

Intensivvårdsrummets betydelse för vårdande och välbefinnande

– patienters närliggandes och vårdpersonalens erfarenheter

Linnaeus University Dissertations
No 176/2014

INTENSIVVÅRDSRUMMETS BETYDELSE
FÖR VÅRDANDE OCH VÄLBEFINNANDE
*– patienters närliggandes och vårdpersonalens
erfarenheter*

SEPIDEH OLAUSSON

LINNAEUS UNIVERSITY PRESS

**Intensivvårdsrummets betydelse för vårdande och välbefinnande
– patienters närliggande och vårdpersonalens erfarenheter**
Akademisk avhandling för filosofie doktorsexamen i vårdvetenskap vid
Institutionen för vårdvetenskap, Linnéuniversitetet, Växjö, Sweden, 2014

ISBN: 978-91-87427-90-9
Utgiven av: Linnaeus University Press, 351 95 Växjö
Tryck: Elanders Sverige AB, 2014

Abstract

Olausson, Sepideh (2014). *Intensivvårdsrummets betydelse för vårdande och välbefinnande – patienters närliggande och vårdpersonalens erfarenheter (The meanings of ICU patient room as a place of care from the perspective of patients, next of kin and staff)* Linnaeus University Dissertations No 176/2014, ISBN: 978-91-87427-90-9. Written in Swedish with a summary in English.

Aim: The overall aim of the thesis was to illuminate the meanings of intensive care units' patient rooms as a place of care for critically ill patients and their loved ones. Moreover, it was aimed to develop photovoice as a data collection method for research in ICU context.

Methods and materials: Data has been collected using photovoice methodology in combination with research interviews for all three empirical studies. In total 37 people participated. Nine patients, fourteen loved ones and fourteen nurses from three ICU settings. Study I examined the perspective of loved ones, for this purpose a phenomenological hermeneutic method rooted in the philosophy of Ricoeur was chosen. Study II and III examined patients' respectively nurses' perspective. Both studies are phenomenologically orientated guided by a reflective lifeworld approach rooted in continental philosophy. Study IV is a theoretical paper focusing on employing photovoice as a data collection method in ICU context.

Main findings: The tone and touch of caring is vital for how ICU patient room is materialized for patients. The interior design and furnishing has a great impact on the wellbeing of the loved ones and also the support they can offer the critically ill patient. One major finding is that the ICU patient room is a taken for granted place for health care providers and the impact of it upon caring, patients' and loved ones wellbeing is not reflected over. It also seems unclear who is responsible for the environment of ICU once it has been built. The environment of ICU affects nurses' ability to care for the patients and their family in a genuine way and to promote their wellbeing during a fragile time in life.

Conclusions: There is an urgent need to translate research findings into clinical practice in order to improve the environment of ICU patient rooms. There is also need of further research and policies for transforming the hostile environment of the patient rooms to a healing environment more conducive to people's recovering process.

Key words: Intensive care, patient rooms, lived experiences, patients, staff, next of kin, phenomenology, hermeneutics, photovoice, caring

Originalartiklar

Denna avhandling baseras på följande artiklar:

- I. Olausson, S., Ekebergh, M., & Lindahl, B. (2012). The ICU patient room: Views and meanings as experienced by next of kin. A phenomenological hermeneutical study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(3), 176-184.
- II. Olausson, S., Lindahl, B., & Ekebergh, M. (2013). A phenomenological study of being cared for in a critical care setting: The meanings of the patient room as a place of care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(4), 234-243
- III. Olausson, S., Ekebergh, M., & Almerud Österberg, S. (2014). Nurses' lived experiences of ICU bed spaces as a place of care. *Nurs in Crit care*, 19(3), 126-134
- IV. Olausson, S., Ekebergh, M., & Lindahl, B. (2014). On photovoice – application and reflection to an intensive care context. [submitted]

Artiklarna återges med tillstånd från respektive tidskrift.

Förord	1
Inledning	2
Bakgrund	4
Plats och rum	4
Plats och rum ur ett filosofiskt perspektiv	6
Plats och rum i vårdande sammanhang	10
Intensivvårdsrum som plats och rum för vårdande	12
Intensivvård – en historisk tillbakablick	13
Utformning av intensivvårdsavdelningar	14
Intensivvårdsrum	16
Tidigare forskning om intensivvårdsmiljön	17
Patientens perspektiv	18
Närståendes perspektiv	19
Vårdpersonalens perspektiv	20
Problemformulering	22
Syfte	24
Avhandlingens design	25
Teoretiska utgångspunkter	28
Vårdvetenskap	28
Ontologi & epistemologi i föreliggande avhandling	30
Fenomenologisk seende & intentionalitet	32
Ricoeurs hermeneutik och texttolkning	34
Metod och genomförande	36
Reflekterande livsvärldsforskning-fenomenologi	36
Fenomenologisk hermeneutik	38
Förförståelse i föreliggande forskning	38
Förberedelser & beskrivning av forskningsfältet	39
Datainsamling	40
Urval	41
Datainsamlingsprocedur	44
Dataanalys	53
Etiska överväganden	56
Resultat	59
Metoddiskussion	65
Generaliserbarhet och validitet	65
Resultatdiskussion	73
Konklusioner	86
Kliniska implikationer	87
Förslag till vårdpersonalen	87
Organisatoriska förslag	89
Förslag till fortsatt forskning	90
Tack	91
English summary	93
Referenser	99

FÖRORD

Mitt första möte med en intensivvårdsavdelning var i samband med min specialistutbildning i slutet av 90-talet. Jag minns den första tiden som både krävande men också oerhört givande och lärorik. I likhet med många andra var jag också mycket fokuserad på att lära mig hantera tekniken. Det tog tid innan jag blev van vid miljön och trygg i min roll som intensivvårdssjuksköterska. Det som har fascinerat mig mest i mitt arbete som intensivvårdssjuksköterska är mötet med patienter och närliggande. Den uppskattning men också den utmaning som det kunde innehålla att vårdas dessa svårt sjuka patienter har jag egentligen blivit varse om först i efterhand. Efter några års arbete på intensivvårdsavdelningen vid Södra Älvborgssjukhus, SÄS, fick jag möjlighet att arbeta vid Högskolan i Borås som kursansvarig för intensivvårdsutbildningen. Detta öppnade, så småningom, dörren till en ny värld, forskningens värld som jag kom att brinna för. Avhandlingens fokus är rummet där intensivvård bedrivs. I närmast sju års tid har brottats med ”intensivvårdsrummet”. Jag har studerat det ur flera olika perspektiv, försökt att fånga det i text genom att beskriva dess egenskaper, vad som händer där och identifiera vad det är som gör rummet till vad det är. Ett så konkret fenomen, ett rum med fyra väggar och tak, visade sig dock vara mycket abstrakt och komplext.

INLEDNING

Denna avhandling undersöker intensivvårdsrummets betydelse för patienter, nästående och vårdpersonal på tre olika intensivvårdsavdelningar i Sverige. På dessa avdelningar bedrivs allmän intensivvård av vuxna patienter. Intensivvård definieras som en högspecialiserad vårdform för vård och behandling av kritisk sjuka patienter med hotande eller manifest organsvikt (Morton, 2005; Valentin & Ferdinand, 2011). Målet med intensivvård är att hjälpa patienter tillbaka till ett meningsfullt liv och dessutom, i möjligaste mån, göra dem delaktiga i sin vård. Enligt det Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) definieras intensivvård som en vårdnivå oberoende av plats (SIR, 2010). I denna avhandling är det just platsen och rummet där intensivvård bedrivs som är föremål för undersökningen. Med detta avses platsen för vård och behandling av mycket svårt sjuka patienter i behov av avancerad medicinsk behandling. Således avser föreliggande avhandling att belysa och öka förståelsen för rummets betydelse för vårdande inom intensivvårdskontext. Begreppet rum är ett komplicerat fenomen att nära sig forskningsmässigt då det har många dimensioner. Rummet kan beskrivas utifrån dess egenskaper med avseende på funktionella, sociala, kommunikativa egenskaper samt existentiella och emotionella aspekter. Rummet är det fundamentala i tillvaron, allt sker och äger rum inom rammen för rummet, dvs. rummet ger förutsättningar för det praktiska livet och delaktighet i olika sammanhang (Gieryn, 2000). Vår existens är oskiljbart förbundet med en rumslig och tidslig dimension. Vi befinner oss ständigt i något rum. Rummet karaktäriseras och beskrivs i relation till dess gränser. Ett rum kan vara något konkret men samtidigt något mycket abstrakt. Ett intensivvårdsrum är det konkreta, det objektiva rummet som kan mätas och kvantifieras. Samtidigt är detta rum ett subjektivt rum som upplevs av de individer som finns där. Det subjektiva rummet är i filosofisk mening ett levt rum.

Patientrummen på intensivvårdsavdelningar, IVA, är svårdefinierade jämfört med ordinarie patientrum. Intensivvårdsavdelningar är utformade på många olika sätt, exempelvis kan avdelningen bestå av ett enda rum. Dessutom skiljer sig patientrum på IVA avsevärt från ordinarie patientrum genom den

ständiga närvaron av specialistutbildade personal och den medicintekniska utrustningen. Därtill är dessa rum en arbetsplats för personal och en plats för närliggande besök. Detta gör intensivvårdsrummet till ett komplext fenomen att studera. Det objektiva intensivvårdsrummet kan mätas, kategoriseras och bedömas ur funktionella egenskaper. Men detta säger inget om hur rummet upplevs och vilken betydelse det har för vårdandet samt för de personer som bebor platsen och rummet. Intensivvårdsrummets karaktär väcker frågan om vad ett rum, egentligen är? Hur är det att vårdas där tillsammans med andra främmande och svårt sjuka människor? Hur är det att vårda dessa patienter och hur är det att vaka över någon på en sådan plats? Med utgångspunkt från detta kan det levda rummets betydelse för vårdandet inte beskrivas på annat sätt än att inta ett inifrån perspektiv. Det levda rummet, upplevelsen av intensivvårdsrummet, är därför avhandlingens fokus.

Avhandlingens övergripande syfte är att belysa intensivvårdsrummets betydelse för patienter, närliggande och vårdpersonal ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Avhandlingen har en kvalitativ design och vilar på en livsvärldsteoretisk grund (Dahlberg, Dahlberg, & Nyström, 2008). Livsvärldsintervjuer och photovoice¹ (Wang & Burris, 1997) utgör datainsamlingsmetoden för avhandlingens samtliga empiriska studier (studie I-III). Studie IV är en teoretisk studie där photovoice som datainsamlingsmetod belyses och diskuteras inom livsvärldsforskning.

¹ Photovoice betecknar en datainsamlingsmetod där foto och forskningsintervjuer kombineras, se datainsamlingsavsnittet för utförlig beskrivning.

BAKGRUND

Plats och rum

Då fokus i denna avhandling är platsen och rummet där intensivvård bedrivs krävs det en definition av dessa begrepp. Begreppen "place" och "space" är engelskans motsvarighet till svenska "plats" och "rum". Emellertid används dessa begrepp många gånger synonyma men innebörderna kan skilja sig åt beroende på den teoretiska utgångspunkten i forskningssammanhang, vilket har påpekats av flera forskare (Agnew, 2011; Gieryn, 2000; Lassenius, 2005). Casey (2013) framhåller att definitionen av plats och rum har ändrats över tid i relation till den rådande vetenskapliga diskursen.

Plats är å ena sidan ett enkelt begrepp som betecknar en lokalitet och riktning i dess enklaste betydelse. Å andra sidan ett mångfarterat begrepp med en central betydelse för livet och vardagen. Det är lätt att förstå vad en plats är samtidigt finns det en djup innebörd i begreppet som kan härledas till människans existens, historia, kultur, normer och värderingar (Cresswell, 2004). Gieryn (2000) framhåller att platsen är en bärare av sociala och hierarkiska strukturer, och kan förstärka eller sudda ut sociala skillnader. Plats är på så sätt ett metafysiskt begrepp som döljer fler innebörder än vad som kan skönjas i första anblicken. Plats är inte heller ett värdeneutralt begrepp utan det inbegriper en spänning som speglar status, makt och aktivitet. Det centrala är att människor sätter spår på en plats och har förväntningar på den. Gieryn (2000) och Tuan (1977) beskriver platsen som en geografisk struktur med bestämda och rörliga gränser. Platser är iögonfallande fysiska oavsett om de är byggda av människor eller skapta av naturen. Gieryn (2000) och Cresswell (2004) framhåller att ett sätt att tillskriva platsen mening är att namnge den. Detta innebär att platsen får en egen identitet eller blir representation för människor i vardagen. Om en plats inte skulle ha något namn är den ingen plats. I detta sammanhang diskuteras ofta begreppet plattillhörighet och dess motpol platsförlust vilka är två aspekter som har stor betydelse för människors upplevelser och erfarenheter av platsen.

Tuan (1977) använder ”paus” och ”rörelse” som metaforer i beskrivning av plats och rum. Enligt denne kan platsen betraktas som en paus och rummet som någonting som tillåter rörelse, en öppning. Varje paus i en rörelse öppnar en möjlighet till att skapa en plats. Vidare framhåller Tuan (1977) att platsen utgör människans förankring i världen och rummet utgör den frihet människan kan uppleva på platsen.² Lassenius (2005) i likhet med Gieryn (2000) framhåller att begreppet plats betyder ”rum som en person eller sak intar” (s. 86). Detta betyder att platsen inte existerar som sådan utan uppstår i relationen mellan människan/tingen och rum. Det komplexa med plats är att den inte behöver nödvändigtvis vara ”verklig”, utan den kan materialiseras imaginärt i människans fantasi, i minnet eller uppstå som en virtuell företeelse (Cresswell, 2004; Wikström, 2001).

Lassenius (2005) understryker i en begreppsanalys att begreppet rum har genomgått en omvandling från den ursprungliga betydelsen *viald, öppenhet och rymd* till att omfatta flera dimensioner såsom, frihet att leva, tänka och bo, vilket gör att människan utvecklas. Rum är ett utrymme som är fritt och tillgängligt, men också ett fysiskt område utan bebyggelse. Trots denna metamorfos finns det en oföränderlig kärna i begreppet rum som består av *utrymme, plats, rymd och ställe* med stark synonymitetsgrad till begreppet ”plats”. Följaktligen finns det ett nära släktskap mellan dessa begrepp men de är inte identiska i sina betydelser. På liknande sätt framhåller Tuan (1977)³ att rum och plats har en mycket nära innebördsmässig relation till varandra. Plats kan inte definieras utan rum och vice versa. Rummet är ett abstrakt begrepp då det dels betecknar en ”rörelse” och dels den meningsfulla relationen mellan människan och platsen.

Cresswell (2004) och Holloway och Hubbard (2001) menar att det finns tre olika sätt att nära sig platsen som fenomen nämligen ur ett geografiskt, ett socialkonstruktionistiskt och ett fenomenologiskt perspektiv. Ur ett geografiskt perspektiv kan plats vara statisk i sin karaktär. Den har en början och ett slut, och kan beskrivas med matematiska mått, vilket innebär att fokus är på det visuella och mätbara. Ur ett socialkonstruktionistiskt perspektiv betonas hur olika idéströmningar (exempelvis kapitalism) präglar platsen och dess innehörder samt ger den dess speciella attribut. Följaktligen konstitueras platser utifrån pågående sociala processer.

Det fenomenologiska perspektivet lyfter fram platsens ontologiska betydelse, dess essens och relation till människan existens. Utifrån ett fenomenologiskt perspektiv kan platser vara dynamiska i sin karaktär. Så sent som på 70-talet införlivade Tuan (1977) och Seamon (1979) det fenomenologiska perspektivet i beskrivningen av plats och rum och lade därmed grunden för humanistisk geografi och senare också livsvärldens

² Trygghet och frihet relaterades till hemmet, detta kom starkt att ifrågasättas av företrädare för den feministiska rörelsen enligt Cresswell (2004).

³ Tuan (1977) utgick från ett filosofiskt perspektiv i sin definition av plats och rum, se nästa avsnitt.

geografi. Med dessa arbeten kom platser att betrakta som något mer än en lokalitet eller en region, nämligen som rum för människors subjektiva upplevelser. Dessa tre perspektiv överlappar varandra och för att förstå och beskriva platsens innehörder för människan ur ett helhetsperspektiv är det nödvändigt att förhålla sig till samtliga (Cresswell, 2004). Likaså menar Gieryn (2000) att platsens geografi, materiella form och meningsfullhet tillsammans beskriver platsen på icke reduktionist sätt.

Casey (2003) menar att de begrepp (place/space) som används som benämning på hälso- och sjukvårdens inrätningar har betydelse för den vård som bedrivs och det bemötande som patienten får. Därför argumenterar han att den moderna hälso- och sjukvården borde använda dessa begrepp med en större medvetenhet. Till exempel benämningen "behandlingsrum" (space for treatment) eller "akutrum" (intervention space) skulle kunna betraktas endast i relation till den medicinska behandlingen och inte i förhållande till vad som händer med patienten som person. Exempelvis kan en patient bli föremål för en lyckad behandling men känna sig kränkt eller övergiven. Casey (2003) förespråkar begreppet plats snarare än rum. Han menar reflektion över plats och rum skulle innebära att patienten som person lyfts fram i vård(ande) sammanhang. Ett patientrum är exempelvis *en plats* med en säregen atmosfär och stämning som formas av patienters erfarenheter.

I denna avhandling avstår jag från att ytterligare utreda begreppen plats och rum ur ett geografiskt perspektiv, eftersom det ligger utanför avhandlingens kunskapsområde. Däremot kan det nämnas att platsens geografi har inspirerat omvärdnadsforskning (Liaschenko, 2000; Malone, 2003; Peter & Liaschenko, 2004). I följande avsnitt beskrivs plats och rum ur ett fenomenologiskt och existensfilosofiskt perspektiv som är centrala för denna avhandling.

Plats och rum ur ett filosofiskt perspektiv

I detta avsnitt beskrivs i korthet hur plats och rum kan förstås med utgångspunkt i Husserls (1940/1981; Moran & Cohen, 2012), Merleau-Pontys (1962/2002) och Heideggers (1962; 1971) filosofier. Enligt Casey (2013) har dessa bidrag varit avgörande för den moderna filosofins förståelse av plats och rum. Casey (2013) beskriver platsens och rummets metamorfos genom en idéhistorisk belysning. Enligt Casey (2013) kom begreppet rum (space) att dominera den vetenskapliga diskursen under flera århundraden. Det var tack vare Kants analys av dessa begrepp som "plats" kom att återerövra sin ställning. Han införde en ny dimension till dessa begrepp, i synnerhet begreppet plats, genom att argumentera för kroppens betydelse för sammanlänkningen mellan plats och rum (Casey, 2013).

Plats och rum som föremål för filosofisk undersökning ur det fenomenologiska perspektivet har sin grund i livsvärlden och i horisontbegreppet. Ur ett fenomenologiskt perspektiv är intresset att studera

hur platsen visar sig för subjektet. I detta sammanhang menade Husserl (1940/1981) att kroppen är utgångspunkten för varseblivningen av platsen. Kroppen är ”nollpunkten” som ger allt annat i den omedelbara närheten en plats och riktning. Det innebär att vi identifierar och orienterar oss på platsen med kroppen som startpunkt. Hur kroppen rör sig, kinesti⁴, och den riktning den intar realisera platsen för människan (Husserl, 1940/1981; Moran & Cohen, 2012).

Bengtsson (1998) framhåller, i sin tolkning av Husserls horisontbegrepp, att ”horisont” är ett uttryck för människans rumsliga existens i en förgivettagen värld. Denna värld består av otaliga horisonter och meningsstrukturer, då människans alltid förstår sin omgivning utifrån dess meningsinnehåll. En plats är därför inte en ”tom” plats utan den har en mening (Bengtsson, 1998). Exempelvis förstas ett vårdrum som en plats för vård och behandling. När en plats beträds och utforskas är riktadhet och fokus avgörande för vad som varseblivs. Därför förblir alltid vissa innehörder av platsen i det fördolda, medan andra träder fram tydligare. När vi varseblir en plats, som till exempel ett intensivvårdsrum, finns resten av avdelningen som en bakgrund till intensivvårdsrummet. Om denna bakgrund inte fanns skulle platsen uppfattas på ett annat sätt. Husserl menade att allt som medpresenteras samtidigt som en person fokuserar på en sak, i detta fall ett intensivvårdsrum, är dess horisonter. Detta betyder att exempelvis behandlingsrummet, korridorer, expeditionen och kanske till och med avdelningens ingång är möjliga horisonter som skulle kunna medpresenteras samtidigt. Dessa horisonter har då betydelse för hur intensivvårdsrummet varseblivs och upplevs.

Vidare framhåller Husserl att horisonter omfattar både det kända och okända för människans upplevelser (Moran & Cohen, 2012). Till exempel, om vi tittar på ett sjukhus framifrån kan vi samtidigt uppfatta att byggnaden har en baksida. När vi undersöker sjukhuset vidare upptäcker vi till exempel att det finns en eller flera entréer och till och med kanske balkonger på baksidan som vi inte uppfattade först. Hur vi tar oss an platsen, vad vi fokuserar och i vilken riktning vi rör oss är avgörande för nya upptäckter samtidigt som detta innebär att vi går miste om andra aspekter av platsen. Dessutom skiljer Husserl på den inre och den yttre horisonten (Bengtsson, 2001; Moran & Cohen, 2012). Platsens inre horisonter kan beskrivas som de egenskaper eller innehörder som är direkt givna men också egenskaper som inte är direkt givna och som medpresenteras när platsen undersöks. Den yttre horisonten är det som vänder sig utåt mot den övriga världen till exempel hela sjukhusbyggnaden, korridorerna utanför ett intensivvårdsrum. Detta betyder att människans varseblivning av en plats inte är en isolerad företeelse utan den är beroende av horisonter som medpresenterar sig samtidigt, som en betydelsefull bakgrund för upplevelsen av en plats. Husserl lade därmed

⁴ Husserl använde begreppet ”Kinesthesia” som kan översättas till rörelsens kraft och känsla.

grundens för platsen som levd med utgångspunkt i kroppen, rörelse och varseblivningens riktadhet (Casey, 2013; Husserl, 1940/1981).

Merleau-Ponty (1962/2002) vidareutvecklar Husserls idéer och menar att kroppen som helhet är engagerad i världen och varseblivning av platsen. Den levda kroppen⁵ är ett medium varigenom världen och platsen ges till människan. Platser är enligt honom oskiljbara från kroppen. De är sammanflätade där kroppen möjliggör tillgången till platsen. Kroppens rörelse skapar rum men det är inte ”själva” rörelsen utan det är upplevelsen av den som konstituerar rummet. Upplevelsen är därmed nyckeln till hur människan lär känna världen och sin plats (Merleau-Ponty, 1962/2002). Merleau-Ponty (1962/2002) framhåller att det råder en självklar och förgivettagen relation mellan kropp, tid och plats/rum som är kontinuerlig. Detta innebär att kroppen inte finns *i* rummet och *på* platsen utan kroppen bebor platsen och rummet. Med att bebo menar Merleau-Ponty kroppens förmåga att röra sig för att skapa rum och ta plats (expressive space) samt förmågan att kunna orientera sig. Enkelt uttryckt; finna sig själv på platsen. Merleau-Ponty använder figur-bakgrund strukturen för att beskriva kroppens rumsighet. Han framhåller att kroppen är den bakgrund genom vilken plats och rum ges till människan som figur. Kroppen som levd omfattar två essentiella aspekter, nämligen att kroppen både är plats och början på människans rumsighet. För Merleau-Ponty är rum ett generellt och universellt begrepp till skillnad från plats (Merleau-Ponty, 1962/2002; Casey, 2013).

Frågan om plats och rum behandlas av Heidegger i hans senare filosofiska verk. Heidegger behandlade plats och rum ur ett praktiskt perspektiv. Det vill säga vilken betydelse plats och rum har för ”varandet”. Enligt Heidegger (1962) är människans projekt i livet att bebo världen och platsen. Heidegger framhåller att platsens essens är hemmastaddhet och därmed är platser en manifestation för livet, en utgångspunkt som är given och självklar. Det betyder att plats och rum är fundamentala aspekter av ”till – världen – varo”. Enligt Heideggers filosofi, uppstår rum till följd av en rörelse mellan närhet och distans. Närhet och distans betraktas som en sammanflätning som möjliggör eller öppnar upp varats möjligheter. För att kunna bebo eller använda en plats måste människan ha närhet till vad som är ”till-hands” eller

⁵ Merleau-Ponty talar om den levda kroppen som en förutsättning för människans existens och därmed också för upplevelsen av plats och rum. Med levd kropp menas, den meningsskapande kroppen som känner, erfar och gör världen till sin. Merleau-Ponty skriver att kroppen består av något mer än summan av dess delar. Kroppen är något mer och övergripande som förenar alla delar till en enhet. Till exempel när vi rör oss är vi omedvetna om kroppens rörelsесchema som på ett omedvetet plan gör att vi upplever en rörelse som helhet. Denna förmåga ger människan en möjlighet att uppleva platsen genom att förena olika intryck från omgivningen till en enda erfarenhet (Merleau-Ponty, 1962/2002; 1968)

"ready to hand"⁶ (Heidegger, 1962 s. 138-139). Med vad som är "till-hands" menar han ting eller föremål i vardagsvärlden. Heidegger menar att föremål inte upptar en plats utan är själva platser. Dessa föremål finns inte bara som meningslösa eller "lösa" saker i vår omgivning utan vi förstår de utifrån dess egenskaper och det sammanhang som dessa ingår i. Detta kan förstås som att världen/platsen har en *praktisk* betydelse för människans existens.

När det gäller byggda miljöer framhäller Heidegger att dessa platser härbärgerar människan i världen men för att människan ska bebo ett hus eller en plats krävs det mer än att *vara* på denna plats. Enligt Heidegger (1971) karakteriseras "plats" som människans hemvist i världen av omsorg, som i sin tur skapar rum för människors samvaro. Detta betyder att människans liv å ena sidan formas av platsen och å andra sidan formar människan platsen genom sin existens. Heidegger (1971) framhäller att "att bebo" är att ha närhet till det fyrfaldiga, som består av jorden, himlen, människor och det gudomliga. Att bebo betyder visa omsorg för jorden, att få vara i kontakt med andra människor och naturen för att ta emot den såsom den är, dvs. dess växlingar och rytm. En plats som möjliggör detta är en plats människan kan bebo. Bollnow (1963/2011) anses ha den mest välutvecklade teorin om det levda rummet utifrån Heideggers filosofi. Upplevelsen av ett rum är resultatet av ett meningsskapande mellan människor och ting. Enligt Bollnow (1963/2011) kan rummet snarare betraktas som en process än en produkt då dess egentlighet kommer till uttryck när det tas i bruk, bebos, av människor.

Ovanstående begreppsliga och filosofiska utredning har diskuterat skillnaden mellan plats och rum samtidigt som komplexiteten i dessa begrepp problematiserats. Det finns många frågor som förblir obesvarade som till exempel; var börjar en plats och var slutar den? Var börjar intensivvårdsrummet och var slutar det? Vilken roll spelar (intensivvårds)rummet för mötet och hur gestaltas människans meningsskapande i dessa rum? Här vill jag återigen knyta an till Cresswells (2004) och Gieryns (2000) resonemang om att förståelse för begreppen plats och rum kräver mer än ett perspektiv. Plats och rum kan förstås på flera nivåer, såsom geografiskt, existentiellt och socialt. Detta leder till frågan om hur plats och rum kan förstås i vårdande sammanhang.

⁶Exempelvis kan intensivvårdsrummet med dess medicinska utrustning med Heideggers förståelse betraktas som ett sammanhang. Vårdpersonalen använder dessa specifika föremål som tillhör intensivvårdsrummet i syfte att vårdar och behandla patienter. En respirator, dialysapparaten, pumpar och övrig livsuppehållande teknologier konstituerar denna plats. Personalen är vana att vara på denna plats, de vet vad de olika föremålen är till för och hur de ska användas. De "läser av rummet". Denna plats är personalen arbetsplats där de olika sakerna fyller en funktion och det finns ett uppdrag som personalen ska utföra.

Plats och rum i vårdande sammanhang

Forskning som fokuserar på plats och rum i vårdande sammanhang tillämpar många gånger termen vårdmiljö i stället för plats och rum. Begreppet miljö är vidare i sin betydelse och omfattar allt som finns runtomkring människan (Nationalencyklopedin, 2014). Begreppet miljö är en av vårdvetenskapens konsensusbegrepp och därför utgör den en beståndsdel i många omvärdnadsteorier som utvecklades mellan 70- och 90-talet framför allt i USA (Marriner-Tomey & Alligood, 2006). I vårdande sammanhang uppmärksammade pionjärtänkaren Florence Nightingale vårdmiljöns betydelse för patienters hälsa och återhämtning redan under 1800-talet. Hon inleder sin bok "Notes on Nursing" (1952) med att konstatera att dåligt utformade rum gör det omöjligt att vårda. Nightingale beskrev vårdandet som ett fenomen i behov av utforskning men att vårdandet inte kan skiljas från platsen där det bedrivs. Stora delar av hennes resonemang är aktuella än idag.

