

Projekt IVA-dagbok

En designansats utifrån patientupplevelser och forskning
Maria Stockhaus

IVA dagbok

Ett samarbete mellan *Sös IVA* och *Sös Innovation* med
stöd från *Region Stockholms Innovationsfond*

Sös innovation

*Vi utvecklar vården utifrån
patienters, närståendes och
medarbetares behov och upplevelser.*

Effekter av IVA vård

www.theatlantic.com/video/archive/2020/05/icu-delirium/611155/



Popular

Latest

The Atlantic

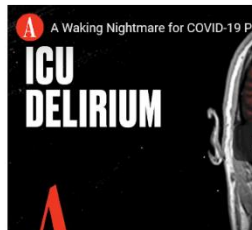
Sign In

VIDEO

'COVID-19 Is a Delirium'

In a new documentary from *The Atlantic*, a patient in an intensive-care unit.

EMILY BUDER, ANNALISE PARZTOR, AND VISHAKHA DARE



Health

The dark side of intensive care: Patients face difficult choices

Although the machines can mean the difference between life or death, they often cause other complications.



Norra Skåne



Norra Skåne Hässleholm Osby Östra Göinge Skåne Sport Kultur & Nöje Inrikes Utrikes Ekonomi

Inrikes

Publicerad 2020-03-30 20:43
Uppdaterad 2020-03-30 20:46

De svåra följderna



Patients Have

...s, an experience
...ive issues.

SÖS

SÖDERSJUKHUSET

Linnaeus University Dissertations
No 358/2019

MARIA JOHANSSON

INTENSIVVÅRDSDAGBOK I SVERIGE
– betydelse och tillämpning



LINNAEUS UNIVERSITY PRESS



SÖDERSJUKHUSET

Vi upptäckte att...

- Det nu inte fanns möjlighet att skriva IVA-dagbok
- Alla inte var vana att skriva IVA-dagbok
- Alla inte kände till värdet av IVA-dagboken
- Dagboken är otroligt viktigt för patienter och närstående, men värdet inte speglades i nuvarande utformning
- Psykolog/kurator fyllde funktionen som en 'levande dagbok' under vårdtiden

*Hur skulle själva utformningen
av dagboken kunna bidra till ökat
skrivande, och ökat värde för
både patienter, närstående och
personal?*

*Vad vi har hört från patienter
som har varit inlagda på IVA*

Tiden är bara borta

”Att tappa tid är konstigt, man tappas kontroll”

Som om jag sov en natt

”Från IVA minns jag ingenting, inte ens när jag blev nedsövd. Bara när jag vaknade upp, då hade jag långa naglar, som om naglarna hade vuxit under natten”

Drömmar som känns verkliga

”Jag kan skriva en bok om alla mina mardrömmar. 50st
minst”

Drömmar som känns verkliga

”Jag vet fortfarande inte om jag hade ett möte med fysioterapeuten innan jag åkte hem, eller om det också var en dröm”

Ni betyder mycket för dem

”Man önskar att man kommer ihåg tex. killen som heter Nicholas, han var trevlig”

"Det är det största, och värsta, som har hänt i mitt liv. Jag har läst den 100 gånger... Skulle vilja veta minut för minut."

Från intervjuer till förslag

En del vill veta allt – det blir en trygghet.

En del är tvärtom.

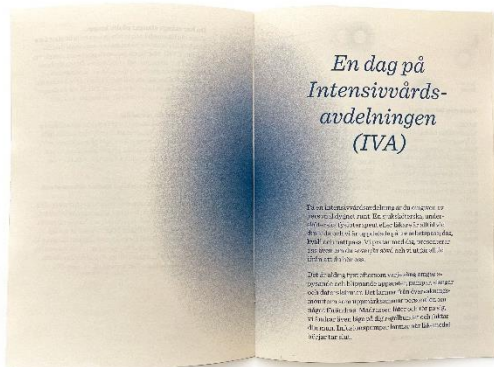
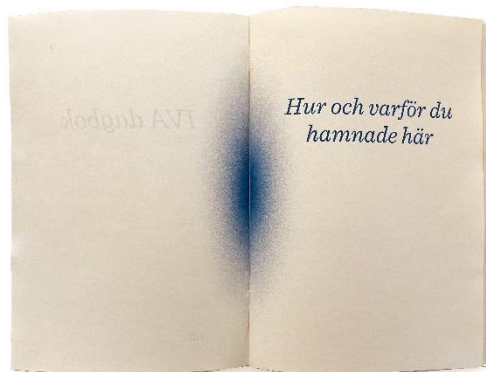
För de allra flesta så tryggar och lugnar information. Det minskar fantasier.

