

Nasjonale anbefalinger for bruk av dagbok til pasienter ved norske intensivavdelinger

Desember 2011



Sissel Lisa Storli
Ragne Sannes Eskerud
Eva Gjengedal
Anny Norlemann Holme
Hildegunn Synnevåg



100
1912 - 2012



NSF's LANDSGRUPPE AV
INTENSIVSYKEPLEIERE

12. juli

I dag er du så våken at du holder øynene oppe og ser på oss i flere minutter av gangen. Men du virker urolig i kroppen din. Og det er noe du vil si som vi har strevd sånn med å forstå. På bildet ser du når jeg forsøker å tyde hva du vil si.



Du kan jo ikke bruke stemmen din nå på grunn av at du har et "pusterør" i halsen, mellom stemmebåndene. Dette ble det skrevet om i går i dagboka di og vi forteller deg det også når vi ser at du forsøker å si noe. Tror du skjønner det, fordi du former leppene bedre og bedre til lydløse ord?

Og så tror jeg at jeg forsto noen av ordene dine: "Påhengsmotoren - slå av påhengsmotoren..." Og du nikker når jeg gjentar, og så sier jeg at jeg skal undersøke det. Så lukker du øynene og puster roligere igjen. Tro hva du tenker på? Og tro hva dine opplevelser har vært i tiden her hos oss?

Intensivsykepleier N N

Innhold

SAMMENDRAG	1
1.0 INNLEDNING	1
1.1 MANDAT	1
1.2 ARBEIDSGRUPPEN OG REFERANSEGRUPPEN	1
1.3. GRUNNLAG FOR UTARBEIDELSE AV ANBEFALINGENE OG ARBEIDSFORM.....	2
2.0 BAKGRUNN	4
2.1 HVA FORSTÅS MED "DAGBOK TIL INTENSIVPASIENT"?	4
2.2. DAGBOKEN I HISTORISK PERSPEKTIV	4
3.0 FORSKNINGSRISULTATER	6
3.1 PASIENTERFARINGER OG SENFØLGER	6
3.2 FORSKNING VEDRØRENDE DAGBOK	7
3.3 UTBREDELSE OG BRUK AV DAGBOK I NORGE	9
4.0 JURIDISKE FORHOLD OG ETISKE REFLEKSJONER	12
4.1 JURIDISKE FORHOLD	12
4.2 ETISKE REFLEKSJONER.....	13
5.0 ANBEFALINGENE.....	16
6.0 REFERANSER.....	21
RELEVANTE LOVVERK:.....	24
VEDLEGG.....

Bildene på forsiden er godkjent brukt av personene som er avbildet.

Sammendrag

Dagbokskrivning til intensivpasienter er en virksomhet som i dag foregår ved rundt halvparten av landets intensivavdelinger. Pasienter som behandles i intensivavdelinger har ofte fragmenterte, kaotiske og følelsesmessige sterke minner fra behandlingsforløpet. Plager som angst, depresjon og symptomer på posttraumatisk stress, er funnet å kunne tilskrives slike erfaringer. Dagboken til pasienten blir ført i penn av sykepleieren ved sengen og er en mulig kilde for pasienten til i ettertid å få forståelse for sykdomsforløpet og egne opplevelser. Dagboken fremstår som en samling daterte fortellinger, også inneholdende fotografier, og kan supplere pasientens erfaringer og *egen* fortelling. Denne virksomheten har foregått i Norge siden midten av 1990-tallet og har vært regulert av lokale retningslinjer. En kartleggingsundersøkelse publisert i 2010 viste et stort behov for nasjonale anbefalinger hvor sentrale forhold som dagbokdokumentets status, ansvarsforhold, innhold, kvalitetssikring av tekst og bilder og overlevering til pasient avklares. I samråd med Norsk Sykepleierforbunds Landsgruppe av Intensivsykepleiere (NSFLIS) ble det nedsatt en arbeidsgruppe med mandat til å utarbeide nasjonale anbefalinger for dagbokskrivning. Det ble også oppnevnt en referansegruppe som kunne gi råd til arbeidsgruppen underveis i arbeidet. Referansegruppen var sammensatt av deltakere som utgjorde en variert og bred kompetanse. Forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap har sammen med lovverk og etiske retningslinjer dannet kunnskapsgrunnlag for arbeidet.

Basert på forskning og erfaring anbefales sykepleiere å skrive dagbok til intensivpasienter. Det gjøres likevel oppmerksom på at anbefalingene ikke må oppfattes som bindende retningslinjer godkjent av helseforvaltningen. Anbefalingene er kun retningsgivende og medfører ingen plikt til å skrive dagbok.

I dokumentet redegjøres det først for eksisterende kunnskap som gir føringer for anbefalinger, så vurderes juridiske forhold. Dette samlede kunnskapsgrunnlaget inngår videre i en etisk refleksjon og munnar ut i anbefalinger for dagbokpraksis. Anbefalingene skal revideres hvert andre år.

1.0 Innledning

1.1 Mandat

I samråd med Norsk Sykepleierforbunds Landsgruppe av Intensivsykepleiere (NSFLIS) ble det nedsatt en arbeidsgruppe med mandat til å utarbeide nasjonale anbefalinger for bruk av dagbok til pasienter ved norske intensivavdelinger. I tillegg ble det etablert en referansegruppe med bred kompetanse som kunne gi råd og veiledning til arbeidsgruppen underveis i arbeidet.

1.2 Arbeidsgruppen og referansegruppen

Arbeidsgruppen:

Leder:

Sissel Lisa Storli, intensivsykepleier, førsteamanuensis, Institutt for helse- og omsorgsfag, Universitetet i Tromsø

Medarbeidere:

Ragne Sannes Eskerud, intensivsykepleier/klinisk spesialist i intensivsykepleie, dagbokkoordinator, intensivavdelingen, Vestre Viken HF, Drammen sykehus

Eva Gjengedal, intensivsykepleier, professor, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen/Høgskolen i Molde

Anny Norlemann Holme, intensivsykepleier, høgskolelektor, Avdeling helsefag, Høgskolen Stord/Haugesund

Hildegunn Synnevåg, intensivsykepleier/ leder av Norsk Sykepleierforbunds Landsgruppe av intensivsykepleiere (NFSLIS), Helse Bergen HF, Kysthospitalet i Hagevik

Referansegruppen:

Ann Merete Arntsen, intensivsykepleier, leder av dagbokgruppe, intensivavdeling, Helse Bergen HF, Haukeland universitetssykehus

Berit Daae Hustad, anesthesisykepleier, høgskolelektor, medlem av Rådet for Sykepleietikk, Norsk Sykepleierforbund (NSF)

Hanne Eeg-Henriksen, juridisk rådgiver, advokatfullmektig, juridisk seksjon, økonomisk og finans sentralstab, Oslo universitetssykehus HF, Ullevål

Heshmat Hakimelahi, intensivsykepleier, dagbokkoordinator ved intensivavdelingen, Akershus universitetssykehus HF (Ahus)

Ellen Kristine Halvorsen, overlege anesthesi, Vestre Viken HF, Drammen sykehus

Kristin Halvorsen, intensivsykepleier, førsteamanuensis, Lovisenberg Diakonale Høgskole, Oslo

Birgith Jørgensen Nerskogen, intensivsykepleier, seksjonsleder intensiv og oppvåkningsenheten. Universitetssykehuset i Nord-Norge HF, Tromsø

Ann-Mari Tørset, intensivsykepleier, dagbokansvarlig intensiv, Oslo universitetssykehus HF, Ullevål

1.3. Grunnlag for utarbeidelse av anbefalingene og arbeidsform

Utarbeidelse av anbefalinger for klinisk praksis har som mål å kvalitetssikre praksis ut fra den beste foreliggende kunnskapen på det aktuelle området. Det er internasjonalt utviklet ulike instrumenter for utarbeidelse av slike anbefalinger, blant annet AGREE-instrumentet (Agree Collaboration 2001) som gir overordnede metodiske rammer for prosessen. I Norge har Helsetilsynet utarbeidet "Retningslinjer for retningslinjer" (Statens helsetilsyn 2002).

Selv om de nevnte retningslinjene har vært veiledende, har ikke arbeidsgruppen ensidig forholdt seg til disse. "Retningslinjer for retningslinjer" har gitt rammer for arbeidet. Den beskrevne stegvise prosessen fra nedsettelse av arbeidsgruppe og referansegruppe, til innhenting og vurdering av kunnskapsgrunnlag for så å utforme anbefalinger med høringsprosess, er fulgt. Forskningskunnskapen er imidlertid ikke gradert i nivå. Det grunnlaget som bygger opp om anbefalingene er i stor grad basert på kvalitative studier. De det refereres til er vurdert som gode og gir innsikt i vesentlige forhold knyttet til dagbokaktiviteten. De effektstudier det refereres til er holdbare og anerkjente. Forskningskunnskapen har vært en av mange kilder som har inngått i vurderingsprosessen. Gruppen støtter kravet om at klinisk praksis må være kunnskapsbasert, men er av den oppfatning at klinikerne i sine vurderinger må benytte flere kunnskapskilder. Utgangspunktet i konkrete situasjoner vil så langt som mulig alltid være brukerens ønsker og behov; brukerkunnskap og brukermedvirkning. I tillegg er den erfaringsbaserte kunnskapen ervervet gjennom klinisk praksis, av uvurderlig betydning. Godt skjønn kan man vanskelig lese seg til, det utvikles gjennom reflekterte møter med mange og ulike kliniske situasjoner. Men det er også særdeles viktig at klinikerne tilegner seg forskningsbasert kunnskap på en systematisk måte (Nordtvedt et al. 2007), bare slik kan forskningsresultater komme pasienten til gode.

I arbeidet med anbefalingene har prosjektgruppen benyttet seg av alle disse kunnskapskildene, noe som også var avgjørende for sammensetning av gruppen, som har bestått av både klinikere og forskere. Mens klinikerne arbeider med intensivpasienter til daglig og har lang erfaring med å skrive dagbok, er forskerne trent til å finne fram til og kritisk vurdere relevant forskning. Også referansegruppen er bredt sammensatt av klinikere med lang erfaring med å skrive dagbok ut fra ulike modeller. I tillegg har den bestått av personer med medisinsk, juridisk og etisk kompetanse.

Diskusjonen mellom klinikerne og forskerne både internt i arbeidsgruppen og mellom arbeidsgruppen og referansegruppen har gjennom hele prosessen vært svært viktig. Arbeidet har også vært inspirert av "Vejleder for patientdagbøger" utarbeidet i Danmark i dialog med Sunhedsstyrelsen (Egerod 2008). De foreliggende anbefalingene bygger således på et bredt kunnskapsgrunnlag, bestående av erfaringskunnskap, forskning med fokus både på pasient og helsepersonell og i tillegg lovverk. Det er gjort systematiske litteratursøk for å finne fram til oppdatert forskningsbasert kunnskap, samtidig som både juridisk og etisk refleksjon er vektlagt.

Arbeidsform

Arbeidsgruppen har til sammen hatt 16 møter hvorav 13 har vært telefonmøter. I tillegg er det avholdt tre møter mellom arbeidsgruppen og referansegruppen. Arbeidet har økonomisk vært støttet av Norsk Sykepleierforbund (NSF) og NSFLIS.

Anbefalingene ble sendt på høring til:

Helsedirektoratet

Helsetilsynet

Norsk Sykepleierforbund, Fagpolitiske avdeling

Norsk Sykepleierforbund, Rådet for sykepleieetik

Norsk Sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, landsstyret

Norsk Sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, lokalgruppeledere (en i hvert fylke,

totalt 19 lokalgrupper)

Norsk Anestesiologisk Forening

Pasientorganisasjoner (Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) og Landsforeningen for trafikkskadde)

Nasjonalt råd for kvalitet og prioriteringer i helsetjenesten

Pasient og brukerombud (4, en i hver helseregion)

Sunnås sykehus HF, rehabilitering

Norsk Psykologforening

Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo

Innspill til dokumentet er tatt til etterretning.