Peter och Liaschenko (2004) uppmärksammar etiska aspekter som är relaterade till makt och kön i förhållande till plats för vårdande verksamhet. Plats och rum kan betraktas som en politisk spegel som reflekterar normer och värderingar inom hälso- och sjukvårdskontexten. Andrews (2003) menar att studier av vårdandet ur ett geografiskt perspektiv är ett sätt att studera innebördens i den rumsligt begränsade relationen mellan patient och vårdare. Den omedelbara närheten och interaktionen mellan patient och vårdare påverkar kvaliteten på den vård som bedrivs (Andrews, 2003). Därmed är också den relation som uppstår mellan vårdare och patient beroende av platsen och rummet. Liaschenko (2000) lyfter fram begreppet moralens geografi och avser med detta begrepp den kvalitet som vård belägen på en specifik plats kräver. Likaså menar Malone (2003) att vårdandet har rumsliga aspekter. Relationen i vårdande sammanhang bygger på en förgivettagen och naturlig närhet och beröring.

Wigert, Berg och Hellström, (2007) har studerat föräldrars delaktighet i neonatal intensivvård. I en intervjustudie med vårdpersonalen om hur dessa hjälper föräldrar att vara delaktiga i barnets vård framkom det bland annat att vårdmiljön var en aspekt som kunde försvåra detta arbete. Wigert et al. (2007) framhåller att den högteknologiska miljön samt ständig närvaro av andra sjuka barn och föräldrar i samma rum är aspekter som påverkar i vilken grad föräldrar kan vara delaktiga i barnets vård. Wigert, Berg, och Hellström (2008) genomförde också en observationsstudie med samma tema men ur föräldrars perspektiv. Även i detta fall framkom vårdmiljön som en central aspekt för föräldrars delaktighet. Liaschenko, Peden-McAlpine, och Andrews (2011) har i en observationsstudie med uppföljande intervjuer undersökt hur intensivvårdsjuksköterskor vårdar döende patienter med fokus på rummet. Resultat visade bland annat att intensivvårdssjuksköterskor förändrade platsen från en plats för medicinska behandlingar till en plats som främjade patientens och närliggandes komfort. Denna förändring gestaltades genom att ta in

blommor på rummet, sätta på musik, dämpa belysningen och ändra sitt sätt att arbeta i rummet. Det framhålls också att intensivvårdens struktur och organisation skapar svårigheter för att främja en god död. Författarna understryker betydelsen av att skapa goda intensivvårdsrum (good space and place) för en värdig död, inte minst ur ett etiskt perspektiv.

Edvardsson, Sandman och Rasmussen (2005) har studerat innebördar av stödjande vårdmiljö genom att intervjuva patienter på en geriatrisk avdelning, en akutvårdsavdelning och ett hospis. Resultatet visade att både vårdens kvalitet men också avdelningarnas utformning tillsammans var avgörande för om patienter upplevde vårdmiljön som stödjande eller inte. Rasmussen och Edvardsson (2007) har undersökt vårdmiljöns betydelse inom palliativ vård. Studien som är en sekundäranalys av tidigare publicerat material visar att sjukvårdens fysiska miljö och utformning har en stor betydelse för vårdavdelningens atmosfär. Vårdmiljön anses därför ha betydelse för patienters känsla av hemmastaddhet och välbefinnande. Browall, Koinberg, Falk och Wijk (2013) har studerat patienters upplevelser av vårdmiljön på en onkologisk avdelning och presenterar liknande resultat.

Ur ett organisatoriskt perspektiv framhåller Caspary, Eriksson och Nåden (2007) att sjukhusens estetiska utformning är ett eftersatt område och att patienter sällan involveras i detta arbete. Caspary, Eriksson och Nåden (2011) har också studerat norska experters perspektiv på utformningen av sjukhusmiljöer i en intervjustudie. Resultatet visade att det finns goda kunskaper om hur sjukhusen skulle kunna utformas. Däremot implementeras inte forskningsresultat i det praktiska arbetet (Caspary, Eriksson, & Nåden, 2011). Lassenius (2005) har studerat hur vårdrummet gestaltas ur ett patientperspektiv inom den psykiatriska vårdkontexten. Begreppet rumslighet lyfts fram vilket betyder att omsorg och mänskliga relationer är rumskapande för patienter. Patienters väg mot hälsa kan underlättas när människan blir bekräftad i sitt lidande och bemöts med respekt och omtanke av vårdarna.

Intensivvårdsrum som plats och rum för vårdande

Intensivvårdsavdelningar är högteknologiska platser för vård och behandling av svårt sjuka patienter. Vårdandet på ett intensivvårdsrum är intimt förknippat med teknologin (Price, 2013). Lindahl (2005) framhåller att teknologin har ändrat förutsättningar för vårdandet både på gott och ont. I en begreppsbeskrivning om teknik och teknologi framhåller Lindahl (2005) att den ursprungliga innebörd i dessa begrepp kan härledas till konst, hantverk, vetenskap samt färdighet. Ihde (2002) diskuterar, hur teknologin kan vara en utmaning och maktskapande i människors livsvärld genom att den blir en del av livet och en förlängning av människans kropp. Den kan till och med utgöra en begränsning i människors livsvärld. Denna utmaning gäller likväld de vårdande sammanhangen. Teknologin är ett värdeladdat begrepp, då den inte enbart är ett instrument eller ett ting att betrakta. Teknologins essens och betydelser tillhör kunskapens värld, enligt Heidegger, då den kan avslöja världens sanning för människan (Dahlstrom, 2013).

Vårdandet och teknologin har varit föremål för studier och akademiska diskussioner under det senaste decenniet (Almerud, Alapack, Fridlund, & Ekebergh, 2008, 2007; Barnard & Sandelowski, 2001; Beeby, 2000; van der Riet, 1997). Teknikens intrång i vårdandets värld och följderna av detta har gett upphov till frågeställningar om vad som konstituerar ett gott vårdande inom intensivvård. Tidigare forskning har ofta lyft fram, ett motsatsförhållande, eller spänningen mellan teknologin och vårdandet. Å ena sidan ansågs tekniken utgöra hinder för vårdandet, genom att uppta tid och uppmärksamhet från den kritiskt sjuke och leda till en avhumaniserad vård (Almerud et al., 2008; Gjengedal, 1994; van der Riet, 1997). Å andra sidan betraktades den som ett medel för att uppnå vårdandets mål. Exempelvis diskuterar Almerud et al. (2007) det paradoxala i att patienter på intensivvårdsavdelningar kan känna sig bortglömda och övergivna trots att de befinner sig i ett hav av uppmärksamhet. I detta fall utgör tekniken ett hinder för vårdandet och stjäl uppmärksamhet från patienten.

Däremot hävdar Barnard och Sandelowski (2001) att teknologi inte nödvändigtvis är motsatsen till en humaniserad vård. Det som är viktigt är att beakta teknologins inverkan på vårdrelationen och reflektera över om teknologin tjänar omvärdnadens syfte. Således är det essentiella i relationen mellan vårdandet och teknologin hur teknologin används och inte teknologin i sig. Även Gadow (1984) motsätter sig idén om att tekniken och maskiners intrång i vårdandet kan leda till en objektifierad och avhumaniserad vård. Kärnan i denna konflikt är enligt Gadow (1984) snarare hur kroppen betraktas inom högteknologiska vårdkontexter såsom intensivvård. Vårdande med utgångspunkt i kroppen som objekt för vetenskapliga undersökningar eller kroppen som erfaran och levd resulterar i två diametralt olika sätt att bedriva vård. Synen på kroppen som endast ett föremål för behandlingar innebär att

kroppen inte tillhör någon speciell person. Vården tar över patientens kropp därmed uppstår en risk att överskrida moraliska gränser och respekten för den andre som person. Gadow (1984) menar att detta inte är ett problem tillföld av att tekniken existerar inom intensivvård, utan det handlar om konsekvenser av ett oreflekterat sätt betrakta kroppen generellt. En omedvetenhet om den intersubjektiva relationen mellan vårdare och patienten (mellan kropp och kropp) riskerar att vården blir icke-empatiskt i sin karaktär. Gjengedal (1994) framhåller å andra sidan att tekniken i sig utgör en risk för hur intensivvårdssjuksköterskor vårdar patienterna på ett omedvetet sätt. Därför måste intensivvårdssjuksköterskor alltid reflektera över teknologin och hur den används i det dagliga arbetet. Wikström, Cederborg, and Johanson (2007) studerade huruvida teknologin utgör ett hinder eller en utmaning i det dagliga vårdarbetet på en intensivvårdsavdelning ur ett organisoriskt perspektiv. Resultat visade att teknologi interagerar i den dagliga vården och kan styra arbetsfördelning samt rutiner på en avdelning. Teknologin underlättar det praktiska arbetet genom att minska personalens arbetsbörla och öka säkerheten samtidigt som den ger upphov till etiska dilemmor.

Intensivvård– en historisk tillbakablick

Reynolds och Tansey (2011) framhåller att erfarenheterna från andra världskriget är i särklass en av de viktigaste faktorerna i utveckling av intensivvårdens organisation och struktur globalt. Innan dess fanns ingen kunskap om hur medvetslösa patienter kunde omhändertas. Före inrätningen av intensivvårdsavdelningar, avskärmades den bortre delen i sjukalar eller korridorer med hjälp av draperier för att vårdar patienter i behov av andningsunderstöd. Intensivvårdens utveckling kan inte betraktas som en isolerad rörelse skild från den övriga samhällsutvecklingen. Utan sjukvårdens utformning med avseende på lokaler och patientrum är präglad av tidens anda, gällande ideologier och de möjligheter som den medicintekniska utvecklingen erbjuder (Fridell, 1998; Lundequist, 2001). Idag ställs det höga krav på att utformning av sjukhusbyggnader ska ta sin utgångspunkt i evidensbaserad kunskap. Med detta avses att forskningsresultatet och beprövad erfarenhet ska omsättas i produktion av sjukhusbyggnader. Exempelvis begreppet evidensbaserad design (EBD) har fått en allt större uppmärksamhet i dagens sjukhusproduktion och förespråkas av en del arkitekter och sjukhusplanerare. EBD bygger på samma principer som evidensbaserad medicin (EBM) och beskrivs som en process där högkvalitativa forskningsresultat (endast randomiserad kontrollerade studier) vägleder utformningen av nya lokaler (Ulrich, 2012). EBD utgår ifrån att interventioner i den fysiska miljön kan leda till förbättrade kliniska resultat, såsom kortare vårdtider, minskade läkemedelsförbrukning och färre komplikationer. Troligen en avgörande milstolpe för denna utveckling är miljöforskaren och psykologen Ulrichs

forskning om naturens betydelse för återhämtning efter kirurgiska ingrepp. Han fann ett positivt samband mellan sängens placering vid fönster med naturutsikt och patienters återhämtning efter kirurgiska ingrepp på postoperativa avdelningar (Ulrich, 1984). Denna forskning har fått mycket stor uppmärksamhet eftersom den anses ha bevisat ett samband mellan platsens utformning med avseende på tillgång till naturen och patienters återhämtning. EBD, i den renodlade formen, utelämnar ett viktigt perspektiv då den inte beaktar patienters och närliggande upplevelser av vårdmiljön. Utan huvudfokus är förbättrade kliniska resultat. Det bör dock nämnas att en utvidgning av detta begrepp kan skönjas i litteraturen. Det finns forskningsrapporter som framhåller att EBD behöver och bör beakta patienters och närliggande upplevelser i samband med utformning av sjukhuslokaler (Rashid, 2010; Stichler, 2007). Detta behövs för att skapa hållbara vådrum som både är funktionella och trivsamma att vara i.

Fridell (1998) påpekar att under 60- och 70-talet var sjukhusproduktion starkt präglad av industrin och vården bedrevs i en toppstyrda organisation. Patienten i denna värld var ofta ett nummer på rummet och sängen. Som en motreaktion till industrialismens efterverkningar uppstod ett paradigmaskifte inom organisering och produktion av sjukhuslokaler under 80-talet. Detta innebar att en större uppmärksamhet riktades mot patientens behov i samband med utformning av sjukhuslokaler (Fridell, 1998). Inspiration från industrin tycks återigen vara aktuell i dagens sjukvård och planering av lokaler. Exempelvis förespråkar Rybkowski, Shepley, och Ballard (2012) att neonatalintensivvårdsavdelningar kan med fördel planeras enligt lean-produktionsmodellen.

Utformning av intensivvårdsavdelningar

De första intensivvårdsavdelningarna som öppnades under 50-talet kallas för första generationens IVA. Därefter har utformningen av IVA modifierats i takt med den växande kunskapsmassan om vårdmiljöns betydelse för patienter. Första generationens IVA var utformade som stora salar där endast ett draperi skilje sängarna åt. Belysningen i rummet var sammankopplad till en enda enhet vilket innebar att den inte kunde anpassas till varje sängplats. Dessutom var arbetsstationerna placerade i mitten av salen eller vid patientens fotända (Rubert, Long, & Hutchinson, 2007). Denna bild är fortfarande igenkännbart från vissa IVA i Sverige. I en rapport om den brittiska intensivvårdens utveckling framhåller Reynolds och Tansey (2011) svårigheter med att få plats att vårda patienter på dessa avdelningar. Dessa IVA beskrivs som trånga och hektiska platser, där personalen fick kämpa för att få plats och bedriva vård. Andra generationens IVA är den benämning som används för att beskriva 70-talets IVA där större hänsyn togs till patienters avskildhet genom att skapa fler enkelrum (dock förefaller det inte vara fallet i den svenska sjukvården).

Dessutom installerades klocka och kalender i varje rum för att öka patienters orienterbarhet i tid och rum. Intensivvårdsavdelningar byggda under 80- och 90-talet benämns som tredje generationens IVA. Då infördes glasdörrar mellan patientrummen och arbetsstationerna centralisrades dels för att minimera negativ stimuli som ljud och dels för att nyttja personalen på ett mer effektivt sätt. Denna utformning underlättade observation av flera patienter samtidigt men innebar en sämre avskildhet för patienter och närliggande (Fontaine, 2005; Rubert et al., 2007).

SIR förutser att behovet av intensivvård kommer att öka med ca 10-20% under de kommande åren i takt med den allt stigande befolkningsåldern och möjligheter att bedriva avancerad sjukvård (SIR, 2010). Denna utveckling är i linje med den globala utvecklingen och behovet av ökade antal vårdplatser (Adhikari, Fowler, Bhagwanjee, & Rubenfeld, 2010). En europeisk jämförande studie visar att patienter som vårdas på intensivvårdsavdelningar i Sverige är i regel sjukare när de skrivs ut till vårdavdelningar (Vincent, Suter, Bihari, & Braining, 1997). Denna trend tros fortfarande vara aktuell och indikerar brist på intensivvårdsplatser. Dessutom är antalet intensivvårdsplatser i Sverige få, i relation till befolningsstorleken, jämfört med övriga länder i Europa (Rhodes et al., 2012). För att möta framtidens behov av vård för de kritiskt sjuka kommer den svenska hälso- och sjukvården bland annat behöva överväga inrättning av nya intensivvårdsavdelningar/platser.

Intensivvårdsavdelningar i Sverige och platsen närmaste patientens säng ska utformas utifrån europeiska riktlinjer och rekommendationer. Dessa omfattar organisation, struktur, innehåll och kompetens. Syftet är att skapa enhetlig nationell struktur för att säkerställa intensivvårdens kvalitet. Dessa rekommendationer omfattar konkreta förslag på utformning av vårdplatsen. Exempelvis lämplig yta runt patientens säng, lämpligt färgval, ljuddämpning, möjlighet till avskildhet för patienter och närliggande samt adekvat belysning (SFAI, 2009). Huruvida dessa rekommendationer tillämpas i praktiken är dock oklart med tanke på den befintliga bilden av svenska intensivvårdsavdelningar idag.

I likhet med andra europeiska länder, står flertalet intensivvårdsavdelningar i Sverige, inför omfattande renoveringar eller nybyggnationer (Halpern, Pastores, & Greenstein, 2004; SFAI, 2009). I detta arbete är det av största vikt att lyfta fram och integrera patientens, närliggande och personalens perspektiv i hela processen. Idag finns det ett större nationellt och internationellt intresse av att öka patienters tillfredsställe och delaktighet i vården. Detta borde rimligtvis också inkludera utformning av intensivvårdsavdelningar och vårdmiljön. Det finns därför ett behov av multidisciplinära samarbetsformer för att skapa optimala, funktionella och vårdande miljöer. Detta lyfts också fram av EICM, den europeiska motsvarigheten till Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård, SFAI. EICM föreslår i sina rekommendationer för planering av nya IVA att

representanter från patientföreningar som kan bidra med sin erfarenhet borde involveras i detta arbete (Valentin & Ferdinande, 2011).

Intensivvårdsrum

Intensivvårdens uppdrag ställer höga krav på rummets utformning. Intensivvårdsrummet har en direkt påverkan på hur vården bedrivs, patientsäkerhet och välbefinnande för patient, närliggande och vårdpersonal (Joseph & Rashid, 2007; Rashid, 2006). Således är en välfungerande struktur och noggrann samordning nödvändiga aspekter för att klara av intensivvårdens uppdrag. Detta innebär att det krävs en ytterst noggrann planering av spatiala resurser, teknik och kompetenser för att vården ska bedrivas så optimalt som möjligt (Valentin & Ferdinande, 2011). Intensivvårdsrum är utformade med krav på att möjliggöra övervakning, vård och behandling av de mest sjuka patienterna och för att i största möjlig mån säkra patientens överlevnad. Detta har resulterat i uppkomsten av tekniktäta platser med ständig närvarande personal där observation av patientens vitala parametrar har största prioritet. Synlighet av patienten och sängens placering i förhållande till övervakningsutrustningen är därför en av de viktigaste aspekterna i utformningen av intensivvårdsrummet. Alasken (2003) framhåller att intensivvårdsrum är ett av de svåraste och motsägelsefulla rummen att utforma på sjukhus. Detta eftersom det föreligger svårigheter att skapa platser där människan och tekniken kan mötas och får plats.

Den blick som vanligen möter ögat i ett intensivvårdsrum är en stor mängd teknisk apparatur. Tillgång till patientens huvudända i syfte att säkra fri luftväg har gett upphov till att sängarna saknar gavlar och vanligen står en bit ut från väggen. Intensivvårdens föränderliga natur förutsätter dessutom att allt nödvändigt material som behövs för vård och behandling ska finnas inom nära räckhåll. Detta innebär en anhopning av saker på en relativ liten yta. Utöver detta förekommer höga larmljud från teknisk apparatur och skarp belysning som är nödvändigt för att observera patienten. På äldre intensivvårdsavdelningar är rummen inte sällan trånga och saknar nödvändig arbetsyta. Ett skäl till detta är de senaste decenniernas medicintekniska utveckling. Detta har inneburit att mängden teknisk apparatur har ökat men inte rummens storlek (Rashid, 2011). Svenska intensivvårdsavdelningar varierar storleksmässigt och har mellan 6-12 platser. Två eller flerbäddsrum är den mest vanligt förekommande utformningen. Detta innebär att mycket svårt sjuka patienter vårdas tillsammans med andra patienter. På större sjukhus med stort upptagningsområde utnyttjas dessutom postoperativa avdelningar som intensivvårdsplatser vilket innebär att upp till fem svårt sjuka patienter vårdas i samma rum.

Tidigare forskning om intensivvårdsmiljön

Forskning har identifierat ett antal miljömässiga faktorer som bidrar till försämrat naturlig sömn och därmed ökar riskerna att drabbas av intensivvårdsrelaterat delirium⁷(Granberg, Bergbom Engberg, & Lundberg, 1998; Weinhouse et al., 2009). Dessa faktorer utgörs bland annat av höga ljudnivåer (Christensen, 2007), brist på dagsljus (Castro, Angus, & Rosengart, 2011) och ständig aktivitet i intensivvårdsrummet. Detta tillstånd är ett akut förvirringstillstånd och en allvarlig komplikation till följd av vård på IVA. Den egentliga orsaken till detta tillstånd är emellertid inte helt klarlagd men tros vara en kombination av miljömässiga, psykologiska och farmakologiska faktorer. Huvuddelen av alla patienter, ca 20-80%, som vårdas på intensivvårdsavdelningar drabbas av delirium (Van Rompaey, Schuurmans, Shortridge-Baggett, Truijen, & Bossaert, 2008). Största delen av patienterna drabbas redan under andra och tredje dagen under sin vårdtid (Ely et al., 2001). De utlösande riskfaktorerna och den kliniska bilden har varit föremål för omfattande forskning under det senaste decenniet (Bergeron, Skrobik, & Dubois, 2002; Ely et al., 2001; Granberg Axell, Malmros, Bergbom, & Lundberg, 2002; Pun & Ely, 2007; Van Rompaey et al., 2008). Trots den höga förekomsten förblir delirium ofta odiagnostiseras. Detta beror på den varierande kliniska bilden och att delirium förekommer i en hyper- och en hypoaktiv variant. I synnerhet den sistnämnda är mycket svårt att diagnostisera och därmed också troligen mest förekommande bland patienter (Girard, Pandharipande, & Ely, 2008).

En ökad mortalitet (Ely et al., 2004), ökad vårdlängd med cirka tio dagar (Thomason et al., 2005), ett stort lidande och ökade kostnader för sjukvården är betydande skäl till varför delirium behöver upptäckas i tid och utlösande faktorer förebyggas (Ely et al., 2004; Weinhouse et al., 2009). Enligt forskare spelar miljön och dess utformning en roll. Dubois, Bergeron, Dumont, Dial, och Skrobik (2001) rapporterar att avsaknad av fönster i intensivvårdsrum ökar risken att drabbas av delirium. Förekomsten av delirium påverkar inte bara patienten under vistelsen på IVA, det tros också förekomma ett samband mellan förekomsten av delirium och patientens fortsatta återhämtning (Roberts et al., 2007). Även Girard et al. (2010) rapporterar att patienter som har drabbats av delirium under sin vistelse på IVA har en längre återhämtningstid i jämförelse med andra svårt sjuka patienter.

Johansson, Bergbom, Waye Persson, Ryherd, och Lindahl (2012a) rapporterar i en studie att svårt sjuka patienter på IVA måste uthärda ljudnivåer över 55 dB, vilket motsvarar ljudet från en trafikerad gatkorsning. Studien pekar på att ljudet från medpatienter utgör en källa till oro hos patienten. Oväntade och skarpa ljud beskrivs av patienterna som stressande då

⁷ För en fördjupad beskrivning av delirium och dess olika varianter hänvisas till ovannämnda artiklar, då delirium sig inte är avhandlingens fokus.

de inte hade kontroll över vad som skedde i rummet (Johansson, Bergbom, & Lindahl, 2012b). Samuelsson (2011) visar i en uppföljningsstudie att miljön på IVA upplevdes som fientligt, fyllt av störande ljud, ljus och dofter. Patienterna uppgav att de sällan kunde vila på grund av de ständiga aktiviteterna som pågick i rummet. Liknande resultat redovisas av Meriläinen, Kyngäs, och Ala-Kokkos (2010) observationsstudie. Det framkom att patienterna är ständigt föremål för behandlingar och omvärdnadsaktiviteter. De bekräftar också förekomsten av höga ljudnivåer och skarp belysning och att patienterna tydligt reagerade på dessa stimuli. Brist på tillräckligt utrymme kring patientens säng samt den ständiga aktiviteten resulterade i att patienternas personliga sfär frekvent inskränktes.

Patientens perspektiv

Det finns ett stort antal forskningsrapporter som belyser patients upplevelser av vård och behandling på IVA. Många studier framhåller att vård på en intensivvårdsavdelning kan vara en traumatisk och skrämmande upplevelse för patienter⁸ (Karlsson, Bergbom, & Forsberg, 2012; Rotondi et al., 2002; Samuelson, Lundberg, & Fridlund, 2007a, 2007b). Dessa studier lyfter fram olika aspekter av att vara kritiskt sjuk samt vård och behandling på IVA.

Det finns ett få tal studier som balanserar denna överlag dystra bild genom att även rapportera positiva upplevelser från intensivvårdstiden (Samuelson, 2011; Wählén & Idvall, 2006). Dock har ingen av ovannämnda studier haft intensivvårdsrummets betydelse för vårdande som sitt huvudsyfte. Intensivvårdsrummets betydelse har framkommit till exempel som en plats för patientens drömmar och överkliga upplevelser. Patienter kan delvis ha tydliga minnen av händelser och miljön inne på intensivvårdsrummet (Löf, Berggren, & Ahlström, 2006, 2008; Storli & Lind, 2009; Storli, Lindseth, & Asplund, 2008). Dessutom framkommer det i uppföljningsstudier att patienter har ett behov och ofta önskar att besöka rummet i efterhand för att kunna förstå och bearbeta sina överkliga upplevelser (Storli & Lind, 2009).

De flesta patienter som vårdas på intensivvårdsavdelningar sederas i syfte att lindra smärtan, tolerera den medicinska behandlingen och för att underlätta kroppens läkningsprocess (Sessler & Varney, 2008). Sederingenens djup i sig har identifierats som en bidragande orsak till varför många patienter drabbas av överkliga drömmar, mardrömmar och störningar i det episodiska minnet⁹ (Samuelson, Lundberg, & Fridlund, 2006). Vissa studier föreslår också att förekomsten av minnen av faktiska händelser, än om smärtsamma,

⁸ Mot denna kunskapsbakgrund har rutiner för vård av patienter på IVA utvecklats och modifierats. Exempelvis idag finns det rutiner för uppföljning av patienter som har vårdats på intensivvårdsavdelningar på många av landets intensivvårdsavdelningar (Schandl et al., 2011). Många intensivvårdsavdelningar dokumenterar dessutom patientens vårdtid i form av personliga dagböcker som patienter får i efterhand, oftast i samband med ett återbesök (Egerod, Storli, & Åkerman, 2011).

⁹ Episodiska minnet refererar till minnen av händelser definierade i tid och rum och är direkt relaterade till varje människas upplevelser (NE, 2013).

minskar riskerna av att drabbas av posttraumatiskt liknande symptom och sänkt livskvalitet efter vårdtiden (Jones, Griffiths, Humphris, & Skirrow, 2001). Därför förespråkas en lättare sederingsregim som innebär att patienterna är mer vakna under sin vårdtid på IVA (Egerod, 2009; Mehta, McCullagh, & Burry, 2009). Vid en lättare sederingsregim är det rimligt att anta patienterna minns sin närmaste miljö under vårdtiden i större utsträckning jämfört med tidigare. Detta ställer också högre krav på rummets utformning och miljö för att minska stressutlösande faktorer och befrämja läkningsprocessen och välbefinnandet.

Närståendes perspektiv

Kritisk sjukdom och vård på IVA är inte bara en omvälvande och traumatiskt upplevelse för patienten utan även för närstående. Närstående ställs inför en svår situation präglad av osäkerhet och nya omständigheter att anpassa sig till. Risken att förlora en person som står dem nära, nya rutiner och den högteknologiska miljön utsätter närstående för en extrem psykisk press (Eggenberger & Nelms, 2007; Engström & Söderberg, 2004). Närstående har beskrivits som en livlina (Bergbom & Askwall, 2000; Locsin & Kongsuwan, 2013) och en länk till verkligheten och en viktig källa till trygghet (Chiang, 2011) för patienten. Närstående är också betydelsefulla för intensivvårdssjuksköterskans omvärdnadsarbete. Enligt Engström och Söderberg (2007) ger närstående en bild av patientens dagliga liv, intressen och vanor som ger en större möjlighet att utforma en individuell vårdplan. Därför är närståendes välbefinnande under IVA vistelsen en viktig fråga då det har betydelse för hur patienten kan stödjas under denna tid. I en observationsstudie av Eriksson, Lindahl och Bergbom (2010) framkom att rummets utformning blev ett hinder för patientens och närståendes interaktion med varandra. Fridh, Forsberg, och Bergbom (2009) framhåller att närstående inom intensivvård, i likhet med alla andra närstående, har ett behov av vara nära för att vaka över den döende patienten. Rummets utförande utgör ett problem eftersom de flesta rummen på IVA är dubbel eller flerbäddsrum. Detta hindrar närstående från att kunna vara privata och ensamma med den döende patienten. Takman (2008) menar att den fysiska miljön, utrymmet kring sängen och antalet patienter som vårdas samtidigt i samma rum påverkar vårdpersonalen i de antaganden de gör om närståendes behov på IVA.