– Kurator på Sös

Lite känslomässigt.
Jag har inte orkat läsa
igenom allt.

Nu ett år senare försöker jag
ta reda på vad som hände.

Hur kan vi stötta patienter att se tillbaka i sin egen takt?





Under tiden du låg på IVA har vi,
personalen, i den här dagboken
skrivit dag för dag till dig.

På ett vardaglig språk berättar vi
vad som har skett med och runt dig.

Vi hoppas att det hjälper dig att
bearbeta vad som har hänt och att
det kan bidra till att du blir frisk.

Fick höra att jag har varit
jättesjuk. När jag såg bilden
såg jag att det stämde.
Bilderna hjälpte jättemycket!!

Blev lite av en chock. Fotona var ganska
obehagliga, han var ganska svullen. Borde vara
att man får välja om man vill ta del av bilderna.
- Närstående till någon som avled

*Hur kan vi ge patienter möjligheten att se bilder (i sitt
sammanhang) först när de är redo?*

Datum:

Avdelning, rum:

Datum:



En bild från idag

Idag tog vi en bild på...

Datum: 19.12.2014

Avdelning, rum:

Vill veta exakt vilket rum jag låg i, allt i 100% detalj. När jag blev klar var detta en stor grej. var? vilket rum? vilken avdelning? vilket sjukhus? Gärna en bild på rummet.

Hur kan vi underlätta att viktiga detaljer dokumenteras?

Datum: *ninl9bvA*

Avdelning, rum:

Datum: *ninl9bvA*

Avdelning, rum:

Tänk på vid fotografering!



Ta gärna flera fotografier under vårdtiden.



Bilderna ska tas med stor hänsyn till patientens integritet och värdighet (undvik avklädda bilder eller bilder där urinkateter, dränpåsar eller flexiseal syns).



Patienten ska inte vara ensam på bilden, närstående och eller personal ska synas t.ex. med en hand eller arm för att visa att patienten inte är ensam under vårdtiden.

Vad kan man fota?



Patienten och miljön på IVA

Bilden kan visa respiratorn vid intuberad patient, läkemedelspumpar m.m.



Rummet utifrån patientens perspektiv (den vy patienten ser av rummet från sängen).

Var noga med att inga andra patienter eller deras närstående kommer med på bilden.



Utsikten från fönstret

(gärna från patientens perspektiv)
om det finns någon sådan.



Förbättringsbild

när patienten är vaken, vid mobilisering till sängkant, vid balkongbesök med combilizer.



Vid besök

av närstående, fysioterapeut eller logoped vid sväljträning.

”I vissa fall kan dagboken också orsaka känslor av stress, skuld och misslyckande, till exempel om de anhöriga inte vet vad de ska skriva.” - Intensivvårdsdagbok i Sverige, M. Johansson

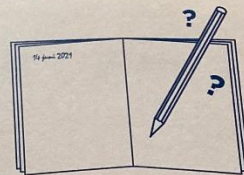
Vissa i personalen tycker att det är
svårt att skriva i dagboken, att komma
ihåg vad som hände. 'Händer
det någonting idag?'

– Sös IVA

*Hur kan vi ge en utgångspunkt som inspirerar och
inbjuder till att skriva dagbok?*

Vad kan man skriva om?

Skriv alltid: I **DU** form, skriv datum och underteckna med namn på alla som jobbat med patienten under passet. Skriv uppmuntrande/ i positiv anda.



Dagens händelser/aktiviteter

Interaktion med människor runt patienten, som undersökningar, sjukgymnastik, speciella ljud som hörts under dagen, besök eller sömn.

"I dag stod du upp bredvid sängen."

"I dag fick du besök av..."

"I natt har du sovit/haft svårt att sova..."

"Det var en lugn dag..."



