018, s. 319).

Patienters förväntningar om att kunna återgå till en normal vardag och jobb mötte inte verkligheten; de slet med trötthet, koncentrationsproblem och minnen från intensivvården som gjorde det svårt att klara av en normal vardag. Situationen kunde förvärras av det faktum att folk runt omkring förväntade sig att patienten skulle vara precis som före sjukdomen (Ewens et al., 2018).

Att få tillbaka sin fysiska kapacitet var en process som inkluderade att hitta nya sätt att göra "gamla" aktiviteter på nytt. Detta blev gjort för att kompensera för fysiska och psykiska svagheter. I början handlade det om att lära sig basala saker till att kunna klara mer komplexa saker också utanför hemmet. Det var en process som gick ut på att testa och göra fel och göra om på nytt. Allt för att utvidga sin kapacitet och funktion (Ågård et al., 2012).

"In the beginning when I came home and wanted to go upstairs, I sat on my behind and went up and down the stairs. It took a while before I could get around" (Ågård et al., 2012, s. 109).

Hem-miljön och sjukhusmiljön var väldigt olika och den träning patienter fick på sjukhuset inte var anpassad för att de skulle kunna klara sig i det egna hemmet (Allum et al., 2018). Patienter upplevde lättnad när de blev alltmer självständiga, samtidigt som det krävdes mycket träning för att komma tillbaka till den fysiska styrka de hade före de blev kritiskt sjuka (Ågård et al., 2012).

The most difficult bit was...I felt it took forever before I regained my strength. I just deposited my physical strength at the hospital and I still feel it. I mean, I don't feel I'm up to my usual strength yet. I need an afternoon nap, sometimes to. I feel that I need more strength to open the lid of a jar of jam. I was actually quite strong before I got sick. (Ågård et al., 2012, s. 109).

Rehabilitering tar tid

Patienterna kunde möta nya kriser under tiden de var i rehabilitering; re-inläggelse på sjukhuset på grund av ny eller redan existerande sjukdom (Kang & Jeong, 2018).

Fysiska symtom beskrevs av patienter som den största bekymringen under rehabiliteringen (Eakin et al., 2017). Till trots för krävande träning rapporterar patienter om att inte ha uppnått tidigare aktivitetsnivå ett år efter utskrivning från intensivvården. Rehabilitering utvidgades gradvis för att kunna klara av att gå korta turer, utföra trädgårdsarbete och handla mat.

Patienter upplevde att rehabiliteringsprocessen var mycket tidskrävande och att de av den anledningen måste prioritera bort vänner och familj (Ågård et al., 2012).

Patienter uppger att de ignorerar själslig rehabilitering till förmån för fysisk träning. Ingen av deltagarna hade fått information om att återhämtning från kritisk sjukdom inte följer en rak linje (Ewens et al., 2018). Tiden för återhämtning var varierande hos patienterna, där en del inte återhämtat sig fullt ut ens flera år efter utskrivning från intensivvården (Allum et al., 2018)

"I thought when I woke up...I'd had an accident and I'd be alright...I think that's what affected me the most, the time it took to get better. It took so long for me to get better..." (Ewens et al., 2018, s.1558).

Att behöva olika hjälpmedel var en påminnelse av fysiska nedsättningar, en barriär för att återfå full funktion men samtidigt en motivation till att fortsätta träna vidare. Graden av

rehabilitering sattes samman med sina egna förmågor att fullföra aktiviteter i det dagliga livet; laga mat, bada och klä på sig själv. Patienterna knöt sin rehabiliteringsutveckling till förmågan att delta i aktiviteter utanför hemmet (Eakin et al., 2017).

"Then I had to try to get up with a walker and I just couldn't. I couldn't even hold my head. I wasn't able to do anything" (Ågård et al., 2012, s. 109).

Uppföljning av patienterna

Den rutinmässiga uppföljningen patienterna erbjöds upplevdes inte var individanpassad och att behandlarna de mötte inte visste vad de hade gått igenom. Patienter som gick till sin husläkare för att få hjälp upplevde att de inte hade tillräckligt med kunskap om vad det innebar att ha varit igenom kritisk sjukdom och intensivvård för att klara av att ge rätt stöd (Allum et al., 2018).

"To find that the GP doesn't know really much about what you gone through it's a bit...worrying" (Allum et al., 2018, s. 318).

Känslor av ångest och oro uppstod då det gick lång tid från utskrivning fram tills de fick uppföljning (Allum et al., 2018). Patienter önskade personlig flexibilitet vad gäller när uppföljningen skall genomföras och under vilka former. En del patienter hade t.ex. önskat telefonkontakt på grund av geografiska omständigheter, fysiska begränsningar och rädsla för att återvända till sjukhuset. Det hade också varit önskvärt med en telefonkontakt direkt efter utskrivning för att få svar på de mest akuta frågorna som dykt upp (Allum et al., 2018). Bristen på uppföljning och stöd ledde till att patienterna fick ta allt ansvar för sin återhämtning själva vilket innebar att själv söka kunskap om sjukdomar och lägga en plan för sin rehabilitering. Detta upplevdes som ett stort och tungt ansvar att ha eftersom de fortsatt var svaga efter sin vistelse på intensivvården (Allum et al., 2018).

I would like to have had access to a critical care specialist...so I could have said "I can't cope with this; I feel that my lungs aren't working, I can't breathe..." and somebody could have said..."this is normal. (Allum et al., 2018, s. 318).

Patienter berättar om känslor av övergivenhet och sårbarhet som orsakats av förändringar så som avdelningsbyte på sjukhuset eller att bli utskriven till hemmet. Men också utav hemsjukvårdspersonal som inte kom i tid, hade resurser att hjälpa till med deras behov eller

visste vad det gått igenom. Samtidigt upplevde patienterna stor hjälp av hemtjänst och socialarbetare, speciellt de som levde ensamma. För dem var den sociala aspekten viktigast, hellre än det jobb de utförde (Allum et al., 2018).

I was waiting for home help to come and bath me, to change my pouches, do all the other stuff, and then they don't come until after midday, and you've been sitting there waiting, soiled...that can be horrible, absolutely awful. (Allum et al., 2018, s. 318).

Hjälp med psykiska problem var det som var mest efterfrågat och hastade mest. Psykisk belastning av kritisk sjukdom var det vanligaste förekommande problemet som hindrade patienterna från att återhämta sig fullständigt (Allum et al., 2018). Många patienter uppsökte inte psykisk hjälp förrän många år efter utskrivning på grund av att de inte visste att det var ett vanligt förekommande problem efter kritisk sjukdom och möjligt att behandla. Patienterna menade att man skall förvänta att psykiska problem kommer att uppstå och att patienten borde få tid till psykolog direkt vid utskrivning för att undvika tidsfördröjning (Allum et al., 2018). Att inte får hjälp och stöd med att komma vidare i livet efter utskrivning ledde till en frustration över det system som räddat ens liv (Ewens et al., 2018).

"I just constantly wonder why. Why, why and, you know, some days I just think, well, I just wished I would have died instead of being brought back and being put on the ventilator" (Eakin et al., 2017, s. 461).

Patienter med stora ekonomiska svårigheter fick ekonomisk hjälp från socialt välfärdstöd (Kang & Jeong, 2018).

"And the social worker comes every time I admit to the hospital. Their economic part got a lot of help. But, I cannot ask anyone for my mental suffering; so, I'm just hanging on" (Kang & Jeong, 2018, s. 48).

Patienterna upplever att informationsbehov

Patienter upplever att de hade behövt mer information för att förstå att det de går igenom är normalt. De önskar framförallt mer information om normalisering av problem, återhämtningsprocessen och var man kan få hjälp (Allum et al., 2018).

Patienter kände sig frustrerade över att inte på förhand ha fått information om vilka problem som kan uppstå efter utskrivning, speciellt problem med andningen, psykiska problem och

fatigue (Allum et al., 2018). Brist på information, råd och stöd gjorde att de kände sig oförberedda på vanliga komplikationer som kan uppstå efter kritisk sjukdom (Ewens et al., 2018).

”There wasn’t enough explaining of things like hallucinations, so I thought I was mad...and because it went on for such a long time I did have quite bad flashbacks” (Allum et al., 2018 s. 318).

Verbal information inför utskrivning upplevdes inte som tillräckligt då man antingen glömde vad som blivit sagt eller inte förstod alls. De patienter som fick skriftlig information eller on-line-information upplevde det som väldigt betryggande (Allum et al., 2018).

” ‘about three months later my hair started falling out but [that booklet] was really good to have because...it said one of the things...your [hair] may fall out...And so I thought ‘that’s okay’ “ (Allum et al., 2018 s. 318).

Att ha en stödgrupp, mötas ansikte mot ansikte eller nätbaserat, gjorde att det var enklare att förstå sin egen situation samt var förväntningarna på en själv borde ligga. Det ingav också en trygghet att veta att andra kämpade med liknande problem och var i liknande situationer. En del patienter uppgav att de deltagit i samtalsgrupper under flera år och därigenom utvecklat viktiga vänskapsband med andra tidigare intensivpatienter (Allum et al., 2018).

Patienter rapporterar om ett behov av få att möta en empatisk och kunskapsrik person som kan lyssna på de efter utskrivning från sjukhuset (Ewens et al., 2018).