En forskningssammanställning av Al-Mutair, Plummer, O'Brien, och Clerehan (2013)¹⁰ visar att närstående rangordnar behovet av information på

¹⁰ Många forskningsrapporter har utgått ifrån det validitet- och reliabilitettestade mästinstrument, "Critical Care Family Needs Inventory", CCFNI (Leske, 1991) för att studera närståendes behov på IVA. CCFN, har identifierat fem dimensioner, information, närhet, stöd, tröst och försäkran (min översättning).

första plats följd av försäkran om att patienten får den vård denne behöver.¹¹ Det finns dock skäl att vara något kritiskt till dessa resultatet. Närstående prioriterar patientens behov av vård och behandling före sina egna behov dvs., behovet av att vara nära patienten, ha avskildhet och att få hjälp praktiska och materiella saker. Verhaege et al., (2005) menar också att aspekter som underlättar närliggande tid under IVA-vistelsen såsom tillgång till väntrum, telefoner och en sittplats och förfriskningar har fått en lägre prioritering i dessa undersökningar. Även om dessa är nog så viktiga för att närliggande ska orka axla bördan som det innebär att vara på IVA. Detta stämmer överens med resultat från kvalitativa studier som har fördjupat förståelsen för närliggandes behov. Dessa studier visar att närhet till patienten och delaktighet är betydelsefulla aspekter för närliggande (Eggenberger & Nelms, 2007; Engström & Söderberg, 2004; Fridh et al., 2009; Ågård & Harder, 2007).

Vårdpersonalens perspektiv

Ett flertal forskningsrapporter har undersökt vårdpersonalens arbetsmiljö på intensivvårdsavdelningar. Dessa rapporter framhåller att arbetsmiljön har betydelse för vårdens kvalitet (Boev, 2012) och säkerhet (Bartley, Olmsted, & Haas, 2010) samt vårdpersonalens tillfredsställelse av sitt arbete (Applebaum, Fowler, Fiedler, Osinubi, & Robson, 2010). Gurses och Carayon (2009a) genomförde en intervjustudie med intensivvårdssjuksköterskor för att identifiera vilka hinder de möter i sitt dagliga arbete. Studien identifierade sju områden varav ett var den fysiska miljöns utformning. Utifrån resultatet från denna studie utformade Gurses, Carayon och Wall (2009b) en enkät för att undersöka sambandet mellan vårdpersonalens tillfredsställelse av sitt arbete i relation till 'hinder' i det dagliga arbetet. Resultatet visade bland annat ett positivt statistiskt särskilt samband mellan hög arbetsbelastning och dålig fysisk arbetsmiljö. Forskning har också studerat sambandet mellan intensivvårdsrummets utformning och patientsäkerhet. Chaudhury, Mahmood, och Valente, (2006; 2009) rapporterar ett samband mellan utformning av intensivvårdsrummet och felbehandlingar. Wang et al. (2013) visar ett samband mellan vårdpersonalens arbetstillfredsställelse, stress och intensivvårdsavdelningens utformning.

Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv har intensivvårdsrummet varit föremål för undersökningar med fokus på teknologin vilket redovisades inledningsvis i bakgrunden. Studier framhåller också att vårdare kan uppleva frustration och

¹¹ Det finns dessutom en skillnad mellan hur närliggande bedömer och rangordnar sina behov jämfört med vårdpersonalen. Även om vårdpersonalen har goda kunskaper om närliggandes behov är det inte en självklarhet att de i praktiken kan eller har möjlighet att tillgodose dessa (Buckley & Andrews, 2011). Detta framkommer också i forskning med utgångspunkt i CCNFI inom skandinaviskt kontext (Takman, 2008).

känslor av otillräcklighet när det ges för lite eller inget utrymme för omvärdnadshandlingar som exempelvis samtal och när allt kretsar kring medicinskt orienterade uppgifter. Vårdandets fokus förskjuts från patienten till tekniken som kan ta all tid i anspråk. Detta innebär att vårdaren kan känna sig frånvarande och distanserad i situationen trots en rumslig närvaro (Lindahl, 2005; van der Riet, 1997).

PROBLEMFORMULERING

Tidigare forskning visar att det finns ett samband mellan intensivvårdsrummets utformning och patienters överlevnad och återhämtning (Leaf, Homel, & Factor, 2010; Teltsch et al., 2011). Exempelvis visar Teltsch et al. (2011) att sjukhusvärvade infektioner minskade med 54 % när en intensivvårdsavdelning med flerbäddssalar byggs om till enkelrum. Miljön tros också spela in i uppkomsten av intensivvårdsrelaterat delirium (Dubois et al., 2001; Weinhouse et al., 2009). Att allvarligt sjuka patienter vårdas i en högteknologisk miljö i flerbäddssal med dygnet-runt aktiviteter anses försämra patienters möjligheter till snabbare återhämtning (Zaal et al., 2013). Intensivvårdsmiljön i sig kan leda till en överstimulering av patienters sinnen som i sin tur kan ha en negativ inverkan på patienters sjukdomstillstånd (Ely, et al., 2004; Meriläinen et al., 2010). Större delen av denna forskning har fokuserat på sambandet mellan specifika faktorer i intensivvårdsmiljön såsom ljud och ljus i relation till återhämtning men inte rummet som helhet. Detta väcker frågan om hur intensivvårdsrummet som helhet upplevs av patienter och vilken roll rummet spelar för patienters upplevelser av välbefinnande? Närståendes närväro är ytterligare en viktig dimension för patienters känsla av trygghet och viljan att kämpa mot sjukdomen (Locsin & Kongswan, 2013). I detta sammanhang har intensivvårdsrummets utformning identifierats som ett hinder för närståendes interaktion med patienten (Eriksson et al., 2010). En ytterligare kunskapslucka som identifierats är därmed på vilket sätt intensivvårdsrummet spelar roll för att närstående ska kunna närvara, ha möjlighet att vara delaktiga i vården och stödja den kritiskt sjuke patienten?

Likaså beskriver tidigare forskning, i stor utsträckning, sambandet mellan rummets utformning och vårdpersonalens praktiska arbete med avseende på arbetsmiljön. Forskning har också uppmärksammat vårdandet i högteknologiska miljöer emellertid har inga studier identifierats som beaktar intensivvårdsrummet som helhet och dess betydelse för vårdande och mötet ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Utformningen av intensivvårdsavdelningar och intensivvårdsrum är komplexa processer som kräver samarbete i multidisciplinära team. Patientens behov av vård och behandling och behov av

att vårdas i en miljö som främjar välbefinnande borde integreras i utformningen av intensivvårdsrum (Stichler, 2001). Den kunskapslucka som denna avhandling har identifierat är att det vårdvetenskapliga perspektivet behöver belysas och integreras i klinisk praxis.

SYFTE

Det övergripande syftet med avhandlingen är att belysa betydelsen av intensivvårdsrummet för patienter, närliggande och vårdpersonal ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Därtill är syftet att utveckla photovoice som datainsamlingsmetod inom intensivvård. Avhandlingens delsyften är att:

- I.** Beskriva och tolka innebördar av intensivvårdsrummet såsom det erfars av närliggande.
- II.** Belysa innebördar av att vårdas på ett intensivvårdsrum, så som det erfars av patienter.
- III.** Belysa innebördar av att vårdas kritiskt sjuka patienter på ett intensivvårdsrum.
- IV.** Beskriva och utveckla photovoice som datainsamlingsmetod för forskning inom intensivvårdskontext.

AVHANDLINGENS DESIGN

Avhandlingen har en kvalitativ, explorativ design med en livsvärldsteoretiskt ansats. Reflekterande livsvärldsforskning utvecklad av Dahlberg et al., (2008) har tillämpats i två av avhandlingens studier (studie II och III) och fenomenologisk hermeneutik har tillämpats i studie I (Lindseth & Norberg, 2004).

Studie I är en fenomenologisk hermeneutisk studie där närliggande levda erfarenheter av intensivvårdsrummet studerades. Avsikten med denna studie är att belysa de innebördar som närliggande tillskriver rummet. De forskningsfrågor som vägledde denna studie bestod av: Vilka aspekter av intensivvårdsrummet har betydelse för närliggande välbefinnande och på vilket sätt? Om intensivvårdsrummets utformning har någon betydelse för närliggande närväro och upplevelser av att vaka över en nära person i samband med intensivvårdsvistelsen. Med hänsyn till studiens fenomen dvs. intensivvårdsrummet såsom det erfars av närliggande och forskningsfrågorna valdes fenomenologisk hermeneutik utvecklad vid Umeå Universitet (Lindseth & Norberg, 2004). Fenomenologisk hermeneutik är en innebördssökande metodologi för att belysa innebördar och människors levda erfarenheter av olika fenomen genom att både beskriva och tolka. Metoden bygger på den franske filosofen Ricoeurs texttolkningsmodell och utgår från ett livsvärldsperspektiv (Ricoeur, 1976; 1981).

Studie II är en fenomenologisk studie där patienters levda erfarenheter av intensivvårdsrummet i samband med kritisk sjukdom studeras. De frågor som låg till grund för studien var: Vad är det som har betydelse för patienters upplevelser av intensivvårdsrummet? Hur är det att vårdas i ett intensivvårdsrum? Har rummet någon betydelse för patienters välbefinnande/illabefinnande och vad minns patienterna från rummet? Studiens fenomen är intensivvårdsrummet såsom det erfars av patienter. För att beskriva innebördar som tillskrivs rummet i samband med kritisk sjukdom valdes reflekterande livsvärldsforskning (Dahlberg et al., 2008). Reflekterande livsvärldsforskning är en innebördssökande och fenomenorienterad forskningsansats och har sin förankring i den moderna fenomenologiska och

existensfilosofiska traditionen. Dahlberg et al., (2008) konkretisera dessa filosofiska tankar till en forskningsansats främst för vårdande sammanhang. Målet är att analysera, beskriva och belysa levda erfarenheter av olika fenomen i vårdande sammanhang (Dahlberg et al., 2008).

Resultaten från studie I och II blev avgörande för val av avhandlingens tredje studie. Dessa resultat betonar vårdpersonalens roll och betydelse för patienters och närmiljöns välbefinnande och upplevelser av intensivvårdsrummet. Detta väckte många frågor om intensivvårdsrummets utformning har betydelse för personalens vårdande. Studie III fokuserar därför på personalens levda erfarenheter av att vårdas kritiskt sjuka och deras närmiljö med fokus på intensivvårdsrummet. Studiens fenomen var intensivvårdsrummet såsom det erfars av vårdpersonalen. Forskningsfrågorna som låg till grund för denna studie bestod av följande frågor: Har intensivvårdsrummets utformning någon betydelse för vårdpersonalens vårdande och i så fall på vilket sätt? Är intensivvårdsrummets utformning ett hinder eller en möjlighet i vård av kritiskt sjuka patienter? Även denna studie är en fenomenologisk studie med utgångspunkt i reflekterande livsvärldsforskning (Dahlberg et al., 2008). Studie IV är en teoretisk studie, i syfte att utveckla photovoice (Wang & Burris, 1997) som datainsamlingsmetod för forskningsändamål inom intensivvård.

Tabell 1. Översikt över syfte, metod, datainsamling och analys för avhandlingens studier.

Studie	I	II	III	IV
Syfte	Beskriva och tolka innebördar av intensivvårdsrummet såsom det erfars av närliggande patienter	Belysa innebördar av att vårdas på ett intensivvårdsrum såsom det erfars av patienter	Belysa innebördar av att vårdas kritisk sjuka patienter på ett intensivvårdsrum	Beskriva och utveckla photovoice i forskning inom intensivvård
Data	14 närliggande	9 patienter	14 vårdpersonal	Studie I-III
Data-insamling	Livsvärlds-intervjuer och photovoice	Livsvärlds-intervjuer och photovoice	Livsvärlds-intervjuer och photovoice	Studie I-III samt litteratur
Analys-Metod	Fenomenologisk hermeneutik	Fenomenologi	Fenomenologi	Teoretisk studie där photovoice som metod belyses

TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

Denna avhandling utgår från ett vårdvetenskapligt perspektiv (Dahlberg et al., 2008; Dahlberg, Segersten, Nyström, Suserud, & Fagerberg, 2003) och livsvärldsteorin som bygger på den fenomenologiska och existensfilosofiska rörelsen (Heidegger, 1962; Husserl, 1950/1995; 1965/2002; Ricœur, 1981). Nedan redogörs för den vårdvetenskap som är utgångspunkten i denna avhandling och därefter för de kunskapsteoretiska utgångspunkterna.

Vårdvetenskap

Det vårdvetenskapliga perspektivet som genomsyrar denna avhandling vilar på en existensfilosofisk grund och utgår från ett etiskt patientperspektiv. Det etiska patientperspektivet beaktar patienters, vårdares och närmiljöens sätt att uppfatta sin situation i vårdandet (Dahlberg et al., 2003; Dahlberg & Segesten, 2010). Utgångspunkten är vårdvetenskapens konsensusbegrepp; människa, värld/miljö, hälsa och vårdande. Vidare, är livsvärld, levd kropp, lidande och välbefinnande centrala begrepp inom denna referensram. Vårdandets grundidé är att stärka patientens hälsoprocesser och hjälpa patienten att uppnå sina livsprojekt. Vårdandets mål är självklart också lindra alla former av lidande. Dahlberg och Segersten (2010) poängterar att hälsa har två essentiella innehörder nämligen att vara i stand att ta sig an livet och att må bra. Det innebär att vara ett med världen och med sin kropp samt att kunna ta vara på sina möjligheter. Ett vårdande som bidrar till välbefinnande och hälsa måste därför utgå från patientens livsvärld.

Kritisk sjukdom och vård på en intensivvårdsavdelning innebär ett avbrott från vardagen och en radikal förändring av människans livsvärld. Litteraturen beskriver detta som en slags hemlöshet i världen ur ett existentiellt perspektiv (Svenaeus, 2000, 2003). Vardagen förlorar sin rytm, den stannar upp och sjukhuslivet tar vid. Tryggheten byts ut mot osäkerhet och ovissitet, då ingenting är sig likt. Patienten är utryckt ur sitt livssammanhang, utsatt och

framför allt många gånger ensam (Crunden, 2010; Uotinen, 2011). Patientens livsvärld begränsas till rummet och de möjligheter som denna plats erbjuder. Förlust av autonomi, frihet och bristande kontroll över situationen och hot mot livet kan präglia patientens värld (Adamson et al., 2004; Almerud et al., 2007).

Stödjandet av hälsoprocesser inom intensivvård innebär att hjälpa patienten ur sin hemlöshet så att denne kan återerövra sin förankring i världen. Detta betyder att hjälpa patienten, att trots sjukdomen, kunna se de möjligheter som denne har för att komma tillbaka. Delaktighet och ökad kontroll kan vara två aspekter som kan underlätta och minska patientens lidande inom intensivvård (Hofhuis et al., 2008). Den hjälp som patienten kan få för att uppnå sina livsprojekt kan anta olika skepnader. Det kan vara allt ifrån att patienten ska kunna sitta upp på sängkanten eller mobiliseras till en stol efter många veckors sängläge. Målet är att patienten ska bli så stark så möjligt och lämna intensivvårdsavdelningen. Det kan också handla om att hjälpa patienten att tro på sig själv och sin förmåga att klara av återhämtningsprocessen.

Vårdrelationen är grunden för allt vårdande. Ekebergh (2009) skriver att en förutsättning för gott vårdande är just en fungerande vårdrelation mellan två subjekt. I intensivvårdssammanhang är vårdrelationen och mötet mellan patienten och vårdaren av en annan karaktär, detta möte sker via kroppen då patienter ofta är oförmögna att kommunicera. Den nedsövda patienten är totalt beroende av vårdaren för sin överlevnad då blir vikten av att reflektera över patientens situation och vara lyhörd för dennes behov centralt (Engström, Nyström, Sundelin, & Rattray, 2013).

Lidande i samband med intensivvård kan inte undgås men det kan alltid lindras. Dels, självklart, genom adekvat medicinsk behandling och dels genom en vårdande hållning. Arman (2007) framhåller att lidandets språk är ett tyst språk som många gånger uttrycks kroppslien. Vårdandet inom intensivvård är ett "kroppsligt" vårdande som kräver närhet till patienten men också närväro. Lindrandet av lidande är ett etiskt krav inom vårdvetenskapen som är absolut (Dahlberg & Segesten, 2010).

Förståelsen för kroppen som levd är en grundläggande utgångspunkt inom det vårdvetenskapliga perspektivet och den fenomenologiska traditionen. Det är människans upplevelser av sin kropp vid ohälsa och sjukdom som är i fokus. Merleau-Ponty (1962/2002) beskriver att kroppen är navet i vår existens, vi har inte bara en kropp utan vi är våra kroppar. Vid hälsa, eller när vi befinner oss i den naturliga hållningen, är kroppen en bakgrund som bestämmer hur världen upplevs. Detta betyder att vi inte uppmärksammar vår kropp, den är lika naturlig och självklar som luften vi andas (Merleau-Ponty, 1962/2002). Denna självklara relation och förening bryts vid sjukdom, vilket gör att kroppen trärder fram och kräver vår uppmärksamhet. Därför ändras människans förhållande till kroppen vid sjukdom och ohälsa, kroppen kan då upplevas som ett objekt. Detta innebär att våra levda erfarenheter av att vara i världen är alltid beroende av den egna kroppen. Kroppen, rum och tid ses som

en sammanflätad helhet i fenomenologisk mening. Detta betyder att alla kroppsliga förändringar medför en förändring av hur vi värseblir världen (Bengtsson, 1998; Dahlberg & Segesten, 2010; Galvin & Todres, 2013).

Kritisk sjukdom, vård och behandlingar inom högteknologiska miljöer såsom intensivvård kan innehåra en risk för att patienters upplevelser av att vara en hel människa går förlorad. Inom intensivvård har kroppen en framträdande roll, då den är föremål för ett intensivt vårdande. Den är i blickfånget, den observeras och hålls vid liv med hjälp av teknologin och är föremål för dygnetruntvårdningar. Detta kan innehåra en överstimulering av sinnen och en risk att förlora sig själv och sin personlighet (van der Riet, 1997). Kroppens personliga sfär inskränks och patienten får en ändrad kroppsuppfattning som innehåller att gränsen mellan kroppen och världen omkring suddas ut (Platzer, 1987). Kroppen blir å ena sidan begränsad och å andra sidan gränslös, utsträckt och ett med den omgivande miljön, och tekniken. Enligt Platzer (1987) har denna problematik varit ett känt fenomen sedan 60-talet. Det finns forskningsrapporter som beskriver att patienter som vårdades i den allra första ventilatorn (järnlungen) upplevde sin kropp som en del av maskinen. Kroppen blir omvandlad till det oigenkännliga och känslan av att vara ett med kroppen går förlorad. Litteraturen beskriver att patienter som sederas och ventilatorbehandlas har svårt att veta var kroppen börjar och slutar i förhållande till den säng de vårdas i. Det är också vanligt förekommande att patienter upplever sig själva utanför sina kroppar eller att deras kropp tillhör någon annan (Gjengedal, 1994; Johansson & Fjellman-Wiklund, 2005). Sederings innebär att patienten fråntas sin vilja att kontrollera och bestämma över kroppen. Den verbala kommunikationen blir starkt begränsad. Därmed blir patienten totalt utlämnad i personalens händer. Detta innebär en utsatthet som måste ständigt uppmärksammas i vården (Karlsson et al., 2012).

Ontologi & epistemologi i föreliggande avhandling

Livsvärlden utgör avhandlingens ontologiska och epistemologiska utgångspunkt. Begreppet livsvärld hör stark samman med Husserls filosofi och den fenomenologiska traditionen. I ontologiskt hänseende är livsvärlden en levd värld dvs. erfarenheternas värld (Bengtsson, 1998). Livsvärlden är en förutsättning för den mänskliga existensen. Den är människans konkreta värld där hon lever, gör nya erfarenheter och därmed ständigt vidgar dess horisonter. Fölkjaktligen är livsvärlden ingen statiskt värld utan ändras över tid och med våra erfarenheter (Bengtsson, 1998; Dahlberg et al., 2008). Den präglas också av den naturliga hållningen, dvs. människan är i livsvärlden utan någon form av distans till den. Enligt Heidegger (1962) är livsvärlden alltid bestämd eller stämd (attuned) i en viss stämning och denna stämning utgör grunden för människans förståelse av världen. Livsvärlden är en situerad värld som

karakteriseras av en ständig spänning mellan bestämdhet och obestämdhet eller en existentiell rörlighet (Heidegger, 1962; Svenaeus, 2003). Enligt Bengtsson (1998, 2001) kan livsvärlden inte reduceras eller överskridas utan den betecknar förhållandet mellan människan och världen. Det är i livsvärlden som levda erfarenheter har sitt ursprung och därfor utgör livsvärlden fundamentet för vår gemensamma förståelse av världen. Likaså framhåller Berndtsson, Claesson, Friberg och Öhlén (2007) att livsvärldens ontologi varken handlar om idealism eller materialism utan det är just sammanflätningen av livet och världen som utmärker livsvärldens ontologi.

I epistemologisk mening är livsvärlden den absoluta grunden för all kunskap. Det är just med livsvärlden som bakgrund som kunskap kan utsättas för prövning och granskning (Bengtsson, 2001; Dahlberg et al., 2008). Enligt Sundberg (2011) har omvärdlen tolkat livsvärldsbegreppet som vidareutveckling av Husserls försök att beskriva varseblivningsprocessen¹² med hjälp av intentionalitetsteorin. Bengtsson (1999) framhåller däremot att begreppet livsvärld fanns med redan i början av 1900-talet i Husserls texter. Oavsett tycks livsvärlden vara Husserls utgångspunkt för utveckling av den moderna fenomenologins epistemologi. Märkt av sin historia och tid ville Husserl skapa en ny vetenskap som var lika giltig som naturvetenskapen. Han definierade fenomenologi som en tankehållning och metod som karakteriseras av reflektion och en kritisk hållning för att konstituera giltig kunskap (Husserl, 1950/1995; 1965/2002). Husserl efterlyste andra sätt att studera relationen mellan subjektet och världen där enligt honom, den naturalistiska traditionen hade misslyckats. Det är mot denna bakgrund som livsvärldsbegreppet har fått sin betydelse i vetenskapliga sammanhang. Giorgi (1997) skriver att fenomenologiska studier utgår från levda erfarenheter i syfte att komma fram till en generell beskrivning om forskningsfenomenets essentiella struktur. I vårdande sammanhang är till exempel studier av mänskors levda erfarenheter av sjukdom och ohälsa eller andra existentiella frågor ett sätt att öka förståelsen för den drabbade människan (Dahlberg et al., 2008; Finlay, 2011; Lindseth & Norberg, 2004). Det kunskapsintresse som har livsvärlden som sin hemvist fokuserar således på levda erfarenheter av "sakerna" som Husserl (1965/2002) uttryckte det. Med "sakerna" avsåg Husserl de fenomen som är föremål för vetenskapliga undersökningar, såsom dessa visar sig för subjektet och innebörderna av dem. Ur det fenomenologiska perspektivet kan ett fenomen förstås som något som visar sig för människan genom en upplevelse (Bengtsson, 1999). Livsvärldsforskning avser att öka förståelsen för olika fenomen genom att avtäcka dess innebördar. Crotty (1996) framhåller att målet med fenomenologisk forskning är att få tillgång till fenomenet genom

¹² Enligt Sundberg (2011) finns det två tolkningstraditioner, varav den ena menar att livsvärldsbegreppet är en brytpunkt i Husserls tänkande och de andra menar att livsvärldsbegreppet är en naturlig vidareutveckling av Husserls tankar om medvetandets riktadhet. Bengtssons tolkning bygger på det senare antagandet.

levda erfarenheter och beskriva dess innebördar eller essens. Essensen kan beskrivas som fenomenets invarianta struktur (Dahlberg et al., 2008). Det som gör fenomenet till vad det är och inte något annat. I denna avhandling har intresset varit att undersöka intensivvårdsrummens innebördar och beskriva dess essens ur ett vårdande perspektiv. Fenomenet är ”intensivvårdsrummet såsom det erfars av patienter, närtäende och vårdpersonal”.

Fenomenologisk seende & intentionalitet

Husserls uppmaning; en vändning mot ”sakerna” och visa ”följsamhet mot sakerna” är nödvändiga utgångspunkter för all fenomenologisk forskning¹³. Vändning mot saker innebär öppenhet mot forskningsfenomenet och de frågor som vi söker svar på. Exempelvis hur och på vilket sätt kan just detta fenomen jag står inför, undersökas på bästa sätt? I detta sammanhang ville jag veta hur är det, egentligen, att vårdas, vaka och vårdas på ett intensivvårdsrum? Vilka är rummets innebördar? Vad är det som gör intensivvårdsrummet till ett intensivvårdsrum?

I syfte att nära sig ”sakerna själva” krävs en djupare eller annan typ av seende än i den naturliga hållningen enligt Husserl (1950/1995). Den naturliga inställningen karakteriseras av en oreflektierad och icke problematiserande hållning, där vi tar saker och ting självklara och förgivna. Den fenomenologiska betraktelsen har flera nivåer enligt Husserl där den första nivån består av den intentionala akten och det som medupplevs/appresenterar sig för mottagaren. Den intentionala akten innebär medvetandets riktadhet. Det som presenterar sig för medvetandet varseblivs som något och som en helhet. Detta betyder att varje medvetandeakt har ett korrelerat intentionalt objekt. Denna teori benämns som intentionalitetsteorin (Husserl, 1950/1995). Exempelvis när jag ser en bok blir jag medveten om att det är en hel bok jag ser. Även om jag inte ser bokens baksida vet jag att boken har både en fram- och en baksida. Boken är inte bara ett ting som finns oberoende av verkligheten utan den betyder något för mig. Den visar sig som något för mig; en berättelse, avkoppling, en önskan om att få läsa den eller en känsla av att ännu mera arbete väntar mig. Eller när ett intensivvårdsrum betraktas uppfattar vi hela rummet och inte bara delar av rummet. Dessutom förstår vi det som någonting, som en plats för att bedriva intensivvård. Detta är första nivån på den fenomenologiska betraktelsen, varseblivningens första akt, som sker i den naturliga hållningen.

I vetenskapliga sammanhang eftersträvas ytterligare en nivå eller en andra betraktelsenivå då tvivlet och reflektionen bör tråda fram. Husserl kallar detta för ett fenomenologiskt seende. Detta för att *se* och på ett fördomsfritt sätt undersöka det som visar sig för medvetandet (Husserl, 1950/1995; Crotty, 1996; Moran & Cohen, 2012). För att komma fram till det som konstituerar

¹³ Denna uppmaning var en kritik mot forskarsamhällets sätt att lösa de metafysiska frågorna med hjälp av att mäta, predicera och generalisera (Dowling, 2007).

den sanna kunskapen om fenomenet, krävs det att alla förgivettagna påståenden, fördömar, teorier, tro, föreställningar och lagar (förförståelsen) parantessätts. Eftersom dessa riskerar att maskera eller dölja fenomenets essens. Denna parantessättning innebär, enligt Husserl (1950/1995), en möjlighet att nå den sanna kunskapen. Detta betyder att jag som forskare får inte tro och anta att bok betyder avkoppling för en informant. Utan jag måste ställa mig frågande och med en förutsättninglös attityd, undersöka boken och dess betydelse genom att ställa frågan ”vad är detta för någonting?” ”vad är det som gör denna till just en bok?” ”hur kan jag förstå det?” Eller i relation till avhandlingens fenomen vad ”mer” är ett intensivvårdsrum förutom plats för vård och behandling?

Den ovanbeskrivna hållningen kallas för epoché och är ett utmärkande särdrag hos Husserls fenomenologi. Vad Husserl ville uppnå med epochén var att se världen på ett nytt sätt och komma fram till fenomenets essens genom reflektion och en kritisk hållning. Bengtsson (1998) skriver att epochéns uppgift är att skilja på existens (exempelvis boken) och innehåll (dess betydelse). Epochéns ide ifrågasattes och kritiseras av Husserls efterföljare bland andra Ricoeur (1981). Ricoeur menade att för/förståelsen öppnar upp nya möjlighetshorisonter för att förstå och förklara sakerna och den mänskliga världen. En parentessättning av existensen för att kunna beskriva fenomenets essens eller innehåll ansågs vara en omöjlighet. Denna motsättning lade grunden för den tolkande fenomenologiska rörelsen vilken bland andra Ricoeur tillhör (Bengtsson, 1998; Kristensson Uggla, 1994).

Ricoeurs hermeneutik och texttolkning

Den hermeneutik som Ricoeur (1981) lade grunden till hämtar bärkraft från den fenomenologiska och hermeneutiska traditionen. Med detta menas att även Ricoeur betonade levda erfarenheternas betydelse för förståelsen och relationen mellan människor och i världen-varo. Däremot understryker han att det är tolkningar som öppnar upp världen och möjliggör denna i världen-varo. Ricoeur ville förnya och vidareutveckla fenomenologin mot den tolkande hermeneutiska inriktningen¹⁴. Ur en epistemologisk synvinkel förenar Ricoeur egentligen två tillsynes oförenliga och motsägelsefulla vetenskapssyn, nämligen ”förståelsetraditionen” och ”förklara-traditionen”. Den logiska vetenskapstraditionen förklrar världen som existerar oberoende av vår erfarenhet. Däremot söker hermeneutik förståelse för människors livsvärld där mening och innebörd skapas av subjektet. Denna omtalade dikotomi blir i Ricoeurs anda en förutsättning i sökandet efter kunskap (Ricoeur, 1976; Ricoeur, 1981). Med detta menas att enligt Ricoeours sätt att se på världen, att förstå och att förklara är varandas förutsättningar och inte motsättningar. Enligt Ricoeur genom att ”gå till sakerna själva” och genom språket och kommunikation kan vi få tillgång till delar av andra människors livsvärld. En människas upplevelse av världen, är enligt Ricoeur, alltid privat och personlig. Det innebär att levda erfarenheters innebörder delvis förblir privata, i det dolda och kan därför inte förmedlas helt till en annan person. Endast via berättelsen och beskrivning av innebördena blir delar av den levda erfarenheten tillgängliga och kan förstas av andra (Ricoeur, 1976).