Patientens egna beteenden, upplevelser och tankar om hen

uttrycker något:

"Idag var du lite orolig /arg/ förvirrad."

"Idag pratade du om hur du längtar hem."



Omvärlden / händelser av intresse och väder:

"I går vann din fotbollsklubb allsvenskan."

"I dag skiner solen."



Hopp, tröst och pepp – Visa att patienten inte är ensam:

"Idag har du kämpat med din andning och vi gjorde allt vi kunde för att hjälpa dig."



Framsteg

"Idag kunde du andas själv utan hjälp av respiratorn en kort stund."

Det som förvånade mest var hur patienter och närstående önskade text och bild i IVA-dagboken.

De ville ha innehållet realistiskt beskrivet och inga omskrivningar för tex. hjärtstopp.

Vilket kontrasterade vårdpersonalens ytterst försiktiga ordval.

- Intensivvårdsdagbok i Sverige, M. Johansson

Tog upp en mardröm när jag var på återbesök:

-En gul filt med band över magen.

”Du hade ofta kylfiltar på dig, de väger mycket”

I drömmen hade de gjort experiment.

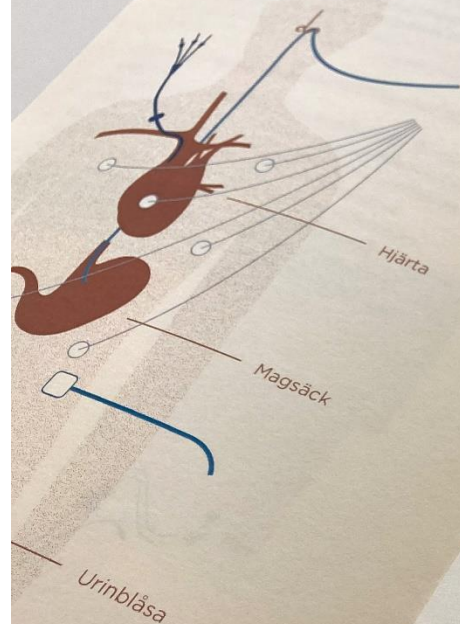
Det var viktigt att få en logisk förklaring i efterhand.

Hur kan vi stötta patienter att skilja på dröm och verklighet?

En dag på Intensivvårds- avdelningen (IVA)

På en intensivvårdsavdelning är du omgiven av personal dygnet runt. En sjuksköterska, undersköterska, fysioterapeut eller läkare är alltid vid din sida och vi är uppdelade på tre arbetspass; dag, kväll och nattpass. Vi pratar med dig, presenterar oss även om du sover/är sövd och vi utgår alltid ifrån att du hör oss.

Det är aldrig tyst eftersom varje säng omges av pysande och blippande apparater, pumpar, slangar och datorskärmar. Det larmar från övervakningsmonitorn som uppmärksammar personalen om något förändras. Madrassen låter och rör på sig, vi ändrar även läge på dig regelbundet och fuktar din mun. Infusionspumpar larmar när läkemedel börjar tar slut.



Du har många slangar på din kropp...

Vi ger dig läkemedel och vätska genom en tunn plastslang som förs in via en ven på halsen och som slutar utanför hjärtat (CVK). Mat får du genom en plastslang som går via näsan och matstrupen ner i magsäcken. Du kissar genom en kateter som går in i en blodåder. Vi tömmer och mäter ditt kateter, en slang till urinblåsan. Ibland har du slangar i urin regelbundet bredvid din säng. Vi använder för att tömma ut vätska. operationssår som används för att tömma ut vätska.

Vi ser till att du rör på dig...

Fysioterapeuten kommer förbi varje dag och hjälper dig med din träning. Allt ifrån att andningsträna, bara lyfta och röra ben och armar, till att sitta på sängkanten och stå bredvid sängen. Det kan kännas ansträngande och arbetsamt men det är viktigt för att dina muskler ska stärkas.

Det är vanlig med överkliga tankar, drömmar och mardrömmar...

Läkemedel och lång intensivvård kan ge en negativ effekt på din psykiska hälsa. Man kan känna sig desorienterad, reagera på ljud, ha hallucinationer och ha svårt att skilja på drömmar och verklighet. Detta kommer med tiden att klinga av. Vi förekommande. Detta kommer med tiden att klinga av. Vi hoppas att dagboken kan hjälpa dig att förstå vad som hänt och att det kan bidra till att du blir frisk. Senare finns möjlighet att komma till vår mottagning.