Patienternas verkliga drömmar och minnen från intensivvården

Patienterna rapporterar om drömmar de haft under tiden på intensivvården som varit så reella att det tror det verkligen hänt när de vaknat upp (Ewens et al., 2018). Patienterna upplever hemska drömmar om att fortfarande vara kvar på intensivvården, dessa är mycket verkliga och kan visualiseras även i vaket tillstånd. Många drömmar handlar om fysiska händelser, om att bli förföljd eller om döden. Det var svårt för patienterna att skilja drömmarna från det som sker nu, i verkligheten (Ewens et al., 2018).

”I can remember people talking to me but I can’t remember what they were saying...I can just remember a pipe feeling, a drowning sensation...that’s what stays with me” (Ewens et al., 2018, s. 1559).

Orsaker till patienternas PICS var den negativa upplevelsen av intensivvården som gestaltades som plågsamma, surrealistiska minnen samt okunskapen om vad som hänt och rädsla för döden (Kang & Jeong, 2018). Genom att skriva dagbok efter utskrivning från intensivvården klarade patienterna att formulera sina tankar och minnen (Ewens et al., 2018; Kang & Jeong, 2018).

Patienterna isolerar sig själva socialt för att försöka undvika att återuppleva obehagliga minnen då de upplever att prata med andra människor kan framprovocera minnen de helst vill undvika (Abdalrahim & Zeilani, 2014).

Diskussion

Diskussion av resultat

I analysen fann vi tre huvudteman och sex underkategorier som alla beskriver tidigare intensivpatienters upplevelser och erfarenheter med PICS. PICS förstår vi som nya eller förvärrade symtom fysiskt, psykiskt eller kognitivt som en konsekvens av kritisk sjukdom och intensivvård. Vi vill nu sätta dessa fynd i relation till annan forskning på området och teoretiska perspektiv.

Förändringar i det dagliga livet

I vår studie fann vi att patienter rapporterar om en kombination av mentala, kognitiva, fysiska och sociala problem orsakade av kritisk sjukdom. Problemen bidrog till förändringar i vardagslivet och ledde till att livet inte blev som förr. Något som kunde upplevas som en besvikelse (Eakin et al., 2017; Ewens et al., 2018; Kang & Jeong, 2018; Ågård et al., 2012). Enligt Lazarus & Folkman (1984) leder stora trauman så som kritisk sjukdom till stress. Hur personen själv tacklar och bemöter den stress som är påförd är individuellt. Vidare menar de att nästan alla sidor av livet handlar om att upprätthålla homeostasen. De beskriver också olika resurser för att tackla stressfulla situationer. Hälsa och energinivå ses som de viktigaste. En försvagning i en persons hälsa och energinivå leder till reducerad förmåga att hämta fram de resurser som krävs för att hantera och bemästra kriser och stressorer (Lazarus & Folkman, 1984). Vi tänker att kritisk sjukdom rubbar personlig homeostas vilket kan leda till att det uppstår en obalans mellan personens egen förmåga och personens egna krav och förväntningar. Vi förstår att kritisk sjukdom leder till stress och samtidigt orsakar en reducerad förmåga för individen att hantera och bemästra den.

Vi kunde i vårt resultat se att nytillkomna fysiska symtom och begränsningar innebar förändringar och gjorde patienterna mindre självständiga (Eakin et al., 2017; Ewens et al., 2018) vilket orsakade sorg och generell besvikelse över situationen (Ewens et al., 2018). Detta kan ses i relation med tidigare forskning som har visat att fysisk svaghet orsakad av intensivvård kan påverka patienterna lång tid efter utskrivning från sjukhuset och kan bidra till en krävande rehabilitering (Kress & Hall, 2014). Forskning har också visat att fysiska symtom orsakar depression hos tidigare intensivpatienter (Jackson et al., 2014).

Vissa patienter i vår studie använde dock den nya situationen till att göra positiva förändringar i sin livsstil som att till exempel börja träna, äta sunt och delta i rehabilitering (Eakin et al., 2017). Förändringar som skulle kunna gynna patienterna i ett längre perspektiv om man ser till fynden Dinglas et al. (2017) gjorde i sin studie, vilken visade att ökad fysisk styrka under rehabiliteringen efter intensivvård var förknippat med högre femårsöverlevnad. I vårt resultat fann vi att patienter uppfann egna hjälpmedel för att kompensera reducerad fysisk funktion (Kang & Jeong, 2018).

Lazarus & Folkmans teori (1984) om problemfokuserad bemästring beskriver hur individen identifierar problem och tänker lösningsorienterat. Vi kan här förstå det som att patienterna genom livsstilsförändringar och uppfinningsrikedom försöker förbättra sin egen situation genom problemfokuserad bemästring. Vi menar att en försvagad kropp med nedsatt funktion ses som problem hos tidigare intensivpatienter. Men träning, olika hjälpmedel, sund kost och rehabiliteringsprogram är en lösning som skulle kunna förbättra deras situation.

Reflektion och acceptans

I vårt resultat fann vi att patienterna genom förståelse kring allvaret i situationen kunde utveckla en positiv attityd mot saker de tidigare tagit för givet, som aktiviteter och rutiner (Abdalahim & Zeilani, 2014) men också riktat mot personer i deras närhet (Ewens et al., 2018). Positivt tänkande och skapandet av en acceptans till den nya situationen gjorde den lättare att hantera (Kang & Jeong, 2018). Det visade sig att patienterna använde strategier som aktiv reflektion; genom att skriva dagbok försökte de skapa mening och förståelse i det som hänt (Ewens et al., 2018; Kang & Jeong, 2018). Också i tidigare forskning har man sett att intensivpatienter kan ha positiva effekter genom aktiv reflektion över det de varit igenom (Janet F Jensen, Overgaard, Bestle, Christensen & Egerod, 2017). Aktiv reflektion kunde leda till att de kände en glädje över att vara vid liv, uppskatta tillstånden så som de var där och då och hitta nya strategier för att hantera sin rehabilitering. Som hjälp använde de resurser så som att prata med andra och att utföra göromål i sitt eget tempo (Janet F Jensen et al., 2017). I vårt resultat såg vi att patienter även upplevde det hjälpsamt att prata med vänner och familj (Kang & Jeong, 2018) eller få stöd genom religion (Abdalahim & Zeilani, 2014; Kang & Jeong, 2018).

Detta skulle enligt Lazarus och Folkman (1984) kunna förstås som känslostyrd bemästring, där individen aktivt använder sig själv eller sin omgivning för att tackla en kris som uppstått. Individerna kan också använda känslostyrd bemästring som ett sätt att ändra tankemönster och hur man tolkar en situation på och på det viset få avstånd till stressmekanismen som har

uppstått. Vidare säger de att positivt tänkande kan ses som en resurs individen använder för att skapa hopp och kraft att hantera en stressfull situation (Lazarus & Folkman, 1984). Vi kan dra slutsatsen att genom att använda sig själv och stöd runt omkring kan tidigare intensivpatienter uppnå en förståelse och skapa acceptans för sin nya situation. Vi tänker att genom att acceptera problem och förändringar inte gör de mindre problematiska, men kan leda till att den känslomässiga bördan minskar, vilket således kan bidra till att underlätta den nya vardagen.

Omfattande problem i livet efter kritisk sjukdom

I vår studie fann vi att tidigare intensivpatienter sliter med en kombination av mentala, kognitiva, fysiska och sociala problem (Eakin et al., 2017; Ewens et al., 2018; Kang & Jeong, 2018; Ågård et al., 2012). Multipla symtom rapporterades och inkluderade fatigue, minskad uthållighet, ångest, rädsla, PTSD, depression, ökad irritabilitet, ilska samt försämrat minne och koncentrationsproblem (Eakin et al., 2017; Kang & Jeong, 2018). Det framkom också problem med dysfagi, minskad aptit, viktnedgång, försämrad syn och hörsel samt reducerad initiativförmåga (Ågård et al., 2012). Det upplevdes som en begränsning att många problem och symtom inte syntes från utsidan (Ewens et al., 2018). Tidigare forskning har visat att cirka 60% av intensivpatienter utan tidigare pre-existerande kognitiva eller fysiska problem utvecklar ett eller flera PICS-symtom, där de tre mest förekommande problemen var kognitiva nedsättningar, fysiska handikapp och depression (Marra et al., 2018).

Vi såg att de nya problemen patienterna hade fått bidrog till att de blev tvungna att begränsa sina dagliga aktiviteter och sitt sociala liv (Abdalahim & Zeilani, 2014; Eakin et al., 2017; Kang & Jeong, 2018; Ågård et al., 2012). Definitionen av PICS inkluderar inte sociala aspekter (Needham et al., 2012) men genom de fynd vi gjort vill vi hävda att PICS påverkar patienter på en allomfattande nivå och kan förändra livet i både stort och smått. Inte bara för patienterna själva på ett personligt plan utan också i dennes aktiviteter och intressen, samt i relationer med andra människor.