Enligt Ricoeur (1981) är hermeneutikens uppgift att upptäcka textens sak. Utgångspunkt för Ricoeours kritiska hermeneutik är således texter som både speglar men också präglas av de pågående diskurerna. Detta innebär att texten har en alldelens egen ställning och betraktas som autonomt. Vidare menar Ricoeur att texten har ett överskott på mening. Med detta menar Ricoeur, till skillnad från föregående hermeneutiska idéer, att när en text är skapad och fixerad dvs., nedskrivna är den skild från den som har författat den. Det är inte intressant att tolka författarens intensioner, då denne inte har monopol på hur texten ska tolkas. Textens mening framträder i dialog med läsaren. Detta innebär en resa från bakom till framför texten, dvs. betrakta de möjligheter

¹⁴Det finns dock en avgörande skillnad mellan den hermeneutik som Heidegger lade grunden till och Ricoeours definition av hermeneutik. För Heidegger var epistemologin sekundärt utan hans bidrag gällde varats ontologi och förståelsens betydelse för varats grundläggande struktur och västen (Heidegger, 1962; Svenaeus, 2003). Däremot ansåg Ricoeur att det är just via metodologiska analyser och slutsatser som vi kommer när fram till den ontologiska problematiken (Kristensson Uggla, 1994). Ricoeur hämtar även bärkraft från Gadamers idéer om tolkning och förståelse som menar att förståelse och tolkning tillhör människans tillvaro på en ontologisk nivå (Charalambous, Papadopoulos, & Beads Moore, 2008).

som öppnar sig framför texten (Ricoeur, 1981). När en text tolkas är dess förhållande till diskursen ”oavgjord”. Texten är frigjord från författaren och dennes värld och betraktas som endast en text och inget annat. Tolkning, enligt Ricoeur, innebär att både förstå och förklara texten för att på så sätt kunna följa upp de tankerikningar som öppnas framför den. Därför omfattar tolkningsprocessen både närhet och distans till texten. Tolkningens första fas innebär alltid en närhet till texten eller en subjektiv läsning. Därefter ska texten förklaras genom strukturanalyser. Ricoeur menar att förstå texten i tolkningsarbetet är viktigt ändemot är det strukturanalyserna som utgör tolknings hjärta (Ricoeur 1981). Strukturanalyser syftar därför till att frilägga textens struktur och undersöka den objektivt. Denna distans innebär inte bara att ”författaren är död”, som Ricoeur uttryckte, utan texten är dessutom skild från sin ursprungliga situation och publik. Distansering kräver en kritisk och vaksamhållning för att säkerställa tolknings trovärdighet. Det handlar om att få fram det som döljer sig under ytan. Tolkningsarbetet handlar därför om en dialektisk rörelse mellan yt- och djuptolkning och mellan att förstå och förklara. Denna dialektik är enligt Ricoeur ett nödvändigt steg för att förmedla en djupare förståelse av världen och det mänskliga. När texten är tolkad, dvs., en ny helhet har formulerats, upphävs dess ”oavgjordhet”. Texten är ”fullbordad” och kan föras tillbaka till den levande kommunikationen eller diskursen igen (Ricoeur, 1976; 1981).

METOD OCH GENOMFÖRANDE

I detta avsnitt redovisas för avhandlingens metodologiska utgångspunkter; reflekterande livsvärldsforskning (Dahlberg, et al., 2008) och fenomenologisk hermeneutik (Lindseth & Norberg, 2004).

Reflekterande livsvärldsforskning-fenomenologi

Reflekterande livsvärldsforskning grundas till stor del på Husserls idéer om fenomenologi och hans projekt om att beskriva fenomenets essens och struktur (Dahlberg, et al., 2008). Begreppet fenomenologi som det tidigare har anty�ts är å ena sidan en filosofisk inriktning och å andra sidan en filosofisk forsknings ansats. Som forskningsansats har den utvecklats i två riktningar; beskrivande fenomenologier och tolkande fenomenologier eller den hermeneutiska inriktningen (Bengtsson, 2001; Finlay, 2011). Den fenomenologi som beskrivs i reflekterande livsvärldsforskning tillhör den beskrivande genren. Reflekterande livsvärldsforskning karaktäriseras av två grundläggande principer nämligen vändning mot sakerna och visa känslighet för fenomenet genom öppenhet, följsamhet och tyglande (Dahlberg et al., 2008).

Öppenhet och följsamhet

Enligt Dahlberg et al., (2008) är öppenhet och följsamhet viktiga kriterier för att säkerställa forsknings kvalitet och trovärdighet. Likaså framhåller Crotty (1996) att öppenhet är en absolut nödvändighet inom fenomenologisk forskning och uttrycker följande; "one must be open to the phenomenon and remain faithful to the phenomenon as a whole" (s.15).

Dahlberg et al., (2008) och Finlay (2011) framhåller att öppenhet mot fenomenet handlar om forskarens attityd och medvetenhet om sin roll och delaktighet under hela forskningsprocessen, från datainsamlingens fasen till resultatbeskrivningen. En öppen attityd innebär i grunden en äkta vilja att förstå fenomenet på ett nytt sätt och forskarens förmåga att bli överraskad och

vara nyfiken. Rent konkret innebär denna attityd exempelvis att dröja sig kvar i data för att låta textens möjliga innehörder träda fram och förstå texten på textens villkor (Gadamer, 2006). En öppen attityd kan innebära frustration, överraskningar och utmaningar. Detta är dock nödvändigt för att kunna se utöver det självtklara (Gadamer, 2006) vilket är målet i forskning. Detta innebär samtidigt att öppenhet och följsamhet är mer ett förhållningssätt och inte bara en metodologisk fråga. Min strävan under hela forskningsprocessen har varit att vara öppen och följsam mot studiens fenomen. Jag har varit medveten om min roll när det gäller datainsamling och på vilket sätt mina frågor kunde leda till eller hindra fenomenets innehörder att träda fram. I föreliggande avhandling har jag tränat mig på att vara nyfiken och på att ständigt reflektera över vad, hur och varför frågorna som väcktes under resans gång.

Tyglad förståelse

Ur ett livsvärldsperspektiv är tyglad förståelse ett redskap för att kunna nå fram till trovärdig kunskap. Enligt den fenomenologiska traditionen präglas vår livsvärld av att vi befinner oss en naturlig hållning som innebär ett oreflekterat och förkroppsligat varande. Detta oreflekterade och okritiska sätt att vara är det största hotet för att kunna förstå forskningsfenomenet på ett nytt sätt (Dahlberg et al., 2008). Inom ramen för reflekterande livsvärldsundersökning har Dahlberg et al. (2008) utvecklat begreppet "tyglande" i stället för parentessättning eller epochén som tidigare nämndes. Tyglande varken innebär en parentessättning eller enbart hur för/förståelsen används utan det handlar om förståelseprocessen i sin helhet. Tyglad förståelse innebär att medvetandegöra, ha kontroll över sin förförståelse och samtidigt förlängsamma sin förståelse av fenomenet (Dahlberg & Dahlberg, 2003). På så sätt tillåts fenomenet framträda i all sin komplexitet och nyanser. Tyglande innebär att ständigt reflektera och vara frågande, det vill säga tveka om det som framkommit verkligen är fenomenets sanna innehörder. Reflektionen blir då en hjälp att problematisera den naturliga hållningen för att kunna avtäcka och blottlägga fenomenets innehörder. Tyglandet beskrivs metaforiskt som en dans, ett dialektiskt förhållande mellan att känna igen och förstå med hjälp av förståelse/förförståelsen för att därefter utmana sin förståelse för att vara helt säker på sin sak (Dahlberg et al., 2008; Finlay, 2011). Således innebär en tyglad förståelse och fenomenologisk attityd att överge den naturliga hållningen till förmån för ett kritiskt förhållningssätt i forskningssammanhang.

Fenomenologisk hermeneutik

Denna metod är grundad på Ricoeurs filosofi som en modell för texttolkning. Fenomenologisk hermeneutik utvecklades initialt för analys av etiska frågor och problemställningar i vårdsammanhang. Analys av etiska frågor och moraliska handlingar inom vården kräver enligt Lindseth och Norberg (2004) både förståelse och tolkning. Utgångspunkten är människors levda erfarenheter med fokus på existentiella fenomen. Fenomenologisk hermeneutik förkastar idén om att förförståelsen kan parentessättas. Däremot kan riskerna med förförståelsen minskas i forskningssammanhang genom en medveten hållning (Lindseth & Norberg, 2004). En viktig utgångspunkt är att människor är en del av en pågående diskurs. Detta innebär att diskursen formar människans handlingar och språk. Däremot har människan har makt att påverka diskursen genom att bidra med kunskap. Levda erfarenheter uttryckt i nedskrivna berättelser (text) och en tolkande analys av dessa är ett sätt att öppna upp för nya möjligheter att göra avtryck i de pågående diskurserna och världen.

Förförståelse i föreliggande forskning

Litteraturen definierar förförståelsen som teorier, hypoteser och tidigare erfarenheter som forskaren bär med sig i forskningen (Dahlberg et al., 2008; Larsson, 1993). Okontrollerad förförståelsen kan betraktas som det absolut största hotet mot trovärdigheten i kvalitativa studier (Malterud, 2001). Förförståelsen blir den svaga länken när den ”tar över” och när forskaren inte är medvetna om den. Finlay (2011) beskriver förförståelsen som en nödvändighet för att förstå samtidigt framhålls vikten av att ständigt utmana sin förförståelse genom att kritiskt ifråga ställa sig själv ”när man tror att man vet”. Min förförståelse har varit en utmaning under forskningsprocessen. Exempelvis i samband med design av avhandlingens studier hade jag svårt att förstå att personalens perspektiv skulle inkluderas i avhandlingen för att belysa intensivvårdsrummets innehörder för vårdandet ur ett helhetsperspektiv. Val och tillvägagångssätt för den första och andra studien framstod tydligt men hur jag skulle fortsätta var längst ifrån klar och uppenbart. Jag ser detta som resultat av min förförståelse som jag inte var medveten om från början. Detta kan ha berott på att jag har en bakgrund som intensivvårdssjuksköterska. Inom ramen för forskarutbildning har jag tagit del en stor del av tidigare forskning inom intensivvårdskontext. Detta har inneburit att min förförståelse har vuxit för varje studie. Jag har fått en stor teoretisk förståelse för begreppet rum. Intensivvårdsrummet för mig var en fysisk avgränsad plats men under denna resa har jag fått revidera om min förståelse av rummet. En annan förförståelse som jag bar med mig in i forskningen var teknologins betydelse för vårdande. Även denna uppfattning har jag delvis omvärvärderat då mina resultat visade delvis en annan bild. Dahlberg et al., (2008) menar att skriva ner sin

förförståelse är ett sätt att reflektera över den och därmed kunna tygla den i forskningssammanhanget. Jag har utgått från ett antal frågor som Dahlberg et al., (2008) föreslår. Förförståelsen har också diskuterats i forskargruppen innan datainsamlingsprocessen.

Förberedelser & beskrivning av forskningsfältet

Innan datainsamlingsprocessen kontaktades enhets- och verksamhetschefer på de aktuella intensivvårdsavdelningarna via telefon och därefter skickades skriftlig information om projektet samt en förfrågan om tillstånd att genomföra studierna. Den huvudsakliga hjälpen fick jag av några nyckelpersoner som hade ansvar för utbildning eller återbesöksverksamheten på varje avdelning. Data samlades in på tre allmänna intensivvårdsavdelningar i Sverige, för läsbarhetens skull benämns dessa som IVA 1, IVA 2 och IVA 3. Förberedelser och kontextbeskrivning gäller för samtliga studier.

IVA1: Avdelningen är belägen på ett universitetssjukhus med 12 platser för avancerad intensivvård och lika många platser för postoperativ övervakning inom avdelningen. Då det råder brist på intensivvårdsplatser har även dessa platser som är avsedda för postoperativ verksamhet använts för att vårdar intensivvårdskrävande patienter. Detta innebär att upp till fem patienter i behov av intensivvård och postoperativvård vårdas i samma rum. Avdelningen är H-formad och består av tvåbäddsalar, fimbäddssalar och ett isoleringsrum. Inne på avdelningen finns också två mycket små ytor för närstående med några få stolar, en telefon samt en vagn med lite förfriskningar. I varje intensivvårdsrum är sängarna placerade med huvudändan vänd från fönstret och det finns draperier mellan sängplatserna. Denna avdelning är placerad mellan två andra byggnader vilket innebär att det som ses ut genom fönstren är en annan byggnad. I varje intensivvårdsrum finns också en arbetsstation, skåp för förvaring av läkemedel och ett skölrum. Den medicintekniska utrustningen är belägen runt patientens huvudända och ytan runt varje sängplats är mindre än hälften av vad som rekommenderas i riktlinjerna för utformningen av intensivvårdsavdelningar. Denna avdelning är byggd under 1990-talet och har inte genomgått några större ombyggnationer.

IVA 2: Denna avdelning är också belägen på ett universitetssjukhus och har åtta intensivvårdsplatser samt en postoperativ enhet som ligger i nära anslutning till avdelningen. Avdelningen har ett rum med två vårdplatser och i övrigt är det stora salar med plats för tre respektive fyra sängar. Även på denna avdelning är sängarna placerade med huvudändan vänd från fönstret med ett draperi emellan, förutom i ett rum där mobila skärmar används istället för draperier. Denna avdelning är T-formad och i likhet med IVA 1 saknas utsikt. Inne på avdelningen finns ett litet rum avsett för närstående och även en liten närlänta i korridoren. Däremot kan närlänta erbjudas övernattningsmöjligheter i nära anslutning till avdelningen. Denna IVA är

renoverad i slutet av 1990-talet men originalavdelningens utformning har behållits till stora delar. Med detta menas att de fönsterlösa patientrummen gjordes om till förråd och kontor men strukturen med flerbäddsrum behölls kvar.

IVA 3: Avdelningen är belägen på ett regionsjukhus med ett uppdrag att erbjuda åtta intensivvårdsplatser. Denna avdelning är U-formad och ligger på markplan med tillgång till ett grönområde utanför tre rum. Det finns också två salar för vård av postoperativa patienter med tre sängplatser. Dessa platser används både för att bedriva intensivvård och postoperativ vård. Avdelningen har ett separat läkemedelrum, materialförråd och en arbetsstation för personalen. På denna avdelning har en eller två sängplatser i varje rum tillgång till fönster och utsikt över naturen. Det finns två närlägenheter i avdelningens omedelbara närhet samt en närlägenhetsrum inne på avdelning med förfriskningar att tillgå. Vid denna IVA pågår ett forskningsprojekt med fokus på miljön och dess betydelse för patienters återhämtning.

Datainsamling

Avhandlingen syftar till att belysa intensivvårdsrummets innehörder ur patienters, närlägandes och vårdpersonalens perspektiv. Detta krävde därfor en datainsamlingsmetod som möjliggjorde tillgång till informanternas livsvärld och de personliga innehördena. Det finns många problem förenade med att utforska intensivvårdsrummets innehörder. Exempelvis störning i patienters episodiska minne på grund av den farmakologiska behandlingen (Jones et al., 2001), vilken i sin tur försvårar både närmelandet och avgränsning av forskningsfenomenet.

Likaså föreligger det svårigheter när det gäller närlägande. Många närlägande genomgår en livskris i samband med att en nära person vårdas på IVA. Detta kan innehålla en risk att många inte har klara och tydliga minnesbilder av rummet utan kanske snarare minns händelsen i stort och vistelsen på IVA generellt. I samband med en litteratursökning upptäcktes en studie där forskarna med hjälp av bilder hade utforskat patienters minnen från sjukhusvistelse samt dess betydelse för återhämtningsprocessen (Radley & Taylor, 2003). Detta blev en källa till inspiration och insikt om möjligheten att kunna kombinera bilder och intervjuer för avhandlingens syfte. Efter en genomgång av litteraturen valdes konceptet photovoice som innebär en kombination av foton, tagna av forskningspersoner, och en uppföljande intervju (Wang & Burris, 1997).

Livsvärldsintervjuer och photovoice

De foton som generades genom photovoice användes som stöd för reflektion i samband med livsvärldsintervjuer (Dahlberg et al., 2008) som är en variant av den kvalitativa forskningsintervjun (Kvale & Brinkmann, 2009). Livsvärldsintervjuer är en reflexiv dialog och en fenomenorienterad datainsamlingsmetod med mål att skapa kunskap. Med fenomenorienterade intervjuer menas att fenomenet som sådant är i fokus och inte intervjugersonen primärt. Detta innebär att med utgångspunkt från intervjugersonernas subjektiva erfarenheter få fram så många innehörder som möjligt om fenomenet. Livsvärldsintervjuer kan beskrivas som en intersubjektiv aktivitet – där forskaren söker innehörder, beskrivningar, berättelser och det som karakteriseras studiens fenomen (Finlay, 2011). Då fenomenets innehörder framträder i dialogen mellan forskaren och informanter ställs det höga krav på hur intervjuerna ska genomföras (Kvale & Brinkman 2009). I den fenomenologiska andan är det nödvändigt att vara öppen och följsam mot fenomenet. Därför används inga mallar eller i förväg bestämda frågor utan informantens svar leder intervjun vidare och möjliggör en djupare utforskning av fenomenets innehörder. I denna avhandling har foton använts som ett redskap för att stimulera intervjun och för att rikta informanternas uppmärksamhet mot intensivvårdsrummet. Vidare har följdfrågor som öppnar upp för vidare utforskning såsom: ”vad betyder den här bilden för dig?” ”hur menar du?” ”kan du utveckla detta vidare” ställts under intervjun för att fenomenet ska beskrivas så detaljrikt som möjligt i tanke, känsla och handling.

Urval

Ett ändamålsenligt urval tillämpades i samtliga empiriska studier (studie I-III). Ändamålsenligt urval innebär att urvalet av informanter görs medvetet för att få svar på studiens syfte (Dahlberg et al., 2008; Polit & Beck, 2008). Inom livsvärldsforskning sker valet av informanter utifrån att de har upplevt det fenomen som är av intresse. Därför har personer som har vårdats, vakat över en nära person på ett intensivvårdsrum och vårdpersonalen bjudits in till studierna.

Studie I

Studiens urval bestod av närliggande till patienter som erhöll intensivvård i stabilt behandlingsläge som kunde kommunicera på svenska. Ytterligare en avgränsning gjordes med avseende på åldern därmed inbjöds endast vuxna närliggande att delta i studien. Under denna tid pågick även andra studier vid en de aktuella intensivvårdsavdelningar som rörde närliggande. Detta medförde att endast närliggande som inte var involverade i andra pågående projekt inbjöds att delta i studien. I syfte att uppnå en så variationsrik data som

möjligt eftersöktes informanter i varierande åldrar, kön samt antal dagar som närliggande på IVA. Totalt 16 närliggande till patienter i stabilt behandlingsläge, från IVA 1 och IVA 3 inbjöds till studien. Två tackade nej därmed deltog 14 personer i studien. Av dessa var fem män och nio kvinnor, i åldrarna 28-70. Antalet dagar på IVA varierade mellan 5-60 dagar.

Studie II

Urvalet i denna studie bestod av både lätsederade patienter som erhöll ventilatorbehandling och vakna patienter, utan någon form av sederande läkemedelsbehandling, i stabilt behandlingsläge från IVA1, IVA2 och IVA 3. Patienter med skallskador, akut psykotiska tillstånd och demens exkluderades. En avgränsning gjordes med avseende på ålder och i likhet med tidigare inbjöds endast patienter som inte ingick i andra pågående studier att delta. De urvalskriterier som gällde för lätsederade patienter bestod av:

- Vårdad på IVA minst tre dygn
- Kunna kommunicera på svenska
- Lätt sederingsgrad: MAAS 3/RASS 0¹⁵

Lätt sederingsgrad (MAAS 3 eller RASS 0) innebär att patienterna är lugna och samarbetsvilliga. De accepterar endotrakealtuben och kan öppna upp ögonen eller nicka på uppmaning (Devlin et al., 1999). Denna vakenhetsgrad bedömdes lämpligt eftersom det innebar att patienterna förförande sin närmaste omgivning, rummet och vad som hände där. Förmågan att kunna berätta om sina upplevelser av intensivvårdsrummet är en viktig förutsättning i livsvärldsforskning varför potentiella informanter behövde kunna kommunicera på svenska. När det gäller antalet vårdagar sattes en nedre gräns på minst tre dagar. Färre antal dagar ansågs innebära en risk för att informanterna inte skulle uppmärksamma intensivvårdsrummet och sin omgivning.

¹⁵ Motor Activity Assessment Scale, MAAS-skalan (Devlin et al., 1999) används på intensivvårdsavdelningar för att bedöma patienters sederings- och vakenhetsgrad. Den bedöms i steg 1-6. Förutom MAAS används även RASS, Richmond Agitation- Sedation Scale (Ely et al., 2003) för att bedöma patienternas vakenhetsgrad. Skäl till varför båda skalorna anges är att på en av de aktuella intensivvårdsavdelningarna användes RASS istället för MAAS. Det bör noteras att ingen av dessa instrument undersöker förekomsten av delirium utan endast graden av sedering.

För vakna patienter i stabilt behandlingsläge gällde följande urvalskriterier:

- Vårdad på IVA i minst tre dygn
- Kunna kommunicera på svenska
- Avsaknad av delirium

För antalet vårddagar och förmågan att kommunicera på svenska gällde samma resonemang som för lätsederade patienter. Avsaknad av delirium var en viktig forskningsetisk fråga. Personer med delirium har svårt att tillgodogöra sig information och därmed inte kan fatta ett frivilligt beslut att delta i studien.

Totalt inkluderades 17 patienter, sju avled under tiden datainsamling pågick (innan intervju) en person tackade nej därmed deltog nio personer i studien. Av dessa var fyra män och fem kvinnor och i åldrarna 38-80 år. Antalet vårddagar varierade mellan 5 till 90 dagar.

Studie III

Urvalet i studien bestod av sjuksköterskor och undersköterskor från samma intensivvårdsavdelningar som studie I och II dvs. IVA1, IVA 2 och IVA 3. För att få hjälp med rekrytering av informanter kontaktades huvudhandledare på respektive avdelning. Varje huvudhandledare ombads att tillfråga fem personer med en variation i ålder, kön och antal år i yrket. Av de tillfrågade tackade en person nej till studien. Totalt deltog 14 personer, fem undersköterskor och nio sjuksköterskor, en man och 13 kvinnor. Dessa personer hade arbetat mellan 2-32 år på IVA.

Studie IV

I denna studie beskrivs och exemplifieras photovoice som datainsamlingsmetod inom intensivvård med utgångspunkt från erfarenheterna från studie I-III. Därför är det inte aktuellt med en urvalsbeskrivning som i empiriska studier.

Datainsamlingsprocedur

Studie I

Jag befann mig på de aktuella intensivvårdsavdelningar ca tre eftermiddagar i veckan. I samband med detta bar jag sjukhuskläder och en tydlig namnskylt. Arbetsledande sjuksköterska var behjälplig med att identifiera närliggande som kunde tillfrågas om deltagande i studien utifrån studiens urvalskriterier. Dessa personer fick initialt en broschyr med information om studien av personalen. Om de var intresserade av att delta, fick de muntlig och skriftlig information av mig. Närliggande fick också tillfälle att fundera över sitt deltagande i studien.

Närliggande ombads att fotografera olika aspekter av intensivvårdsrummet som på något sätt hade berört dem och som de förknippade med en viss känsla, oavsett vad känslan bestod av. Före fotograferingstillfället instruerades närliggande om hur kameran fungerade och att de skulle undvika att ta foto på medpatienter och andra närliggande i rummet. Då det var viktigt att inte avbryta eller störa pågående verksamhet kontrollerades det alltid med personalen om det var lämpligt att genomföra fotograferingen eller inte. Efter fotografering bokades en tid för en uppföljande intervju. Flera närliggande ville även fotografera andra utrymmen än själva intensivvårdsrummet vilket de tillåts att göra. De fotograferade korridorer, avdelningarnas väntorum och övernattningsrummen.

De uppföljande intervjuerna ägde rum antingen på sjukhuset eller hemma hos informanterna och spelades in på band. I samband med intervjun användes foton för att hjälpa informanterna att reflektera över rummet. Närliggande uppmanades att berätta varför de hade tagit bilderna och vad dessa betydde för dem. Däremot var intervjuerna inte styrd av endast foton. Närliggande ombads att berätta om aspekter som inte fanns med på foton och som de hade tänkt på. Intervjuerna varade cirka 50 till 65 minuter och vid detta tillfälle inhämtades även det skriftliga samtycket. Totalt krävdes det tre tillfällen för att fullfölja hela datainsamlingsprocessen för varje deltagare. Nedan följer ett exempel på ett foto som en närliggande tog och hur bilden sedan användes i samband med intervjun. Det är endast en liten del av intervjun som återges här och inte intervjun i sin helhet. Med bokstaven S avses subjektet och med bokstaven I avses intervjuaren.



Figur1: fotot är taget av närstående

I: men du....du sa du till mig, jag har skrivit att (Ja) Du tog hit den bilden för att personalen skulle se hur X såg ut. Kan inte du berätta lite mer om det? ... berätta lite

S: Jag tog med det kortet till [namn på ett annat sjukhus] egentligen det var där de opererade honom först, och då låg ju han, då var han intuberad alltså han hade inte tracken utan han var intuberad och sen hade han då plåster som.....allting skulle sitta fast med och sen så hade han...allting var ju fast satt överallt (hm.....) Dom hade en sån tevärmare som jag kallar den för, en mössa på sig för han frös så det enda du såg då det var hans två ögon. (Ja) Så när jag gick omkring i lägenheten där hemma så tänkte jag, nää tänkte jag det är ju ingen som vet hur han ser ut överhuvudtaget, man såg bara ögonen och så var det plåster och mössa//

I: Men du, varför var det viktigt....för du sa att man inte kunde se X ansikte. Berätta hur det kändes?

S: //här går man alltså och vårdar en... en person som ser ut som ett paket och man vet inte hur personen ifråga ser ut och dom första dom frågade mig om dom fick lov att raka bort skägget på honom// Det var då jag tänkte, nä de måste alltså själva ha en uppfattning om hur ser han ut i verkliga livet, så det är därför jag tog med den där, ja.

I: Hur var det... vad sa personalen?

S: Allting.

I: Berätta gärna lite då, vad sa dom?

S: Ojjoj har ni fåglar (skratt)det var fåglar dom sa.....Nä vi har inte fåglar utan det är det enda nästan det enda bra kortet jag har på X och mig som var så här stort..... Jagdå gick jag och tittade i lägenheten, vad ska jag kunna ha med mig för ett kort. Så att det har varit många gånger så att det kortet har gett upphov till mycket konversation, att man har pratat mycket med personalen, med läkarna och herre gud är det du där som sitter där?

Studie II

Eftersom urvalet i denna studie bestod av både lätsederade patienter och vakna patienter skedde datainsamlingsproceduren på lite olika sätt. Inledningsvis redogörs för lätsederade patienter och därefter för vakna patienter.

I likhet med studie I befann jag mig på de aktuella intensivvårdsavdelningarna under cirka tre eftermiddagar och kvällar i veckan. För att lättare kunna bedöma vilka patienter som eventuellt kunde inkluderas i studien närvarade jag vid kortrapporten. Därefter i samråd med tjänstgörande arbetsledare identifierades patienter kunde inkluderas i studien. Innan data samlades in fick patienters närliggande information både muntligen och skriftligen om studien och gav sitt muntliga samtycke. Ingen av de tillfrågade närliggande motsatte sig datainsamlingen.

Jag dokumenterade patientens vårdplats med hjälp av foton. Fotograferingen skedde även i detta fall i samråd med personalen på rummet. Inga foton togs från nära håll eller på ett sätt som kunde avslöja patientens ansikte eller överkropp. Foton kodades med datum, avdelning, plats och en siffra. Detta noterades av personalen som ansvarade för återbesöksverksamheten.

Jag hade kontakt med personalen som ansvarar för återbesöksverksamheten med jämna mellanrum för att få reda på vilka personer jag kunde komma i kontakt med. Initialt skickades ett brev med information och därefter kontaktades dessa personer via ett telefonsamtal för att höra om de var intresserade av att delta i studien eller inte. Tiden mellan brevet och samtalet var ungefär en vecka. Intervjuerna skedde ca två månader efter utskrivning från IVA och ägde rum enligt informanternas önskemål, antingen hemma hos informanten eller på sjukhuset. Intervjuerna inleddes genom att visa foton för patienterna och fråga om de kom ihåg eller kände igen det de såg. Därefter fortsatte intervjun genom att vi samtalande om deras upplevelser och minnen från rummet och det de hade varit med om. De flesta kom ihåg delar av det de såg på foton och under intervjun kom patienter allt mer ihåg och kunde referera till rummet. Ingen av de intervjuade tyckte att det var otäckt att se foton utan uttryckte att bilderna och frågorna hjälpte dem att minnas. Foton tillsammans med frågorna blev en hjälp för patienten för att minnas och bilda ett sammanhang. Nedan exemplifieras hur intervjuerna gjorde med stöd av foton.