Sommar
Vinter

Varje dag börjar med...

07.00

Vi som jobbar på dagen kommer. Vi börjar med att lyssna på hjärtat och lungorna, känner på dina händer och fötter om du är varm eller kall, tar din puls och tittar på dina pupiller. Vi tvättar av dig, och ser till att du har det rent och torrt i sängen och borstar dina tänder.

8.00

Sjuksköterskan går igenom dina läkemedel och ger det du

12.00

Vårt mål är att du under dagen får vara ostörd stund så att du får vila. Ofta sker det mitt på dagen.

13.00

Vi berättar, bredvid din säng, om din plan för de som jobbar på eftermiddagen.

15.00-18.00

De flesta besöken sker på eftermiddag/kvällen. Då kan de vara mer folk och röster i lokalen.

18.00/20.00

Vi tvättar av dig igen på kvällen.

21.00

Vi som jobbar på natten börjar.

22.00

Vi försöker släcka ner och minimera alla ljud så du vila för natten.

*Vilken roll får dagboken när
någon avlider?*

Hade han svårt att andas? Såg de till att han kunde sova igenom det? Mycket spekulerande. Det är klart att de gjorde.... Hade han ont? Fick han smärtlindring? Det är det som saknas, hur han hade det.

– Närstående till någon som avled

Skriv ett avslut...



Om varför patienten lämnar IVA:

"Du åker till avdelning X för att du har blivit bättre och inte längre behöver intensivvård."



Om patienten avlider:

"Du somnar in i närvaro av dina anhöriga/sjukvårdspersonal."

"Du åker till avdelning tillsammans med dina närstående, för att få lugn och ro, då intensivvård inte kan hjälpa dig längre."

Under tiden din närstående låg på IVA har personalen, dag för dag skrivit om vad som har hänt med och runt den vårdade personen.

Vi hoppas att det kan hjälpa dig att förstå vad som har hänt, och att det kan ge svar på endel frågor.



”Emellertid kunde de uppleva glapp i anteckningarna och funderade på vad som hade hänt däremellan. De menade att mycket mer måste ha hänt, då de saknade anteckningar”

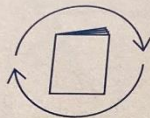
- Intensivvårdsdagbok i Sverige, M. Johansson

De dagar man inte minns är det viktigt att det inte finns någon lucka, t.ex. på IVA.

Vissa dagar blev det jättelite, bara att det var en lugn dag. Det var bra det också.

Den första tiden (efter uppvaknandet) skulle
det vara bra att de skriver.
Man är inte riktigt sig själv.

Hur kan vi få fler att skriva dagbok?

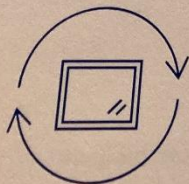


Rutin dagbok

- Dagbok ska skrivas för alla IVA patienter, även till de som är vakna under vårdtiden.
- Börja skriva dagbok så fort som möjligt när patienten kommer till IVA. Patientens personnummer får inte stå på dagboken.
- **Första inlägget:** Introducera avdelningen där patienten har hamnat och varför patienten hamnade där. Beskriv rummet/miljön där patienten ligger.

Om ingen har börjat skriva och det gått några dagar, ta reda på vilket datum patienten kom in. Skriv varför patienten sökt vård/orsak till IVA vård. Sedan en sammanfattning av det som hänt t.o.m. dagens datum. För info, läs i *TakeCare* och/eller fråga annan personal.

- **Skriv minst en gång per dag**, gärna varje pass. Även om inget nytt har hänt. Ex. *"Idag var en lugn dag och du sov mycket."*
- Informera närstående om att dagboken finns så att de kan läsa och skriva i dagboken om de vill. Barn kan gärna rita.
- **Spara gärna anteckningar** som patienten gjort om de kommunicerar med papper och penna, skriv datum och en kommentar.
- **Avsluta dagboken** när patienten lämnar IVA. Det gäller även om patienten avlider.