Vi fann att kritisk sjukdom kan leda till förändrade familjerelationer, både positiva och negativa (Abdalahim & Zeilani, 2014; Allum et al., 2018; Eakin et al., 2017; Kang & Jeong, 2018; Ågård et al., 2012). Patienternas fysiska och psykiska utmattning kunde leda till olika kriser inom familjen (Kang & Jeong, 2018), utlösa konflikter (Ågård et al., 2012) och bidra till att familjemedlemmar fick sluta sitt arbete för att klara av att ta hand om patienten på heltid (Allum et al., 2018). Familjen ansågs dock som den absolut viktigaste stödgruppen för

patienterna (Allum et al., 2018; Ågård et al., 2012), även om de till tider kände sig som en börda för sina närstående (Eakin et al., 2017; Ågård et al., 2012). Tidigare forskning har visat att socialt stöd kan ha positiv inverkan på hälsorelaterad livskvalitet hos tidigare intensivpatienter (Langerud et al., 2018). Lazarus och Folkman (1984) menar att stöd från andra människor är en viktig resurs och kan hjälpa en individ att lösa eller hantera ett problem (Lazarus & Folkman, 1984). Vidare i vårt resultat kunde vi se att patienterna ansåg familjen vara det viktigaste stödet (Allum et al., 2018; Ågård et al., 2012). I en studie gjord av Choi et al. (2018) kom det dock fram att familjemedlemmar uttryckte en bekymring över att en stor del av omsorgen kom att bli deras ansvar (Choi et al., 2018). Anhöriga berättar om att känna sig överväldigade och oförberedda. De upplevde svårigheter med att ge patienterna det stöd som de behövde och upplevde att deras egna hälsa sattes på spel av att ständigt vara tillgänglig och behjälplig (Choi et al., 2018). I studien till Hanifa et al. (2018) gav anhöriga ett uttryck för att de har ett informationsbehov och en önskan om att förstå varför deras familjemedlem förändrats i förbindelse med intensivvård, ett behov av att normalisera situationen de nu hamnat i (Hanifa et al., 2018). Vi kan genom vårt resultat och i enighet med tidigare forskning se att PICS innebära stora förändringar inom familjen och kan utveckla relationer till det starkare, men kan också leda till ekonomiska utmaningar och konflikter. Tiden efter intensivvården kan innebära utmaningar både för patienter och anhöriga där alla behöver finna sig i nya roller.

Självvald isolering

I vårt resultat kunde vi se att patienter isolerade sig själva, självvalt eller påfört av nya symtom (Abdalahim & Zeilani, 2014; Eakin et al., 2017; Ewens et al., 2018). Att själv välja att isolera sig rapporterades bland annat bero på rädsla över att bli sjuk på nytt (Abdalahim & Zeilani, 2014). Lazarus och Folkman (1984) beskriver i teorin om problemfokuserad bemästring om personliga resurser som innebär att hitta alternativa sätt att lösa problem på. Samt att välja den strategi som passar bäst i den givna situationen. I vårt studie skulle det kunna ses som en strategi att hantera sin rädsla på, genom att distansera sig själv och isolera sig från omvärlden för att försöka undvika att bli sjuk igen. Det är därmed inte sagt att isolering med säkerhet kan ses som den bästa lösningen, men rädslan för att behöva intensivvård på nytt kan göra det svårt för patienterna att se en annan lösning.

Återgå till den ”vanliga” vardagen

Vi fann att patienter hade orealistiska förväntningar om sin rehabilitering, gällande hur lång tid den skulle ta (Allum et al., 2018). Det visade sig vara en krävande process som inte alltid ledde fram till de resultat man önskat sig (Ewens et al., 2018; Ågård et al., 2012). För att öka sin kapacitet berättar patienterna om försök till att hitta nya alternativa sätt att göra aktiviteter på (Kang & Jeong, 2018; Ågård et al., 2012). Till exempel åka på rumpan ner för trappan för att man inte klarar av att gå (Ågård et al., 2012). Det skulle enligt Lazarus & Folkman (1984) kunna beskrivas som en lösningsorienterad problemfokuserad bemästringsstrategi. Där personen tydligt identifierar problemet och tänker lösningsorienterat tills man finner en lösning, vilket också inkluderar strategier riktade mot sig själv (Lazarus & Folkman, 1984). I vårt resultat beskriver patienter att de på grund av fysiska och psykiska begränsningar inte klarade av att komma tillbaka till jobb, något som upplevdes som ett nederlag, en besvikelse (Allum et al., 2018; Ewens et al., 2018) och kunde vara en stor stressfaktor (Eakin et al., 2017). Liknande fynd har gjorts i en studie av Svenningsen et al. (2017) som fann att kritisk sjukdom har en negativ inverkan på patienters förmåga att återgå till arbetet vilket också har en negativ effekt på den upplevda livskvaliteten (Svenningsen et al., 2017). Även i studien till Hashem et al. (2016) berättar tidigare intensivpatienter om att förändringar i arbetssituationen kunde leda till en helt ny livssituation (Hashem et al., 2016). Myhren, Ekeberg & Stokland, (2010) såg i sin studie att kunna återgå till skola/jobb kunde associeras med ökad hälsorelaterad livskvalitet, bättre fysisk hälsa och färre symtom på depression (Myhren, Ekeberg & Stokland, 2010).

Vi förstår nu att PICS påverkar alla nivåer i livet och förde till att patienterna fick lära sig att göra gamla saker på nya sätt. PICS förde till att de upplevde sig begränsade i sin kapacitet och styrka. Samtidigt fann de ett inre driv i viljan att klara av att bli självständig igen.

Vi tänker vidare att det jobb man utför kan vara en stor del i ens identitet och person. Vilket i förlängningen kan leda till att om man förlorar sin arbetsförmåga också förlorar en del av sin identitet.

Vi fann att fysiska symtom hos patienterna krävde långvarig rehabilitering (Allum et al., 2018; Eakin et al., 2017; Ågård et al., 2012) och de kunde möta hinder längs vägen (Ewens et al., 2018; Kang & Jeong, 2018). Patienterna berättar om att de använder olika hjälpmedel för att klara diverse ting, som att resa sig och gå (Ågård et al., 2012). Hjälpmedlen var en påminnelse om reducerad fysisk funktion men kunde också fungera som en motivering att fortsätta träna (Eakin et al., 2017). En del återhämtade sig inte helt (Allum et al., 2018; Eakin

et al., 2017). Tidigare forskning har visat att fysiska nedsättningar orsakade av intensivvård kan bli långvariga (Desai et al., 2011; Kress & Hall, 2014). Fysisk svaghet kunde vara upp till flera år och kräva långvarig rehabilitering (Barr et al., 2013).

Enligt Lazarus & Folkmans teori (1984) om problemfokuserad bemästring skulle bruk av hjälpmedel både kunna ses som en lösning på ett problem men också en strategi för att klara träna sig upp till att inte behöva de mer. Vi tänker att komma hem från sjukhuset och starta upp en lång rehabilitering bli tungt för många. Det kan troligen vara svårt att hitta motivationen och det kan därav upplevas som en seger att klara av att bli kvitt olika hjälpmedel, en tanke som är motiverande.

Att förstå hemska drömmar och minnen

Patienter i vår studie berättar om hemska surrealistiska minnen och drömmar om tiden på intensivvården vilka hade en negativ inverkan på patienterna (Abdalahim & Zeilani, 2014; Ewens et al., 2018; Kang & Jeong, 2018). Tidigare forskning har visat att sådana minnen kan vara en riskfaktor i sig för att utveckla PTSD, ångest och depression (Myhren, Ekeberg, Tøien, et al., 2010). Jones et al. (2010) såg i sin studie att patienter som fick en dagbok om tiden på intensivvården hade lägre förekomst av PTSD än de som inte fick en dagbok. I studien sågs att dagboken kunde vara en hjälp för patienterna att förstå sina erfarenheter från intensivvården (Jones et al., 2010). Forskning har dock inte klarat av att hitta evidens för mätbar positiv effekt av dagbok för att förbättra patienters psykiska återhämtning efter kritisk sjukdom (Ullman et al., 2014). Vårt resultat visar att hemska minnen och drömmar kan leda till psykiska problem hos patienterna. Men vi såg också att en förståelse och förklaring till dessa minnen kunde hjälpa dem att klara av att hantera minnen genom att förstå vad de beror på. Vi tänker att en sådan förklaring skulle kunna nås genom en dagbok, där text och bild beskriver det patienterna upplevt. Ljud och kroppsliga minnen kan då få en förklaring. Även om forskning inte kunnat visa starka evidens för mätbar effekt berättar patienter om nyttan av dagboken. Vi tänker dock att förutsättningen är att en dagbok skrivs under vårdtiden och ges till patienterna efter utskrivning. Ingen av patienterna i vår studie berättar om att ha fått en dagbok om tiden på intensivvården.

En önskan om att inte känna sig ensam och att få information

I vårt resultat såg vi att patienterna upplevde känslor av ensamhet och sårbarhet i förbindelse med utskrivning från intensivvården (Allum et al., 2018). Rutinmässig uppföljning motsvarade

inte patienternas förväntningar vad gäller uppbyggnad och tillgång. Den upplevdes generaliserande vilket också kritiserades (Allum et al., 2018). Flera faktorer gjorde att patienterna inte kunde nyttja uppföljningen; geografiska, fysiska och psykiska begränsningar (Allum et al., 2018). Att inte få den hjälp som behövdes för att kunna komma vidare upplevdes som ett svek av det system som räddat deras liv (Eakin et al., 2017; Ewens et al., 2018). Psykiska problem var det som mest hindrade patienterna från att komma vidare i sin återhämtning och de hade önskat veta och förstå att det var vanligt förekommande och kunde behandlas (Allum et al., 2018).