Figur 2: Fotot är taget av mig

I: hm den här bilden.... hur det kändes liksom själva rummet då ?

S: men när jag var här, så gnällde jag väldigt mycket på personalen, det vet jag att jag gjorde. Men själva rummet jag vet inte.... Det var ju det att alltså när jag kom till sans om man säger så Det rummet (Mm?) det skulle jag kunna skriva en hel bok om..om alla dom förändringarna som var där, alla som arbetade i det här rummet som gick med vattenslangar tex och vattnade blommorna och alla korvarna som låg på golvet och böckerna som var utslängda överallt som jag ville ha ordning och reda.... Och antagligen så är det så att det blev för mycket apparater runt omkring... mm ...jag ville ha ordning och reda.... Jag sa hade sagt till min syster att hon skulle köpa två bokhyllor på IKEA ...ja.... så att vi fick upp böckerna... det kan vara så att man får en rörig känsla när det är så förbaskat mycket apparater... och saker..mm ... i rummena.... (Hm)

S: // sen vet jag inte heller om det är så lämpligt liksom när man vaknar liksom och kikar ut genom fönstret och ser en stor jordvall. (mm) det också lite fängelseaktigt på nåt vis....skratt... I: Hur kändes det?

S: Nej jag ville inte ha det...både livrädd jag fick ju panik av mörkret och av smärtan men det var ju så rörigt på nåt sätt.... Här var ju rummet jag hade ju så många marträffar som jag på nåt sätt ellerdelvis hängde de ihop med saker som fanns där med väggen och datorn o allt.

När det gäller vakna patienter identifierades dessa personer i samråd med tjänstgörande arbetsledare och tillfrågades initialt av ansvarig personal på salen. Om patienten var intresserad av att delta i studien fortsatte undertecknad processen med att kontrollera frånvaro av delirium med hjälp av OBS-skalan¹⁶ (Gustafson, Lindgren, & Westling, 1985) och informera om studien. Därefter fick patienterna möjlighet att fundera över sitt deltagande. Vid intresse att delta inbjöds patienterna att fotografera olika aspekter av rummet som de associerade med en viss känsla, oavsett vad känslan var. Undertecknad var närvarande hela processen för att hjälpa till och besvara frågor. Vid ett tillfälle fick jag hjälpa patienten att fotografera eftersom denne hade svårt att lyfta armarna. Samtliga patienter ville ta foto på personalen på rummet. De tillfrågade gav sitt muntliga samtycke att vara med på bild.

Efter fotograferingen kom patienten och jag överens om att jag kunde ringa och boka tid för intervjun efter några veckor. En patient vårdades kvar på IVA då det var aktuellt med hemventilator behandling, varför den uppföljande intervjun gjordes på IVA. Intervjuerna inleddes med att be patienterna att berätta vad det var de hade tagit bild på och därefter vad det betydde för dem. Patienterna fick själva välja vilket foto de ville börja samtala om. På så sätt kunde informanterna beskriva vad som hade betydelse för dem under vårdtiden och på vilket sätt. Nedan följer ett exempel.

¹⁶Endast den första delen i en förkortad version användes för att utesluta delirium. De sista två frågorna i del ett uteslöts, då dessa frågor är relaterade till händelser långt bak i tiden och troligen mer lämpliga för bedömning av orientering och delirium hos äldre personer (Gustafsson, et al. 1985; Björkelund, et al. 2006).



Figur 3: fotot är taget av en patient

S: jag vet...när jag låg på femrummet (Mm) Under dom dagarna så såg över huvudtaget inget fönster

I: såg du inget fönster?

S: Nej, det saknade jag. (I: Fönstret?)

S: Ja. Jag menar det får man också ta det för vad det är. Jag menar är man sjuk så måste man ligga där o då får det ju bli så.

I: På ingen av dom salarna låg du nära fönstret?

S: Jo det sista nu (Det sista?) Ja, jag tror att jag även låg på 6an, fast där var det så mycket...patienter ut o in hela tiden (hm) Så att då kände man sig lite som att alltså jag låg där som på undantag menlite så där // Sen hade jag en sån himla fördel förstår du, för min hund fick komma dit (Fick din hund komma dit? Vad roligt).Ja det var helt enormt Och det gjorde underverk

I: Det måste du berätta, hur gick det till?

S: Det var nämligen barna som sa det att min hund var så ledsen hemma... O han gick o la sig i korgen hel tiden Och så hade dom med sig kort o jag tittade på honom, du vet jag längtade så efter honom... Så var det en sköterska som sa det men herre gud sa hon, det är bara o ta hit den, ta in honom bakvägen så får du sitta liksom vid dörren där. // så tog dom kort på detta med och så hängde dom upp de i lampan så jag kunde se det hela tiden. Ja det var verkligen en stor upplevelse. Och det sa en sköterska som ...att det var 10 ggr bättre än alla mediciner du fått hitintills. Ibland vill man ha du vet en känsla för att få se fram emot nänting. Att en skall komma ihåg sin friska del.

Studie III

Huvudhandledarena på respektive IVA (IVA1,2,3) tillhandahöll namn och kontaktuppgifter till personer som kunde tillfrågas. En e-post med skriftlig information skickades till dessa personer. Därefter bokades en tid för att samla data. Jag träffade personalen på respektive avdelning och praktiska skäl genomfördes fotografering och intervjuerna vid samma tillfälle. I likhet med tidigare studier ombads personalen att fotografera olika aspekter av rummet som väckte en känsla hos dem, oavsett vilken känsla och som hade betydelse för dem när de vårdade patienter. Informanterna fick själva välja vilket rum de skulle fotografera och vad foton skulle handla om. De flesta valde ett rum för att detta syfte.

Efter fotograferingen genomfördes intervjuerna antingen på ett rum avsett för återbesöksverksamhet utanför avdelningen eller inne på avdelningen. Informanterna ombads att berätta om sina foton och vad det hade för betydelse för dem. Intervjuupplägg ändrades dock efter några inledande intervjuer för att därefter inledas med en öppen fråga, ”*Vill du berätta för mig hur du upplever intensivvårdsrummet?*”. Foton användes då för att exemplifiera och stimulera intervjun. Nedan följer ett exempel.



Figur 4: fotot är tagen av vårdpersonal

I: hm då... kan du inte berätta för mig vad den här bilden ska föreställa? Och varför du har tagit den (hm hm)

S: hm jo, den föreställer ju att det är väldigt trångt runt patienten som vi vårdar med mycket apparatur och annat då med och slangar och sånt och det är. Jag upplever när jag tänker på det här min upplevelse av IVA rummet är det som känns väldigt viktigt och som påverkar mig mycket hela tiden i mitt arbete egentligen om jag bara tänker på rummet då...och att det är jag upplever att det begränsar mig mycket i mitt arbete eftersom vi just på den här avdelningen har det trångt då! Sen hm..har det ju ingenting att göra med hur jag ser på människan som ligger där sen men det är inte det som vi ska prata om heller men det är klart indirekt påverkar det säkert!kanske inte....jo....men det kan det nog göra för att....vi säger vi ska ta upp en patient och det begränsar oss väldigt när vi har ont om utrymme helt enkelt

I: kan du inte ta något exempel på det, på vilket sätt har det betydelse eller påverkar?

S: det blir ju mycket krångligare, det tar säkert längre tid för oss att liksom vi måste liksom plocka i och ur sladdar och förbereda oss genom att ja räcker inte den där så får vi göra så och hm....det är svårt att veta hur det påverkar.....för hoppningsvis så kanske patienten inte märker av det att det är en... lite besvärligt för oss eller vad man ska säga hm för det är klart det vill man ju inte att dom ska uppleva att det är jobbigt! //ett exempel när man verkligen upplever att det är jobbigt för att det är trångt! Det kan ju var också när röntgen kommer till exempel och kommer knappt in med sin apparat! Och vi får flytta om och vrida sängen fram

och tillbaka för dom ska komma åt och hmm och bara att vi ska ha in en annan...dialysapparat mitt upp i alltihop den är alltid i vägen i regel var och den står och slangarna har bara en längd och den ska stå ganska nära patienten och det gör att vi inte kommer åt riktigt och hjälpa patienten och ändra läge i sängen.

Studie IV

Initialt genomfördes en systematisk och protokolldriven litteratursökning (Sandelowski, 2008) för att skapa en överblick över hur foton eller bilder används i forskningssammanhang. Följande sökord användes i syfte att identifiera forskning med inslag av bilder: *Photo, photo methods, nursing research, photography, qualitative research, photo elicitation, visual inquiry, photovoice, visual methods*. Sökningen avgränsades till endast vetenskapligt granskade artiklar med tillgänglig abstrakt och skrivna på engelska. Totalt granskades 70 artiklar varav 19 valdes för en djupare läsning och granskning. Dessa artiklar granskades i detalj med avseende på perspektiv, syfte, problemområde, metod, resultat och metoddiskussion och sammanställdes i en tabell. Därefter jämfördes dessa studier med varandra för att identifiera metodologiska likheter och skillnader och det praktiska tillvägagångssättet. Genom detta arbete framkom att photovoice utvecklad av Wang och Burris (1997) låg i linje med avhandlingens teoretiska utgångspunkter och var därför ett lämpligt val. Inför utformningen av studien genomfördes ytterligare en litteratursökning, således, artiklar, data från studie I-III samt aktuell metodlitteratur låg till grund för utformningen av studie IV.

Dataanalys

Studie I

Denna studie syftade till att beskriva och tolka närståendes levda erfarenheter av intensivvårdsrummet. Genom att tillämpa photovoice som datainsamlingsmetod hade en stor datamängd generats, som innehöll både vad som hade betydelse för närstående och på vilket sätt. Intervjuerna innehöll dessutom många konkreta förslag på hur intensivvårdsrummet kunde förbättras. Den insamlade datans kvalitet med avseende på innebördssrikerdom och berättande karaktär blev avgörande för valet av fenomenologisk hermeneutik som analysmetod (Lindseth & Norberg, 2004). Underlaget för analysen utgjordes endast av intervjuexterna.

Denna analysmetod består av tre faser; den naiva förståelsen, strukturanalys(er) och den tolkade helheten. Analysmetoden kan sägas vara å ena sidan metodiskt och å andra sidan dialektiskt, då det sker en pendling mellan delar och helhet. Den naiva förståelsen innebär en läsning med hjälp av sin förförståelse av hela data materialet i sin helhet för att förstå vad texten handlar om. Denna läsning syftar till att formulera en preliminär tolkning (yttolkning) eller en kvalificerad gissning. Materialet lästes därför flera gånger med känsla och närvoro för att förstå vad texten handlade och därefter formulerades den naiva förståelsen. Den naiva förståelsen diskuterades i handledningsgruppen för att komma överens om dess trovärdighet.

I nästa steg genomförs strukturanalys(er) som syftar till att förklara texten och för att validera eller förkasta den initiala tolkningen. Till skillnad från den initiala läsningen sker denna fas med en kritisk och distanserad hållning till texten för att i möjligaste mån komma nära en trovärdig tolkning. Strukturanalyserna är steget mellan yttolkning och djuptolkning med utgångspunkt i Ricoeurs texttolkningsmodell. Närståendes förslag på hur intensivvårdsrummet kunde förbättras var mycket framträdande i datamaterialet därför gjordes den första strukturanalysen med utgångspunk i dessa konkreta förslag. Den första strukturanalysen avslöjade vad eller vilka aspekter i rummet spelade roll för närståendes levda erfarenheter av intensivvårdsrummet. Emellertid var inte hur-frågan besvarad därför behövde texten utforskas på nytt med fokus på innebörderna av dessa förslag. Detta innebar att hela datamaterialet analyserades på nytt. Första strukturanalysen lades som ett mönster på hela datamaterialet för att återigen undersöka texten noggrant och metodiskt.

Sista fasen består av formulering av en ny helhetsförståelse (djuptolkning) med hjälp av förförståelsen, forskningsfrågorna och studiens kontext. Därför lästes samtliga delar i analysen på nytt och reflekterades över. Under denna fas lästes också annan litteratur för att stimulera och hämta inspiration i formulering av den slutgiltiga tolkningen dvs. den tolkade helheten (Lindseth & Norberg, 2004). Den naiva förståelsen har hela tiden funnits närvarande

under genomförandet av strukturanalyserna och justerats vid två tillfällen. Det fanns innehörder som inte hade framkommit under den naiva läsningen.

Studie II & III

Studie II respektive III syftade till att belysa innehördena av att vårdas och vårdas på ett intensivvårdsrum. För att beskriva intensivvårdsrummet såsom det erfars av patienter och vårdpersonal valdes en fenomenologisk analys med utgångspunkt i reflekterande livsvärldsforskning (Dahlberg et al., 2008). Analysunderlaget för dessa studier bestod i likhet med studie I endast av intervjuexterna. Både studie II och III analyserades enligt nedan.

Det fenomenologiska analysförfarandet består enligt Dahlberg et al., (2008) av en dialektisk rörelse mellan tre faser och karakteriseras av att gå från helhet till delar och återigen till en ny helhet. Det första steget är den bekantgörande fasen, då läses datamaterialet i sin helhet för att förstå vad texten handlar om. Syftet är att få en helhetsförståelse för hela datamaterialet. Därför lästes alla intervjuer upprepade gånger för att få en uppfattning om helheten med närvoro och fokus på texten. Denna inläsning skedde med en reflekterande och tyglande hållning i syfte att förstå texten på textens egen villkor. Intervjuerna lästes så många gånger tills innehållet i varje intervju kunde återges utan svårigheter. När helhetsförståelsen är uppnådd är nästa steg att ”avtäckta” fenomenets innehörder i texten. Texten delades därför i kortare segment, meningsenheter, och innehörden av dessa beskrevs med försiktighet och med respekt för helheten. Under denna fas sker en ständig växling mellan figur och bakgrund av innehördena för att få fram textens alla innehörder. Detta innebär att med en tyglad förståelse undersöka texten och ”tömma” den på innehörder i en reflekterande dialog. Reflekterande dialog innebär att ställa frågor till texten och utmana sin egen förståelse. Det gäller således att kunna argumentera för de innehördena som framkommer med utgångspunkt i texten. De frågor som jag ställde till texten var: vad betyder detta? Hur vet jag att det kan vara så? Kan det handla om något annat? Stämmer denna innehörd mot helheten, mot denna intervju? Förekommer det i andra intervjuer och är det rimligt mot kontexten?

Detta arbete pågick tills all text hade ”tömts” på innehörder. Innehördena fördes därefter ihop med avseende på likheter för att ta fram en preliminär struktur, klusterbildning. Denna preliminära struktur innebär en lätt abstraherad innehördssbeskrivning. Nästa steg i analysen är sökandet efter fenomenets essens genom att relatera klustren till varandra. Essensen är fenomenets invarianta struktur, dvs., det som gör fenomenet till vad det är (fenomenets vadhet). Därför lästes innehördssbeskrivningarna återigen noga med fokus på de gemensamma nämnarna som fanns i materialet.

Innan den slutliga formuleringen diskuterades essensbeskrivningen flera gånger i forskargruppen för att förtydliga den. När essensbeskrivningen är klar,

beskrivs essensenas variationer och nyanser i innebördsteman eller konstituenter. Essensen och innebördsteman varierar i grad av abstraktion. Essensen är på en högre abstrakt nivå till skillnad från innebördsteman som är konkretare beskrivningar. I innebördsteman används citat för att synliggöra hur dessa innebörder kommer till uttryck i informanternas berättelser (Dahlberg et al., 2008). När hela resultatbeskrivningen var klar gjordes det ytterligare justeringar då vissa essentiella innebörder av fenomenet fanns på konstituentnivå och tvärtom, dvs. dessa innebörder flyttades mellan essensbeskrivningen och konstituenterna för att låta det slutliga resultatet träda fram.

Studie IV

I studien analyseras photovoice som datainsamlingsmetod inom intensivvårdskontext i relation till etiska ställningstagande och forskningspersonerans utsatthet samt i relation till livsvärldsforskning som är avhandlingens teoretiska utgångspunkt.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Silverman och Lemaire (2006) framhåller att intensivvårdskontextens natur och karaktär ställer höga krav på etisk medvetenhet i samband med forskning. Det faktum att patienterna är svårt sjuka och ofta sederade innebär en oförmåga för dem att ge sitt samtycke och tillgodogöra sig information. Följderna av detta i forskningsetiska sammanhang är att patienter som vårdas inom intensivvård tillhör gruppen utsatta forskningspersoner (Silverman & Lemaire, 2006). Detta medför ibland att "den etiska kostnaden" för att genomföra forskning inom intensivvård kan vara hög. Med anledning av detta och med hänsyn till forskningsetiska principer tillämpas vikarierande samtycke i stor utsträckning. Denna form av samtycke innebär att någon närliggande som har bäst kännedom om patienten kan tillfrågas om deltagande i det aktuella fallet (Blackwood, 2006; Silverman & Lemaire, 2006; Truog, 2005).

I den här avhandlingen har de etiska övervägandena varit närvarande under hela forskningsprocessen och skett med hänsyn till vedertagna forskningsetiska principer som avser att skydda individerna. Det innebär att alla informanter har fått adekvat information, informerat samtycke har inhämtats och konfidentialitets- samt nyttjandekravet uppfyllts. Sandman och Kjellström (2013) skriver att varje handling och val i ett forskningsprojekt omfattar en etisk dimension. Därför krävs det ständigt reflektion över de etiska värden som kan hamna i konflikt i forskningssituationen. Forskning inom intensivvård ställer ett antal etiska värden på sin spets. De etiska värden som har varit föremål för analys i denna avhandling är: respekt för människors autonomi, principen om att inte skada och rättviseprinципen utarbetade av Helsingsforsdeklarationen (WMA, 2008). För studie I som hade närliggande i fokus resonerades enligt nedan.

Många närliggande genomgår en kris i samband med vård av en nära person på IVA och kan i värsfall drabbas av allvarliga stresssymtom (Azoulay, Pochard, Kentish-Barnes, Chevret, & et al., 2005). Detta kan innebära en risk att beslutet att delta i studien grundar sig på ett förhastat eller ett mindre genombränt sätt, då de kan ha svårt att ta till sig information. Med anledning av detta riktades studien till närliggande till patienter i stabilt behandlingsläge,

vilket betyder att det inte fanns en överhängande fara för patientens liv. Detta ansågs öka möjligheterna att fatta ett mer välgöntänkt beslut. Närstående erhöll både skriftlig och muntlig information om studiens bakgrund och syfte och jag har försäkrat mig om att de har förstått den givna informationen. De bereddes också tillfället att fundera över inbjudan innan ett sluttgiltigt besked lämnades. Fotografering på IVA innebär alltid en risk att exponera patienter, personal och andra närliggande eller situationer som kan vara av känslig karaktär. Därför innebär photovoice som datainsamlingsmetod en risk för att inte kunna säkerställa anonymitetsfrågan samt en oundviklig igenkänning av var data har samlats in (Wang & Redwood-Jones, 2001). Av denna anledning informerades närliggande särskilt om att inte ta några foton på medpatienter och andra närliggande i intensivvårdsrummet. Önskemål om att ta foto på personal har förekommit flera gånger. I dessa fall har personalen gett sitt samtycke att vara med på bilden. Det har också förekommit att närliggande ville ta bild på patienten och sig själva. I det senare fallet har jag ytterligare kontrollerat om dessa foton kan användas för presentationer och redovisning i samband med studiens resultat. Jag har dessutom närvärit under fotograferingstillfället för att hindra eventuella problem. Detta med respekt för självbestämmanderätten och respekt för medpatienters privatliv och med hänsyn till personal i rummet.

Att intervju närliggande har också inneburit att en del känslor av ledksamhet uppkommit under intervjustuationen. I samband med dessa situationer stängdes bandspelaren av och närliggande fick möjligheten att avbryta intervjun i enlighet med vad som rekommenderas av litteraturen (Kvale & Brinkmann, 2009). Dock var det ingen som ville det, utan alla valde att slutföra intervjun. Min erfarenhet är att närliggande gärna ville berätta om sina upplevelser. Williams (2009) framhåller att forskningsintervjun har en terapeutisk verkan för patienter som har vårdats inom intensivvård då de får dela sin berättelse med någon som förstår, även om intervjuns syfte inte är terapeutiskt. Det är rimligt att anta att detta resonemang även gäller närliggande som får dela sina berättelser och erfarenheter från en svår tid i livet. För att kunna göra närliggande delaktiga i patientens vård behövs det kunskap om vilka behov de har och på vilket sätt kan deras närväro på IVA underlättas. Denna studie bidrar just med denna kunskap och har därför ett etiskt värde.

I studie II inkluderades både lätsederade patienter och vakna patienter. Patienter med nedsatt kognitiv förmåga, akut psykotiskt tillstånd och skallskador exkluderades från studien eftersom dessa personer inte kunde tillgodogöra sig information och ge sitt samtycke till deltagande i studien på grund av kommunikationssvårigheter. För den sederade gruppen inhämtades först muntligt vikarierande samtycke från de närliggande (Blackwood, 2006). Patienterna inkluderas initialt i studien som innebar att jag endast dokumenterade vårdplatsen med hjälp av foton och därefter tillfrågades patienterna om deltagande i studien enligt de gängse etiska principer dvs. muntlig och skriftlig information om studien. Med hänsyn till patienters

integritet och anonymitet togs det inga foton från nära håll, dvs. på ansiktet och överkroppen. När det gäller patienter utan sedering presenterade vårdpersonalen initialt studien genom att ge patienterna en broschyr med information och introducera mig. När vårdpersonal tillfrågar patienter om deltagande i studier finns det alltid en risk att patienter tackar ”ja” då de befinner sig i en beroendeställning till vårdpersonalen (Sandman & Kjellström, 2013). Dock ansågs detta vara nödvändigt då jag inte är verksam vid någon av aktuella kliniker. Patienterna behövde aldrig lämna besked om sitt deltagande i studien till vårdpersonalen utan det gjorde de till mig. Då det finns ett utbrett problem med det så kallas intensivvårdsrelaterat delirium på intensivvårdsavdelningar fanns det en risk att även vakna patienter skulle lida av detta tillstånd. Eftersom delirium är svårupptäckt användes OBS-skala (Gustafson, Lindgren & Westling, 1985) för att utesluta förekomsten av delirium i samband med insamlandet av data. Denna skala är ett svenskt utvecklat mätinstrument som används för att registrera och bedöma tecken på delirium och graden av orientering i tid och rum. OBS-skalan är tidigare använt inom intensivvård av Granberg-Axell et al. (2001). Ingen av de inkluderade patienterna led av någon form av delirium vilket anses ha säkerställt att dessa patienter har kunnat tillgodogöra sig information. Det är rimligt att anta att den etiska nyttan med denna studie är hög då intensivvårdspatienter sällan är inbjudna till studier som fokuserar på vårdmiljön. Även om det kanske inte går att dra några generella slutsatser av resultatet kan studiens fynd bidra med patientens perspektiv i samband med utformning av intensivvårdsrum. Denna studie har också godkänts av forskningsetiska kommittén i Göteborg, nr 48210.

I samband med studie III fick samtliga deltagare både muntlig och skriftlig information innan datainsamlingen och blev informerade om att undvika fotografering som kunde avslöja identiteten på patienter och närliggande i rummet. Undertecknad har varit verksam vid en av de intensivvårdsavdelningarna men har ingen relation till de intervjuade personerna.

För samtliga studier har tillstånd från respektive enhets- och klinikchef inhämtats. I samband med studiernas resultatredovisning och presentationer har uppgifter som skulle kunna leda till igenkänning, till exempel citat, skrivits på ett sådant att det inte går att känna igen vederbörande, dock utan att ändra innebörderna. Samtliga informanter har informerats om rätten att avbryta sin medverkan utan att behöva ange några skäl. Informanterna har överlämnat rätten till foton till forskningsprojektet men samtliga har erbjudits en kopia på sina foton i enlighet med litteraturens rekommendationer (Wang & Redwood-Jones, 2001).

RESULTAT

I detta avsnitt presenteras en kort sammanfattning av studiernas resultat.

Studie I

I den naiva läsningen framkom att närstående upplever intensivvårdsrummet som en trygg men också en känslösam plats. I rummet suddas gränserna mellan det offentliga och det privata ut. Närvaron av apparater innebär närvoro av något som är livsgivande och därmed livsnödvändigt för den sjukes överlevnad. Samtidigt är det första mötet med detta tekniktäta rum omtumlande och överväldigande. Rummets utformning avgör närståendes tillgång till den sjuke patienten och graden av avskildhet. Rummets utformning kan också leda till en känsla av utsatthet. Närstående söker ständigt en egen plats i rummet för att vara nära den sjuke. Rummet konstitueras av närvoro av personalen, medpatienter, andra närstående och inte bara av föremålen och interiören. Intensivvårdsrummet är samtidigt ett arbetsrum, ett sjukrum, ett vardagsrum och ett väntrum. Efter en tid gör närstående platsen till sin och därmed skapas det ett tillfälligt vardagsrum. Närstående upplever en hemlöshet och maktlösitet i rummet som förstärks vid bristande bemötande, kommunikation och information. Närstående ger många förslag på hur rummet kan utformas och inredas för att skapa en mer trivsam plats.

Den första strukturanalysen beskriver därför närståendes förslag till förbättringar av intensivvårdsrummet med avseende på trivsel och välbefinnande både för sin egen men även för patientens del. Överlag tråder mest grundläggande och självtalade aspekter av intensivvårdsrummet fram. Närståendes förslag omfattade både vårdplatsen dvs. i rummet men också utrymmen utanför rummet; den inre och den yttre platsen. Den andra strukturanalysen genomfördes tematiskt i syfte att beskriva och belysa betydelse frågan. Tre teman framträdde ur materialet; bebo tid och rum, att vara hemmastadd och rummets utsträckthet.

Den tolkade helheten beskriver intensivvårdsrummet som ett levt rum. Rummets gränser är uttänjda till platser utanför intensivvårdsrummet vilket betyder att intensivvårdsrummet har en utsträckthet. Intensivvårdsrummet visar sig vara där närliggande rör sig, integrerar och spenderar tid med andra. Tiden är en oskiljbar del i denna rörelse. Människor och händelser men också interiörer formar närliggandes upplevelser av rummet. I intensivvårdsrummet förstärks de mänskliga banden mellan patienten och närliggande på grund av kritisk sjukdom, vilket gör att närliggande vill vara i den omedelbara närheten av patienten. Rummet har två dimensioner, det synliga objektiva och det osynliga subjektiva. Den synliga dimensionen är det som närliggande möter och får ta emot, till skillnad från den osynliga dimensionen som trär fram som resultat av reflektion och den tid som spenderas där. Rummet är en plats som delas med andra och som kan förstärka eller underlättा närliggandes oro och bördar i situationen.