2.0 Bakgrunn

2.1 Hva forstås med "Dagbok til intensivpasient"?

Dagbok forbindes vanligvis med private nedtegnelser som personer gjør om tanker og hendelser i eget liv. Dagbokbetegnelsen er også blitt vanlig å bruke om notater skrevet i ulike profesjonelle sammenhenger, for eksempel under utdanning eller i gjennomføring av prosjekter.

Dagbok til intensivpasienten skrives av andre enn den nedtegnelsene gjelder. Den skrives til pasienten av sykepleier og tilbys ham eller henne i etterkant av forløpet på intensivavdelingen. I dagboken beskrives pasientens omgivelser og hendelser under forløpet som potensielt kan være betydningsfulle for pasienter å få innsikt i. Denne pasientgruppen har som følge av kritisk sykdom, traume og medisinerings redusert mulighet til å følge med på egen tilstand og på hva som skjer med dem og rundt dem. Mange strever med å forstå erfaringer og minner, noe som kan gi plager som angst, depresjon og symptomer forenelig med posttraumatisk stress. Dagboken fremstår som en samling daterte fortellinger, også inneholdende fotografier, som kan supplere pasientens erfaringer og *egen* fortelling.

Dagboken har en terapeutisk hensikt i og med at den bidrar til forebygging av senplager gjennom å rekonstruere sykdomsforløpet slik at pasienten bedre kan forstå og bearbeide egne opplevelser og reaksjoner etter oppholdet på intensivavdelingen. Å skrive dagbok til intensivpasienter kan overordnet forstås som en omsorgshandling i den forstand at omsorgsutøver er "andreorientert" ved å vise at hun er til stede, bryr seg om, forstår, viser medfølelse og respekt (Omsorgsplan 2015). Slik kan en si at dagboken er et omsorgsdokument.

2.2. Dagboken i historisk perspektiv

Det har vært skrevet dagbok til intensivpasienten i Norge siden tidlig på 1990-tallet. Allerede i 1984 ble prosjektet "Dialog i sykepleie" gjennomført ved revmatologisk avdeling, Hvidovre Hospital, København. Det ble her prøvd ut en praktisk omsorgsmodell med en skriftlig dialog mellom pasient og sykepleier (Nordtvedt 1987). Modellen dannet grunnlag for utvikling av dagbok for intensivpasienter ved Ullevål sykehus (Schou et al. 1993). Denne dagboken ble en forløper for dagens praksis. Forskning relatert til pasienterfaringer var på denne tiden sparsom, og en rådende oppfatning var at pasienten hadde et "tomrom" i hukommelsen fra behandlingsperioden i intensivavdelingen. Informasjon pasienten fikk gjennom dagboken skulle kunne bidra til å fylle dette "tomrommet".

Sykepleiere ved flere av landets intensivavdelinger ble på midten av 1990-tallet inspirert av dagbokpraksisen ved Ullevål sykehus, noe som førte til at ordningen ble tatt i bruk ved flere norske intensivavdelinger. Ny forskning i denne tidsperioden viste at pasienter faktisk hadde opplevelser og minner fra intensivtiden, men at de gjerne var fragmenterte, drømmelignende og i tillegg emosjonelt sterke. På denne bakgrunnen utviklet det seg skrivemåter i dagboken som inkluderte beskrivelser av konkrete hendelser rundt pasienten så vel som sykepleierens undring inn mot pasientens egne opplevelser i den konkrete situasjonen. På slutten av 1990-tallet ga forskningen også innsikt i at pasienter kan slite med plager i etterkant, som eksempelvis depresjoner og symptomer på posttraumatisk stress. Det forelå en antakelse om at dagboken kunne hjelpe pasienten til å rekonstruere sykdomsforløpet og på den måten bedre forstå og bearbeide erfaringene. Slik ønsket sykepleierne å kunne forebygge og avhjelpe pasientens plager. Dagboken fikk dermed også en terapeutisk hensikt, men har tradisjonelt ikke inngått i journaldokumentasjon.

Dagbok til intensivpasienter ble tatt i bruk også i de andre skandinaviske landene. I Danmark ble dagboken introdusert i en intensivavdeling i 1989, ikke først og fremst som en bevisst terapeutisk strategi, men mer som en intuitiv tilnærming til pasienten (Egerod et al. 2007). Den første dagboken en kjenner til i Sverige ble skrevet i 1991 (Åkerman et al. 2010).

3.0 Forskningsresultater

Det er gjort systematiske forskningssøk på tre forskningsområder: a) Pasienterfaringer og minner fra intensivbehandling, b) følger/senfølger knyttet til erfaringer og c) dagbok til intensivpasienter.

Det er søkt i følgende databaser: CINAHL, British Nursing Index, Ovid MedLiner, PsykINFO og PubMed med søkeordene "intensive care", "critical care" og "ICU" kombinert med a) "Patient experience*", "Patient perspective*", "Patient perception*", "memory*", b) "anxiety", "depression", "emotional outcome", "posttraumatic stress", "PTSD", "Health-related quality of life" og c) "diary", "diaries", "intensive care diary*", "patient diary*", "narratives", "follow-up" og "nurse-led program". Det er i tillegg gjort kjedesøk. Relevante artikler er drøftet og vurdert kritisk i arbeidsgruppen.

Redegjørelse for forskningskunnskap på de angitte områder følger under 3.1 Pasienterfaringer og senfølger og 3.2 Forskning vedrørende dagbok. I 3.3 redegjøres det for resultatene av en kartleggingsstudie vedrørende dagbokvirksomheten i Norge. Her er fokuset erfaringskunnskap.

3.1 Pasienterfaringer og senfølger

Helt opp på 1990-tallet var det en utbredt oppfatning at pasienter som følge av kritisk sykdom, traume og medikamentpåvirkning husket svært lite fra det å være under intensivbehandling (Heath 1989; Jones et al. 1998). Bergbom (1989) viste i sin doktorgradsavhandling at respiratorpasienter hadde minner fra intensivforløpet. Betegnelsen "hull i hukommelsen" hos intensivpasienter var imidlertid vanlig (Griffiths og Jones 2001). Nyere forskning viser at pasienter gjennomgående har fragmenterte faktaminner fra forløpet og slik "hull" i en kronologisk forståelse av realitetsforløpet (Rattray et al. 2010). Likevel har de et mangfold av erfaringer fra oppholdet på intensivavdeling (Laitinen 1996; Rundshagen et al. 2002; Papathanassoglou og Patiraki 2003; Ringdal et al. 2006; Samuelson et al. 2007). Erfaringer benevnes som uklare og slørede (Rattray et al. 2010), som hallusinasjoner og vrangforestillinger (Jones et al. 2001) eller drømmer og uvirkelige erfaringer (Granberg et al. 1999; Roberts og Chaboyer 2004). Mange opplever at de er helt andre steder enn i intensivavdelingen, og i hendelser som for dem oppleves som virkelige (Storli et al. 2007).

Denne type erfaringer dominerer hos svært mange intensivpasienter (Jones et al. 2000; Rundshagen et al. 2002; Rattray et al. 2010). Erfaringene kan også være karakterisert av en opplevelse av fare og sterke følelser (Jones et al. 2001; Lof et al. 2006). Pasienter kan gjennom behandlingsforløpet være i en kaostilstand karakterisert av ekstrem ustabilitet, sårbarhet og angst (Gjengedal 1994; Granberg et al. 1998; Johnson et al. 2006; Storli et al. 2007). Langvarig respiratorbehandling og sedasjon over tid øker graden av kaoserfaringer (Samuelson et al. 2006). Også kritisk syke pasienter som ikke behandles på respirator, og som er under lett sedering, kan ha slike erfaringer (Tedstone og Tarrier 2003; Shaw et al. 2009). Ringdal et al. (2009) fant i en studie av traumepasienter at 43 % av de som respiratorbehandles, har det hun benevner som vrangforestillinger. Hos de som ikke ventileres på respirator men får non-invasiv oksygenbehandling, er dette tilfellet hos 19 %. Non-invasiv ventilering (maskebehandling) kan i seg selv gi traumatiske erfaringer for pasienter (Torheim og Gjengedal 2010). Erfaringer blir til minner som pasienten lever videre med. I en litteraturgjennomgang summerte Rattray og Hull (2008) opp at å være under intensivbehandling kan gi betydelige problemer av følelsesmessig og mental karakter. Slike problemer er i stor grad relatert til minner. Det er påvist klar sammenheng mellom minner og senfølger som angst, depresjon og posttraumatisk stress (Jones et al. 2001; Rattray et al. 2010). I en litteraturgjennomgang av forekomsten av posttraumatisk stress etter intensivbehandling fant Davydow et al. (2008) medianpunkt for prevalens på 22 % for spørreskjemarapporterte symptomer. En vesentlig prediktor er skremmende minner og/eller vrangforestillinger fra forløpet. Jones et al. (2001) fant i tillegg at fravær av faktaminner er en negativ

faktor. Med hensyn til forekomsten av angst og depresjon er det i enkelte studier rapportert forekomst hos opptil 35 % tre måneder etter intensivoppholdet med en ytterligere økning påfølgende måneder (Sukantarat et al. 2007). Nyere kvalitative studier har vist at pasienter kan slite med uforståelige og stadig tilbakevendende minner i mange år etter oppholdet (Storli et al. 2008; Williams 2009). Noen vil i størst mulig grad unngå å bli minnet om det de har gjennomlevd, noe som kan forstås enten som symptom på posttraumatisk stress eller som en måte å mestre på (Daydow et al. 2008; Knowles og Tarrier 2007). Flere studier har imidlertid vist at pasienter søker etter å forstå traumatiske minner (Corrigan et al. 2007) og å finne sammenhenger mellom sykdomsforløp, minner og eget liv (Storli et al. 2008). De trenger hjelp til å rekonstruere sin egen sammenhengende livsfortelling (Williams 2009).

Oppsummering

Pasienter under intensivbehandling har begrenset mulighet til å følge med på hva som skjer med dem. De har gjerne fragmenterte, uklare, kaotiske og i tillegg følelsesmessige sterke minner fra forløpet. Denne forskningsbaserte viten relateres primært til respiratorpasienter, men nyere forskning viser at fenomenet også kan gjelde andre pasientgrupper. Det er sammenheng mellom minner og senplager som angst, depresjon og symptomer på posttraumatisk stress. Senplager antas å kunne forebygges både ved å gi informasjon om realitetene, men også gjennom å gi pasienten mulighet til å kunne forstå *egne* erfaringer og minner. Samtidig tydeliggjøres pasientens sårbarhet i det å konfronteres med sterke minner. Dagbok skrevet til intensivpatienten kan være en måte å forebygge senplager på.

3.2 Forskning vedrørende dagbok

Flere nye studier har hatt som mål å undersøke effekten av dagbokintervensjonen i forhold til senplager. Disse har vist at dagboken reduserer posttraumatisk stress (Jones et al. 2010), kan forhindre angst og depresjon (Knowles og Tarrier 2007), og øke pasientens livskvalitet (Bäckman et al. 2010). Dagboken i disse studiene inneholdt tekst og fotografier eller bare tekst som hos Knowles og Tarrier (2007). Jones et al. (2010) utførte en europeisk multisenterstudie i et randomisert kontrollert design med signifikante funn. Studiene kan imidlertid i liten grad peke på hva det er i selve dagbokintervensjonen som har effekt (Querques 2009). Hva er det i dagboken som er betydningsfullt for pasienten og på hvilken måte? Hvis fotografier er viktige – hva kan de tilføre? Her kan kvalitative studier med utgangspunkt i pasientperspektivet gi oss noen svar.