Tidigare forskning har visat att informationsbaserade uppföljningskliniker, där patienter informeras om vårdtiden, misslyckats med att hjälpa patienterna på flera plan och bevisad effekt av dessa kliniker är begränsade och av låg kvalitet (Janet Froulund Jensen et al., 2015). Åkerman och Langius-Eklöf (2018) kunde däremot visa att majoriteten av patienterna som erbjöds uppföljningsbesök i kombination med dagbok upplevde det som en hjälp att hantera sina upplevelser från intensivvården och var en positiv del i deras rehabilitering. Patienterna fick en bättre förståelse för det som skett (Åkerman & Langius-Eklöf, 2018). Studien till Åkerman och Langius-Eklöf (2018) kunde dock ej visa till någon mätbar positiv effekt på fysiska och psykiska problem hos patienterna. I studien till Cuthbertson et al. (2010) kunde författarna dra slutsatsen att patienter som drabbats av kritisk sjukdom och fått intensivvård borde ses som en livslång ”riskgrupp” med ökad mortalitet, morbiditet och antas ha återkommande behov för hälsovård (Cuthbertson et al., 2010). Enligt Lazarus och Folkman (1984) kan stöd från omgivningen ses som en viktig resurs för att klara av att hantera stress och lösa olika problem. Vi förstår att avsaknaden av en individanpassad uppföljning gjorde att patienterna kände sig ensamma med att hantera nytillkomna problem. Ensamheten gjorde att rehabiliteringen upplevdes långdragen och tung. Vi vet, genom tidigare forskning, att det är osäker evidens för informationsbaserad uppföljnings mätbara effekter, samtidigt har patienter rapporterat den typen uppföljning som hjälpsam. Vi tänker att träffa intensivvårdspersonal på en klinik troligen kan användas som en resurs för patienterna i sin process att hantera den stress som är påförd. Vi förstår det som att det är den subjektiva känslan av att få information, stöd och hjälp av kunniga personer som gör hela situationen enklare att hantera, hellre än mätbara resultat, som egentligen spelar störst roll för patienterna.

Vi fann i vårt resultat att patienter hade önskat information om PICS, för att hjälpa dem att normalisera sin nya situation (Allum et al., 2018). Avsaknaden av information, råd och stöd gjorde att de kände sig oförberedda på de komplikationer som de drabbades av (Ewens et al.,

2018). Nya symtom eller skador syntes inte alltid på utsidan, vilket upplevdes som en begränsning (Eakin et al., 2017; Ewens et al., 2018). Patienter i vår studie värdesatte skriftlig information högt. Muntlig information föll ofta i glömska eller var obegriplig (Allum et al., 2018). Det kan ses i enighet med tidigare forskning och studien till Hanifa et al. (2018) där tidigare intensivpatienter berättar att de hade värdesatt att få en förklaring till sina nytillkomna symtom och problem. Också Olsen et al. (2017) såg i sin studie att patienterna hade en positiv effekt av att lära sig om PICS (Olsen et al., 2017). Patienterna i studien till Olsen et al. (2017) fick skriftlig information vilket uppskattades eftersom de, i enighet med fynden i vårt resultat, upplevde att muntlig information var svår att ta in, förstå och komma ihåg. Gemensamt kan ses att genom att lära sig om PICS kunde situationen på ett vis normaliseras och bidra till att patienterna kände sig mindre isolerade och ensamma (Hanifa et al., 2018; Olsen et al., 2017). Vi menar att om man som patient får kunskap om PICS kan det bidra till att avdramatisera och normalisera den nya situation som uppstått. Bristfällig information och okunskap lämnar istället patienterna oförberedda. Vi vill tro att om man är ensam om problem, som dessutom är diffusa eller inte syns på utsidan, gör det svårare att be om hjälp. Om man får veta att ens problem är vanligt förekommande och att man på inget vis är onormal blir det kanske lättare för patienterna att prata om sina problem och själva söka hjälp.

Det var hjälpsamt och tryggt att möta andra i liknande situationer och kunde bidra till att patienterna reglerade förväntningarna på sig själva (Allum et al., 2018). En del utvecklade starka vänskapsband genom sin stödgrupp (Allum et al., 2018). Det rapporterades om ett behov av att få möta en empatisk och kunskapsrik person att prata med när de kommit hem (Ewens et al., 2018). Social kompetens och mellanmännsliga relationer kan enligt Lazarus & Folkman (1984) vara en hjälp när det kommer till problemlösning, i den aspekten att individen finner stöd i gemenskapen (Lazarus & Folkman, 1984). Vi menar att genom en stödgrupp finner patienterna någon som står i en liknande situation som en själv och att det på så vis kan ge kunskap, stöd och utgöra en resurs som hjälper dem att tackla det som sker i livet efter intensivt

Metoddiskussion

Vi har jobbat med en forskningsfråga där vi önskat beskriva och undersöka en persons upplevelser och erfarenheter av ett givet fenomen. Som metod valde vi att göra en litteraturstudie med systematisk tillnärmning och följa metodbeskrivningen till Aveyard

(2019). Litteraturstudie är en omfattande metodik där existerande litteratur inom ett visst område granskas och analyseras med utgångspunkt i forskningsfrågan (Aveyard, 2019; Polit & Beck, 2012). För att söka svar på vår forskningsfråga valde vi att endast söka efter och inkludera studier med kvalitativ metod i vår litteraturstudie.

Det finns dock andra metoder vi skulle kunna sökt svar på vår forskningsfråga med. Inom kvalitativ forskning utforskas de upplevelser personen själv har (Polit & Beck, 2012).

Djupintervjuer är en vanlig metod för att samla in kvalitativ data (Polit & Beck, 2012). I djupintervjuer ställs generella frågor och den som sitter på informationen får själv berätta det den önskar utifrån ett givet tema. Data kan också samlas in genom fokusgruppintervju där en liten grupp människor med erfarenheter från liknande sociala sammanhang tillsammans berättar och diskuterar tematiken (Polit & Beck, 2012). Det kan tänkas att vi genom att själva gå ut och intervju tidigare intensivpatienter i Norge hade fått en mer direkt och nära bild av hur de patienter vi vårdar har det efter utskrivning. Data hade då kommit direkt från de vi önskat undersöka. Samtidigt hade en enskild intervjustudie troligen begränsat antal informanter. I vår litteraturgenomgång kunde vi ta del av totalt 114 tidigare intensivpatienters upplevelser och erfarenheter med PICS. Både män och kvinnor var representerade och de hade ett vitt åldersspann från 20–86 år. Faktorer som gav oss en bred bild av fenomenet. Vi skulle kunna använt oss av kvantitativ metod, exempelvis frågeschema. Genom frågeschema skulle en bred och stor population kunna nås. Men det är svårt att komma på djupet kring mänskliga känslor och upplevelser (Polit & Beck, 2012). Något som vi ser som en svaghet i den här kontexten.

I vår studie inkluderade vi ingen norsk studie, då vi inte fann någon som svarade upp mot vår forskningsfråga. De sex inkluderade studierna hade deltagare från olika delar av världen vilket gör att både kulturella och socioekonomiska skillnader förekommer även om alla länder erbjuder en modern intensivvård. Vi kan dock hävda att vi lever i en mångkulturell samtid där det aldrig vill förekomma endast en kulturell förståelse. Patienterna vi möter i vårt dagliga arbete på intensivvården är av olika härkomst och med olika socioekonomiska förutsättningar. Vi tänker därför att resultatet i vår studie kan appliceras till vår verklighet.

Vi fick tidigt i processen plocka bort ”post intensive care syndrome” eller PICS som sökord för att finna relevant litteratur. Vi valde dock att ha kvar den benämningen i vår forskningsfråga eftersom PICS är en term som sammanfattar nya eller förvärrade symtom fysiskt, psykiskt eller kognitivt orsakat av kritisk sjukdom och intensivvård. Vi fann dock andra sökord som gav oss relevant litteratur som beskrev fenomenet PICS utan att de explicit använde begreppet i sina studier. Vi menar därför att vi fått svar på vår forskningsfråga även

om vi inte använt ”post intensive care syndrome” eller PICS som sökord. Vi misstänker att PICS inte är en etablerad term eftersom en del av artiklarna vi inkluderat beskriver fysiska, psykiska och kognitiva förändringar hos tidigare intensivpatienter utan att benämna det som PICS.

Vi valde tidsbegränsningen att söka litteratur publicerad efter 2012 av den anledning att det var då definitionen av PICS etablerades.

Vi är noviser när det kommer till metodiken. Vi har med hjälp av litteraturen, handledare och bibliotekarie försökt utföra litteratursök, urval och analys så korrekt som möjligt. Det har i den här processen varit en hjälp att vara två författare. Vi har genom hela arbetet med vår litteraturstudie återkommande diskuterat alla delar av uppgiftens utformande och utveckling. Vi har haft en ärlig och rak dialog. Och när vi varit osäkra eller oeniga om vi gjort rätt har vi sökt efter stöd i litteraturen eller via vår handledare.