Studie II

Intensivvårdsrummet är ett mångfacetterat fenomen. En existentiell laddad plats, där det pågår en ständig spänning mellan lidande och välbefinnande, mellan trygghet och känslor av att vara övergiven. Rummet är sammanflätat med patienten och vårdare och samt den teknik som finns i rummet. Rummets atmosfär skapas av den ständiga kampen mellan liv och död och de händelser som sker i rummet. Atmosfären skapas också av rummets utformning, interiörer och personliga föremål samt närliggandes närvär. Rummets utformning och interiör kan bidra till att förstärka patientens lidande eller utgöra en källa till hopp och kraft. Vårdandets ton och anslag sätter sin prägel på intensivvårdsrummet och är tillsammans med atmosfären avgörande för rummets stämning. Många gånger är rummet en oigenkännlig och främmande plats där det ständigt pågår ett sökande efter mening, sammanhang och förankring. Upplevelserna av rummet är sammanflätade och oskiljbara från den egna kroppens väl- eller illabefinnande. Rummet i drömmarna skapas av intensivvårdsrummets utformning och interiör samt händelser i och utanför rummet. Essensen explicitgörs genom följande innehördsteman som beskriver fenomenets variationer och nyanser;

- Det utlämnande rummet
- Rummet i drömmar
- Det trygghetskapande rummet
- Det livsbejakande rummet
- Det vårdande rummet
- Det förkroppsrigade rummet

Studie III

Intensivvårdsrummet är en plats där uppdraget är att övervaka och ha beredskap för att förebygga komplikationer och säkerställa patientens liv. Uppdraget är också att stärka patientens egna förmågor att komma tillbaka till livet. Den ständiga närvheten mellan patienten och vårdaren men också närvheten till livsuppehållande teknologi är utmärkande för denna plats. Rummetts utformning och design är avgörande för möjligheterna att stödja vårdandet. Det finns en spänning mellan rummetts funktionella egenskaper som möjliggör uppdraget, och det som främjar patientens välbefinnande och återhämtning. Denna spänning omfattar både det estetiska men också den arkitektoniska utformningen. Rummet bebos av patient, närvstående och vårdare och är en plats för mötet mellan dessa människor. Detta möte präglas av en spänning mellan makt – maktlöshet och kontroll – brist på kontroll. Genom omsorg och i takt med att patientens tillstånd förbättras förskjuts makten från vårdaren tillbaka till patienten och närvstående och kontrollen lämnas tillbaka. Intensivvårdsrummet är i en ständig transformation och förändras i takt med att patientens sjukdomstillstånd ändras. Rörelsen från den akuta fasen till rehabiliteringsfasen i vårdandet speglas likaledes rumsligt. I takt med att patientens tillstånd förbättras får rummet en allt större betydelse i vårdandet. Rummetts arkitektoniska utformning är i sig blottläggande och de rumsliga gränserna mellan patienter, närvstående och personal är otydliga. Detta innebär en fullkomlig öppenhet och svårigheter att skapa avskildhet, personlig sfär, både fysiskt men också existentiellt. Detta medför en förpliktelse att skydda patientens och närvståendes integritet och tillgodose behovet av vila och välbefinnande i rummet. Essensen explicitgörs genom följande innehördsteman;

- Övervaka och övervakas
- Ett brustet löfte
- Etiska dilemmata
- Värna om livet
- Skapa en vårdande atmosfär

Studie IV

Denna studie är en metodutveckling och beskriver hur photovoice kan tillämpas inom intensivvårdskontext i forskningssyfte. För att bidra till kunskapsutveckling inom den vårdvetenskapliga disciplinen och studier av komplexa forskningsfenomen krävs det utveckling av välgrundade datainsamlingsmetoder. En lämplig eller välgrundad metod möjliggör att forskningsfenomenet i fråga kan studeras på ett trovärdigt sätt. Thorne, Reimer Kirkham och MacDonald-Emes (1997) menar att traditionella datainsamlingsmetoder inom vårdforskning måste utvecklas i syfte att skapa kunskap för vårdande professioner. Till min kännedom har photovoice inte tidigare tillämpats inom intensivvård, vilket gör en metodutveckling angeläget. I detta sammanhang har photovoice utvecklats i den bemärkelsen att den har kontext och situationsanpassats. I denna studie beskrivs erfarenheterna av att tillämpa photovoice i den sluta intensivvårdsmiljön och diskuteras i relation till etiska ställningsstaganden samt metodens praktiska genomförbarhet och livsvärldsteorin.

Wang och Burris (1997) utvecklade photovoice som forskningsmetodologi med utgångspunkt från "photo-novella" (Wang & Burris, 1994) som innebär att konstruera en berättelse med hjälp av bilder. Photovoice bygger på tre grundläggande teorier; Freires utbildningsteori, feministisk teori och fotodokumentation. Den grundläggande idén är att ge röst både åt det kollektiva men också till människors individuella upplevelser. Huvudfokus för denna typ av forskningsmetodologi är att involvera, ge makt och åstadkomma förändringar på mikro och makronivå. Således är photovoice mer än endast en metod jämfört med andra datainsamlingsmetoder med inslag av bilder, den har även en politisk agenda. I många studier används bilderna för offentliga utställningar och presenteras i politiska sammanhang för att visa och bevisa marginaliseringar och behov (Oliffe & Bottorff, 2007; Strack, Magill, & McDonagh, 2004). Photovoice tillämpas i varierande forskningsfält och perspektiv, dock är den vanlig förekommande inom etnografiskt och sociologiskt forsknings fält¹⁷. Wang och medarbetare (1997)

¹⁷Exempelvis har Keller, Fleury, Perez, Ainsworth, och Vaughan (2008) studerat fetma hos minoritetsgrupper för att få ökad förståelse för fetma problematiken ut ett kulturellt och socialt perspektiv och för att engagera målgruppen i ett förändringsarbete. Lassetter, Mandelco och Roper (2007) har belyst innehörder av att vara förälder till ett kroniskt sjukt barn med fokus på vardagen och Thompson et al. (2008) tillämpade photovoice för att öka empati och förståelse för den psykiskt sjuke hos vårdare. I interventionssyfte använde Ornelas et al. (2009) photovoice för att öka afroamerikaners medvetenhet om hälsofrågor i sociala sammanhang. Riley och Manias (2003) har studerat hur makt och förmynderi kommer till uttryck på operationsavdelningar med utgångspunkt från Foucaults maktteori.

har även involverat forskningspersonerna i analysen av data, till skillnad från hur jag har använt photovoice i denna avhandling.

Stanczak (2007) och Harper (2005) framhåller att forskarens val beträffande hur och på vilket sätt bilder används inom forskning är beroende av forskarens ontologiska och epistemologiska utgångspunkter. Det finns två grundläggande frågeställningar som forskaren behöver ta ställning till; vem ska ta bilderna och hur de ska användas. I föreliggande avhandling har bilder användts som ett stöd för att informanterna lättare ska kunna beskriva sina upplevelser av rummet. Informanterna har gett sin personliga berättelse i relation till foton som de själv har tagit. Foton har inte betraktats som "bevis" utan som en hjälp att få fram de innebördar som informanterna tillskriver rummet. Emellertid finns det fler argument som talar för val av photovoice som datainsamlingsmetod inom intensivvårdskontext. Patienten och närliggande befinner sig i en utsatt situation i samband med vård på IVA (Gjengedal et al., 2013). Det föreligger också svårigheter för patienterna att få sina röster hörda och vara delaktiga i sin vård och behandling. Patientens delaktighet i sin vård och behandling är ett viktigt kriterium i hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen, 2012). Foton kan bidra till att ge dessa personer en röst genom att lyfta problemet med vårdmiljön på intensivvårdsavdelningar i politiska och beslutsfattande sammanhang. Photovoice kan också ses som ett sätt att stärka familjens ställning i vården genom att öka förståelsen för deras situation. Photovoice ur ett genusperspektiv i relation till andelen kvinnliga vårdare och vårdens struktur kan också diskuteras vilket jag inte gör då det är utanför avhandlingens syfte. Det finns också nackdelar med photovoice som borde uppmärksamas och etiska ställningstaganden (Pink, 2006; Wang & Redwood-Jones, 2001) som måste reflekteras över och vara integrerade under hela processen. Dessa är risken för exponering av människor och situationer av känslig karaktär. Foton återspeglar inte heller alltid verkligheten på ett rättvist sätt vilket kan ge motsatt verkan. Photovoice kräver dessutom forskarens närvär och är en tidskrävande datainsamlingsmetod.

Helhetsförståelse

Ur essensbeskrivningar från studie II och III och den tolkade helheten från studie I har en sammanvägd helhetsförståelse av intensivvårdsrummet framträtt. I detta analysarbete har essensbeskrivningarna och den tolkade helheten lästs upprepade gånger och innebörderna har identifierats och grupperats med avseende på likheter och skillnader (Dahlberg et al., 2008). De gemensamma och specifika innebörderna har då varit föremål för reflektion och arbetet har vägletts av frågeställningen: ”vad gör intensivvårdsrummet till vad det är?” Denna beskrivning kan ses som en abstrakt beskrivning av intensivvårdsrummet ur patienters, närliggande och vårdpersonalens perspektiv.

Intensivvårdsrummet är en fysisk plats men också ett relationellt och existentiellt rum. Intensivvårdsrummet inbegriper en inre och yttre dimension. Den inre dimensionen är det levda rummet som konstitueras av mötet och relationen mellan dessa mänskor och de möjligheter som finns i rummet. Den yttre dimensionen inbegriper rummets fysiska utformning med avseende på storlek, inredning och den teknik som finns på plats. Samspelet mellan den inre och den yttre dimensionen är avgörande för möjligheterna att vårdas samt att vårda, och vaka över den sjuka patienten. Detta samspelet ger rummet dess existentiella innebörd. Vårdandet är sammanflätat både med rummet och med teknologin och är beroende av närhet mellan vårdare, patient och närliggande. Personalen är intensivvårdsrummets livsnerv som realiseras vårdandets möjligheter i rummet. Intensivvårdsrummet är en plats där livet bejakas och det finns en gemensam strävan för att hjälpa patienten att återerövra sin plats i tillvaron. Varje ögonblick i intensivvårdsrummet syftar till att rädda patientens liv och värnar om livet.

Intensivvårdsrummet är å ena sidan bundet och begränsat å andra sidan öppet och utsträckt. Detta betyder att samspelet mellan det levda rummet och det fysiska rummet konstituerar mänskans upplevelser av intensivvårdsrummet som plats och rum och dessa aspekter är ömsesidigt beroende av varandra. Det levda intensivvårdsrummet är en emotionell och existentiell plats, där det råder en spänning mellan liv och död, välbefinnande och lidande, hemlöshet och förankring, makt och kontroll. Spänningen mellan dessa aspekter konstituerar likaså rummets atmosfär. Rummet intar olika skepnader och förändras ständigt beroende på vad som händer där. Kritisk sjukdom och vårdandet är avgörande för hur intensivvårdsrummet materialiseras. Därmed har rummet som fenomen ständigt föränderliga horisonter och innebölder. Intensivvårdsrummets utformning bidrar till att blottlägga patienter, närliggande och vårdpersonal genom den öppenhet och trängboddhet som utmärker platsen. Detta innebär en nakenhet såväl existentiell som, rumsligt och kroppsligt, vilket gör patienter, närliggande och personal utsatta och sårbara inför varandra.

METODDISKUSSION

Generaliserbarhet och validitet

Huruvida termen generaliserbarhet kan tillämpas i kvalitativa studier eller inte är enligt Alvesson och Sköldberg (2008) en epistemologisk fråga och beror på hur generaliserbarheten definieras. Enligt den kvantitativa traditionen innebär generaliserbarhet ett statistiskt säkerställt samband som inte är resultatet av slumpen (Bryman & Nilsson, 2002). Dock är kvalitativa forskningsresultat kontextbundna där forskaren i ett nära samspel studerar och försöker att förstå eller tolka olika forskningsfenomen utifrån de innebörder som människor ger dem (Alvesson & Sköldberg, 2008). Alvesson och Sköldbergs resonemang om generaliserbarhet kan förstås som att resultatet från kvalitativa studier kan vara som pusselbitar som fyller befintliga kunskapsluckor och därmed "succesivt utvidgar det empiriska tillämpningsområdet inom viss domän" (s. 53). Med denna utgångspunkt innebär generaliserbarhet både att forskningen stämmer överens med tidigare forskning, bidrar med ny kunskap och att resultaten kan tillämpas. Denna avhandling har förhoppningsvis bidragit med kunskap som kan tillämpas i den vårdvetenskapliga disciplinen och inom intensivvård. Dahlberg et al., (2008) framhåller att en fenomenorienterad forskningsansats ökar möjligheterna för resultatets generaliserbarhet. Forskningens resultaten kan också vara överförbara till liknande kontext (Larsson, 2009). I detta fall kan avhandlingens resultat överföras till andra högteknologiska vårdmiljöer. Den kunskap som generats kan ligga till grund för utvärdering av vårdmiljön samt underlag för ny- och ombyggnationer av intensivvårdsavdelningar.

Alvesson och Sköldberg (2008) menar att validitet i kvalitativ forskning kan definieras enligt filosofins sanningskriterier, dvs. korrespondensen, koherensen och den pragmatiska nyttan. Korrespondenskriteriet avser kunskapens överensstämmelse med den objektiva världen, koherenskriteriet syftar på kunskapens inre logik samt motsägelsefrihet och det pragmatiska kriteriet relaterar till kunskapens relation till praktiska konsekvenser. Enligt Alvesson och Sköldberg (2008) omfattar alla forskningsprojekt samtliga aspekter dock i varierade grad. Morse, Barrett, Mayan, Olson och Spiers

(2002) i likhet med Kvale och Brinkmann (2009) menar att olika aspekter av validitet ska vara integrerade i hela forskningsprocessen från studiens frågeställning till resultat. Validiteten och tillförlitligheten inbegriper även forskarens etiska ansvar, dvs. att forskaren på ett ärligt sätt redogör för sina val (Larsson, 1993; Morse et al., 2002), vilket har eftersträvats i föreliggande forskning. Krav på objektivitet i kvalitativ forskning tycks å ena sidan omöjlig då forskaren är medskapare och en del av processen men å andra sidan en nödvändighet då all forskning ska vara objektiv. Dahlberg et al., (2008) framhåller att en fenomenologisk hållning dvs. tyglad förståelse samt öppenhet och följsamhet mot forskningsfenomenet säkerställer forskningens validitet och objektivitet. I föreliggande avhandlingen har den fenomenologiska hållningen med dess principer varit vägledande. Jag har strävat efter att lära mig en fenomenologisk hållning som kräver att arbeta med sig själv som forskare men att även diskutera kritiska frågor i forskargruppen. Nedan diskutas metodologiska övervägande i varje studie.

Studie I

Målet med studien var att skapa kunskap om intensivvårdsrummets innehörder för närtillstående i samband med att en nära person vårdas på IVA. Fenomenet ansågs ha en existentiell karaktär då intensivvårdsrummet är en plats för att vaka över en nära person. Det fanns en önskan att avtäcka levda erfarenheter av intensivvårdsrummet, dels med avseende på vad som hade betydelse för närtillstående men också undersöka varför och hur. Det är rimligt att anta att för detta syfte fanns andra metodologiska tillvägagångssätt än fenomenologisk hermeneutik (Lindseth & Norberg, 2004). En tolkande eller beskrivande metodologi hade antagligen också kunnat tillämpas. Ricoeours texttolkningsmodell och filosofi förekommer som metodologisk grundval i samband med livsvärldsforskning och hermeneutiska studier (Nyström, 2006, 2011). Morse, Barrett, Mayan, Olson, och Spiers, (2002) framhåller dock att utgå ifrån en redan välutvecklad och tillämpad metod ökar forskningens validitet. Därför valdes fenomenologisk hermeneutik utvecklad av Lindseth och Norberg (2004) då den bygger på Ricoeours filosofi. Metoden erbjuder ett systematiskt och noggrant tillvägagångssätt för att belysa textens dolda innehörder och öka förståelsen för fenomenet i fråga.

Urvalet av forskningspersoner ska ske på ett sätt så att dessa personer kan bidra till kunskapsutvecklingen inom ramen för ämnet (Morse, et al., 2002; Dahlberg et al. 2008). Med detta menas att personerna ska ha *erfarenhet* av det fenomen som är föremål för studien och dessutom kunna berätta om sina upplevelser. En kritik som kan riktas mot studien är att den var riktad till individer som kunde tala svenska¹⁸. Detta berodde dock på bristande resurser.

¹⁸ Detta gäller även studie II.

Det är rimligt att detta kan ha påverkat studiens resultat. Vid design av studien och urvalet av informanter eftersträvades en variation i ålder, kön och antal dagar som närliggande hade varit på IVA. Dock pågick en annan forskningsstudie vid en av de aktuella intensivvårdsavdelningarna samtidigt som denna studie. Detta medförde att endast de närliggande som inte var aktuella för avdelningens egen studie kunde tillfrågas. Även här är möjligt att detta kan ha påverkat studiens resultat. Blackwood (2006) skriver att just detta är ett vanligt förekommande fenomen i forskningssammanhang på intensivvårdsavdelningar och kan innehålla svårigheter att samla data.

I samband med de första intervjuerna ville närliggande också fotografera utrymmen utanför rummet, dvs. korridorerna och väntrummet, vilket var förvånande. Jag hindrade inte närliggande i detta avseende utan funderade över om det fanns otydligheter i informationsbrevet. I alla dokument dvs. informationsbrevet, informationsbroschyren samt informerat samtycke har dock formuleringen patientrummet använts. Under analysarbetet visade det sig att dessa utrymmen hänger samman med intensivvårdsrummet. Även i de fall där närliggande inte hade tagit några bilder på dessa utrymmen, refererade de till väntrummet, korridorena och övernattningsrummen under intervjun. Min reflektion är att photovoice gjorde denna aspekt mycket påtaglig.

Tolkningens validitet

Ödman (2005) menar att ett absolut validitetskriterium i tolkningsarbetet är att kunna identifiera den hermeneutiska bågen eller cirkeln. Detta innehåller att delarna ska känna igen i helheten och helheten ska känna igen i delarna i den sluttgiltiga tolkningen. Dessutom är en valid tolkning en tolkning vars innebörd är giltig för företeelsen som är föremål för studien samt att den skänker mening till fenomenet (Ödman, 2005). I föreliggande studie har strävan varit att genomföra tolkningsarbetet metodiskt och noggrant för att komma fram till valida tolkningar och därmed säkerställa studiens validitet.

Ricoeur (1981) framhåller textens flerfärdiga tolkningsmöjligheter, då textens mening framträder i mötet med läsare. En text har därför överskott på mening vilket innehåller att den kan bli föremål för flera olika tolkningar. Tolkningsarbetet inleds med en naiv tolkning, eller gissning. Ricoeur (1998, s. 211) menar att det inte finns några giltiga sätt för hur man gör bra gissningar utan vi kan endast validera eller falsifiera våra gissningar. Falsifiering av gissningen betyder att en tolkning är mer giltig och sannolikt än en annan tolkning. På så sätt får den tolkning som är mindre sannolikt förkastas till förmån för en mer sannolik tolkning som kan förklaras av texten.

Studiens naiva tolkning ändrades efter båda strukturanalyserna med avseende på de innehöllanden som framkom under detta arbete. Däremot förkastades den inte helt och hållet. Stora delar av den initiala tolkning som gjordes visade sig vara grundad i texten. Det fanns innehöllanden som jag inte

hade uppmärksammat i den första naiva tolkningen. Jag genomförde två strukturanalyser som förklarade texten. Det är möjligt att inkludering av foton i analysarbetet hade berikat tolkningarna på ett djupare plan och därfor kan studien kritiseras i detta avseende. I formulering av den tolkande helheten kan teorier och andra förklaringsmodeller fungera som "nycklar" för att förstå textens innehörder på ett nytt sätt. I föreliggande studie användes Merleau-Pontys (1968) filosofi för att utvidga och fördjupa förståelsen av intensivvårdsrummets innehörder som plats och rum ur närmiljöns perspektiv. Det hade varit möjligt att hämta inspiration från andra filosofiska källor, teorier eller använda metaforer och konst i detta arbete. Exempelvis använde Lindahl (2005) målningar för att gestalta innehörden av att vara teknologiberoende i hemmet.

Ödman (2005) menar att förförståelsen måste medvetandegöras för att minska riskerna för övertolkning. Detta innebär att samtidigt som förförståelsen är grunden för tolkningen kan den vara ett hinder. I föreliggande forskning fördes en personlig forskardagbok, *audit trail*, vilket underlättade arbetet under analysfasen då dessa anteckningar blev en hjälp att medvetandegöra min förförståelse och därmed minska riskerna för att övertolka data (Meadow & Morse, 2001).

Studie II

Intresset i föreliggande studie var att beskriva intensivvårdsrummets innehörder och "vad" som gör intensivvårdsrummet till vad det är ur patienters perspektiv. Frågan om fenomenens struktur och essens ligger i linje med den traditionella fenomenologin (Crotty, 1996; Dowling, 2007) varför reflekterande livsvärldsperspektiv och en beskrivande fenomenologisk forskningsmetod ansågs vara lämplig. Till min kännedom finns det inga tidigare studier som har fördjupat förståelsen för detta fenomen ur patienters perspektiv, vilket är ytterligare skäl som stärker val av metod. Avsikten var att studera intensivvårdsrummet såsom det erfars av patienter utan att tolka fenomenets innehörder. Reflekterande livsvärldsforskning är ett systematiskt sätt att avtäcka innehörder av levda erfarenheter för att komma fram till en beskrivning av fenomenets essens (Dahlberg et al., 2008). Metodens styrka är att samtidigt som den är systematiskt är den öppen och följsam mot fenomenet. Detta möjliggör att fenomenets inre och yttre horisonter kan framträda. På så sätt kan en mer fördjupad kunskap om intensivvårdsrummets essentiella innehörder nås (Bengtsson, 1998; Dahlberg et al., 2008; Husserl, 1950/1995). I likhet med studie I hade även denna studie kunnat genomföras med andra metodologiska tillvägagångssätt.

Studiens urval med avseende på variation i ålder, kön och antal vårdtagar samt det faktum att både lätsederade men också vuxna patienter inkluderades kan ses som en styrka för studien (Polit & Beck, 2008). Däremot var antalet deltagare endast nio patienter, vilket kan ses som en svaghets. Dahlberg et al.

(2008) i likhet med många andra exempelvis Kvale och Brinkmann (2009) framhåller att det inte är primärt antalet informanter som är avgörande för studiens kvalitet utan intervjuernas kvalité och innebördssrikdom. Samtidigt framhålls att ju mer komplext ett fenomen är, desto fler deltagare behövs det för att komma fram till en beskrivning av fenomenets essens (Dahlberg et al., 2008). Intensivvårdsrummet är enligt min mening av en komplex karaktär och därför kan studien kritiseras för det låga antalet deltagare. Det bör dock påpekas att initialt hade fler patienter inkluderats men sju personer avled inom en tvåmånaders period. Detta stora bortfall stämmer överens med den bild som annan forskning framhåller (Campbell, Cook, Adey, & Cuthbertson, 2008; Strand et al., 2010) dvs., patienter på intensivvårdsavdelningar i regel är svårt sjuka. Tidigare forskning visar också att patienters diagnos och sjukdomstillstånd och de läkemedel som erhålls under intensivvårdstiden har betydelse för patienter minnen (Ringdal et al., 2009). Patienter som sederas djupt drabbas i större utsträckning av intensivvårdsrelaterat delirium (Dubios, et al., 2001) och har stressfulla minnen från sin vårdtid (Samuelson et al. 2007). Urvalsriteriet för att inkludera patienter i studien var MAAS 3, dock kan sederingsgraden ha varierat under hela vistelsen. Detta kan ha påverkat patienters minnen, förekomst av delirium, överkliga drömmar och därmed studiens resultat. Ingen av intensivvårdsavdelningarna där data samlades in skattade rutinmässigt förekomst av delirium hos patienter utan endast graden av sedering. Det är rimligt att anta att de lätsederade patienterna drabbats av detta tillstånd någon gång under sin vistelse. Detta kan ha präglat hur de upplevde intensivvårdsrummet.

Datainsamling på intensivvårdsavdelningar är generellt krävande processer, i synnerhet när det gäller tillgång till forskningsfältet. Det faktum att det ständigt pågår aktiviteter försvårar tillgången till rummet och patienter. Detta har inneburit en långdragen datainsamlingsprocess. I samband med att jag dokumenterade patienters vårdplats, strävade jag efter att foton skulle spegla rummet ur patientens synvinkel. Här finns det en risk att foton som jag tog inte speglade rummet ur patientens synvinkel på ett heltäckande sätt, vilket Stanczak (2007) också framhåller. Dessa foton kanske inte är lika intressanta jämfört med foton som vakna patienter själva tog eller jämfört med bilderna i studie I och III. Där valde informanterna sina motiv och beskrev sina erfarenheter av intensivvårdsrummet. Emellertid var foton nödvändiga för att få lätsederade patienter att minnas rummet och för att ringa in fenomenet och därmed säkerställa studiens validitet.

Att intervju patienter som har vårdats på IVA är en svår uppgift. Det har krävts både närvoro och ett aktivt samspel med informanterna. I livsvärldsin intervjuer blir forskarens förmåga att upprätthålla en balans mellan närhet och distans avgörande för kvaliteten på intervjun (Dahlberg et al., 2008; Kvale & Brinkmann, 2009). En obalans i detta sammanhang skulle innebära att forskaren intar en terapeutisk hållning istället för en forskande. Jag har vid några tillfällen brustit i att kunna balansera mellan närhet och

distans, då intervjuutsagorna varit känslomässigt starka. Detta gjorde att jag förlorade distansen och hade svårt att omedelbart knyta samtalet tillbaka till avhandlingens fenomen. Detta upptäcktes i samband med läsning och kritisk granskning av intervjun och i handledning. Att bli medveten om detta blev en hjälp att kunna hitta balansen i de kommande intervjuerna.

Flera av informanterna framhöll själva under intervjun att kombinationen av foton och frågorna hjälpte dem att minnas. Detta var speciellt påtagligt när patienter uttryckte att de kände igen det de såg på foton från sina drömmar. Plunkett, Leipert, och Ray (2013) framhåller att photovoice är ett lämpligt sätt att generera och berika data inom fenomenologisk forskning. Dock menar Plunkett et al., (2013) att användning av bilder alltid innebär en tolkning. Det kan därför vara motsägelsefullt att använda foton inom den beskrivande fenomenologin såsom det har tillämpats i denna studie. Dock framhåller jag att jag har undersökt "*bur rummet ges*" till patienterna dvs. relationen mellan patienter och rummet. Patienterna har själva berättat om sina erfarenheter av rummet. Om det har skett en tolkning är det patienterna själva som har tolkat bilderna. Denna aspekt är relaterad till den epistemologiska skillnaden inom den fenomenologiska forskningstraditionens två inriktnings dvs. beskrivande och tolkande fenomenologier (Finlay, 2011; Mackey, 2005). Foton har inte heller använts under analysfasen utan endast intervjutexten har varit föremål för analys, vilket annars hade inneburit en tolkning.

Studie III

Målet med denna studie var att belysa intensivvårdsrummets innehörder som en plats för vård av kritisit sjuka patienter och deras närmiljö ur vårdpersonalens perspektiv. Intensivvårdsrummets innehörder som en högteknologisk plats har tidigare studerats (Gjengedal, 1994; McGrath, 2008; Vouzavali et al., 2011) dock inte rummet som helhet, vilket väcker frågan om "vad mer" som konstituerar intensivvårdsrummet som fenomen. Vidare poängterar Finlay (2011) att fenomenologi är speciellt interesserad av att studera erfarenheter av det förgivettagna i människors vardagsvärld. Det är rimligt att anta att intensivvårdsrummet som vårdpersonalens arbetsplats är en del i av vardagen varför fenomenologi ansågs vara en lämplig metod.

Urvalet i denna studie bestod av intensivvårdssjuksköterskor och undersköterskor eftersom dessa personer ansvarar för det kontinuerliga uppdraget på intensivvårdsrummet och tillbringar flest timmar "bedside". Även i denna studie eftersträvades en variation avseende ålder, kön och antal år i yrket. Dock uppnåddes ingen variation när det gäller kön på deltagare. Endast en manlig vårdpersonal deltog i studien. Vid en av de aktuella intensivvårdsavdelningarna där data samlades in för denna studie pågick det ett interventionsprojekt för att förbättra vårdmiljön. Ett ordinarie intensivvårdsrum hade byggts om i syfte att förbättra ljud och ljusmiljön (Lindahl & Bergbom, 2013). Det är viktigt att påpeka att studien var riktad

mot ordinarie intensivvårdsrum och inte interventionsrummet. Vårdpersonalen ombads att beskriva sina erfarenheter av att vård kritiskt sjuka patienter i ordinarie intensivvårdsrum. Däremot är det troligt att vårdpersonalen på denna avdelning var mer medvetna om vårdmiljön vilket kan ha påverkat resultatet.

Efter några inledande intervjuer ändrades upplägget av hur intervjuerna genomfördes. Denna ändring berodde på att jag upplevde att fanns en risk för att foton ”styrde” intervjuerna i större grad än jag önskade. Speciellt när informanterna hade tagit många foton som de ville berätta om. Svårigheten som jag upplevde var att vårdpersonalen ville prata om rummet ur en arbetsmiljömässig synvinkel. Studiens fenomen var dock intensivvårdsrummet såsom det erfars som en plats för *vårdandet*. Jag har reflekterat över två saker som kan ha varit skäl till detta. Det första är definitionen av vårdandet och det andra är att min förståelse och erfarenhet som intensivvårdssjuksköterska kan ha spelat roll. I informationsbrevet hade jagbett vårdpersonalen att fotografera de aspekter som hade betydelse för deras vårdande av patienter och närliggande och som de förknippade med en känsla oavsett vad känslan handlade om. Vårdandet är ett abstrakt begrepp och troligen svårt att förstå eller klä i ord och applicera till sitt kliniska arbete. Detta kom till uttryck genom att informanterna pratade om hur rummet i första hand var ett hinder för att utföra olika vårdhandlingar. Detta är i och för sig mycket viktigt och kanske inte oskiljbart från vårdandet. Jag kände dock att öppnenheten mot forskningsfenomenet riskerade att gå förlorad och att fenomenet riskerade att omdefinieras. I samråd med handledarna byttes upplägget och intervjuerna inleddes med en öppen fråga om hur intensivvårdsrummet upplevdes och där efter användes foton under intervjun som stöd och reflektion.

Studie IV

Idén till denna studie har uppstått under resans gång. I samband med presentation av studiernas resultat har det blivit uppenbart vilken kraft foton har i mötet med betraktaren. Foton är som Emmison (2008) framhåller laddade med innebördar och kan bidra till en ökad förståelse för intensivvärdsrummet på ett djupare plan. Varje foto har ett budskap och förmedlar en verklighet samtidigt som det själv blir föremål för tolkning. För att göra fenomenet rättvisa måste därför foton alltid redovisas med de innebördar som forskningspersonerna tillskriver dem. Min reflektion är också att studiernas resultat ibland riskerar hamna i skymundan på bekostnad av foton. De kan ”ta över” i samband med redovisningar och presentationer. Med detta menas att foton är endast en del av data och inte ett resultat.