Når dagboken ikke inneholdt fotografier, ble det beskrevet som et savn begrunnet med at det er vanskelig å forestille seg selv i de situasjoner som var beskrevet med bare ord (Bergbom et al. 1999). Dagbokens betydning som bekreftelse av realiteter fra oppholdet er i flere studier fremhevet. Dette gjelder dagbøker hvor tekst var kombinert med fotografier. Fotografier ble beskrevet som bevis på det som faktisk hadde skjedd og på alvoret i sykdomsforløpet, som realitetsorienterende i forhold til skremmende fantasier og som et visuelt tilfang til beskrivne hendelser (Bäckman et al. 2001; Engström et al. 2009; Storli og Lind 2009; Egerod og Bagger 2010). I tillegg fant Bäckman et al. (2001) at det å se seg selv ha vært så syk kunne øke forståelse for at det "å komme seg" ville ta tid, noe som også ble tydeliggjort av Storli og Lind (2009). Fotografier av omgivelser og hendelser kan muliggjøre kobling mellom sanseinntrykk og det sanseinntrykkene blir til for pasienten, og slik gjøre erfaringer forståelige. Også nærfotografier av for eksempel trachealtube tapet i munnviken eller tettsittende oksygenmaske er beskrevet som betydningsfulle for å kunne forstå kroppslige minner (Storli og Lind 2009). Gjennomgående er fotografier rapportert som en svært viktig del av dagboken, men de må inngå i en sammenheng gjennom forklarende tekster. Det er også funnet at fotografier kan gi sterke følelsesmessige reaksjoner og derfor må vurderes nøye i forhold til motiv. Dette fordrer også varsomhet i overlevering til pasienter (Storli og Lind 2009).

Med hensyn til teksten er det videre vist til betydningen av beskrivelser av forløpet og hva som skjer for å gi pasienten en kronologisk ramme å kunne forholde seg til (Bäckman et al. 2001; Combe 2005). Men det er også vist at det er viktig at pasienten er med i beskrivelsene i form av at det skrives til et "du" og at pasientens reaksjoner og uttrykk vektlegges (Engström et al. 2009; Storli og Lind 2009). Pasienter etterspør for eksempel tekst som beskriver situasjoner hvor de var urolige, sykepleiers undring over hva uroen kunne bunne i og hva som gjøres for å hjelpe (Egerod og Bagger 2010). Tekst og fotografier som viser fremgang er rapportert som svært betydningsfulle elementer i boken (Bäckman et al. 2001; Engström et al. 2009), men pasienter etterspør også beskrivelser av perioder med komplikasjoner og tilbakegang (Egerod og Bagger 2010). De etterspør en sammenhengende fortelling (Williams 2009). De første ordene fra pasienten kan også være viktige å skrive ned. Slik muliggjøres utforskning av sammenhenger mellom det som har skjedd og det pasienten har erfart (Storli og Lind 2009).

I noen land er det vanlig at også pårørende skriver i dagboken (Åkerman et al. 2010), noe som pasienter har fremhevet som spesielt betydningsfullt (Engström et al. 2009). Dette både på grunn av tekstens karakter som uttrykte følelser og nærhet, men også som bekreftelse på at de pårørende var til stede. Roulin et al. (2007) fant at dagboken var en god måte å samarbeide med de nærmeste på. Det å få bidra i dagboken kunne styrke de pårørendes følelse av å være en ressurs for pasienten. Det er også mulig å inkludere pårørende som tilstedeværende og samhandlende i teksten skrevet av sykepleier, noe som også har vist seg å være betydningsfullt for pasienten (Storli og Lind 2009).

Et funn i flere studier er at pasienter opplevde dagboken både som beskrivelser av omsorg og som en omsorgshandling. Spesielt fremhevet er "det gode" ved at teksten viser en relasjon hvor pasienten fremstår som en person og ikke utelukkende et kasus, og hvor det beskrives hvordan sykepleiere kontinuerlig er til stede, bryr seg om og passer på (Bergbom et al. 1999; Bäckman et al. 2001; Engström et al. 2009). Fotografier kan bekrefte en omsorgsfull relasjon. I tillegg kan dagboken oppleves som en gave som speiler omsorg (Storli og Lind 2009).

Det er også funnet at å skrive dagbok har betydning for sykepleien som utøves. Å være rettet mot pasienten som person og mot pasientens mulige opplevelser av situasjonen, styrker omsorgens vilkår (Roulin og Spirig 2006; Roulin et al. 2007).

Overlevering av dagboken til pasienten må skje på en måte som gir pasienten mulighet til å forstå hva dagboken er. Samuelson og Corrigan (2009) anbefaler overlevering i en planlagt samtale, og at den introduseres på pasientens premisser. Noen vil vente med å lese tekst og se på fotografier, mens andre vil orientere seg i boken så tidlig som mulig. Å åpne boken beskrives som følelsesmessig krevende, og pasienten vil i etterkant kunne ha mange spørsmål som krever mulighet for oppfølgende samtale (Engström et al. 2009; Storli og Lind 2009). De tre siste refererte studiene har vist at dagboken bør inngå i et videre oppfølgingstilbud.

Oppsummering

Tilgang til dagbok øker livskvaliteten og reduserer forekomsten av angst, depresjon og symptomer på posttraumatisk stress i rehabiliteringsforløpet etter intensivbehandling. Dagboken har slik en forebyggende og helsebringende effekt. Dens betydning relateres til at fotografier og tekst sammen utgjør kilder til å få forståelse av forløp, tilstand, opplevelser og minner. Betydningen viser seg også i form av at dagboken symboliserer omsorg. Dagbokskrivning har i tillegg et potensiale til å styrke utøving av pleie. Fotografier er viktige som bekreftelse av realiteter, og gir også en mulighet til å finne sammenhenger mellom fotografisk virkelighet og sanseintrykk. De må imidlertid settes inn i en tekstuell ramme. Teksten må både ha karakter av beskrivelser og rettethet mot pasienten; mot pasientens uttrykk og erfaring fra beskrevne situasjoner. Det etterspørres en sammenhengende

fortelling hvor både fremgang og tilbakegang i forløpet beskrives. Der pårørende skriver i dagbøker, oppleves det som betydningsfullt for pasienten. Forskingen gir føring til at overlevering av dagbok bør skje i samtale og etterfølges av tilbud om videre oppfølging.

3.3 Utbredelse og bruk av dagbok i Norge

Det forelå relativt lite kunnskap om hvordan intervensjonen med dagbok ble drevet og hvor utbredt den var. I 2006 ble det gjennomført en studie i Danmark der man ønsket å kartlegge dette. Studien viste at hensikten med dagboken var uklar, den var i liten grad regulert av retningslinjer og den ble ikke kombinert med videre oppfølging (Egerod et al. 2007). I etterkant er lignende studier utført ved svenske og norske intensivavdelinger i regi av Nordisk forening for forskning i intensivsykepleie, NOFI (Åkerman et al. 2010; Gjengedal et al. 2010). Utgangspunktet for arbeidet med anbefalingene er den norske studien som beskriver utbredelse og bruk av dagbøker ved norske intensivavdelinger. Studien gir innsikt i hvordan dagboken anvendes og hvilke erfaringer sykepleiere har gjort seg. Resultatene fra denne studien gjengis derfor detaljert.

Av totalt 70 voksenintensivavdelinger (≥ 2 respiratorsenger) i Norge, ble det skrevet dagbøker ved 31 avdelinger hvorav 30 deltok i studien. Datasamling ble gjennomført ved kvalitative telefonintervju med en sykepleier ved hver avdeling som hadde innsikt i avdelingens dagbokpraksis.

Studien viste at det har vært skrevet dagbøker i norske intensivavdelinger siden begynnelsen av 1990-tallet. Virksomheten startet i noen pioneravdelinger, men har etter hvert spredt seg til hele landet. Ved de fleste avdelinger er den regulert av lokale retningslinjer. Ved de største avdelingene ble det i 2008 skrevet mer enn 100 dagbøker. Over halvparten av avdelingene gjennomførte også oppfølgingssamtaler med pasientene etter intensivoppholdet. I følge informantene, gir pasientene uttrykk for at dagboken formidler omsorg og bidrar til at de får større grep om sammenhengen mellom hva som faktisk har skjedd og hva de selv har opplevd. Slik sett fungerer pasienterfaringene både som begrunnelse og motivasjon for å holde dagbokskrivningen ved like. Svært få opplevde at pasienter ikke tar imot dagboken. Informantene vektla at dagbokens innhold er av en slik karakter at den må tilbys og overleveres med varsomhet. De som hadde erfaring med å overlevere boken i en samtale med pasienten ga følgende råd: Boken bør introduseres til pasienten av de som er ansvarlige for teksten. Hvis pasienten er klar for det, bør boken åpnes under samtalen og eventuelle fotografier kommenteres. I tillegg bør det tilbys en oppfølgingssamtale. Studien viste imidlertid også at overleveringen ikke alltid skjer kombinert med en slik samtale. I enkelte tilfeller kan overleveringen være mer tilfeldig, noe som kan være en trussel mot virksomhetens kvalitet.

Når det gjelder målgruppen for dagbokskrivning har det skjedd en utvikling. Tidligere var målgruppen primært pasienter som ble behandlet med respirator over flere døgn. Pasienter vurdert til å ha dårlig prognose og/eller pasienter med store hodeskader, ble ekskludert. Erfaringer har imidlertid vist at det kan være vanskelig på forhånd å si hvem som kan nyttiggjøre seg tiltaket. Dette har ført til at det er åpnet opp for å skrive både til ikke-intuberte pasienter og til pasienter som har usikker prognose. Det skrives også til barn og unge i samråd med pårørende.

Informantene beskrev dagbokskrivning primært som en omsorgshandling. Mange fremhevet også den terapeutiske hensikten i form av forebygging av psykiske plager. Dagboken ble sagt å inneholde beskrivelser av det som foregår med og rundt pasienten, samt sykepleiers undringer over hva pasienten opplever i ulike situasjoner. Her synes det å ha foregått en utvikling. Mens man tidligere hadde hovedfokus på informasjon om hva som ble gjort med pasienten, ser det ut til å ha vært en dreining mot i større grad å kombinere ren informasjon med tekster som henvender seg til pasienten

som et erfarende individ. Denne dreiningen ble begrunnet både ut fra forskning og ut fra hva pasienter etterspør.

Det ble lagt vekt på at dagboken skal være "fin" og i kraft av det, formidle omsorg. Forsiden er gjerne dekorert med et vakkert bilde og/eller et dikt. Informantene ved de fleste avdelingene fortalte videre at teksten ofte ble kombinert med fotografier. Det kunne være bilder av intensivrommet, av teknisk utstyr som omgir sengen og av pasienten tilkoblet diverse utstyr. Bilder ble erfart som viktige for pasientens forståelse av hva teksten handler om og for å finne sammenhenger mellom sanseintrykk og erfaringer. Samtidig var det en høy bevissthet om at både tekst og bilder potensielt kan ha en negativ virkning på pasienten. Etske og juridiske forhold knyttet til bruk av fotografier og utforming av tekst ble derfor diskutert.

Selv om alle definerte dagboken som pasientens eiendom, var det likevel noen som oppbevarte kopi, skannet den til pasientens journal eller skrev den direkte inn i elektronisk dokumentasjon med utskrift til pasient. Men ved de fleste avdelingene ble ikke dagboken dokumentert i pasientjournalen. Dette forholdet ble imidlertid mye diskutert blant personalet.

De fleste hevdet å ha sterkt fokus på kvalitetssikring av dagbokens innhold og av virksomheten med å skrive dagbok. De hadde oppnevnt en eller flere dagbokansvarlige, gjerne kalt en dagbokgruppe. Disse veileder i forhold til skriving og godkjenner boken før den overleveres til pasient. Dette ble fremhevet som svært viktig, spesielt i avdelinger med mange vikarer, for så langt som mulig sikre at tekst og bilder er innenfor angitte rammer. Andre karakteriserte kvalitetssikringen som mer tilfeldig eller manglende, gjerne basert på individuelt initiativ hos den enkelte sykepleier.