Vi författare har olika modersmål; norska och svenska. Övervägande del av litteraturen har varit på engelska. Det kan således tänkas att vissa nyanser i språket kan ha fallit bort eller förändrats i processen att utforma en löpande text på svenska.

Möjliga förklaringar till de resultat som kom fram

Vi fann i vårt resultat att patienterna hade olika reaktioner på de nya symtom som uppstått som en konsekvens av intensivvård. För att försöka förstå varför tar vi hjälp av teorin om stress av Lazarus och Folkman från 1984.

Patienterna berättar om ett liv före och ett liv efter kritisk sjukdom, som inte är varandra lika. Livet förändras på många olika sätt, både positivt och negativt (Abdalrahim & Zeilani, 2014; Allum et al., 2018; Eakin et al., 2017; Ewens et al., 2018; Kang & Jeong, 2018; Ågård et al., 2012).

Enligt Lazarus & Folkman (1984) definieras stress som något som uppstår när en person blir osäker på vad som krävs i en given situation kontra dennes resurser (Lazarus & Folkman, 1984). Vi menar att kritisk sjukdom kan ses på som en stressande situation. Det uppstår plötsligt och oväntat och utmanar personens egna resurser. Kritisk sjukdom orsakar förändringar både psykiskt och fysiskt hos den som drabbas.

Lazarus & Folkman (1984) hävdar att det krävs både stimuli och respons för att stress ska uppstå (Lazarus & Folkman, 1984). Kritisk sjukdom kan vara det stimuli som patienterna responderar till. Men i det här fallet kan också de förändringar som kritisk sjukdom fört till

ses som ett stimuli. En osäkerhet i hur patienterna skall hantera situationen kan således utlösa känslor av stress, i olika grad.

Lazarus & Folkman (1984) menar att alla upplever stress olika, det som för en person upplevs väldigt stressfullt kan för en annan person upplevas totalt annorlunda. Även om alla individer upplever stress vid stora trauman är det personliga skillnader i hur responsen blir till ett givet stimuli. Stress uppkommer inte bara av yttre påfrestningar utan är också beroende av personliga egenskaper (Lazarus & Folkman, 1984). Vi kan tro att just detta är anledningen till att patienterna i vår studie har olika upplevelser av kritisk sjukdom och dess konsekvenser. De flesta rapporterar om negativa förändringar som en konsekvens av kritisk sjukdom, men det framkommer också positiva förändringar. Vi såg också att patienterna hade en förmåga att godta livet som det blev, även om det var annorlunda jämfört med före kritisk sjukdom. Vi menar att hur patienterna tacklade förändring orsakad av kritisk sjukdom kan återspeglas i hur deras liv såg ut före de blev sjuka. Alltså vilka interna och externa resurser de hade för att möta och hantera förändringar och svårigheter. Samt vilka motivationsfaktorer de besatt för att klara att komma igenom en tung rehabiliteringsprocess. Vi tänker att detta är individuella faktorer som bidrar till att öka eller minska känslan av stress.

Enligt Lazarus & Folkman (1984) kan stress också uppstå när en person upplever en obalans mellan kraven i en situation och de egna resurserna att hantera den. Dessa resurser inkluderar biologiska, sociala och psykiska faktorer (Lazarus & Folkman, 1984). Vi menar att patienterna kan känna en sådan obalans, på många olika plan när livet förändrats i förbindelse med kritisk sjukdom. Deras resurser kanske inte räcker till, varken kognitivt, fysiskt, psykiskt eller socialt. Gång på gång uppstår nya situationer de inte längre klarar av, som tidigare varit en självklarhet att genomföra. Vi tänker att det uppstår en obalans av det patienterna tror sig klara och det de i realiteten klarar. Vidare tror vi att de patienter som upplevde positiva förändringar som en följd av kritisk sjukdom fick tydliggjort vilka resurser de egentligen hade. Genom att överleva kritisk sjukdom såg de sig starkare än de tidigare trott. Något som kunde leda till en ökad levnadsglädje och mod att ta för sig av livet. Vi menar känslan av att komma hem från sjukhuset och då inse vilket stöd man har runt sig i form av familj och vänner kan bidra till att man värdesätter dessa resurser mer än före man blivit sjuk. Vilket också kan göra att relationerna stärks.

Psykologisk stress beskrivs av Lazarus & Folkman (1984) som det som uppstår när en persons egen värdering av situationen övergår dennes egna resurser och på så vis utgör ett hot mot personens välbefinnande (Lazarus & Folkman, 1984). Vi tänker att patienterna kan uppleva psykologisk stress när verkligheten inte lever upp till de förväntningar de har. Till

exempel om hur lång tid det tar för att komma tillbaka i fysisk form, tillbaka till jobb eller andra sociala aktiviteter de hade innan de blev sjuka. Allt eftersom de blev starkare och klarade av att hitta olika former av bemästring upplevde de också en form av mästring över hela situationen som den blivit. Denna känsla av mästring är enligt Lazarus & Folkman (1984) en process där personen uppfattar en situation som stressande men klarar av att hantera den (Lazarus & Folkman, 1984)

Vi kan sammanfattningsvis tänka att de skillnader i konsekvenser, positiva och negativa, orsakade av kritisk sjukdom som patienterna berättar om beror på en personlig skillnad i hur en individ responderar på ett stimuli och är beroende av personens biologiska, sociala och psykiska resurser.

Implementering i praktiskt fält

Intensivsjuksköterskans yrkesbeskrivning beskriver att intensivsjuksköterskan i ett tidigt skede ska tillrättalägga för rehabilitering med ett mål om att uppnå funktionsnivå och livskvalitet till patienten (Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, 2017). Vi menar därför att man som intensivsjuksköterska bör ha kunskap om PICS och hur det kan påverka patienters liv efter intensivbehandling.

I relation till kunskapsbaserad praktik har vi genom denna uppsats dragit nya kunskaper från patientbaserad kunskap. Vi menar att denna kunskap bör implementeras i praktiskt fält och inte minst i utbildningen till kommande intensivsjuksköterskor.

I vårt resultat kunde vi se att patienter önskar information om PICS vad gäller symtom, omfång och vad de kan förvänta sig.

Patienterna önskar främst skriftlig information men också möjligheten till en kontaktperson med kunskap inom området, inom flexibla tidsramar. Till dagens datum, i det praktiska fält vi är kända med, är det inget som erbjuds patienter som skrivs ut från intensivvården. Ett förslag kan vara att utforma en informationsbroschyr eller web-sida med lättförståelig information om PICS till patienter och anhöriga samt en stödtelefon till en intensivsjuksköterska, med kunskap om PICS, dit patienterna eller deras anhöriga själva kan ringa.

Avslutning

I vår studie rapporterar tidigare intensivpatienter från olika delar av världen om effekterna av PICS. På ett personligt plan men också ett mellanmännskligt plan. De berättar om ett liv innan kritisk sjukdom och ett liv efter som inte var samstämmiga med varandra. De upplevde att de fått en ny identitet och roll i samhället.

Både positiva och negativa förändringar i livet tillkom, men det är i vår studie tydligt att PICS har en övervägande negativ effekt på patienternas liv och påverkar även livet till deras anhöriga.

Patienter som vårdats på intensivvården möter olika stressorer och hanterar dessa genom både känslomässig- och problemfokuserad bemästring och tar hjälp av resurser som inom sig själv, miljön runt dem och personer och sociala kontakter i deras närhet, främst familjen.

Familjesituationer förändrades som en konsekvens av PICS. Patienterna behövde hjälp och kunde kännas sig som en börda. Familjemedlemmar kunde bli tvungna att sluta sitt arbete vilket också medförde ekonomiska följder. Relationer kunde också växa starkare och värdesättas högre.

Brist på individanpassad uppföljning kunde göra att patienterna kände sig utelämnade och bidra till en lång och tung rehabiliteringsprocess.

Patienter berättar om att de tror sig vara ensamma i situationen att uppleva och drabbas av PICS. Att inte ha kunskap om PICS kunde leda till att man isolerade sig själv på grund av sina problem och att få kunskap om PICS kunde leda till att man sökte hjälp och fann personer i liknande situation att finna stöd igenom.

Ny forskning

Tidigare forskning har inte klarat finna ett uppföljningsalternativ som ger tydliga positiva effekter hos patienter som vårdats på intensivvården. Vi såg dock att patienterna efterfrågar uppföljning, hjälp och stöd. Därför tänker vi att framtida forskning bör riktas mot att försöka hitta ett uppföljningsalternativ som kan vara till hjälp för just denna patientgruppen.