Kunde andra koncept ha valts i stället för photovoice? Svaret är- tveksamt. Inom litteraturen förekommer också andra benämningar på datainsamlingsmetoder med inslag av bilder exempelvis photo elicitation (Polit & Beck, 2008), collaborative photography (Close, 2007) och auto driven photo elicitation (Pink, 2006). Dock har inga av dessa koncept en klar och välbeskriven teorigrund, vilket gör en bedömning svårt.

RESULTATDISKUSSION

Sammanfattningsvis visar avhandlingens huvudfynd att intensivvårdsrummets utformning har stor betydelse för personalens möjligheter att vårdar och att befrämja patientens välbefinnande. Intensivvårdsrummets utformning påverkar närliggande delaktighet, närvaro och välbefinnande i stor utsträckning, och därmed också i vilken mån de kan stödja den kritiskt sjuka patienten. Intensivvårdsrummets utformning, teknologi och inredning samt hur patienter vårdas är aspekter som påverkar patienters upplevelser av intensivvårdsrummet. Nedan diskuteras avhandlingens resultat från studie I-III samt helhetsförståelsen. Diskussionen tar sin utgångspunkt i texten nedan som återger en scen från ett intensivvårdsrum. Scenen är en kort beskrivning utifrån de data som har samlats inom ramen för avhandlingen.

Ett ögonblick på ett intensivvårdsrum

På ett flerbäddsrum vårdas två svårt sjuka patienter. Patienterna är sederade och behandlas i respirator. Den ene har genomgått ett större kirurgiskt ingrepp och är inte helt stabil i sitt tillstånd. Den andre patienten har varit med om en trafikolycka med multipla frakturer och inre skador. Bredvid dennes säng sitter två närliggande. En sjuksköterska och en undersköterska arbetar sida vid sida i rummet.

Patienterna ligger intill varandra och den tekniska utrustningen omger sängarnas huvudända och sträcker sig en bit ut i rummet. Varje patient har tio pumpar som är placerade på droppställningar bakom och vid sängen. Sängarna är placerade med fotändan mot dörren. Draperierna är halv fördragna mellan sängarna. I den omedelbara närlheten finns också personalens arbetsstation med tillhörande dator. Två respiratorer sprider ett tuffande ljud i rummet som blandar sig med ljudet från pumpar och andra apparater. Med jämna mellanrum larmar dessutom någon av apparaterna och kräver olika åtgärder. Telefonen ringer, det är röntgenpersonalen som vill bekräfta en tid för datortomografi med sjuksköterskan. Det är ganska varmt i rummet och taklamporna lyser med full styrka. Den opererade patienten kräver åtskilliga

åtgärder och sjuksköterskan är lite orolig för att dennes tillstånd ska förvärras. Patienten som har varit med om trafikolyckan har hög puls, är orolig och verkar ha ont. Undersköterskan står vid sängen och utför såromläggningar samtidigt som hon försöker samtala med de oroliga närliggande.

Strax före klockan 9.00 öppnas dörren och 10 personer kommer in i rummet. Det är kirurger, kandidater, konsulter och avdelningens två läkare som ska ronda. Samtidigt kommer en annan personal och frågar om närliggande till den opererade patienten kan komma in. De får besked att de får vänta i "anhörigsmutten". Innan sjuksköterskan eller undersköterskan har hunnit reagera har ronden gått fram till den opererade patienten och inleder sitt rondarbete. Draperiet dras undan, alla samlas kring patientens säng och kirurgen drar undan täcket för att inspektera såret och kärrna på magen. Kirurgen berättar om ingreppet i detalj och förklrar för de andra hur ingreppet förlöpte. Emellanåt ställs frågor till sjuksköterskan om provsvar och patientens cirkulatoriska tillstånd. Det pratas om förväntningar på det fortsatta förfloppet med risk för komplikationer i form av risk för blödning och ytterligare provtagning ordinarer. Därefter lämnar de rummet. Draperiet är öppet, med patientens närliggande sitter kvar på andra sidan. Personalen på rummet skyndar sig att dra för draperiet.

Panoptiskt rum

Exemplet ovan lyfter fram den öppenhet som råder i flerbäddsalar på många äldre intensivvårdsavdelningar. Med öppenhet i detta fall avses insyn och brist på avskildhet. I avhandlingens resultat framstår denna öppenhet och insyn som ett problem i flera avseenden, ur både ett vårdande och ett etiskt perspektiv. Det föreligger svårigheter att tillgodose kravet på sebarhet och patienters avskildhet i flerbäddsrum och i öppna IVA-salar. Denna problematik har varit känd sedan inrättandet av första generationens IVA på 50-talet (Fontaine, 2005; Fontaine, Briggs, & Pope-Smith, 2001). Detta väcker frågan om varför denna utformning fortfarande lever kvar på svenska intensivvårdsavdelningar? Öppenheten innebär en transparens på flera nivåer mellan alla i rummet.

Intensivvårdsrummets utformning påminner om det panoptiska systemet, även om intensivvårdsrummet på ingalunda sätt får jämföras med ett fängelse som panoption vanligtvis associeras med. Elden (2006) skriver att Bentham idéer om panoptiska byggnader inte var enbart riktad mot fängelser utan uttryckligen även gällde skolor och sjukhus. Enligt Foucault (2003b) är panoption en mekanism som flerfärdigar och intensifierar den disciplinära makten och kontrollen. Den panoptiska principen bygger på att effektivt och rationellt utforma platser som möjliggör övervakning och observation (Elden, 2006; Foucault, 2003b). Denna effektiviseringsprincip med ekonomisk styrning har antagligen spelat roll i utformningen av intensivvårdsrum och

skälet till att det knappt har existerat några intensivvårdsavdelningar med enkelrum i Sverige under många år. Dessutom framkommer i föreliggande avhandling att personalbrist medför att en vårdare får ansvara för observation av flera patienter samtidigt i rummet. Detta i sin tur innebär att draperierna inte används i den utsträckning de borde eftersom det försvårar observationen av de andra patienterna i rummet. Foucault skriver att ”synligheten är en fälla” (svensk översättning av Bjurström, Foucault 2003b, s. 201) och det är vad vi kan se som kännetecknande för de stora intensivvårdsrummene med många vårdplatser.

Öppenheten är en aspekt som försvårar ett vårdande på etisk grund. Rummetts öppenhet å ena sidan ska underlätta observation och å andra sidan resulterar det i att patienter och närstående blottas och vårdpersonalen inte förmår att hindra detta. Därmed brister det etiska ansvaret som är att värna om och skydda patientens integritet och tillgodose behovet av avskildhet. Övervakning och att värna om patienters och närståendes integritet hamnar i konflikt med varandra. Detta förefaller vara ett strukturellt problem och vårdpersonalen är medvetna om problematiken men har ringa möjligheter att påverka. Detta kan dels leda till uppkomsten av moralisk stress genom att vårdpersonalen inte kan handla efter sina etiska värderingar (Gutierrez, 2005) och dels en risk att detta problem blir en del av vårdkulturen med acceptans och likgiltighet som följd (Robichaux & Parsons, 2009).

Ett konkret exempel som förekommer i både studie I och III och som illustreras i berättelsen ovan är rondproblematiken. Närstående vittnar om hur de får ta del av medpatienters diagnoser och behandlingar utan att de egentligen vill det. Likaså uppmärksammar personalen denna problematik som dagligen förekommande. Allt vårdarbete sker i den omedelbara närheten av patientens säng och i närväro av medpatienter och närstående med ett tunt draperi som skiljelinje. Det finns inget utrymme för patientens och närståendes privatliv i en situation där livet står på spel. Detta kan utgöra ett allvarligt problem för intensivvårdsavdelningar, eftersom det innebär att sekretessen bryts och känsliga uppgifter behandlas i en sfär av ”offentlighet”. Enligt offentlighets och sekretesslagen (SFS, 2009:400) åligger det ett ansvar på vårdpersonalen att skydda enskilda patienters uppgifter, men det yttersta ansvaret för detta åligger organisationen. Intensivvårdsrumsutformningen påverkar därför i stor sträckning personalens möjligheter att skydda och bevara patienters integritet. Detta väcker frågan om integritet och avskildhet inte är en mänsklig rättighet vid vård på intensivvårdsavdelningar? Relationen mellan arkitektur och etik bör därför aktualiseras.

Lincourt (2002) hävdar att det finns en relation mellan vårdorganisationens etiska värdegrund och vårddrummens utformning. Arkitekturens intentioner borde vara att stödja läkning och välbefinnandet på samma sätt som en vårdande organisation har fokus på patienters återhämtning och hälsa. Det finns ett inre förhållande mellan etik och intensivvårdsrumsutformning. En god miljö för ett gott liv i intensivvårdsrum svarar mot behovet av vila,

välbefinnande och läkning. Möjlighet till avskildhet och komfort är aspekter som underlättar den kritiskt sjukes tillvaro på intensivvårdsrummet och därfor bör uppmärksammas. Lincourt (2002) framhåller att ur ett etiskt perspektiv föreligger tre skäl att involvera sjuhusarkitekter och designers i vårdandets idé i samband med utformning av sjukhuslokaler. För det första ökar en välplanerad utformning patienters och närliggandes tillfredsställelse och nöjdhet med vården. För det andra kan arkitekturen i sig främja läkning och återhämtning (färre infektioner, lugn och harmonisk miljö). För det tredje kan den sociala isoleringen som sjukhusvistelse innehåller minska genom att skapa rum för närliggande.

Det panoptiska rummet kan betraktas som motsatsen till en helande miljö. Koncepten helande miljöer (Bazuin & Cardon, 2011; Stichler, 2001), humanistisk vårdmiljö (Fontaine, 2005; Fontaine et al., 2001) och helande design (Rashid, 2010) har behandlats inom litteraturen under lång tid. Det specifika för dessa koncept är att de lyfter fram aspekter som har betydelse för människans välbefinnande på sjukhus i den fysiska miljön (utrymme, ljud, ljus och färg) men också beaktar de mänskliga relationernas betydelse för återhämtning, läkning och välbefinnande. Enkelt uttryckt handlar det om att kombinera *mjukvaror* och *hårdvaror* i utformningen av optimala sjukhusmiljöer och intensivvårdsrum. En helande miljö är en miljö som inte fångar uppmärksamheten, utan finns i bakgrunden för människans liv och aktivitet samt ger denne de nödvändiga möjligheterna att känna sig hemmastadd. De grundläggande särdragena för en helande miljö är just att känna sig hemma, dvs. vara trygg, välvilande och i balans. Stichler (2001) presenterar olika modeller för intensivvårdsrummets utformning med utgångspunkt konceptet "helande miljöer" och menar att en välplanerad avdelning balanserar behovet av övervakning mot patienters behov av integritet och avskildhet. Utöver ljud och ljus samt behov av avskildhet rekommenderas musik, utsikt över naturen och positiv distraktion som viktiga element i dessa koncept. Internationellt har detta koncept blivit accepterade och tillämpats i utformning av sjukhus och intensivvårdsavdelningar. Dock är det under den senaste tiden som detta tankesätt har börjat vinna mark i Sverige. Det finns en avsaknad av helande och läkande miljöer på många av de äldre svenska intensivvårdsavdelningar, vilket också kan försämra patientens återhämtning. Detta kan bero på svårigheter som finns när det gäller utvärdering och mätning av effekterna av att vårdas i en helande miljö. Vårdmiljöns komplexitet gör svårt att utvärdera effekter av isolerade interventioner för att bevisa statistiskt säkra och signifikanta samband. Utöver det ovannämnda finns ett antal alternativa filosofier och ideologier som ligger till grund för utformning av alternativa eller helande miljöer exempelvis antroposofisk filosofi (Schweitzer, Gilpin, & Frampton, 2004) som har en andlig religiös prägel. Det finns dock skäl att vara kritisk mot dessa former av ideologier som innebär en risk att begränsa människans frihet och påtvinga patienter en filosofi eller ideologi som inte passar dem. Sjukhus och vårdrum ägs av en

beredare publik och bör därför tillåta en mångfald av trosföreställningar. Det framstår dock ett tydligt behov av interventioner som kan förbättra miljön i befintliga och äldre intensivvårdsavdelningar i väntan på nya moderna avdelningar som svarar an på behovet av funktionella, humanistiska och estetiska miljöer.

Zaal et al., (2013) studerade sambandet mellan delirium och intensivvårdsrummets utformning. Studien jämförde förekomsten av delirium före och efter en ombyggnad. Avdelningen som bestod av en enda öppensal med dålig tillgång till dagsljus hade byggts om till enkelrum med god tillgång till fönster och dagsljus. Resultat visade en minskning av antalet dagar med delirium. Det föreslås att enkelrum med tillgång till dagsljus, avskildhet, lägre ljudnivåer kan troligen ha en gynnsam effekt på patienters återhämtning och välbefinnande (Zaal et al., 2013).

Maktens rum

Intensivvårdsrummets utformning, den tekniska övervakningen samt ständigt närvarande personal med specialkompetens är aspekter som är maktskapande i rummet. Tekniken möjliggör en noggrann kontroll över kroppens funktioner och dess hemligheter blottläggs för allas blickar. Intentionen är att spåra förändringar samt att skydda och bevara patientens liv. Avhandlingens resultat visar att intensivvårdsrummet är en plats där observation av kritisk sjukdom kommer i första hand. Med utgångspunkt i Foucaults (2003b) idéer kan intensivvårdsrummet beskrivas som en plats för observation, undersökning och för att "blottlägga sjukdomens sanning". Den kliniska blicken och kontrollen är även styrande för hur intensivvårdsrummet och tiden disponeras, därför kan intensivvårdsrummet också betraktas som ett disciplinärt rum. Intensivvårdsrummet i likhet med andra vårdrum tillhör en institution (sjukhus) vars arkitektoniska konstruktion syftar till att effektivt och ständigt bevaka och rumsligt avgränsa patienters kroppar samt kontrollera dem (Elden, 2006). Denna kontroll har till skillnad från vad Foucault beskriver, inte till syfte att skapa fogliga kroppar eller är relaterad till fostran och straff, utan kontrollen är en nödvändighet för en korrekt observation och ett villkor för att främja återhämtning.

Den kliniska blicken, som Foucault (2003a) menar är ett medicinskt seende, skapar kunskap om sjukdomens sanning, och därför också makt. Detta väcker frågan om vem som äger rummet och hur makten uttrycks i rummet? Avhandlingens resultat visar att i detta rum finns makt och kontroll ständigt närvarande, dock är inte makt och kontroll statiska utan det sker ständigt en förskjutning mellan de som äger makten och de som är maktlösa. Detta kommer till uttryck i konkreta situationer. Under den initiala fasen äger vårdpersonalen makten till stora delar av rummet och har ständig kontroll. Patienten saknar röst och närliggande befinner sig i underläge. Men i takt med att patienten återhämtar sig sänks sederingen, denne återfår sin andning och

röst, kommer i sittandes ställning och kan ta mer plats i rummet genom hela sitt varande. För att balansera denna maktbalans måste den kliniska blicken emellertid kompletteras med en *vårdande blick* som innebär att se och uppmärksamma mer än det som syns med blotta ögat för att förstå patientens och närståendes behov och därmed också göra dem delaktiga i sin vård (Martinsen, 2006). Delaktighet, omsorg och vårdande är aspekter som balanserar maktfordelningen i intensivvårdsrummet och bidrar till patienters och närståendes välbefinnande. Dock är intensivvårdsrummet vårdpersonalens arbetsplats, vilket alltid innebär att de har en överlägsen ställning. I en observationsstudie med etno-fenomenologisk ansats diskuterar Turnbull, Flabouris, och Iedema (2005) att intensivvårdsavdelningarnas centrala placeringar på sjukhuset i förhållande till andra enheter på sjukhuset är en symbol för intensivvårdens makt och status. I likhet med avhandlingens resultat framhålls att intensivvårdsrummets utformning med låsta dörrar, avskalade väntrum och fönsterlösa vårdrum och väggar prydda av teknisk utrustning indikerar att dessa platser har inbyggd kontroll; men också att de är platser som härbärgerar utsatthet och förlust, rädsor men också hopp.

Ur ett genus- och maktperspektiv har Halford och Lenorad (2003) undersökt hur sjuksköterskor och läkare använder och disponerar sjukhusutrymmen. Studien som är både en observation och intervjustudie visade att sjuksköterskor och läkare inte har samma tillgång till sjukhusets utrymme. Sjuksköterskor är ofta bundna till de avdelningar där de arbetar och dessa platser ”ägs” av dem och läkarna är bara oftast på ”besök”. Studien visade också att sjuksköterskor har förväntningsvärt lite plats både inom den egna avdelningen och generellt på sjukhuset. Det är lätt att tro att intensivvårdsrummet endast tillhör vårdpersonalen och att de äger makten i rummet. Dock visar föreliggande avhandling att vårdpersonalen själva inte heller har makt över rummet. Dels på grund av den oförutsägbarhet som råder på grund av den kritiska sjukdomen men också av organisatoriska skäl. Rummet ägs av ett kollektiv, av organisationen och är främst i effektiviseringens tjänst.

Ett konkret exempel som framhålls i avhandlingen är problemet med patientvila på intensivvårdsavdelningarna. Ständig aktivitet och bristande samordning gör det svårt att tillgodose patienternas behov av vila. Ur ett helhetsperspektiv borde både medicinska och vårdande aktiviteter ges plats och rum. Det handlar inte om att välja mellan medicinska åtgärder och vårdande handlingar utan att kunna beakta både dessa insatser vilket ett annorlunda arbetssätt skulle kunna möjliggöra.

Ur ett teoretiskt perspektiv speglar intensivvårdsrummets utformning den rådande människosynen och värderingar om vad som är viktigt och bör ges utrymme till i samband med kritiskt sjukdom. Dessa aspekter är betydelsefulla för vem som har tillträde till rummet och vem som äger makten i rummet och vilka möjligheter personalen har att förverkliga ett vårdande ur ett helhetsperspektiv. Sjukhusens utformning och arkitektur, i detta fall

intensivvårdsrummet, menar Foucault projicerar samhällets synsätt på sjukdom och den är präglade av tidens implicita och explicita principer, regler, samt värderingar (Elden, 2006; Foucault, 2003b; Nilsson, 2008). Intensivvårdsrummets utformning speglar troligen ett synsätt där kroppen har betraktats som en biologisk enhet, där sjukdomens sanning ska blottläggas och inte sjukdomens mening.

Kroppens rum

Berättelsen i resultatdiskussionens inledning är också ett försök att exemplifiera hur kritisk sjukdom och vård på ett intensivvårdsrum ändrar människans liv på ett radikalt sätt. Den fysiska kroppen skiljs från personen som bebor den. Personerna blir patienter med skadade kroppar och föremål för ständig observation och behandling utan någon form av kontroll på ett intensivvårdsrum. Personens identitet och personlighet är okänd för personalen. Detta innebär en risk att glömma personen bakom sjukdomen och därmed riskerar kroppen att bli ett objekt för vården. Avhandlingens resultat visar just hur patientens kropp blir behandlad, vårdpersonalens blick och beröring är aspekter som konstituerar patienternas upplevelser av intensivvårdsrummet. Även om patienten är sederad är kroppens sinnen vidöppna (Uotinen, 2011). I en etnografisk studie framhåller White (2008) att patientens kropp blir en del av intensivvårdsrummet genom att den kopplas mot teknologin. Patienten sederas, dennes kropp båddas in i sängen, hjärtrytmen övervakas och andetagen räknas. White (2008) menar att kroppen genomgår en transformering vilket i förlängningen innebär att kroppen tillhör en organisation, intensivvården.

Vård och behandlingar på intensivvårdsavdelningar innebär många gånger också att kroppen tillfogas smärta och obehag (Kongsuwan & Locsin, 2011). Detta framkommer i avhandlingens resultat också, där patienter beskriver smärta som resultat av vårdhandlingar. Madjar (1997) framhåller att smärtan alltid har en synlig och en osynlig dimension. Den är synlig därför att den kan mätas och observeras och osynlig eftersom vi aldrig kan förstå *hur* den känns och *vad* den gör med personen. Detta är speciellt påtagligt inom intensivvård då patienten inte är förmögen att verbalt uttrycka sin smärta, rädsla eller sina andra behov, vilka också avgör dennes upplevelser av intensivvårdsrummet.

Patientens kropp är ”vaken” den ”talar” utan någon röst. Detta innebär att stora delar av patientens livsvärld förblir i det dolda i mötet med vårdaren. Foucault (2003b) skriver att kroppen är sätet för institutionens makt. En makt som har trängt sig ända in på kapillärnivå och gör kroppen följsam och kontrollerbar. Denna beskrivning kan liknas med vad som händer med kroppen på ett intensivvårdsrum. All den intensiva och invasiva övervakningen som bokstavligen har borrats in i kroppens kärl och ådror förser vården med kunskap och information om kroppens tillstånd, som i sin tur möjliggör vidare åtgärder. När patienten och dennes kropp behandlas som ett objekt och inte

som ett kännande subjekt finns det en risk att människan förlorar sin vilja och längtan till livet. Avhandlingens resultat visar på att om patienter förbereds och informeras i dagliga omvärdnasanarbete kan det återskapa patienters känsla av att vara en person med självbestämmande. Vårdarens ansvar blir därmed också att hjälpa patienten att hitta tillbaka till sig själv och sin kropp och återfå makten över sitt liv. När patienten endast betraktas som en kropp och övervakas blir rummet en utlämnade och skrämmande plats. Ett vårdande förhållningssätt återskapar kroppens rum och privata sfär. Inom intensivvård bör detta vara föremål för ständig uppmärksamhet och reflektion. Omsorg och respekt men också nyfikenhet om vem patienten är kan motverka denna känsla av främlingskap för kroppen och vara hopgivande.

Gadow (1984) framhåller att vårdandet inom intensivvård sker genom ett *taktigt och fysiskt möte* då patienter ofta är oförmöga att kommunicera verbalt. Detta faktum ställer ett etiskt krav på vårdaren att vara inkänrande och lyhörd. Benner och Wrubel (1989) framhåller att all vårdande är ontologiskt etiskt, då det skapar möjligheter för patienter att komma vidare och bemästra sin situation. I detta sammanhang handlar etiken om att uppmärksamma den utsatta patientens behov och situation och därmed också omvandla det outhärdliga till uthärdligt lidande (Hawley & Jensen, 2007). Murray (2012) menar att det fenomenologiska sättet att betrakta kroppen, dvs. som levd inom vårdande sammanhang i sig inbegriper en etisk hållning. Hur vårdpersonalen relaterar till patienten och dennes kropp blir avgörande för känslan av att bli sedd och hörd vilket också konstituerar patientens upplevelser av intensivvårdsrummet. White (2008) menar att intensivvårdens kultur och diskurs formar vårdarnas förhållningssätt mot kroppen. Hur berörs kroppen när den undersöks? Hurdan är vårdarens blick? År kroppen naken eller har den kläder på sig? Hur känns det för denna person just nu? Reflektion över dessa aspekter kan skapa förståelse för patientens situation som i sin tur skapar ett rum av tillförsikt och hopp. I en enkätstudie undersökte Schindler et al. (2013) skillnaden mellan patienters subjektiva upplevelser och vårdpersonalens antaganden om patientens behov på en intensivvårdsavdelning. Resultat från denna studie stödjer avhandlingens resultat dvs., det föreligger svårigheter att förstå patienters subjektiva upplevelser av smärta, rädslor och behov av lugn och ro.

Frank (1995) menar att sjukhusens design och den arkitektoniska utformningen utgår från medicinska diagnoserna och lämnar lite utrymme för patienten att vara en privat person, då det är den kritiska sjukdomen som är under observation. Detta tillsammans med den livshotande sjukdomen kan innebära att patienten tappar sin lust och längtan till livet. Det finns en koppling mellan vad Frank (1995) skriver och patienters situation på intensivvårdsrummet. Att vårdas i en oharmonisk och intetsägande miljö kan innebära en risk att patienten förlorar sin lust och längtan. Ur ett helhetsperspektiv borde vårdandet och rummet gå hand i hand dvs. rummets

utformning och ett gott vårdande tillsammans kan hjälpa patienten att vidmakthålla sin vilja och lust till livet.

Vårdandets rum

Ur ett praktiskt perspektiv är intensivvårdsrummet både en materiell företeelse och en terapeutisk plats där patienter är föremål för vård och behandling. En plats där behovet av omsorg och omvärdnad är mycket påtagligt då patienten är beroende av vård för sin överlevnad och saknar kontroll över sitt liv och sin kropp (Adamson et al., 2004; Almerud et al., 2007; Locsin & Kongswan, 2013). Avhandlingens resultat visar i likhet med tidigare forskning (Crunden, 2010; Uotinen, 2011) att kritisk sjukdom och vård på en intensivvårdsavdelning intensifierar behovet av omsorg och önskan om att betyda något för någon liksom att hitta mening och förankring i tillvaron.

Avhandlingens resultat visar att ett vårdande där patientens behov uppmärksammas tillsammans med möjligheter som rummet erbjuder kan hjälpa patienten att hitta tillbaka, känna hopp och längta tillbaka till livet. Exempelvis bilder på nära och kära, ett fönster att blicka ut genom kan hjälpa patienten att återigen längta efter livet. Patienten behöver bli lotsad genom den krävande rehabiliteringsprocessen och få sitt självförtroende tillbaka. Att skapa ett personligt rum med hjälp av patientens personliga föremål, samtal om vardagliga saker och uppmuntran hjälper patienterna att få distans till sjukdomen och vinna kraft. Crunden (2010) framhåller att patientens behov av att bli sedd och bekräftad handlar många gånger om små gester som till exempel ett leende, en vänlig blick. Avhandlingens resultat visar att patienter kan uppleva ensamhet och känna sig isolerade från livet när de vårdas på ett intensivvårdsrum, speciellt när intensivvårdsvistelsen sträcker sig över lång tid. Att införa inslag från vardagen kan överbrygga avståndet mellan patientens liv på IVA och världen utanför. Detta kan ge distans till sjukdomen och hjälpa patienten att hitta mening och förankring samtidigt som det kan bevara patientens identitet och synliggöra personen bakom sjukdomen.

Shattell, Hogan och Thomas (2005) studerade patienters upplevelser av att vårdas på akutvårds- och intensivvårdsavdelningar. Denna studie framhåller att vårdandet i termer av vänliga, uppmuntrande och uppmärksamma vårdare var avgörande för patienters upplevelser av miljön. Dessa aspekter kunde minska deras rädska, bundenhet och ensamskänsla. Vårdrelationen mellan patienter och vårdpersonalen var också avgörande för att patienter skulle kunna känna tillit och kunna lämna över sig själva i personalens händer. För att etablera en vårdrelation inom intensivvårdskontext krävs uppmärksamhet, känslighet och en vilja att förstå patienten. Martinsen (2006) framhåller att uppmärksamhet förutsätter tid, rum och fokus. Todres, Galvin och Dahlberg (2014) betonar att genuint vårdande har sin utgångspunkt i patientens behov. De använder begreppet ”insiderness” som kan förstas som ett vårdande som är följsamt och öppet där vårdaren reflekterar över ”hur har patienten det i den här

situationen?". Detta kräver en situationsmedvetenhet och närvarokänsla med såväl patienten som dennes förträdare, liksom förmåga att representera deras röster. På likande sätt skriver både Swanson (1991) och Hawley och Jensen (2007) att dessa aspekter konstituerar ett genuint vårdande på humanistiska grunder. Vara lyhörd och inkännande för patienters och närtståendes behov påverkar rummets atmosfär och kan leda till att upplevelserna av intensivvårdsrummet blir positiva trots smärta, rädsla och hot mot livet (Hawley & Jensen, 2007).