Rutin vid fotografering

Fotografierna tas med avdelningens digitalkamera och skrivs ut med tillhörande fotoskrivare. Använd aldrig datorn.

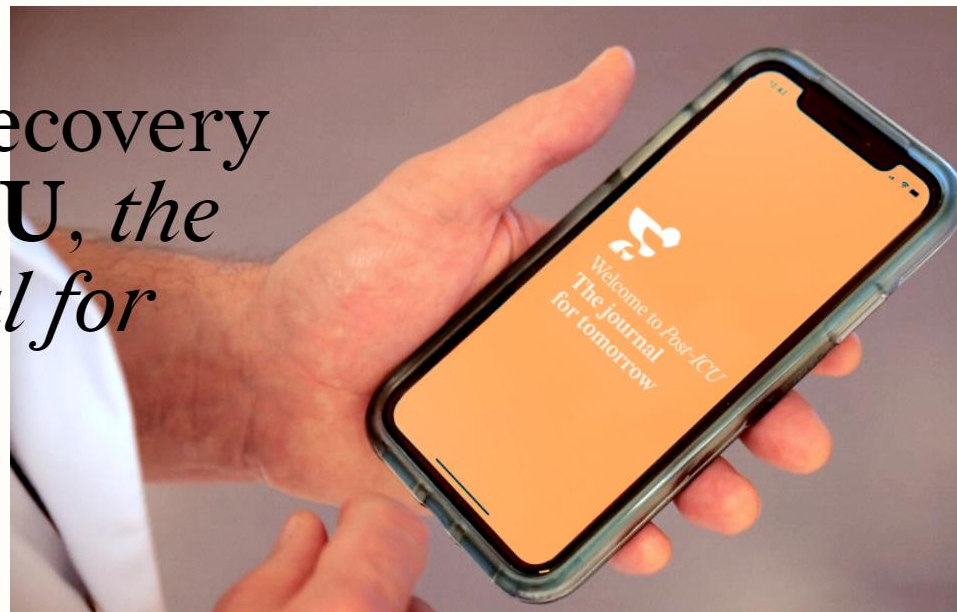
Min syster skrev en bok med bilder och vad de gjorde under tiden jag var nedsövd. Det var väldigt värdefullt, blev en tidsuppfattning.

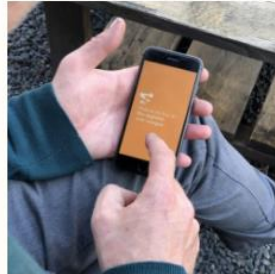
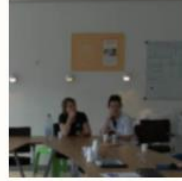
Hur kan vi stötta närstående att skriva dagbok, även på distans?

Digital Dagbok

More rapid recovery with **Post-ICU**, *the digital journal for tomorrow.*

Going into an Intensive Care Unit (ICU) is a traumatic experience both for the patients and for their families. It is easier to process this period if a journal is kept throughout their stay by the patient, family members and healthcare professionals.







What do you want to do?

Add a message

I would like a suggestion for a subject



What do you want to do?

I would like a suggestion for a subject

Where are you now?

I am at the hospital

I am at home

I am somewhere else



What do you want to do?

I would like a suggestion for a subject

Where are you now?

I am at home

What is today's news?

I can write about this

Give me another subject

Stop giving subjects



November 21

10:14 am - By **Brooke**

Today is your second day on ICU. We are all very shocked. Ramon is too young to understand, but he is constantly asking where you are. The nurse said it's good to write in this journal so you can read it back upon your return home.

November 22

4:23 pm - By **Brooke**

It is still strange to see you lying in bed with all the equipment and sounds around you. Nurse Lotte is very sweet and caring. Today she quietly explained to us again what the equipment does.

November 23

11:06 am - By **Brooke**



Fördelar vi vill utvärdera

- Mer dokumenteras
- Närstående kan ta ett större ansvar att dokumentera viktiga detaljer
- Närstående kan avlasta personalen
- Närstående kan följa vad som händer på distans
- Lätt att ladda upp bilder, mer visuell
- Närstående fortsätter skriva, även då patienten lämnat IVA

Tack!

maria.stockhaus@regionstockholm.se



dagbok