Det ble sagt at det hovedsakelig er sykepleiere som skriver i dagbøkene. I noen få avdelinger kan også pårørende skrive i samme dagbok, men det vanligste er å oppmuntre dem til å skrive parallelt i en egen bok. Dette ble begrunnet med at dagboken - selv om den hos de fleste ikke inngikk i journaldokumentasjon - likevel betraktes som et profesjonelt dokument som bør kvalitetssikres.

Hvis pasienten dør, hadde de fleste nedfelt i sine retningslinjer at dagboken skulle makuleres. Her har det imidlertid også skjedd en utvikling, fordi nære pårørende har fått tilbud om dagboken etter pasientens død. Tilbakemeldinger om at boken betydde svært mye for dem i en sorgprosess har ført til denne endringen. Boken tilbys nå ofte etterlatte etter skjønnsmessig vurdering.

Et annet forhold handler om dagbokskrivingens betydning for fagutøvelsen. Det ble sterkt fremhevet av informantene i studien at det å henvende seg til pasienten på en slik måte, styrket relasjonen til pasienten som person. Det ga også en mulighet til å se noe nytt i situasjonen som kunne få direkte innvirkning på fortløpende pleiehandlinger og slik styrke pasientomsorgen. For de som møtte pasienten i videre oppfølging var pasientens tilbakemelding på dagbokens betydning en svært viktig motivasjonsfaktor til å holde skriveaktiviteten oppe. Det ble også påpekt at dagbok- og oppfølgingsvirksomhet ga en ny og positiv dimensjon til hverdagen som intensivsykepleier.

Studien viste at det nedlegges mye arbeid for å få ordningen til å fungere best mulig, nettopp fordi tiltaket synes å være betydningsfullt for de som skal leve videre med sin erfaring fra intensivbehandling. Informantene formidlet imidlertid at det er avgjørende, spesielt i de store avdelingene, at tiltaket blir prioritert av ledelsen gjennom ressurstildeling og tilrettelegging. Alle informantene uttrykte et sterkt ønske om at det utarbeides nasjonale anbefalinger for bruk av dagbok til intensivpasienter. Sykepleierens erfaringer slik de fremkom i denne studien har spilt en viktig rolle i utformingen av disse anbefalingene.

Oppsummering

Studien gir en grundig innsikt i erfaringskunnskap knyttet til alle elementer som inngår i det å skrive dagbok. Virksomheten betegnes som en omsorgshandling og kan få direkte følger også for utøvelse av omsorg. Vi ser i tillegg hvordan praksis har utviklet seg med hensyn til målgruppe, tekstens karakter og praksis ved dødsfall. Viktigheten av kvalitetssikring og gode rammer rundt tiltaket fremheves sterkt av mange, samtidig som det synliggjøres at nettopp dette må styrkes i enkelte avdelinger. Det må også avklares hvorvidt dagboken skal være en del av pasientens journal.

Utviklingen av dagbokskrivning og også videre oppfølging av intensivpasienter er kommet langt i Skandinavia. Intensivmiljøer i flere europeiske land viser til inspirasjon fra de skandinaviske landene i utviklingen av egne dagbok- og oppfølgingsprogram. Dagbokskrivning er gjennom sin kliniske betydning en virksomhet som er kommet for å bli i Norge og som kan danne grunnlaget for utvikling av gode oppfølgingstilbud til pasienter. Dette fordrer oss til å sikre praksisen både faglig, etisk og juridisk.

4.0 Juridiske forhold og etiske refleksjoner

Å skrive dagbok til intensivpasienter stiller en rekke juridiske og etiske krav til utøverne. Først i dette avsnittet gis det en begrunnelse for å se på dagboken som en del av pasientens journal ut fra lovverket og hvilke konsekvenser dette medfører rent juridisk. Vi støtter oss her hovedsaklig til sentrale helselover som Helsepersonelloven og Pasientrettighetsloven. Disse lovene har innebygget de vesentligste prioriteringsprinsippene i norsk helsepolitikk; tilstandens alvorlighetsgrad, tiltakets effekt og kostnadseffektivitet (NOU 1997). Etisk forsvarlig praksis må videre bygge på tilgjengelig kunnskap, og her er både erfarings- og forskningsbasert kunnskap viktig. Det blir således vesentlig å bringe de tidligere nevnte forskningsresultatene inn i refleksjonene. Endelig kan etiske retningslinjer bidra til etisk bevisstgjøring. Vi støtter oss derfor også til Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF 2007).

4.1 Juridiske forhold

Pasientdagboken er en samling eller sammenstilling av nedtegnelser/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp, jfr pasientjournalforskriften § 3 bokstav a. Pasientdagboken er slik å betrakte som en del av pasientens journal og må derfor behandles etter de regler som blant annet gjelder for føring, oppbevaring og utlevering av journal. Dette er også i overensstemmelse med de vurderinger som er gjort i Danmark ut fra dansk lovverk og dialog med Sundhedsstyrelsen (Egerod 2008). At dagboken anses som en del av pasientens journal innebærer også at innholdet i dagboken vil kunne legges til grunn ved en behandling av en eventuell tilsynssak eller erstatningssak. Dette er tidligere uttalt av Statens helsetilsyn (Vist og Jamtli 2004).

Sykepleiere og annet helsepersonell som yter helsehjelp har plikt til å føre journal, og den skal blant annet inneholde relevante og nødvendige opplysninger om helsehjelpen og pasienten (Helsepersonelloven §§ 39, 40). Det er altså kun "relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen" som er del av pasientens journal. Dagbokens innhold må reguleres av dette. Relevante opplysninger må imidlertid forstås på bakgrunn av dagbokens hensikt som ut fra forskning og erfaring er å styrke pasientens mulighet til å få forståelse av forløp, opplevelser og minner. En nødvendig presisering er at tekst av privat karakter i henvendelsen til pasienten ikke hører hjemme i dagboken. I henhold til Helsepersonelloven (§ 39, andre ledd) skal det i helseinstitusjoner utpekes en person som skal ha det overordnede ansvaret for den enkelte journal. Opprettelse, struktur og håndtering av dagboken bør av denne grunn skje i samråd med den/de som er utpekt til å være journalansvarlig. Den enkelte institusjon bør utvikle egne retningslinjer der det blant annet bør fremgå hvordan dette ansvaret delegeres (Vedlegg 1).

Pasientjournalen er først og fremst et arbeidsredskap for kommunikasjon mellom helsepersonell som skal sikre at pasienten får forsvarlig helsehjelp. Pasientdagboken henvender seg derimot primært til pasienten, og inneholder opplysninger som kan bidra til å hjelpe pasienten til å få en forståelse av oppholdet på intensivavdelingen. Den vil være en nyttig og nødvendig kilde til kunnskap for pasienten. Den vil imidlertid også kunne være en kunnskapskilde for helsepersonell om hvordan tiden på intensivavdelingen forløp. Dagbokens innhold vil utgjøre et viktig bidrag til kvalitetssikring av den videre oppfølging av pasienten etter oppholdet på intensivavdelingen. Dagbokdokumentet bør følges av sykepleienotat/eventuelt medisinsk notat fra oppfølgings samtalen (Vedlegg 1). Helsepersonell som skal bidra i denne oppfølgingen har rett til å få tilgang til relevante og nødvendige helseopplysninger for å kunne gi forsvarlig helsehjelp, med mindre pasienten motsetter seg dette (Helsepersonelloven, §§ 25,45).

Videre skal journalen, "være lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell" (Helsepersonelloven, § 40). Det benyttes medisinsk og helsefaglig terminologi, og dette språket kan være vanskelig å forstå for pasienten. Dagboken har tradisjonelt vært skrevet i en lettfattelig og dagligdags form, og det kan være grunn til å tro at språket kan endre seg når helsepersonellet blir klar over at dagboken er en del av pasientens journal. Det blir derfor viktig at det framkommer i egne retningslinjer hvordan dagboken skal skrives. Disse kan supplere lovverk og nasjonale anbefalinger. Ut fra erfaring anbefaler vi at dagboken skrives i en personlig, men profesjonell stil, slik at den henvender seg til pasienten samtidig som den passer inn i pasientjournalen.

Pasientjournalen er helsevesenets eiendom, selv om pasienten har innsynsrett og rett til kopi (Lov om pasientrettigheter § 5-1). Hvis dagboken skrives for hånd, er det ikke noe i veien for at pasienten kan få overlevert den originale dagboken, men da må det i tillegg tas en kopi som følger journalen. Hvis dagboknotatene skrives elektronisk, tas det utskrift av notatene som settes inn i dagboken. Også her vil det være behov for utfyllende regler (Vedlegg 1). Når pasienten dør vil nærmeste pårørende ha rett til innsyn i pasientens journal, om ikke særlige grunner taler mot dette" (Lov om pasientrettigheter § 5-1).

I følge kommentaren til journalforskriften § 8 kan det i tillegg til journalnedtegnelser og annen form for skriftlig dokumentasjon foreligge andre typer pasientdokumentasjon som for eksempel fotografier. Slik dokumentasjon kan inngå i pasientjournalen i sin opprinnelige form, eller den nødvendige informasjon som kan utledes fra slike medier kan nedtegnes i journalen. Inntil nedtegnelser eventuelt er gjort på en måte som gjør det forsvarlig å utelate originalmaterialet, er mediene å anse som en del av journalen. Ved bruk av elektronisk journal kan det være aktuelt å skanne inn fotografier mv. eller å benytte digitale bilder (§ 8). Fotografier kan bidra til å understreke teksten og slik sett være viktig dokumentasjon av et pasientforløp.

Når det gjelder oppbevaring av pasientens journal heter det i Forskrift om pasientjournal "at pasientjournaler oppbevares slik at de ikke kommer til skade eller blir ødelagt, og at uvedkommende ikke får adgang til dem" (§ 11). Følgelig er det viktig at dagboken oppbevares forsvarlig skjermet også mens den er i bruk. Etter at pasienten er overflyttet annen avdeling, må dagboken i påvente av overlevering oppbevares slik at den ikke er tilgjengelig for andre enn de som har innsyn (Forskrift om pasientjournal, § 14).

Oppsummering

Dagboken er en del av pasientens journal. Opprettelse, struktur og håndtering av dagboken bør skje i samråd med den/de som er utpekt til å ha det overordne journalansvaret. Hvis dagboknotatene skrives elektronisk, tas det utskrift av notatene som så settes inn i dagboken. En håndskrevet dagbok overleveres til pasienten mot at en kopi legges i journalen. Nærmeste pårørende vil ha rett til innsyn i dagboken etter en pasients død, hvis vilkårene for dette er oppfylt. Helsepersonell har rett til å få tilgang til dagboken når dette er nødvendig for å kunne yte forsvarlig helsehjelp. Dagboken må oppbevares forsvarlig slik at ikke personer uten innsynsrett får tilgang til den.

4.2 Ethiske refleksjoner

Det knytter seg en rekke etiske spørsmål til bruk av dagbok til intensivpasienter. Det må tas stilling til hvem målgruppen bør være, hvem som bør skrive i dagboken, hvordan det skal skrives, om og evt. hvordan fotografier bør brukes, hvordan dagboken kvalitetssikres og overleveres til pasient og/eller pårørende.

I følge Yrkesetiske retningslinjer skal "sykepleieren holde seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget funksjonsområde". Vi har tidligere referert forskning som viser at dagboken kan redusere posttraumatisk stress, forhindre angst og depresjon og øke pasientens livskvalitet. Det er ikke dermed sagt at alle pasienter har nytte av dagboken. Foreliggende kunnskap må til enhver tid vurderes i forhold til den aktuelle situasjonen. Det må derfor foretas en skjønnsmessig vurdering av hvilke pasienter det skrives dagbok til ut fra et helhetlig perspektiv. Med bakgrunn i den forskning og erfaring som foreligger, anbefaler vi at det skrives dagbok til pasienter som forventes å få et opphold på intensivavdelingen over flere døgn. Det er altså forventet nytte for pasienten som er avgjørende for hvorvidt en starter å skrive dagbok eller ikke. Opprinnelig var målgruppen respiratorpasienter, men det bør også vurderes å skrive dagbok til pasienter som får non-invasiv respirasjonsstøtte og/eller er i en tilstand som indikerer at de ikke er i stand til å følge med på hva som skjer med dem. Hvorvidt en skal skrive dagbok til barn under 16 år, må avgjøres i samråd med foreldre/foresatte. Hos særlig sårbare pasientgrupper, som psykiatriske pasienter, psykisk funksjonshemmede og personer med demens bør også skriving av dagbok vurderes i samråd med medisinsk ansvarlig og evt. verge i hver enkelt situasjon.