Litteraturförteckning

- Abdalahim, M. S. & Zeilani, R. (2014). Jordanian survivors' experiences of recovery from critical illness: a qualitative study. *International nursing review*, 61(4), 570-577.
- Abuatiq, A. (2015). Patients' and health care providers' perception of stressors in the intensive care units. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 34(4), 205-214.
- Allum, L., Connolly, B. & McKeown, E. (2018). Meeting the needs of critical care patients after discharge home: a qualitative exploratory study of patient perspectives. *Nursing in critical care*, 23(6), 316-323.
- Appleton, R. T., Kinsella, J. & Quasim, T. (2015). The incidence of intensive care unit-acquired weakness syndromes: a systematic review. *Journal of the Intensive Care Society*, 16(2), 126-136.
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (3rd ed. utg.). Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Barr, J., Fraser, G. L., Puntillo, K., Ely, E. W., Gélinas, C., Dasta, J. F., . . . Joffe, A. M. (2013). Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 41(1), 263-306.
- Choi, J., Lingler, J. H., Donahoe, M. P., Happ, M. B., Hoffman, L. A. & Tate, J. A. (2018). Home discharge following critical illness: a qualitative analysis of family caregiver experience. *Heart & Lung*, 47(4), 401-407.
- Critical appraisal skills programme. (2018). CASP checklists. Hentet fra <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- Cuthbertson, B. H., Roughton, S., Jenkinson, D., MacLennan, G. & Vale, L. (2010). Quality of life in the five years after intensive care: a cohort study. *Critical care*, 14(1), R6.
- Cutler, L. R., Hayter, M. & Ryan, T. (2013). A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(3), 147-157.
- Desai, S. V., Law, T. J. & Needham, D. M. (2011). Long-term complications of critical care. *Critical care medicine*, 39(2), 371-379.
- Dinglas, V. D., Friedman, L. A., Colantuoni, E., Mendez-Tellez, P. A., Shanholtz, C. B., Ciesla, N. D., . . . Needham, D. M. (2017). Muscle weakness and 5-year survival in acute respiratory distress syndrome survivors. *Critical care medicine*, 45(3), 446.
- Eakin, M. N., Patel, Y., Mendez-Tellez, P., Dinglas, V. D., Needham, D. M. & Turnbull, A. E. (2017). Patients' outcomes after acute respiratory failure: a qualitative study with the PROMIS framework. *American Journal of Critical Care*, 26(6), 456-465.
- Egerod, I., Albarran, J. W., Ring, M. & Blackwood, B. (2013). Sedation practice in Nordic and non-Nordic ICUs: a European survey. *Nursing in critical care*, 18(4), 166-175.
- 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.
- Egerod, I., Risom, S. S., Thomsen, T., Storli, S. L., Eskerud, R. S., Holme, A. N. & Samuelson, K. A. (2013). ICU-recovery in Scandinavia: a comparative study of intensive care follow-up in Denmark, Norway and Sweden. *Intensive and critical care nursing*, 29(2), 103-111.
- Ewens, B. A., Hendricks, J. M. & Sundin, D. (2018). Surviving ICU: Stories of recovery. *Journal of advanced nursing*, 74(7), 1554-1563.
- Fineout-Overholt, E. & Johnston, L. (2005). Teaching EBP: Asking searchable, answerable clinical questions. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 2(3), 157-160.
- Fredriksen, S.-T. D. & Ringsberg, K. C. (2007). Living the situation stress-experiences among intensive care patients. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23(3), 124-131.

- Hanifa, A. L. B., Glæemose, A. O. & Laursen, B. S. (2018). Picking up the pieces: Qualitative evaluation of follow-up consultations post intensive care admission. *Intensive & Critical Care Nursing*, 48, 85-91. 10.1016/j.iccn.2018.06.004
- Hashem, M. D., Nallagangula, A., Nalamalapu, S., Nunna, K., Nausran, U., Robinson, K. A., . . . Eakin, M. N. (2016). Patient outcomes after critical illness: a systematic review of qualitative studies following hospital discharge. *Critical Care*, 20(1), 345.
- Helsebiblioteket. (2019). Kunnskapsbasert praksis. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>
- Helsebiblioteket. (2020). Alle databaser. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/?index=20&fbclid=IwAR2NOIR5Lx0N4hyiulOXaYmnuubnzt7yzBnwrZl2NHOMjd8c3wTV-adswVxg>
- Hermans, G., Van Mechelen, H., Clerckx, B., Vanhullebusch, T., Mesotten, D., Wilmer, A., . . . Van Cromphaut, S. (2014). Acute outcomes and 1-year mortality of intensive care Unit-acquired weakness. A cohort study and Propensity-matched analysis. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 190(4), 410-420.
- Jackson, J. C., Pandharipande, P. P., Girard, T. D., Brummel, N. E., Thompson, J. L., Hughes, C. G., . . . Shintani, A. K. (2014). Depression, post-traumatic stress disorder, and functional disability in survivors of critical illness in the BRAIN-ICU study: a longitudinal cohort study. *The lancet Respiratory medicine*, 2(5), 369-379.
- Jensen, J. F., Overgaard, D., Bestle, M. H., Christensen, D. F. & Egerod, I. (2017). Towards a new orientation: a qualitative longitudinal study of an intensive care recovery programme. *Journal of clinical nursing*, 26(1-2), 77-90.
- Jensen, J. F., Thomsen, T., Overgaard, D., Bestle, M. H., Christensen, D. & Egerod, I. (2015). Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive care medicine*, 41(5), 763-775.
- Jones, C., Bäckman, C., Capuzzo, M., Egerod, I., Flaatten, H., Granja, C., . . . Griffiths, R. D. (2010). Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial. *Critical care*, 14(5), R168.
- Kang, J. & Jeong, Y. J. (2018). Embracing the new vulnerable self: A grounded theory approach on critical care survivors' post-intensive care syndrome. *Intensive and Critical Care Nursing*, 49, 44-50.
- Karolinska institutet. (2019, 17. december). Ämnesord och fritext. Hentet fra <https://kib.ki.se/soka-vardera/soka-information/amnesord-och-fritext?fbclid=IwAR1X511XKT2cgfLDaKAfBiK-SVUnIT3ixlU-VAKlkI6humFDkT6TXwLVqlc#header-3>
- Klepstad, P. (2010). Intensivmedisinen og dens utfordringer. *Tidsskrift for den Norske legeförening*, 130(1), 12.
- Kress, J. P. & Hall, J. B. (2014). ICU-acquired weakness and recovery from critical illness. *New England Journal of Medicine*, 370(17), 1626-1635.
- Langerud, A. K., Rustøen, T., Småstuen, M. C., Kongsgaard, U. & Stubhaug, A. (2018). Health-related quality of life in intensive care survivors: Associations with social support, comorbidity, and pain interference. *PloS one*, 13(6).
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Marra, A., Pandharipande, P. P., Girard, T. D., Patel, M. B., Hughes, C. G., Jackson, J. C., . . . Brummel, N. E. (2018). Co-occurrence of post-intensive care syndrome problems among 406 survivors of critical illness. *Critical care medicine*, 46(9), 1393.
- Mikkelsen, M. E., Netzer, G. & Iwashyna, T. (2018). Post-intensive care syndrome (PICS). Uptodate.com

- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. & Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Annals of internal medicine*, 151(4), 264-269.
- Myhren, H., Ekeberg, Ø. & Stokland, O. (2010). Health-related quality of life and return to work after critical illness in general intensive care unit patients: a 1-year follow-up study. *Critical care medicine*, 38(7), 1554-1561.
- Myhren, H., Ekeberg, Ø., Tøien, K., Karlsson, S. & Stokland, O. (2010). Posttraumatic stress, anxiety and depression symptoms in patients during the first year post intensive care unit discharge. *Critical Care*, 14(1), R14.
- Needham, D. M., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C., Wunsch, H., . . . Bienvenu, O. J. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Critical care medicine*, 40(2), 502-509.
- Norsk anesthesiologisk forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere. (2014). *Retningslinjer for intensivvirksomhet i Norge*. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/2265711/cache=20161309131941/Retningslinjer_for_IntensivvirksomhetNORGE_23.10.2014.pdf
- Norsk intensivregister. (2019). Kva er intensivmedisin. Hentet fra <https://helsebergen.no/norsk-intensivregister-nir>
- Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere. (2017). *Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleier*. Hentet fra https://www.nsf.no/vis-artikkel/3637056/10504/FUNKSJONS--OG-ANSVARSBESKRIVELSE-FOR-INTENSIVSYKEPLEIER?fbclid=IwAR3gY2CGN-0_2s1Vztx1JzDfF_KhAe-B8hi0Be9Q7b1ghc7seZ81U0ldWZI
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B. & Reinart, L. M. (2008). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert : en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Oeyen, S. G., Vandijck, D. M., Benoit, D. D., Annemans, L. & Decruyenaere, J. M. (2010). Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature. *Critical care medicine*, 38(12), 2386-2400.
- Olsen, K. D., Nester, M. & Hansen, B. S. (2017). Evaluating the past to improve the future – A qualitative study of ICU patients' experiences. *Intensive & Critical Care Nursing*, 43, 61-67. 10.1016/j.iccn.2017.06.008
- Pandharipande, P. P., Girard, T. D., Jackson, J. C., Morandi, A., Thompson, J. L., Pun, B. T., . . . Shintani, A. K. (2013). Long-term cognitive impairment after critical illness. *New England Journal of Medicine*, 369(14), 1306-1316.
- Parker, A. M., Sricharoenchai, T., Raparla, S., Schneck, K. W., Bienvenu, O. J. & Needham, D. M. (2015). Posttraumatic stress disorder in critical illness survivors: a metaanalysis. *Critical care medicine*, 43(5), 1121-1129.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed. utg.). Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Rattray, J. (2014). Life after critical illness: an overview. *Journal of Clinical Nursing*, 23(5-6), 623.
- Righy, C., Rosa, R. G., da Silva, R. T. A., Kochhann, R., Migliavaca, C. B., Robinson, C. C., . . . Falavigna, M. (2019). Prevalence of post-traumatic stress disorder symptoms in adult critical care survivors: a systematic review and meta-analysis. *Critical Care*, 23(1), 213.
- Storli, S. L., Eskerud, R. S., Gjengedal, E., Holme, A. N. & Synnevåg, H. (2011). *Nasjonale anbefalninger for bruk av dagbok till pasienter ved norske intensivavdelninger*. Hentet fra