Som følge av at dagboken innlemmes i pasientjournalen, er det kun helsepersonell som kan skrive i den. Erfaring viser at det hovedsakelig er sykepleiere som skriver, men også andre helsepersonellgrupper kan skrive, dersom det er viktig for å få fram helheten i et pasientforløp. Så langt som mulig bør en derfor også starte og skrive dagbok tidligst mulig i forløpet og tilstrebe at det skrives daglige notater. Forskning viser at det også kan være viktig for pasienten at pårørende skriver dagboknotater. Det kan også være viktig for pårørende. At pårørende skriver i samme dokument er imidlertid problematisk når dagboken blir en del av pasientjournalen. Men i og med at det i Norge ikke har vært vanlig at pårørende skriver i samme bok, med begrunnelse i at dagboken på tross av uklar status har vært et profesjonelt dokument, vil dette ikke medføre store endringer av dagens praksis. Pårørende bør imidlertid informeres om dagboken og oppmuntres til å skrive *egen* dagbok til pasienten.

Både forskning og erfaring viser at pasienter opplever fotografier som et viktig supplement til teksten i dagboken. Siden bilder ser ut til å gi en bedre helhetsforståelse av intensivoppholdet, anbefaler vi at det tas bilder av pasienten i ulike situasjoner. Men det er viktig at fotografier brukes med varsomhet. I følge Yrkesetiske retningslinjer, er grunnlaget for all sykepleie respekt for pasientens integritet og verdighet. Pasienten må beskyttes mot krenkende handlinger. I og med at bilder kan oppleves krenkende, må fotografiernes motiver vurderes nøye. Det anbefales at det tas bilder i ulike faser av behandlingsprosessen, slik at både fremgang og tilbakegang dokumenteres. Det kan også være nyttig å fotografere omgivelser og diverse utstyr som omgir pasienten. Det må ikke tas bilder av pårørende uten at de samtykker. Det anses som vesentlig at fotografier og tekst hører sammen. Det kan tas fotografier som i første omgang ikke inkluderes i dagboken. Disse vil være et tilbud til pasienten som hun/han kan reservere seg mot etter informasjon. Det skal imidlertid angis fortløpende i dagboken at fotografier er tatt og hva de inneholder (jfr. 4.1). Dersom pasienten ikke ønsker bildene, makuleres disse. Det understrekes at ved bruk av digitalkamera, må fotografier slettes fra minnebrikke så snart de er overført til dagbokdokument eller skrevet ut.

Å respektere pasientens verdighet og integritet forutsetter også at dagboken kvalitetssikres. Hver avdeling bør derfor utpeke en sykepleier eller en gruppe sykepleiere som har ansvar for å kvalitetssikre dagbokvirksomheten. Til daglig godkjenner hver sykepleier sitt notat og markerer dette med dato og underskrift. Før overlevering til pasient bør de(n) dagbokansvarlige godkjenne all tekst og alle bilder. Dagboken bør derfor være utformet slik at det er enkelt å fjerne/revidere tekst (f. eks. ringperm). De(n) ansvarlige har også ansvar for å registrere og evaluere virksomheten. For at de som er gitt ansvar for kvalitetssikring skal være operative, må de tilføres tilstrekkelige ressurser. I følge Yrkesetiske retningslinjer skal "Sykepleieren holde sine kunnskaper ved like og stadig sørge for å fornye dem". Ledelsen må derfor også legge til rette for at den enkelte sykepleier har mulighet til

faglig oppdatering knyttet til dagbokskrivning, blant annet gjennom systematisk undervisning og veiledning av de ansatte.

I og med at dagboken omhandler en periode i pasientens liv som kan være forbundet med traumer, bør overleveringen skje med varsomhet. Pasientens helsemessige tilstand bør vurderes nøye før overleveringen skjer. Overlevering til barn under 16 år bør skje i samråd med de foresatte. En overlevering uten samtale med helsepersonell om dagbokens innhold kan oppleves opprivende og krenkende og bør ikke forekomme. I og med at det å skrive dagbok er en sykepleieinitiert virksomhet, bør overleveringssamtalen ledes av sykepleier. Det bør tilstrebes at minst en av de sykepleierne som har skrevet i dagboken, er til stede under overleveringssamtalen og i eventuelle oppfølgingssamtaler. Også annet helsepersonell (som lege, fysioterapeut) kan delta, men hvem som bør delta, må vurderes ut fra helheten i hvert enkelt tilfelle. Hvis pasienten overflyttes til annet sykehus før overlevering har funnet sted, må det sikres at dagboken tilbys pasienten på en forsvarlig måte. Overlevering av dagboken og oppfølgingssamtaler dokumenteres i pasientjournal.

Oppsummering

Etisk refleksjon er en forutsetning for bruk av dagbok til intensivpasienter, og det forventes at pasientens verdighet og integritet blir ivaretatt. Alle ledd i virksomheten bør gjennomføres på en etisk forsvarlig måte i tråd med god yrkesetikk, men vi har særlig fremhevet vurdering av målgruppe, bruk av fotografier, hvem som bør skrive i dagboken, at den kvalitetssikres og hvordan den overleveres. Hvilke grupper pasienter det skal skrives dagbok for er et faglig-etisk spørsmål som må vurderes i hvert enkelt tilfelle ut fra sentrale prioriteringsprinsipp som alvorlighetsgrad, nytte og kostnadseffektivitet. Tradisjonelt har dagbokskrivning vært rettet mot respiratorpasienter, men også andre pasientgrupper bør vurderes. Forskning viser at fotografier kan være et viktig supplement til teksten i dagboken, men fotomotivene som velges, må vurderes med varsomhet. Når dagboken innlemmes i pasientjournalen, er det kun helsepersonell som kan skrive i den, men pårørende bør likevel oppmuntres til å skrive sin egen dagbok, da slik tekst har vist seg å være betydningsfull for pasientene.

5.0 Anbefalingene

På grunnlag av de vurderinger som er foretatt i foregående tekst, foreslår vi følgende konkrete anbefalinger. Anbefalingene gis som tidligere presisert på bakgrunn av forskning, erfaringskunnskap, gjeldende lovverk og etiske vurderinger. Oppsummeringene knyttet til disse punktene skal gjøre det enkelt å finne tilbake til begrunnelser for de enkelte anbefalingene. Det må utarbeides lokale anbefalinger som utdyper de nasjonale og som tar høyde for de særegne forhold ved den enkelte institusjon. Anbefalingene er gitt ulik styrke, noe som er markert med verbene "skal", "må", "kan" og "bør". Skal og må benyttes når anbefalingene følger av lovverket eller at det ikke er rom for skjønn. "Bør"- og "kan" utsagnene derimot, kan være gjenstand for faglig skjønn og vurdering.

Det gjøres oppmerksom på at anbefalingene ikke må oppfattes som bindende retningslinjer godkjent av helseforvaltningen. Anbefalingene er kun retningsgivende og medfører således ingen plikt til å skrive dagbok.

Å skrive dagbok – en omsorgshandling

- Skrivning av dagbok forstås som en sykepleiefaglig omsorgshandling
- Selve skrivingen bidrar til at sykepleieren bestreber seg på å sette seg inn i pasientens situasjon
- Overlevering av dagboken til pasienten og dagbokens innhold har betydning for pasientens rehabilitering

Dagbok som dokument

- Dagbok er en del av pasientens journal
- Opprettelse og håndtering av dokumentet må skje i samråd med den/de journalansvarlige ved helseforetaket /sykehuset
- Dagboknotat kan enten skrives for hånd eller elektronisk
- Hvis dagboken skrives elektronisk opprettes det en egen dokumentmappe og det tas utskrift av notat som så settes inn i boken
- Hvis dagboken skrives for hånd skannes den inn i journalen før den tilbys pasienten

Organisering av dagbok som virksomhet

- Dagbokskrivning må være forankret på ledernivå i intensivavdelingen
- Det må utpekes sykepleiefaglige ansvarlige for dagbokvirksomheten. Dette bør være en gruppe (dagbokgruppe) med en leder
- Ansvarshavende må få tildelt tilstrekkelig ressurs i form av tid til å lede og drive virksomheten

Ledelse og ansvar

- Ledelsesansvaret for dagbokvirksomheten må omfatte systematisk undervisning og veiledning av ansatte i dagbokskrivning
- Ansvaret innbefatter også å sikre dagbokens kvalitet på best mulig måte ved å lese gjennom og godkjenne boken før den tilbys pasienten
- Hvis dagboken skrives elektronisk bør det opprettes en "endelig godkjenner" for hver dagbok Mens dagboken er under skrivning, pregodkjenner hver sykepleier sitt notat (Vedlegg 1)
- Hvis dagboken skrives for hånd, må dagbokansvarlig sikre at boken blir skannet til pasientens journal før den utleveres fra avdelingen

- Ansvarer innebærer også i samarbeid med avdelingens ledelse å utarbeide gode systemer og rutiner for overlevering av dagbok til pasient
- De(n) ansvarlige i avdelingen har ansvar for å registrere og evaluere virksomheten

Målgruppe for dagbok

- Dagbok bør skrives til pasienter som forventes å få opphold i intensivavdelingen over flere døgn før overflytting til annet behandlingsnivå. Primær målgruppe er respiratorpasienter, men det bør også vurderes å skrive til pasienter som får non-invasiv respirasjonsstøtte og/eller er i en tilstand som indikerer at de ikke er i stand til å følge med på hva som skjer med dem
- Hvis pasienten er under 16 år skal dagbok startes i samråd med foreldre/foresatte
- Når pasienten har en særskilt problematikk knyttet til sårbarhet eller kognitiv funksjon, bør oppstart drøftes i behandlingsteamet og med de(n) som eventuelt har beslutningsmyndighet på vegne av pasienten. Eksempler kan være pasienter med alvorlige psykiske lidelser, psykisk utviklingshemming eller demenssykdom
- Hvis det må gjøres prioriteringer i forhold til oppstart av dagbok, bør dette gjøres i forhold til vurdering av nytteverdi og avgjøres av den/de som har fått delegert myndighet til dette

Oppstart av dagbok

- En bør starte å skrive dagbok så tidlig som mulig etter innleggelse
- Oppstart registreres i et register eller en protokoll som gir oversikt over virksomheten både knyttet til enkeltpasienter og samlet
- Ved oppstart av den enkelte dagbok bør det defineres en ansvarshavende i dagbokgruppen
- Pårørende informeres om oppstart av dagbok og om dagbokens hensikt. Det anbefales å utarbeide informasjonsbrosjyre om hva dagbok er og hensikten med den

Tilgang til dagboken

- Det kan gis tilgang til dagboken i den utstrekning det er nødvendig av hensyn til forsvarlig helsehjelp. Mens dagboken er under skriving vil det vanligvis kun være pleie- og behandlingsteamet ved den aktuelle intensivavdelingen som har slik tilgang
- Når dagboken benyttes i videre oppfølging av pasienten, anbefales oppretting av et system for tilgang til dagbokdokumentet i journalen etter at pasienten er overflyttet til annen avdeling (Vedlegg 1)
- Hvis pasienten overflyttes til annen avdeling/ sykehus avsluttes dagboken. Det opprettes eventuelt et nytt dagbokdokument ved den nye avdelingen/ sykehuset

Skriving i dagboken

- Det er pasientens sykepleiere som skriver i dagboken
- Andre faggrupper i behandlingsteamet kan også skrive. De må da ha satt seg inn i hvordan tekst bør utformes i dagboken. Pårørende bør oppfordres til å skrive egen dagbok til pasienten

Dagbokens utforming

Struktur og språk:

- Dagboken skal ha en form som gjør det mulig å revidere notat
- Det bør utformes en standard introduksjon til boken som beskriver dens hensikt og særegne form som omsorgsdokument
- Alle påfølgende notat må dateres og signeres. Det skrives i et dagligdags språk i en personlig, men profesjonell stil. Notatene skrives for hånd eller elektronisk
- Den individuelle teksten bør innledes med et kort resymé av det forløp som har ført til at pasienten innlegges på intensivavdelingen
- Det bør skrives daglig i boken slik at pasientforløpet kan følges. Hvis dette ikke er mulig, skrives det resymé som innledning til neste notat. Dagboken skal avrundes med et avslutningsnotat. Dette notatet bør også inneholde kontaktinformasjon til avdelingen og oppfordring om å ringe hvis pasienten har spørsmål senere i forløpet

Innhold:

- Dagbokens tekst bør speile at den skrives i den hensikt å hjelpe pasienten til å få forståelse for hendelsesforløpet og å finne sammenheng og mening i opplevelsene
- Det anbefales derfor å kombinere konkrete beskrivelser av omgivelser, utstyr og hendelser med en undrende tilnærming. En spør seg hvordan situasjonen kan oppleves av pasienten. Spørsmålet "Tro hvordan dette oppleves for deg?" gir en slik tilnærming i teksten. En bør være varsom med å komme med tolkninger av pasientsituasjoner
- Hendelser som representerer fremskritt bør beskrives. Dette kan være når pasienten åpner øynene de første gangene, når egenrespirasjon lykkes, etter ekstubering, under mobilisering, første gang pasienten er oppe i stol etc
- Et intensivforløp preges ofte av fremgang og tilbakegang. Begge deler bør beskrives
- Pasientens uttrykk kan gi antagelser om hva som kan være viktige hendelser å beskrive. Kroppslig uro hos pasienten kan være tegn på opplevelser og situasjoner som pasienten vil søke å forstå i ettertid
- Dagboken kan også beskrive dialogen mellom pasient og sykepleier, for eksempel sykepleiers forsøk på å tyde de første verbale uttrykk eller de første skrevne ord
- Beskrivelse av pårørendes tilstedeværelse kan være viktig for pasienten, men dette må gjøres med varsomhet og i samråd med de aktuelle pårørende
- Det må være en særlig oppmerksomhet på å unngå krenkende uttrykk og beskrivelser
- Formuleringer som kan gi teksten en privat karakter må unngås. Innledning til notatet med for eksempel "Kjære ..." og avslutning med "Varm klem fra ..." skal ikke forekomme
- Beskrivelser av annet helsepersonell må gjøres med varsomhet. Kollegaer bør ikke navngis uten samtykke

Fotografier i dagboken

- Det anbefales bruk av fotografier i dagboken
- Fotografier skal være realistiske, men ikke skremmende
- Fotografier må settes inn i en sammenheng gjennom teksten
- Fotografier bør vise pasienten i tidlig fase i intensivrommet tilkoblet nødvendig utstyr. Det anbefales også nærbilder av for eksempel tube tapet i munnvik som kan være eksempel på et sanseintrykk som pasienten kan minnes
- Når pasienten er i en oppvåkingsfase, anbefales fotografier av omgivelser sett fra pasientens perspektiv

- Fotografier tas gjennom forløpet også for å vise fremgang. Spesielt anbefales fotografier av vellykket mobilisering og av pasienten når han/hun er klar for overflytting til sengepost
- Det anbefales også fotografier fra samhandlingssituasjoner med personalet
- Fotografier av pårørendes tilstedeværelse ved sengen anbefales under forutsetning av at de er forespurt og har gitt samtykke
- Et fotografi av pasient fra tidlig fase, et av omgivelser sett fra pasientens perspektiv, et fra fremskritt/mobilisering / første gang i stol og et av utflyttingsklar pasient skal i journal via dagbok. Det må vurderes i hvert tilfelle hva som er viktigst å beskrive visuelt
- Resterende fotografier kan legges i en konvolutt bakerst i dagboken, slik at pasienten selv i ettertid kan bestemme om han vil se/ha fotografiene eller ikke. Dersom pasienten ikke ønsker bildene, makuleres disse. Det skal angis i dagboken at fotografier er tatt og hva de inneholder. Fotografiene bør merkes for eksempel med et nummer som korresponderer med tilsvarende nummer i teksten der fotografiet går inn i sin sammenheng. Alternativt kan bildet også beskrives på baksiden

Oppbevaring av dagbok

- Mens dagboken er under skriving skal den oppbevares skjermet ved pasientsengen under samme sikring som annen pasientdokumentasjon
- Før overlevering til pasienten oppbevares dagboken i låsbart skap i avdelingen. Dette gjelder også utskrift fra elektronisk skrevne dagbøker

Overlevering av dagbok

- Det må vurderes når pasienten er rede til å få tilbud om dagbok. Det anbefales dialog med sykepleier på sengepost om dette
- Dagboken skal så langt som mulig tilbys pasienten i en samtale hvor sykepleier fra intensivavdelingen forteller om hva dagboken er og hvorfor tilbudet gis. Sykepleieren må kjenne innholdet i dagboken og helst ha fulgt pasienten i deler av forløpet
- Det anbefales at dagboken åpnes i samtalen. Start gjerne bakerst og se sammen på fotografier fra siste del av oppholdet. Det er ønskelig at pasientens sykepleier på sengeposten er til stede ved overlevering
- Når pasienten er under 16 år må overlevering skje i samråd med de foresatte
- Når pasienten overflyttes til et annet sykehus før han / hun er i stand til å ta i mot dagboken, oversendes boken etter godkjenning av dagbokgruppen, rekommandert til avdelingssykepleier ved mottakende avdeling. Det må utarbeides et standard følgeskriv om boken og om hvordan den bør overleveres. Avdelingssykepleier kontaktes pr telefon før oversendelse
- Det anbefales sterkt å tilby pasienten en samtale om opplevelser og minner etter at han/hun har hatt mulighet til å lese i dagboken. Denne samtalen bør også gjennomføres av sykepleier som kjenner pasienten / pasientens forløp på intensivavdelingen. Pasienten kan invitere nære pårørende med på samtalen
- Det skal skrives notat i pasientjournal om overlevering av dagbok og om eventuell gjennomført oppfølgingssamtale. Forhold av betydning for videre oppfølging beskrives. I elektronisk pasientjournal bør dagbok og notat vedrørende oppfølging ligge i samme journalgruppe (Vedlegg 1)

Når pasienten dør

- Det anbefales at nærmeste pårørende får tilbud om dagboken dersom ikke særlige grunner taler imot dette
- Dagboken bør overleveres i en samtale hvor de pårørende gis innsikt i hva den inneholder

Anvendelse av dagbøker til intensivpasienter vil fremdeles være en prosess i utvikling. Anbefalingene skal implementeres og ny erfaringskunnskap vil fremkomme i denne fasen. Det vil også fortløpende publiseres ny forskning på området. Anbefalingene må derfor revideres jevnlig. Den første revisjonen vil finne sted i 2014. Implementering og revisjon vil skje i samarbeid med NSFLIS. Anbefalingene legges ut på NSFLIS sin hjemmeside og formidles på konferanser. De vil også foreligge som trykksak som sendes til alle landets intensivavdelinger.

6.0 Referanser

Agree Collaboration (2001). AGREE instrument. www.agreecollaboration.org

Bäckman CG, Walther SM. (2001). Use of a personal diary written on the ICU during critical illness. *Intensive Care Medicine*; **27**: 426-429

Bäckman CG, Orwellus L, Sjöberg F, Fredrikson M, Walther SM. (2010). Long-term effect of the ICU-diary concept on quality of life after critical illness. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*; **54**: 736-743

Bergbom I. (1989). *Patients' experiences of respirator treatment: a retrospective study of the influence of medical and nursing care factors on recall, experience of discomforts, and feelings of security or insecurity*. Doctoral thesis. University of Gothenburg.

Bergbom I, Svensson C, Berggren E, Kamsula M. (1999). Patients' and relatives' opinions and feelings about diaries kept by nurses in an intensive care unit: pilot study. *Intensive and Critical Care Nursing*; **15**: 185-191

Combe D. (2005). The use of patient diaries in an intensive care unit. *Nursing in Critical Care*; **10**: 31-34

Corrigan I, Samuelson K, Fridlund B, Thomé B. (2007). The meaning of posttraumatic stress-reactions following critical illness or injury and intensive care treatment. *Intensive and Critical Care Nursing*; **23**: 206–215

Davydow DS, Gifford JM, Desai SV, Needham DM, Bienvenu OJ. (2008). Posttraumatic stress disorder in general intensive care unit survivors: a systematic review. *General Hospital Psychiatry*; **30**: 421-434

Egerod I, Schwartz-Nielsen K, Hansen M, Lærkner E. (2007). The extent and application of patient diaries in Danish ICUs in 2006. *Nursing in Critical Care*; **12**: 159-167

Egerod I. (2008). *Klinisk vejledning for patientdagbøger på intensivafdelingen*. Universitetshospitalernes center for sygepleje- og omsorgsforskning, København

Egerod I, Bagger C. (2010). Patients' experiences of intensive care diaries – a focus group study. *Intensive and Critical Care Nursing*; **26**: 278-287

Engström Å, Söderberg S. (2007). Receiving power through confirmation: the meaning of close relatives for people who have been critically ill. *Journal of Advanced Nursing*; **59**: 569-576

Engström Å, Grip K, Hamrén M. (2009). Experiences of intensive care unit diaries: "Touching a tender wound". *Nursing in Critical Care*; **14**: 61-67

Gjengedal E. (1994). *Understanding a world of critical illness: a phenomenological study of experiences of respirator patients and their caregivers*. Doctoral thesis. Department of Public Health and Primary Health Care, Division of Nursing Science, University of Bergen.