<https://www.nsf.no/Content/795419/cache=20131609132806/Nasjonale%20anbefalinger%20for%20bruk%20av%20dagbok.pdf>

- Stubberud, D.-G. (2013). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk ID.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Svenningsen, H., Langhorn, L., Agard, A. S. & Dreyer, P. (2017). Post-ICU symptoms, consequences, and follow-up: an integrative review. *Nursing in Critical Care*, 22(4), 212-220. 10.1111/nicc.12165
- Ullman, A. J., Aitken, L. M., Rattray, J., Kenardy, J., Le Brocque, R., MacGillivray, S. & Hull, A. M. (2014). Diaries for recovery from critical illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12).
- Wolters, A. E., Slooter, A. J., van der Kooi, A. W. & van Dijk, D. (2013). Cognitive impairment after intensive care unit admission: a systematic review. *Intensive care medicine*, 39(3), 376-386.
- Ågård, A. S., Egerod, I., Tønnesen, E. & Lomborg, K. (2012). Struggling for independence: A grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(2), 105-113.
- Åkerman, E. & Langius-Eklöf, A. (2018). The impact of follow-up visits and diaries on patient outcome after discharge from intensive care: A descriptive and explorative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 49, 14-20.

Bilaga 1							
Databas Datum	Kod	Sökordskombinationer	Träff	Begränsningar	Läst Abstrakt	Läst Fulltext	Urval
Cinahl 26/1 2020	S1	Critically ill patients - Cinahl Headings (CH) OR Critical care - CH OR Intensive care unit - CH OR Critical illness - CH OR Intensive care - Keyword (KW)	133655				
	S2	Survivor KW	44357				
	S3	Experience KW OR Perspective KW OR Attitude KW OR Lived experience KW	636142				
	NR 1	S1 AND S2 AND S3	388				
		S1 AND S2 AND S3	41	Sökord i abstrakt Jan 2012-dec 2020 Engelska Research article Peer-review	20	10	4
Cinahl 26/1-20	NR 2	Critical care CH (55292 träff) AND Survivor (44357 träff) AND Qualitative research (18047 tr)	7	Sökord i abstrakt	7	5	1
Pubmed 26/1-20	NR 3	(((critical illness[MeSH Terms]) OR (critically ill[MeSH Terms])) OR (intensive care[MeSH Terms])) OR (critical care[MeSH Terms]) AND ((danish[Filter] OR english[Filter] OR norwegian[Filter] OR swedish[Filter]) AND (alladult[Filter]))) AND (survivor)) AND (((experience) OR	83	2012–2019 Dansk, svensk, norsk, engelsk Vuxna 19+	25	10	6

		(perception)) OR (lived experience)) OR (attitude))					
Pubmed 26/1 2020	NR 4	((critical care[MeSH Terms]) AND (survivor)) AND (qualitative research) AND ((danish[Filter] OR english[Filter] OR norwegian[Filter] OR swedish[Filter]) AND (alladult[Filter]))	8	2012–2019 Dansk, svensk, norsk, engelsk Vuxna 19+	4	3	2

Bilaga 1

De artikeltitlar vi valt att inkludera i vår litteraturstudie blev identifierade enligt dessa sök:

NR 1

- Struggling for independence: a grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge
- Jordanien survivors' experiences of recovery from critical illness: a qualitative study
- Patients outcomes after acute respiratory failure: a qualitative study with the PROMIS framework
- Surviving ICU: stories of recovery

NR 2

- Embracing the new vulnerable self: a grounded theory approach on critical care survivors' post intensive care syndrome

NR 3

- Meeting the needs of critical care patients after discharge home: a qualitative exploratory study of patient perspectives
- Embracing the new vulnerable self: a grounded theory approach on critical care survivors' post intensive care syndrome
- Struggling for independence: a grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge
- Jordanien survivors' experiences of recovery from critical illness: a qualitative study
- Patients outcomes after acute respiratory failure: a qualitative study with the PROMIS framework
- Surviving ICU: stories of recovery

NR 4

- Meeting the needs of critical care patients after discharge home: a qualitative exploratory study of patient perspectives
- Struggling for independence: a grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge

Bilaga 2

Titel	Författare, datum & lokalisering	Typ av studie	Syfte	Metod, deltagare och analys	Huvudfynd	Kritisk värdering	Kommentar
<p>“Embracing the new vulnerable self: a grounded theory approach on critical care survivors’ post-intensive care syndrome”</p>	<p>J. Kang, Y. J. Jeong</p> <p>2018</p> <p>Sydkorea</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Grounded theory</p>	<p>Önskar förstå hur patienter upplever och anpassar sig till PICS på en psykosocial nivå.</p>	<p>1–1 djupgående intervjuer</p> <p>16 intervjuer inkl. 1 email intervju 45-124min</p> <p>Intervjuer gjordes 1 mån – 9 år efter utskrivning.</p> <p>13 deltagare; M=7, F=6</p> <p>Ålder: 20–82 år</p> <p>Tid på intensiven: 3–50 dygn</p> <p>Rekrytering via offentlig efterlysning samt rekommendation från sjukvårdspersonal.</p> <p>Patienter utskrivna från 4 olika sjukhus.</p> <p>Grounded theory analys.</p>	<p>PICS undersöktes på djupet genom patienternas egna upplevelser. Dessutom såg man på vilka faktorer som spelar en viktig roll för patienterna återhämtning. En ny teori växte fram: “Embracing the new vulnerable self”</p> <p>6 underkategorier identifierades; “Being vulnerable” “Struggling for recovery” “New crisis” “Being devastated” “Mobilizing internal/external resources” “New perspective on normality”</p> <p>PICS sågs vara komplext och påverka patienter mentalt, fysiskt, psykiskt och socialt – alla faktorer påverkade av varandra. “Embracing the new vulnerable self” implicerar att återhämtningen tar tid och handlar mer om att acceptera det nya jaget än att återgå till det som var före kritisk sjukdom. Patienterna behövde mobilisera interna och externa resurser för att klara sin rehabilitering.</p> <p>Implikationer till praxis är att ett rehabiliteringsprogram till tidigare intensivpatienter bör vara multidimensionellt och gärna ta utgångspunkt i “Embracing the new vulnerable self”.</p>	<p>Etisk del icke väldigt tydlig; godkänd av etisk kommitté.</p> <p>Författarna sörjer för redlighet och sekretess.</p> <p>Författarna gjorde aktiva åtgärder för att minska inverkan av egen förståelse genom hela arbetet med studien.</p>	<p>Utgår från termen PICS där patienterna får beskriva sina upplevelser med PICS.</p> <p>Syftet med studien är mycket väl riktat mot vår egen forskningsfråga.</p> <p>Tydlig presentation av fynd.</p> <p>God disposition på diskussionsdel.</p>
<p>“Jordanian survivors’ experiences of recovery from critical illness: a qualitative study”</p>	<p>M.S. Abdalrahim, R.S. Zeilani</p> <p>2014</p> <p>Jordanien</p>	<p>Deskriptiv kvalitativ studie</p>	<p>Önskar beskriva upplevelsorna till patienterna 3 månader efter utskrivning från IVA</p>	<p>“Öppna-slut-intervjuer” 60-90minuter</p> <p>Intervjuer 3 månader efter utskrivning</p> <p>18 deltagare; M=7, F=11</p> <p>Ålder: 18–86 år</p> <p>Tid på intensiven: 5–25 dygn</p> <p>Deltagarna rekryterades när de fortsatt var inlagda på IVA, av vårdpersonal, därefter kontaktade av forskarna.</p> <p>3 olika IVA på 2 olika sjukhus</p> <p>Kvalitativ innehålls-analys; tematisk presentation</p>	<p>Tidigare intensivpatienter upplevde att de blivit räddade från döden och fått livet som gåva.</p> <p>Traumatiska upplevelser från intensiven hindrade dock patienter från att till fullo återhämta sig. Patienter upplevde att de efter kritisk sjukdom förlorat styrka och självständighet samt förändrad roll i familjen.</p> <p>3 huvudteman identifierades; “New meaning of life” “Different perspectives of the meaning of life” “Struggling for role identity”</p> <p>8 underteman “Saved by God” “Appreciate spiritual values” “Be more emotional” “Appreciate what they have in life” “Avoiding socialization” “Reunited with family” “Losing power” “Fear of getting back to illness”</p> <p>Författarna menar att studien visar på vikten av ökad kunskap på området. Rekommenderar att vårdpersonal (sjuksköterskor) utbildas i uppföljningsarbete. Uppföljning bör ta hänsyn till patientens kultur och religion och vara anpassad till individens behov.</p>	<p>Tydliga etiska överväganden.</p> <p>Författarna beskriver tydligt analysprocessen.</p>	<p>Använder ej termen PICS, Beskriver fysiska, psykiska symtom patienterna upplever som en konsekvens av kritisk sjukdom och intensivvård. Patienterna berättar om hur dessa påverkar dem i tiden efter intensiven.</p> <p>Intervjuer sker i hemmet till patienten.</p> <p>Har religion någon inverkan på patienters upplevelser?</p> <p>Kulturella aspekter?</p> <p>Många positiva ändringar i patientens värdering av livet.</p>
<p>Meeting the needs of critical care patients after discharge home: a qualitative exploratory study of patient perspectives</p>	<p>L. Allum, B. Connolly, E. McHeown</p> <p>2017</p> <p>England</p>	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Induktiv design</p>	<p>Önskar beskriva vilket stöd som är viktigt för att optimalisera återhämtning från IVA ur ett patientperspektiv.</p>	<p>Semi-strukturerade telefonintervjuer</p> <p>12 intervjuer</p> <p>27min-80min</p> <p>Intervjuer 6 mån - 9 år efter utskrivning från intensiven</p> <p>12 deltagare; M=5, F=7</p> <p>Ålder: 25–75 år</p> <p>Tid på intensiven: >48h</p> <p>Rekrytering på frivillig basis, via frivillig- och patientorganisationer på ett sjukhus i London.</p> <p>Tematisk analys.</p>	<p>Symtom och problem efter intensivvård kan bli långvariga. Tiden efter intensiven var förknippad med ångest och ångslan. Patienterna upplevde ett stort behov för information och stöd.</p> <p>4 huvudteman identifierades för vilket stöd patienter behöver; “Effective of management of transfer anxiety” “Tailored information provision” “Timely access to services” “A supportive social network”</p> <p>Författarna rekommenderar att mer forskning bör göras på patienter som varit utskrivna från IVA >2 år.</p>	<p>Tydliga etiska överväganden.</p>	<p>Termen PICS används och beskrivs bakgrunden. Patienterna beskriver PICS genom perspektivet om vilket stöd och hjälp de behöver, orsakat av problem som uppstått i förbindelse med kritisk sjukdom.</p> <p>Innehåller många citat från patienter.</p> <p>Patienter erbjuds relevant uppföljning/stöd om de deltog i intervju-studien.</p>