Gjengedal E, Storli SL, Holme AN, Eskerud RS. (2010). An act of caring – patient diaries in Norwegian intensive care units. *Nursing in Critical Care*; **15**: 176-184

- Granberg A, Bergbom Engberg I, Lundberg D. (1998). Patients' experience of being critical ill or severely injured and cared for in an intensive care unit in relation to ICU syndrome. Part 1. *Intensive and Critical Care Nursing*; **14**: 294-307
- Griffiths RD, Jones C. (2001). Filling the intensive care memory gap? *Intensive Care Medicine*; **27**: 344-346
- Heath J. (1989). What the patients say. *Intensive Care Nursing*; **5**: 101-108
- Johnson P, Moyle W, St John W. (2006). Long-term mechanical ventilation in a critical care unit: existing in an uneveryday world. *Journal of Advanced Nursing*; **53**: 551-558
- Jones C, Humphris G, Griffiths RD. (1998). Psychological morbidity following critical illness – the rationale for care after intensive care. *Clinical Intensive Care*; **9**: 199-205
- Jones C, Griffiths RD, Humphris G. (2000). Disturbed memory and amnesia related to intensive care. *Memory*; **8**: 79-94
- Jones C, Griffiths RD, Humphris G, Skirrow PM. (2001). Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder - related symptoms after intensive care. *Critical Care Medicine*; **29**: 573-580
- Jones C, Bäckman C, Capuzzo M, Egerod I, Flaatten H, Granja C, Rylander C, Griffiths R, RACHEL group. (2010). Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomized, controlled trial. *Critical Care*; **14**: R168
- Knowles RE, Tarrrier N. (2009). Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well-being in intensive care unit survivors: A randomized controlled trial. *Critical Care Medicine*; **37**: 184-191
- Laitinen H. (1996). Patients' experience of confusion in the intensive care unit following cardiac surgery. *Intensive and Critical Care Nursing*; **12**: 79-83
- Löf L, Berggren L, Ahlström G. (2006). Severely ill ICU patients recall of factual events and unreal experiences of hospital admission and ICU stay – 3 and 12 months after discharge. *Intensive and Critical Care Nursing*; **22**: 154-166
- Norsk Sykepleierforbund. (2007). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.
- Nortvedt L. (1987). Vellykket prosjekt. *Sykepleien*; **74**: 6-11
- Nordtvedt MW, Jamtvedt G, Graverholt B, Reinart LM. (2007). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund.
- Omsorgsplan. (2015). Særtrykk av St. prp. nr. 1 (2007 – 2008) Programkategori 10.60. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Papathanassoglou ED, Patiraki EI. (2003). Transformations of self: a phenomenological investigation into the lived experience of survivors of critical illness. *Nursing in Critical Care*; **8**: 13-21
- Querques J. (2009). Can reading a diary improve psychological outcomes in the intensive care unit? *Critical Care Medicine*; **37**: 356-357

- Ratray J, Hull AM. (2008). Emotional outcome after intensive care: literature review. *Journal of Advanced Nursing*; **64**: 2-13
- Ratray J, Crocker C, Jones M, Connaghan J. (2010). Patients' perceptions of and emotional outcome after intensive care: results from a multicentre study. *Nursing in Critical Care*; **15**: 86 -93
- Ringdal M, Johansson L, Lundberg D, Bergbom I. (2006). Delusional memories from the intensive care unit experienced by patients with physical trauma. *Intensive and Critical Care Nursing*; **22**: 346-354
- Ringdal M, Plos K, Lundberg D, Johansson L, Bergbom I. (2009). Outcome after injury: memories, health-related quality of life, anxiety, and symptoms of depression after intensive care. *Journal of trauma*; **66**: 1226-1233
- Roulin M, Spirig R. (2006). Developing a care program to better know the chronically critically ill. *Intensive and Critical Care Nursing*; **22**: 355-361
- Roulin M, Hurst S, Spirig R. (2007). Diaries Written for ICU Patients. *Quality Health Research*; **17**: 893-900
- Rundshagen I, Schnabel K, Wegner C, Schulte am Esch J. (2002). Incidence of recall, nightmares, and hallucinations during analosedation in intensive care. *Intensive Care Medicine*; **28**: 38-43
- Roberts B, Chaboyer W. (2004). Patients' dreams and unreal experiences following intensive care unit admission. *Nursing in Critical Care*; **9**: 173-180
- Samuelson K, Lundberg D, Fridlund B. (2006). Memory in relation to depth of sedation in adult mechanically ventilated intensive care patients. *Intensive Care Medicine*; **32**: 660-667.
- Samuelson K, Lundberg D, Fridlund B. (2007). Stressful memories and psychological distress in adult mechanically ventilated intensive care patients – a 2 – month follow up study. *Acta Anaesthesiologica Scandinavia*; **51**: 671-678
- Samuelson K, and Corrigan I. (2009). A nurse-led intensive care program - development, experiences and preliminary evaluation. *Nursing in Critical Care*; **14**: 254-263
- Schou I, Nordvik M, Torseth AM, Fet U, Thon I, Møkkelgård M. (1993). Dagbok til intensivpasienter. *Nye fagoskopet*; **7**: 9-10
- Shaw RJ, Harvey JE, Bernard R, Gunary R, Tiley M, Steiner, H. (2009). Comparison of Short-Term Psychological Outcomes of Respiratory Failure Treated by Either Invasive or Non-Invasive Ventilation. *Psychosomatics*; **50**: 586-591
- Sosial og helsedepartementet: NOU 1997: 18: Prioritering på ny. Gjennomgang av retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste
- Storli SL, Lindseth A, Asplund K. (2007). "Being somewhere else" – delusion or relevant experience? A phenomenological investigation into the meaning of lived experience from being in intensive care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*; **2**: 144-159

Storli SL, Lindseth A, Asplund K. (2008). A journey in quest of meaning: a hermeneutic-phenomenological study on living with memories from intensive care. *Nursing in Critical Care*; **13**: 86-96

Storli SL, Lind R. (2009). The meaning of follow-up in intensive care: patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; **23**: 45-56

Statens helsetilsyn. (2002). Retningslinjer for retningslinjer.
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00011/IS-2653_11457a.pdf

Sukantarat K, Greer S, Brett S, Williamson R.(2007). Physical and psychological sequelae of critical illness. *British Journal of Health Psychology*; **12**: 65-74

Tedstone JE, Tarrrier N. (2003). Posttraumatic stress disorder following medical illness and treatment. *Clinical Psychology Review*; **23**: 409–448

Torheim H, Gjengedal E. (2010). How to cope with the mask? Experiences of masktreatment in patients with acute chronic obstructive pulmonary disease-exacerbations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; **24**: 499-506

Vist J, Jamtli B. (2004). Dagboken skal i journalen. *Sykepleien*; **19**: 75

Williams S. (2009). How telling stories helps patients to recover psychologically after intensive care. *Nursing in Critical Care*; **6**: 281-288

Åkerman E, Granberg-Axell A, Ersson A, Fridlund B, Bergbom I. (2010). Use and practice of patient diaries in Swedish intensive care units: a national survey. *Nursing in Critical Care*; **15**: 26-33

Relevante lovverk:

Forskrift om pasientjournal, FOR 2000-12-21 nr 1385: Forskrift om pasientjournal. Fastsatt av Sosial- og helsedepartementet 21. desember 2000. Helse- og omsorgsdepartementet

Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) LOV 1999-07-02 nr 64. Helse- og omsorgsdepartementet

Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (Helseregisterloven) LOV-2001-05-18-24 Helse- og omsorgsdepartementet

Lov om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven) LOV-1999-07-02-63. Helse- og omsorgsdepartementet

Ot. Prp. nr. 13. Ot.prp. nr. 13 (1998-99) Om lov om helsepersonell m v (Helsepersonelloven). Helse- og omsorgsdepartementet

Vedlegg

Vedlegg 1: Implementering av dagboksaktivitet fra intensivopphold i elektronisk pasientjournal

Vedlegg 2: Tilleggsinformasjon til vedlegg 1

Appendiks 1: Eksempel på journalstruktur i EPJ (etterligning av en virkelighet)

Appendiks 2: Norgesjournalen

VEDLEGG TIL ANBEFALINGER

Tromsø, 20. august 2011

Implementering av dagboksaktivitet fra intensivopphold i elektronisk pasientjournal

Dokumentet omhandler mulige måter å implementere dagboksaktivitet fra intensivopphold og eventuell videre oppfølging i elektronisk pasientjournal (EPJ). Det benyttes ulike systemer for EPJ ved sykehus i Norge i dag, men de overordnede strukturer har mange likhetstrekk. De eksempler og strukturer som det vises til her er hentet fra det systemet som benyttes ved de fleste sykehus i landet, blant annet ved Universitetssykehuset Nord-Norge (Benevnt som System 1 i dokumentet). Følgende spørsmål omhandles:

1. Hvilke fordeler vil implementering av aktiviteten i EPJ kunne gi?
2. Elektronisk innskriving eller skanning?
3. Hvordan bør aktiviteten lagres med tanke på enkel gjenfinning?
4. Hvilke tekniske muligheter finnes med henblikk på kvalitetssikring av innhold (skrevet tekst)?
5. Hvordan er det teknisk sett mulig å bestemme hvem som skal kunne lese og/eller skrive dokumenter relatert til dagboksaktivitet?
6. Er det mulig å få tilgang til å bearbeide skrevet tekst etter at pasienten er flyttet ut fra intensivavsnittet?
7. Hvem saksbehandler og beslutter omkring etablering av nye aktiviteter i EPJ?

1. Hvilke fordeler vil implementering av aktiviteten i elektronisk pasientjournal kunne gi?

Implementering av dagbokdokumentet i pasientjournal sikrer forskriftsmessig oppbevaring. Men implementeringen vil også kunne gi muligheter for bedre samarbeid mellom yrkesgrupper og avdelinger, relatert til den enkelte pasients situasjon og behov for oppfølging hva angår erfaringer og minner fra intensivforløpet. Pasientomsorg/-behandling vil også kunne styrkes gjennom systematisk dokumentasjon av hva som er gitt av oppfølging

2. Elektronisk innskriving eller skanning?

Forskjellene (hva gjelder elektroniske muligheter) mellom at man skanner inn et ferdig dagboksprodukt eller om man utarbeider tekst elektronisk, er for det første muligheten for elektronisk redigering ved sistnevnte valg. Dessuten vil elektronisk produsert tekst kunne bli presentert i såkalt ”kontinuerlig journal” i System 1 (et sammenhengende dokument med for eksempel alle dagboksnotater, som man kan ”scrolle” og søke i). Det vil ikke være mulig å presentere skannede dokumenter i denne type visning (dokumentene må leses ett og ett).

Ved begge metodene vil dokumentene plasseres på samme måte, de vil kunne bli gjort tilgjengelig for lesing for utvalgt personell og de vil kunne sendes rundt i journalsystemets ”postombæringssystem” og plassere seg i en brukers e-postboks inni systemet i de tilfeller man har behov for det (det sistnevnte ikke veldig relevant med et skannet dokument, men mulig).

Om ønskelig, kan det legges til rette for at begge metoder kan brukes innenfor en og samme virksomhet.

3. Hvordan bør aktiviteten lagres med tanke på enkel gjenfinning?

Appendiks 1 viser et eksempel på hvordan en elektronisk pasientjournal kan være strukturert. Eksempelet er bygget med utgangspunkt i journalstandarden **Norgesjournalen**¹ (appendiks 2), og er en vanlig måte å strukturere norske, elektroniske pasientjournaler på pr. i dag (alltid lokale modifiseringer). Strukturen bestemmer hvor dokumenter plasserer seg når de er skrevet/skannet og er sentral med tanke på det å finne frem til et dokument i ettertid.

Med utgangspunkt i denne strukturen (appendiks 1), kan man gjøre en vurdering vedrørende hvor det vil være naturlig å plassere inn dagboksrelaterte notater:

- Kan noen av de etablerte hovedgruppene i aktuelt journalsystem benyttes, eller må det inn en ny gruppe på dette nivået? Hovedgruppen avgjør hvorvidt det legger seg en overordnet gruppe i en lesefunksjonalitet som noen journalsystem har (benevnt ”Utforsker” i System 1). Utover denne lesefunksjonen har hovedgruppen så vidt jeg vet ingen betydning.
- Det må lages en ny journalgruppe. Navn på gruppen? (eks. Dagbok og oppfølging)

¹ Statens helsetilsyn. (1994) Pasientjournalen : innhold, gruppering og arkivering av pasientdokumentasjon i somatiske sykehus. Oslo, Statens helsetilsyn.

- Hvilke dokumenttyper er aktuelle? (eks Dagboksnotat, notat Overlevering av dagbok, Poliklinisk oppfølgingssamtale osv.) Disse dokumentene vil knyttes mot journalgruppen og således bli underordnet denne (kulepunkt to).

Vedrørende bilder: I System 1 er det mulig å legge bilder direkte fra kamera og inn i et skrevet dokument. Hvorvidt ulike helseforetak har satt begrensninger for bruk av denne funksjonalitet pga lagringskapasitet er ukjent.

Bare intensivaktivitet? Ved implementering lokalt kan det være aktuelt å ta hensyn til at andre virksomheter (eks nevrologiske avdelinger eller rehabiliteringavdelinger) i en fremtid kan komme til å starte dagboksaktivitet. Da er det aktuelt at strukturen skiller mellom de ulike virksomhetene. Dersom et skille er ønskelig, bør ideer for oppbygging av et dagboksområde i EPJ ta høyde for at andre, fremtidige virksomheter kan plasseres under samme hovedgruppe (har betydning for navngiving på en hovedgruppe, må da ikke peke kun mot intensivvirksomhet). Dersom det ikke er aktuelt å lage ny hovedgruppe, er ikke utfordringen tilstede. Da kan journalgruppen (ved ønske om skille) navngis relatert til virksomhet (eks. ”Dagbok Intensiv” alt. ”Dagbok Rehabiliteringavdeling”).