					Skriftlig information och flexibel uppföljning bör erbjudas.		
<p>“Patients’ outcomes after acute respiratory failure: a qualitative study with the PROMIS framework”</p>	<p>M.N. Eakin, Y. Patel, P. Mendez-Tellez, V.D. Dinglas, D. M. Needham, A.E. Turnbull</p> <p>2017</p> <p>USA</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Önskar förstå hur patienters upplevelser av att överleva kritisk sjukdom är relaterat till ramverket PROMIS (the Patient Reported Outcome Measurement Information System).</p>	<p>Semistrukturerade telefonintervjuer. 30 minuter</p> <p>Intervjuer 5–18 månader efter utskrivning från intensivvård.</p> <p>48 deltagare; M=22, F=26</p> <p>Ålder: medelålder 54 år</p> <p>Tid på intensivvård: medelvärde 13 dygn</p> <p>Rekrytering från 2 andra större longitudinella studier. Patienter från 41 sjukhus</p> <p>Tematisk analys; 2 kod-böcker med temanamn och definition</p>	<p>Patienterna rapporterade om ändringar fysiskt och psykiskt, som forskarna hade förväntat.</p> <p>Patienterna visar också till uttalade skillnader i social hälsa, positiva och negativa.</p> <p>3 huvudteman identifierades; ”Physical health” ”Mental health” ”Social health”</p> <p>Till klinisk praxis rekommenderas att framtida värderingsverktyg för patienter utskrivna från intensivvård bör innehålla fysisk, psykisk och social kompetens.</p>	<p>Saknar skriftligt medgivande till deltagande.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté.</p>	<p>Använder inte termen PICS. Beskriver fysiska, mentala och sociala förändringar patienterna upplever som en konsekvens av kritisk sjukdom och intensivvård. Mentala förändringar inkluderar psykiska och kognitiva faktorer. Sociala</p> <p>Stor studie, många deltagare.</p> <p>Patienter med respirationssvikt och ARDS, alla har dock fått generell intensivvård och respiratorbehandling.</p> <p>Rikligt med citat från patienter för att styrka resultaten.</p>
<p>“Struggling for independence: a grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge”</p>	<p>A.S. Ågård, I. Egerod, E. Tonnesen, K. Lomborg</p> <p>2012</p> <p>Danmark</p>	<p>Kvalitativ explorativ longitudinell studie</p> <p>Grounded theory</p>	<p>Önskar utforska de utmaningar som tidigare intensivpatienter står i samt förklara olika bekymmer och coping-strategier under 12 första månaderna efter utskrivning från IVA. Önskade också se på relationen med anhöriga.</p>	<p>Semistrukturerade par-intervjuer och fokus-gruppintervju</p> <p>35 intervjuer totalt</p> <p>Intervjuer 3 mån + 12 mån efter utskrivning från intensivvård</p> <p>33 deltagare; M=11, F=6</p> <p>17 patienter + 16 partners</p> <p>Ålder: 39–70 år</p> <p>Tid på intensivvård: 5–74 dygn</p> <p>Patienter rekryterades från 5 intensivavdelningar i Danmark.</p> <p>Grounded theory analys.</p>	<p>Patienterna jobbade aktivt för att försöka bli självständiga och återgå till normala livet efter kritisk sjukdom. Det handlade om att återfå fysisk styrka, funktionalitet samt roller inom familjen.</p> <p>En ny teori identifierades: ”Struggling for independence”</p> <p>Vägen till att bli självständig innefattade genom 3 teman; ”Recovering physical strength” ”Regaining functional capacity” ”Resuming domestic roles”</p> <p>Första året efter kritisk sjukdom går patienterna igenom 3 faser; ”Feeling one’s way” ”Getting a grip” ”Maintaining and refining”</p> <p>Vilka handlar om att sakta försöka återta kontrollen över sin kropp och sitt liv.</p> <p>Författarna menar att fynden i studien kan användas för att optimalisera återhämtningsprogram för tidigare intensivpatienter.</p>	<p>Tydliga etiska överväganden.</p>	<p>Använder inte termen PICS. Beskriver fysiska, psykiska och kognitiva förändringar som patienterna upplever, orsakade av kritisk sjukdom och intensivvård. Dessa symptom studerades i en social kontext och vad som krävdes av patienterna för klara av att återhämta sig.</p> <p>Patienterna hade generellt god hälsa före insjuknandet, alltså patienterna fick inte ha tillstånd som i stor grad påverkade deras vardag.</p>
<p>“Surviving ICU: Stories of recovery”</p>	<p>B.A. Ewens, J. M. Hendricks, D. Sundin</p> <p>2018</p> <p>Australien</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Tolkande biografisk design</p>	<p>Önskar utforska hur patienter återhämtar sig från IVA genom ögonen till en tidigare intensivpatient</p>	<p>6 deltagare skrev dagbok i 3 månader 2 månader efter utskrivning från IVA.</p> <p>1–1 intervjuer vid uppstart av dagboksföring samt 5 månader efter utskrivning.</p> <p>6 deltagare; M=2, F=4</p> <p>Ålder: 30–84 år</p> <p>Tid på intensivvård: 3–21 dygn</p> <p>Generell IVA i västra Australien.</p> <p>Tolkning av dagboksnotiser tillsammans med deltagaren under intervjun som sedan användes som datamaterial tillsammans med intervjuerna.</p> <p>Tematisk analys.</p>	<p>Resultatet visade att till vilka utmaningar patienter kan ha efter kritisk sjukdom. Samt vad de saknat/har behov av för uppföljning och stöd. Patienterna hade realistiska förväntningar om hur fort de skulle klara komma tillbaka till det de var före sjukdomen. De var också besvikna över det stöd som de fick från de utanför familjen.</p> <p>6 teman identifierades; ”Life changing” ”Recovery confusion” ”Absent support” ”ICU-dreaming” ”Private memories” ”Learning to reflect”</p> <p>Uppmanar till mer forskning på området. Ger rekommendationer till vårdpersonal om att utveckla skriftlig information samt. Rekommenderar att speciella uppföljningsmottagningar utvecklas som tar emot patienter i ett tidigt skede efter utskrivning från intensivvård.</p>	<p>Godkänd av etisk kommitté.</p> <p>Fråmgår ej hur deltagarna är rekryterade/av vem.</p>	<p>Använder inte termen PICS. Beskriver fysiska, psykiska och kognitiva förändringar patienterna upplever som en konsekvens av kritisk sjukdom och intensivvård. Dessa studeras i en social kontext och hur patienterna upplever sin rehabilitering samt vilka behov de har.</p> <p>Rikligt med citat i resultatdel.</p> <p>Erbjöd deltagarna psykologisk hjälp vid behov under processens gång.</p> <p>Spännande metod!</p>

Bilaga 2