4. Hvilke tekniske muligheter finnes med henblikk på kvalitetssikring av innhold (skrevet tekst)?

I System 1 finnes det en funksjonalitet som kan sikre at et dokument må godkjennes av annen person enn den som oppretter dokumentet (”endelig godkjenner”). Den som oppretter dokumentet har da bare tillatelse til å pregodkjenne, og må ved opprettelsen av dokumentet angi hvem som skal være ”endelig godkjenner”. Etter at dokumentet er pregodkjent, vil det automatisk bli videresendt til ”endelig godkjenner”, og vedkommende vil registrere at dokumentet ligger i vedkommendes e-postboks i journalsystemet for godkjenning. De personene som i en avdeling har rolle som kvalitetssikrere av dagboksdokumenter, vil i systemet kunne bli gitt en status som ”endelig godkjenner” på det/de aktuelle dokument(ene).

5. Hvordan er det teknisk sett mulig å bestemme hvem som skal kunne lese og/eller skrive dokumenter relatert til dagboksaktivitet?

Det er ingen problemer teknisk sett (dette gjelder alle systemer) å åpne for/begrense hvem som skal ha henholdsvis lese- og skrivetilgang til dokumenter. Tilgangene kan gis enkeltbrukere, men vanligst er det at man gir til yrkesgrupper i bestemte avdelinger (eks. alle sykepleiere og leger på Nevrokir., Gastromed osv). Slike tilganger kan endres når tid som helst, bare de er i tråd med overordnede beslutninger (i lov eller virksomhetsrelatert).

6. Er det tillatt å lese/mulig å få tilgang til å bearbeide skrevet tekst etter at pasienten er flyttet ut fra intensivavsnittet?

Første del av dette spørsmålet bør nok tas opp med personvernombudet før man lager retningslinjer for hvordan det skal håndteres. En vanlig regel er at man ikke skal lese i pasientens journal etter at vedkommende er flyttet ut fra aktuell virksomhet. Men så lenge det gjelder dokumentasjon som er skrevet i aktuell virksomhet og det handler om å

ferdigstille/kvalitetssikre denne form for dokumentasjon, kan ikke jeg se at det finnes hjemmel i loven for å nekte denne type tilgang.

Utdrag fra Lov om helsepersonell av 01.01.2001

§ 21. Hovedregel om taushetsplikt

Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell.

§ 21a. Forbud mot urettmessig tilegnelse av taushetsbelagte opplysninger

Det er forbudt å lese, søke etter eller på annen måte tilegne seg, bruke eller besitte opplysninger som nevnt i § 21 uten at det er begrunnet i helsehjelp til pasienten, administrasjon av slik hjelp eller har særskilt hjemmel i lov eller forskrift.

Teknisk sett er det vanlig at personell har tilgang til pasientens journal en tid etter at pasienten er skrevet ut av en virksomhet (lokale bestemmelser), nettopp for å kunne ferdigstille dokumenter. Det vil også være aktuelt å sikre skrivetilgang for sykepleier fra intensiv etter utskriving fra enheten for notat vedrørende overlevering av dagbok og oppfølgingsamtaler.

7. Hvem saksbehandler og beslutter omkring etablering av nye aktiviteter i EPJ?

I UNN har direktøren opprettet en Journalkomité med overordnet klinisk personell og systemforvaltere som tar beslutninger vedrørende ny aktivitet/endring av aktivitet i EPJ. Dette vil jeg tro er en vanlig ordning i de ulike foretak. De fleste foretakene har også en enhet (EPJ-rådgivingstjeneste) som i samarbeid med den aktuelle kliniske virksomhet tilrettelegger for muligheter i foretakenes EPJ og således forbereder saken for overordnet instans (Journalkomité).

Med vennlig hilsen

Ann-Britt Nilsen
EPJ-rådgiver/sykepleier
Kliniske systemer
Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin
Universitetssykehuset Nord-Norge

Appendiks 1

Eksempel på journalstruktur i EPJ (etterligning av en virkelighet)

Hovedgruppe	Journalgruppe	Dokumenttyper (eksempel for tre journalgrupper)
A Sammenfatninger		
	A Epikrise SO	
	A Epikrise PS	
	A Andres epikriser SO	
	A Andres epikriser PS	
	A Epikrise skjermet SO	
	A Obduksjon	
	A Overføringsmeldinger SO	
	A Overføringsmeldinger PS	
	A Pas.orientering ved utskrivelse SO	
	A Pas.orientering ved utskrivelse PS	
B Lege-/Psykiatri dokumentasjon		
	B Behandlerjournal SO	Førstevisitt notat Innkomsjournal Intensivnotat Journalnotat Laboratorienotat Operasjonsbeskrivelse Operasjonsbeskrivelse Partus Poliklinisk notat Prejournal PRO søknad legeopplysninger Tilsynsanmodning Tilsynsnotat
	B Behandlerjournal PS	
	B Behandlerjournal (Skannet) SO	
	B Behandlerjournal (Skannet) PS	
	B Operasjonsimplantat (Skannet) SO	
	B Skjermet journal Barn	
	B Skjermet journal RVTS	
	B Skjermet journal Hud	
	B Skjermet journal MGEN	
	B Journal fra annet sykehus	
	B Skjermet journal Føde (Skannet)	
C Prøvesvar, vev og væsker		
	C Prøvesvar eget sykehus (Skannet)	
	C Prøvesvar genetik (Skannet)	
	C Prøvesvar fra andre sykehus (Skannet)	
D Organfunksjon/undersøkelser		
	D Hjerne og kretsløp	
	D Hjerne og kretsløp (Skannet)	
	D Allergitredning (Skannet)	
	D Endokrinologi	
	D Endokrinologi (Skannet)	
	D Gastroenterologi	
	D Gastroenterologi (Skannet)	
	D Lunge	
	D Lunge (Skannet)	
	D Bevegelsesapparat (Skannet)	
	D Hud (Skannet)	
	D Infeksjon	
	D Kreft og stråleterapi	
	D Nevrologi	

	D Nevrologi (Skannet)	
	D Nyre/dialyse	
	D Nyre/dialyse (Skannet)	
	D Urologi	
	D Urologi (Skannet)	
	D Gyn/Reproduksjon	
	D Gyn/Reproduksjon (Skannet)	
	D ØNH	
	D ØNH (Skannet)	
	D Øye	
	D Øye (Skannet)	
	D Revmatologi	
E Billediagnostikk		
	E Fotografier	
	E Nukleærmed.u.s.	
	E Radiologiske undersøkelser	
	E Radiologisvar for signering	
	E Video	
	E Billeddiagnostikk diverse	
	E Ultralydundersøkelser	
F Observasjon og behandling		
	F Akuttokumentasjon (Skannet)	
	F Andre observasjonsskjema	
	F Andre observasjonsskjema (Skannet)	
	F Anestesiskjema (Skannet)	
	F ECT-skjema PS (Skannet)	
	F Intensivskjema (Skannet)	
	F Kurveark (Skannet)	
	F Operasjonsmeldinger (Skannet)	
G Sykepleie-/Miljødokumentasjon		
	G Spl.dok. m/behpl. SO	Spl. dialysenotat Spl. inkomstnotat Spl. notat aften Spl. notat dag Spl. notat natt Spl. PD notat Spl. planlegging av utskriving Spl. poliklinisk notat Spl. visitnotat
	G Spl.dok. SO	Spl. akuttmottak notat Spl. anestesinotat Spl. kreftnotat Spl. møteref. kommunen/tverrfaglig Spl. notat Spl. operasjonsnotat Spl. oppsummeringsnotat Spl. oppvåkningsnotat Spl. overflyttingsnotat Spl. remicadenotat Spl. smertetilsynsnotat Spl. telefonnotat Spl. undersøkelse/lab Spl. uroterapeutnotat
	G Sykepleie/miljøterapi m/behpl. PS	
	G Sykepleie/miljøterapi PS	
H Annet fagpersonell dokumentasjon		
	H Andre faggrupper	
	H Arbeids- og miljømedisin	
	H Barnehabilitering	
	H Barnehabilitering (Skannet)	

	H Ergoterapi	
	H Fysioterapi	
	H Habilitering	
	H Habilitering (Skannet)	
	H Klinisk ernæringsfysiolog	
	H Logoped	
	H Psykolog rapport somatikk	
	H Regionsenteret for døvblinde	
	H Rehabilitering SO	
	H Rehabilitering. m/beh.plan SO	
	H Rehabilitering (Skannet) SO	
	H Sosionom	
	H Svangerskaps- og fødedok.	
	H Svangerskaps- og fødedok. (Skannet)	
	H Synspedagog	
I Korrespondanse		
	I Ventelistedokument psykiatri	
	I Ventelistedokument somatikk	
	I Brev PS	
	I Brev skjernet SosPed	
	I Brev SO	
	I Eksterne brev (Skannet) PS	
	I Eksterne brev (Skannet) SO	
	I Henvisninger (Skannet) PS	
	I Henvisninger SO	
	I Henvisninger (Skannet) SO	
J Attester/meldinger/erklæringer		
	J Blanketter PS	
	J Blanketter SO	
	J Kreftmeldinger	
	J Pasientskader	
	J Samtykke/egenerklæring (Skannet)	
	J Trygdesaker/spesialisterklæringer PS	
	J Trygdesaker/spesialisterklæringer SO	

Appendiks 2

Norgesjournalen

Dokument Grupper	Betegnelse	Undergrupper	Ordningsrekkefølge
A	Sammenfatninger	A1: Personalia A2: Kontaktoversikt A3: Egne epikriser A4: Andres epikriser A5: Sykepleiesammenfatning A6: Pasientorientering	Omvendt kronologisk innen hver undergruppe
B	Legejournal	B1: Løpende journal B2: Resultat av/svar på interne henvisninger	Kronologisk i hver undergruppe
C	Prøvesvar – vev og væsker	C1: Klinisk kjemi C2: Patologiske/anatomiske us. C3: Immunologi C4: Klinisk farmakologi C5: Mikrobiologi C6: Hematologi C7: Fertilitet og arv C8: Diverse	Omvendt kronologisk
D	Organ-funksjon	D1: Hjerte og kretsløp D2: lunge D3: Sansing og motorikk D4: Fordøyelsesapparat D5: Urinveier D6: Reproduksjon	Omvendt kronologisk
E	Bilddiagnostikk	E1: Røntgenopptak o.l E2: Ultralyd E3: Scintigrafi E4: Fotografier	Omvendt kronologisk
F	Observasjon og behandling	F1: Kurveark F2: Særskilte obs.skjemaer F3: Undersøkellesplan	Omvendt kronologisk
G	Sykepleier dokumentasjon	G1: Pasientopplysninger G2: Innkommstrappot m/sykepleienotater G3: Sykepleieplan	Omvendt kronologisk
H	Rapporter annet fagpersonell	H1: Fysioterapeut rapport H2: Ergoterapeut rapport H3: Sosionom rapport H4: Psykolog rapport H5: Ernæringsfysiolog rapport H6: Fødejournal	Omvendt kronologisk
I	Ekstern korrespondanse	I1: Innleggessøknader I2: Eksterne henvisninger I3: Annenhåndsvurderinger I4: Div. Brevkopier	Omvendt kronologisk
J	Attester/ meldinger/ erklæringer	J1: Offentlige blanketter i forbindelse med fødsler J2: Tilpliktete meldinger J3: Melding om uhell/ skaller/bivirkninger J4: Melding til frivillige registre J5: Pasientsamtykker/ erklæringer/krav J6: Trygdesaker	Omvendt kronologisk