Upplevelserna av intensivvårdsrummet är således också beroende av mötet mellan patient, närtstående och vårdare. Noddings (2002) skriver i likhet med många andra (Dahlberg & Segesten, 2010; Ekebergh, 2009) att vårdandets kärna är mötet mellan vårdare och patient. Noddings (2002) menar att ett vårdande möte aldrig kan uppstå rent intellektuellt utan detta kräver också ett känslomässigt engagemang, en empatisk hållning. Denna hållning är än viktigare än någonsin inom intensivvård, då den skapar förståelse för patienten och närtståendes situation och detta i sig är rumskapande och påverkar rummets stämning. En empatisk hållning inbegriper också en omsorg om patientens omgivande miljö, en omsorg om att skapa rum för läkning, genom att minska patienters oro och ängslan och lindra smärtan. Galvin och Todres (2013) framhäller att inom vårdande sammanhang är vårdarens empatiska förståelse avgörande för att kunna förstå patientens och närtståendes behov. Detta i sin tur främjar känslan av att vara hemmastadd och förankrad på platsen. En vårdande och empatisk hållning bidrar därför till att patienter och närtstående finner sin plats i rummet. En sådan attityd och hållning innebär att vårdarna tar vara på alla möjligheter som ges i rummet för att hjälpa patienten och närtstående att komma vidare och förverkliga sina projekt i livet. Noddings (2002) anser att vårdandet handlar om *delad kontroll*, och i intensivvårdsrummet behöver patienten, men också närtstående, ges möjlighet att ha kontroll. Intensivvårdsrummets utförande kan i sig underlätta detta. Ett exempel kan vara ett fönster att blicka ut mot naturen genom. Bara att se en himmel kan öppna upp rummet och hjälpa patienten att orientera sig. En klocka och en tavla med information om datum och plats är en annan aspekt som kan ge patienten viss kontroll. Avhandlingens resultat visar att vårdarna är delvis beroende av intensivvårdsrummet och de möjligheter som finns där för att kunna etablera en relation med patienter och närtstående och för att kunna vårdar. Det framkommer också att vårdpersonalen inte alltid orkar ge av sig själva och hämta inspiration för att kunna hjälpa patienten att blicka framåt. Arbeta i mörka rum med höga ljud och ständig aktivitet dränerar vårdpersonalen på energi och innebär en risk att vårdarens uppmärksamhet splittras.

Att få plats och ges rum

Avhandlingens resultat visar att intensivvårdsrummet är å ena sidan avgränsad till yta och utformning medan å andra sidan tycks vara gränslost och utsträckt. Med detta menas att gränser mellan patient och vårdare är utsuddade och närliggande inte har någon självklar plats. Att som närliggande ha en egen plats i intensivvårdsrummet innebär en möjlighet till delaktighet och involvering i patientens vård. Exempelvis visar resultat från studie I att närliggande har en stor önskan om att få vara nära utan att vara ett hinder för personalens arbete. I denna studie framhöll samtliga närliggande behovet av en ”närliggandestol” för att kunna närvara och vara delaktiga och stödja patienten. Då det många gånger saknades stolar och närliggande kände sig i vägen för vårdpersonalens arbete. Att få vaka över en nära och kär person borde vara en självklarhet. Närliggande är viktiga för patientens överlevnad (Bergbom & Askwall, 2000; Locsin & Kongswan, 2013) och är även många gånger länken mellan personalen och patienten (Engström & Söderberg, 2007). Resultatet från studie III visade att platsbrist och vård i flerbäddssalar är en av de viktigaste orsakerna till varför vårdpersonalen inte bjuder in närliggande till rummet. Personalen upplever helt enkelt svårigheter i att bereda närliggande plats, vilket kan innebära att närliggande blir exkluderad från att vara delaktiga i patientens vård. Överhuvudtaget är det intressant att reflektera över närliggandes plats och roll på intensivvårdsavdelningar. De områden som är avsedda för närliggande eller väntrummen benämns ofta inte ens som ”rum” utan som ”närliggandesmatt” eftersom de är så små. En del avdelningar har dessutom valt att flytta ut dessa utanför avdelningens dörrar. Närliggande tillåts komma in endast då de kan få tillträde till intensivvårdsrummet. Detta väcker frågan om hur organisationen *egentligen* ser på närliggande? Problemet verkar således vara både **med** rummet och **i** rummet.

På svenska intensivvårdsavdelningar är det fria besökstider för närliggande dock inte detta i praktiken att närliggande har tillgång till rummet och kan vara nära patienten när de önskar. Närliggande spenderar många timmar i korridorerna och i de minimalistiska väntrummen. Det är också skälet till varför intensivvårdsrummets gränser för närliggande inte slutar vid dörren utan rummet har en utsträckthet till andra platser. Dessa platser är där närliggande får sitta och vänta i ovisshet samt umgås både frivilligt och ofrivilligt med andra i väntan på att komma in till rummet. En av hörnstenarna när det gäller skapandet av helande miljöer på intensivvårdsavdelningar är just närliggandes närvoro och delaktighet i patientens vård (Bazuin & Cardon, 2011).

Idén om delaktighet och partnerskap mellan patienten, närliggande och vården är en av dagens aktuella frågor inom hälso- och sjukvården. Flera forskningsrapporter framhäller att delaktighet och partnerskap stipuleras dels genom organisationens kultur och dels genom utformningen av den fysiska miljön (Douglas & Douglas, 2004, 2005; Douglas, Hathaway, & Burks,

2011). Närstående behöver ges plats och rum inne på intensivvårdsrummet för att på bästa möjliga sätt kunna stödja patientens återhämtning. Detta kräver en mer generös plats och givetvis att de ges tillträde till rummet. Avhandlingens resultat visar att intensivvårdsrummets utformning inte heller lämnar något rum för vårdpersonalen. Studier visar att intensivvårdsrummets utformning har en direkt påverkan på vårdpersonalens arbete (Alameddine, Dainty, Deber, & Sibbald, 2009; Applebaum et al., 2010). Avhandlingens resultat visar att intensivvårdsrummets utformning påverkar också personalens välbefinnande. Detta kan i sin tur påverka vårdens kvalitet. Vårdpersonalen på IVA spenderar många timmar i rummet och har dessutom sällan möjlighet att lämna rummet någon längre stund på grund av patientens kritiska sjukdomstillstånd. Vårdande i stressfyllda miljöer med ständig aktivitet, platsbrist och höga ljud samt ljunsnivåer innehåller en risk för att personalen inte kommer att vara i stand att hjälpa patienter (Wilson, Goettmoeller, Bevan, & McCord, 2013). Vårdandet kan inte skiljas från vårdpersonalen och inte heller från den miljö där den bedrivs.

Skapa ett rum

För över 20 år sedan beskrev Dracup (1988) vikten av att minimera negativ stimuli i intensivvårdsrummet, mobilisera patientens inre och yttre resurser för att främja återhämtningsprocessen. Dessa idag välkända faktorer är höga ljunsnivåer, störd dygnsrytm och den opersonliga miljön. Dessa faktorer är fortfarande utmaningar för intensivvården att ta sig an. Kunskap om den fysiska miljöns påverkan på patienters återhämtning har således funnits under lång tid, men trots detta visar ny forskning att problematiken med miljön lever kvar (Johansson, Bergbom, Waye Persson, et al., 2012; Meriläinen, Kyngäs, & Ala-Kokko, 2013) vilket också avhandlingens resultat bekräftar.

Nyligen studerade Meriläinen et al. (2013) patienters interaktion med miljön på en intensivvårdsavdelning genom observationer och videoinspelningar. Resultat visar att patienter har svårt att urskilja om ljud och röster samt händelser relaterar till dem själva eller till medpatienter på samma vådrum. Höga ljunsnivåer i intensivvårdsrummet är en del av aspekter som beskrivs som stressutlösande och försämrar patientens möjligheter att vila. Rummetts utformning är en avgörande faktor för hur ljudmiljön blir. Det finns dock åtgärder – både organisatoriska och i det dagliga arbetet, som kan vidtas för att förhindra detta. Förslagsvis kan rondarbetet genomföras i ett särskilt rum vilket innehåller att samtalet inte kan höras av patienten och närliggande eller obehöriga. Ett annat sätt är också att vårdpersonalen genomför dagliga *städronder* för att rensa och städa rummet med avseende på meningslösa och onödiga yttre stimuli. På så vis kan exempelvis stressutlösande ljud identifieras och överflödig teknologi avlägsnas från rummet. Tanken om att ta ansvar för vårdmiljön för att skapa en behagligare atmosfär borde vara en inkorporerad del av vårdandet och vårdpersonalens dagliga arbete. Resultatet i denna

avhandling visar att personalen är medveten om sin delaktighet för att skapa en vårdande atmosfär och läkande miljö för patienterna. Däremot reflekterar de inte över miljön då de är vana att vara där. Trots arkitektoniska tillkortakommanden och brister kan en ökad medvetenhet om miljön skapa ett bättre rum i rummet för patienten. Exempelvis kan en medvetenhet om hur förpackningar, lådor och dörrar öppnas och stängs reducera en del av dessa meningsslösa och onödiga ljud vilket också bekräftas av Meriläinen et al. (2013). Avhandlingens resultat visar att intensivvårdsrummet och dess inredning och apparater förekommer i patienter drömmar då patienter ständigt strävar efter att förstå och tolka sin omgivning för att skapa ett sammanhang. Därför blir det oerhört viktigt att hålla rummet i ordning och avlägsna överflödiga stimuli.

Den sterila och opersonliga intensivvårdsmiljön är en av anledningarna till varför patienter men också närliggande kan uppfatta miljön som skrämma och ogästvänlig (Dracup, 1988; Dyer, 1995a,b). Detta problem kan dock motverkas genom små medel som kan omvandla patientens närmaste omgivning till en mer personlig och familjär atmosfär. Idag används foton på intensivvårdsavdelningar, framför allt för att personalen ska ha en bild av den person de vårdar (Andersson, Hall-Lord, Wilde-Larsson, & Persenius, 2013). Resultatet från denna avhandling visar att små detaljer i rummet, exempelvis en anslagstavla där bilder och kort med hälsningar från nära och kära kan hängas, är mycket viktiga för att motverka den opersonliga miljön. Bilder och personliga föremål kan också ändra rummets atmosfär och karaktär. Dessa omvandlar patientens plats till en personlig plats. En plats som tillhör en bestämd person.

Sängläge tillsammans med nedsatt förmåga att kommunicera och förekomst av kritisk sjukdom och smärta beskrivs i litteraturen som aspekter som leder till bristande kontroll. Detta är i särklass det största hotet mot patienters välbefinnande och känsla av sammanhang i samband med vård på ett intensivvårdsrum (Adamson et al., 2004; Roberts et al., 2007) vilket bekräftas av avhandlingens resultat. Litteraturen framhåller att tidig mobilisering och lätt sederingsregim kan motverka de negativa följderna av att vårdas på IVA för patienter (Brummel, et al., 2012; Dang, 2013). Avhandlingens resultat visar att rummets utformning med avseende på plats påverkar personalens möjligheter att mobilisera patienter.

Vårdorganisationens betydelse för att skapa goda intensivvårdsrum är uppenbar. Det krävs ett vårdande vårdkultur. För att uttrycka det med vårdpersonalens egna ord ”*att vi tänker inte på det. Det har blivit för mycket maskin för lite mänsklig! Eftersom vi har haft det så jobbigt under den senaste tiden..... man hinner inte tänka på att göra det så bra som möjligt med... ytterligare stimuli för patienten*”.

KONKLUSIONER

Avhandlingens resultat visar att intensivvårdsrum är ett mångfacetterat fenomen. Med detta menas att det inte är möjligt att endast tala om rummet i termer som en fysisk plats utan också som ett levt rum. Rummets utformning påverkar såväl patient, närstående som personal, samt hur vårdandet gestaltas. I praktiken innebär detta att all form av interventioner i den fysiska miljön samtidigt borde inkludera vårdvetenskapliga och pedagogiska interventioner. Avhandlingens resultat visar samtidigt att den fysiska miljön är avgörande för personalens möjligheter att tillgodose patienters och närståendes behov av välbefinnande och trygghet. Vidare behövs det att intensivvårdsrummets miljö uppmärksamas på organisations- och ledarskapsnivå. Avhandlingens resultat visar att det är oklart vem som ansvarar för miljön på intensivvårdsrummet.

KLINISKA IMPLIKATIONER

Med utgångspunkt i avhandlingens studier föreslås följande implikationer för klinisk praxis. Genomgående är dessa förslag självklara och små detaljer som kan förbättra miljön på intensivvårdsrummet. Dock behöver det uppmärksamas att det finns ett skriande behov av enkelrum och interventioner för att förbättra vårdmiljön i äldre och befintliga intensivvårdsavdelningar. I följande text presenteras förslag till förändringar som vänder sig till vårdpersonalen och till organisationen.

Förslag till vårdpersonalen

- Skapa en specifik plats för närstående i rummet, i form av en ”närståendestol”. Det vill en stol avsedd för närstående som kommer på besök
- Bjud in närstående till rummet och om möjligt gör dem delaktiga i patientens vård genom att delegera ”små” uppgifter till dem som vill och det passar situationen.
- Skapa vänliga väntrum för närstående genom att ha tillräckligt med sittplatser/stolar där närstående kan sitta utan att trängas.
- Tillgång till förfriskningar, tidningar och något neutralt att fästa blicken på är oerhört uppskattat av närstående och bör därför finnas i väntrummen.
- Placera offentliga telefoner på ett ställe där samtalens inte kan höras av andra som sitter och väntar.
- Även närstående kan vara rädda och i utsatt läge. Därför kan en vänlig ton och blick betyda mycket för närstående.
- Tänk på dekoration och möblering av närlägget. Använd runda bord och neutrala bilder, till exempel naturbilder för att dekorera dessa utrymmen.
- Känsliga samtalsämnen med närstående i väntrummet eller korridoren bör undvikas. Dessa samtal måste ske i ett separat rum med hänsyn till sekretessen. Exempelvis samtal om nedtrappning eller avslutande

av behandling bör inte föras inne på salen med hänsyn till patienter och närliggande.

- Häng en lapp där det står ”Närstående väntar” på patientens säng som en påminnelse att närliggande sitter i väntrummet.
- Döende och svårt sjuka patienter är i behov av enkelrum. Därför bör av etiska skäl med hänsyn till andra patienter, enkelrum där de finns att tillgå användas till dessa patienter.
- Kontrollera rummets ”städstuts” dagligen dvs. städa bort överflödig teknologi och saker som inte används från patientens sängplats.
- Ställ dig vid patientens huvudände för att uppskatta vad patienten ser och därefter sträda bort det som inte behöver vara där.
- Orientera patienten till tid, plats och rum dagligen, samt förklara och förbereda patienten före vårdaktiviteter.
- Placera patientens säng i möjligaste mån så att patienten ser ut genom fönstret.
- Samtala med patienten om vardagliga saker. Informera att de kan ha överkliga drömmar och att det kommer att gå över.
- Skapa en ”personlig plats” för patienten genom att be närliggande ta med kort och några personliga tillhörigheter till patienten. Häng upp så att patienten kan se dem.
- Anpassa belysningen i rummet efter genomförda vårdhandlingar.

Organisatoriska förslag

- Rondarbetet bör förslagsvis inledas utanför rummet, där patientens symptom, vårdplan och status går igenom för att sen därefter fortsättas inne på salen. På så sätt finns det större möjlighet att bevara patientens integritet och sekretessen.
- Den fysiska miljön på intensivvårdsrummet bör utvärderas både ur personalens och patienternas och de närståndes perspektiv.
- Personalens behov i relation till rummets utformning bör uppmärksammas då det påverkar patientens vård.
- Skapa en arbetsgrupp som arbetar med vårdmiljön på avdelningen på basis av evidens och befintlig forskning.
- Åtgärder som vidtas för att ändra rummet måste ske i samråd med personalen och med hänsyn till patientens behov.
- Investering i ljudabsorberande draperier mellan sängarna kan skapa en bättre ljusmiljö i rummet.
- I samband med utformning av intensivvårdsrumsrum bör ljusa färger användas. Inslag av det normala och vardagliga livet i den högteknologiska miljön till exempel kan en tavla med en naturbild ”neutralisera” miljön inne på rummet.

FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING

Utifrån avhandlingens resultat har följande områden identifierats som förslag till fortsatt forskning. Det finns ett behov av fortsatt forskning kring patienters och närmiljöns upplevelser av komfort på intensivvårdsavdelningar. Avhandlingens fynd lyfter också fram behovet av att studera organisationens roll och ansvar när det gäller vårdmiljön på intensivvårdsrummet. I dagsläget råder det oklarheter om vem som ansvarar för intensivvårdsrummen. Avhandlingens resultat väcker också frågan om relationen mellan empati och vårdmiljön, närmare bestämt om rummets utformning och miljö har någon betydelse för hur empatiska vårdpersonalen är. Resultatet har väckt många frågor kring etik och rummets utformning. Därför vore det intressant att även undersöka i vilken mån etiska frågor och reflektioner är närvarande i samband med utformningen av intensivvårdsavdelningar och intensivvårdsrum. För att få en helhetsbild behövs också flera komparativa studier mellan intensivvårdsavdelningar med enkelrum och intensivvårdsavdelningar med flerbäddsrum. Det finns också ett behov av att forma utvärderingsinstrument för intensivvårdsavdelningar med utgångspunkt i kvalitativa studier, såsom denna avhandling.

TACK

Jag vill först och främst tacka alla personer som deltagit i denna forskning och som så generöst delat med sig av sina erfarenheter. Mötet med er och era berättelser har gjort mig till en ödmjukare person. Jag hoppas att denna forskning kan bidra till att utveckla intensivvården och på så sätt göra era röster hördas.

Min huvudhandledare har varit professor Margaretha Ekebergh och mina bihandledare docent Berit Lindahl och docent Sofia Almerud Österberg. Stort tack till er som på olika sätt har handlett, utmanat och uppmuntrat mig under denna resa. Utan hjälp, stöd och vägledning hade denna resa inte varit möjlig. Margaretha, när jag påbörjade min sjuksköterskeutbildning i början av 90-talet var du min lärare och nu, när jag 2014 avslutar forskarutbildningen gör jag det med dig som huvudhandledare. Det känns som att cirkeln är sluten. Tack för att du alltid har trott på mig och på ett lugnt och pedagogiskt sätt hjälpt mig att komma vidare i mitt arbete. Tack Berit för dina mycket noggranna granskningar genom åren och för att du har fått mig att lära känna mig själv på ett nytt sätt. Du har ställt krav och utmanat mig att stå på egna ben vilket jag uppskattar. Tack Sofia för ett stort engagemang i mitt arbete. Du har alltid varit tillgänglig och ställt upp när jag har behövt hjälp och gett mig många kloka råd. Du sprudlar av glädje och entusiasm vilket är verkligen befriande inom den akademiska världen.

Jag vill tacka Högskolan i Borås och samtliga mina arbetskamrater på institutionen för vårdvetenskap. Högskolan i Borås har också finansierat min utbildning. Utan det ekonomiska stödet hade det aldrig varit möjligt att genomföra detta projekt. Det finns några personer som jag särskilt vill tacka, Lotta Dalheim Englund institutionens prefekt, och Ingela Höglund dåvarande studierektor. Tack för att ni har funnits för mig när jag har behövt er. Jag vill också tacka studierektor Gunilla Carlsson och Inga-Lill Nilsson för den avlastning jag fick under de sista månaderna. Stort tack till dig Inga-Lill som ställde upp. I färdigställande av kappan har Bibliotek och Lärande Resurser vid Högskolan i Borås bidragit med stor hjälp i införskaffandet av all litteratur. Stort tack till Martin Borg för all hjälp med Endnote.

Jag vill också tacka Linnéuniversitet, institutionen för hälso- och vårdvetenskap för en god akademisk miljö och härlig gemenskap. Jag har alltid känt mig väkommen och känt mig "laddad" med idéer och tankar när jag har lämnat er. Stort tack till samtliga i doktorandgruppen som har bidragit till den kreativa miljön. Jag vill också rikta ett stort tack till er som läst och granskat mina manus inför mitt- och slutseminarierna. Professor Gunilla Strandberg vid Umeå Universitet, professor Eva Benzein vid Linnéuniversitet och lektor Isabell Fridh vid Göteborgs Universitet/Högskolan i Borås samt doktorandkollegorna Liselott Årestedt och Lina Palmer.

Jag vill också rikta ett stort tack till samtliga doktorandkollegor vid Högskolan i Borås, särskilt till Niklas Andersson, Camilla Eskilsson, Katarina Karlsson, Elisabeth Lindberg, Lina Palmer, Laura Darcy, Karin Höglberg, Marie Engwall och Kristina Lundberg. Ni har varit en enorm tillgång, tack för er vänskap och gemenskap under åren och för alla glada tillrop.

Stort tack Forum för vårdbyggnad och Riksföreningen för anestesi och intensivvård för ekonomiskt stöd i form av stipendier under årens gång. Jag vill också rikta ett stort tack till Ida Brogren för illustrationen på avhandlingens framsida. En person som har betytt mycket för mig under dessa år är Gunnar Selin. Tack för att du fick mig att tänka om, jag kommer alltid att bärä dina ord med mig.

Jag har varit omgiven av kärlek från min familj och mina vänner. Av mina vänner vill jag speciellt tacka Anna Frisk för alla analytiska och existentiella samtal och Jenny Ståhlbom för alla mil vi har sprungit tillsammans på löpsspåret och ältat familj- och karriärlivet. Ylva Odenbring och Bengt Olson har hjälpt mig att korrekturläsa kappatexten, stort tack till er båda.

Sist men inte minst vill jag tacka min familj som osvikligt har stöttat mig under alla dessa år. Jag står i tacksamhetsskuld till er. Tack till dig Nike som axlat ett tungt ansvar för vårt liv och barnen under hela det sista året. Utan dig hade jag aldrig kunnat slutföra detta. Tack till världens finaste barn, Gabriel och Lucas som får mig att landa i vardagen, ni är min drivkraft i livet. Tack Sahar, min lilla syster för alla gånger du har suttit barnvakt, hjälpt mig vid julkaoset och språkgranskat mina manus. Tänk att vi också har kunnat dela doktorandlivets bekymmer med varandra, tack för all sisterhood och pep talk de sista veckorna. Tack Soheil min lillebror tillika min tekniska och juridiska support. Soheil, du har hjälpt mig att få perspektiv på livet och inse att mina bekymmer som stundtals har verkat enorma inte är något jämfört med andras, vilket är helt sant. Slutligen tack mamma för all kärlek och för att du ständigt uppmuntrar mig att ta vara på livets alla möjligheter.

Sepideh Olausson,
Hindås April 2014

ENGLISH SUMMARY

This thesis examined the perception of the ICU patient room as place of care by patients, next of kin and nurses. Previous research has highlighted the impact of the ICU environment on patients' rest and recovery. It has been suggested that the high noise level of the ICU's hectic environment (Christensen, 2007), lack of circadian light (Castro et al., 2011) and constant activity may contribute to the development of ICU delirium (Zaal et al., 2013). Moreover, research has shown that the design of the average ICU creates an obstacle for interaction between the sick individual and their loved ones (Eriksson, et al, 2010). The support of family and loved ones is essential for the patient's successful recovery process.

Research has also revealed that there is a positive relationship between the design of the physical environment and nurses' work satisfaction (Gurses & Carayon, 2009; Gurses et al., 2009). It has also been suggested that nurses' work satisfaction is related to patients' satisfaction with care (Boev, 2012). The ICU patient room, in relation to its high-tech nature, has been examined from a caring perspective (Vouzavali et al., 2011). However, to our knowledge there is a lack of research on the ICU patient room from a lifeworld perspective. Thus, we designed three related studies to explore the perceptions of ICU patient rooms from the perspective of patients, loved ones and staff. The fourth study focuses on the method used for collecting data (Photovoice) (Wang & Burris, 1997).

Overall and specific aims

The aim of this thesis was to explore the ICU patient room from a caring perspective and to develop Photovoice as a data collection method in the ICU. The purpose of study 1 was to describe and interpret the experiences of loved ones in the ICU patient room. The research questions guiding the project examined the aspects of the ICU patient room that the loved one felt best-facilitated patient support. It also examined whether the design of the ICU patient room had an impact on the wellbeing of loved ones, and if so, in what ways.

Study 2 focused on the care experiences in the ICU setting from the patient's perspective. The research questions guiding this study examined what features patients remembered from the ICU patient room and whether and in what ways the ICU patient room mattered in the patient's perceived wellbeing. The results from studies 1 and 2 presented an additional question regarding how the ICU patient room was experienced by the staff. Therefore, study 3 examined the ICU patient room as a place of care for critically ill patients from the view of nurses. The guiding questions examined the obstacles and opportunities of nurses in the ICU patient room to provide care and promote the wellbeing of patients their and next of kin. In addition, the study sought to understand whether and how the design of the ICU patient room affected the quality of care provided by nurses. Finally, study 4 investigated the application of Photovoice in the context of the ICU for the purpose of research; thus, the advantages and limitations of Photovoice as a research tool are analyzed and discussed.

Data collection

Photovoice (Wang & Burris, 1997) and research interviews (Kvale & Brinkmann, 2009) were used for data collection in all three studies.

For study 1, data was collected at two ICU settings in Sweden. These ICUs were similarly configured; one was situated at a hospital university and the other was within a regional hospital. A gatekeeper at each ICU helped recruit the participants by inviting patients' next of kin to participate in the study. If the individuals agreed to participate, the process was continued by the researcher. The family members were asked to take photos of various aspects of the patient room that they associated with a 'feeling', regardless of whether the feeling was positive or negative. Written and oral information was obtained, and participants were asked to consider the privacy of neighbouring patients before taking the photos (World Medical Association, 2008). The photography sessions were performed only after the staff in charge of each room provided approval. The researcher was present in the sessions to assist participants if needed. The study sample included 14 family members (5 men and 9 women). Once the photo sessions were complete, each participant was interviewed. Informed consent was obtained at the beginning of the interviews. The interviews were conducted at the participants' homes or at in the hospital, depending on each participant's preference. The photos were employed as a trigger to stimulate the participant's responses; by including the photographs, we achieved greater access to the lived experiences.

For study 2, both sedated and non-sedated patients were invited to participate. However, the process of data collection was different for sedated patients. Below, the first process of data collection for sedated patients is described, followed by a description of how data was collected from non-sedated patients. The sedated patients were identified by charge nurses

according to the study's inclusion criteria. These patients had been in the ICU for a minimum of three days, had MAAS 3 (Devlin et al., 1999) or RASS 0 (Ely et al., 2003) levels of sedation and were able to communicate in Swedish. A proxy of oral approval was then obtained from each patient's next of kin. First, the participants' bed spaces were photographed by the researcher and noted by the staff in charge of the follow up clinic. Each picture was taken to avoid revealing the patient's identity. The photos recorded the immediate surroundings in each patient's room. At the follow up, approximately 8 weeks after discharge from the ICU, these patients and relatives were invited to participate in the next phase. An interview was scheduled for each participant. The photos were then used to help the patients remember the ICU patient room during the interview.

None of the sedated patients was invited to participate in this phase of the study. The inclusion criteria for this phase were: absence of delirium, minimum of three days stay in ICU and the ability to communicate in Swedish. Prior to the data collection, the absence of ICU delirium was determined using the Organic Brain Scale (OBS) (Gustafson et al., 1985). At each photo session, a time for the follow up interview was also scheduled. This study followed the ethical guidelines outlined by the Declaration of Helsinki (World Medical Association, 2008). The Ethical Committee of Gothenburg University also approved the study (IDNR: 48210). Seven patients died before the process of data collection was accomplished, and one patient refused study participation. The final sample included nine patients of various ages, genders and lengths of stay.

For study 3, the same data collection methods within the same ICUs were used. Nurses from these ICUs were asked to photograph various aspects of the ICU patient room that they associated with a feeling (regardless of the nature of the feeling) and were then asked to identify any related significance of these feelings to their caring practice. Fourteen nurses of various ages and experience levels were included. However, the process of data collection was performed on a single occasion as opposed to several occasions in the prior studies.

Study 4 is a theoretical investigation discussing the limitations and advantages of Photovoice as a method for collecting data in the ICU context. The data collected for studies 1–3 are used for this study, coupled with literature obtained through a systematic review (Sandelowski, 2008).

Data analysis

The data from study 1 were analysed using phenomenological hermeneutics (Lindseth & Norberg, 2004) rooted in the philosophy of Ricoeur (1976; 1981). This method comprises a dialectic movement between three parts: naïve understanding, structure analysis and comprehensive understanding. Accordingly, the interviews were examined several times to formulate a naïve understanding, which is defined as a qualified guess and method of entering data. This was the first step in the interpretation phase. According to Ricoeur,

the interpretation phase includes both understanding and explaining the text (Ricoeur, 1976). In this phase, the researcher is allowed to incorporate his or her pre-understanding. The second step was to validate or invalidate the naïve understanding by explanation. Structural analysis can be done in several ways (e.g., thematically or through content analysis) (Lindseth & Norberg, 2004). Thus, a content analysis was performed to explain the text. The structure analyses were done by adopting an objective and suspicious attitude to the text. Therefore, we called our pre-understanding into question. The next of kin offered many suggestions for ways to improve the ICU patient room; thus, the first analysis focused on these suggestions. A second thematic analysis was performed to immerse the meanings of the ICU patient room as a lived place. The final stage of the process of analysis was to develop a comprehensive appreciation by reflecting on the context of the study research question, naïve understanding and structural analyses. According to Ricoeur, at this stage the text is first 'accomplished' or interpreted, and can therefore contribute to the ongoing discourse.

For studies 2 and 3, the data were analysed using a reflective lifeworld approach (e.g., phenomenological analysis). This approach is rooted in the continental philosophical movement and transforms ideas into a research method for the health care context (Dahlberg et al., 2008). This approach is recognized for its examination of the essence of the lifeworld phenomenon and is characterized by openness and adoption of a bridled attitude—slowing down the process of understanding to allow the meanings of the phenomenon to emerge. A bridled attitude and openness are criteria for assuring search objectivity. The process of analysis involved a tripartite structure, which is a dialectic movement between the whole, the parts and a new whole. The first phase included repeated examination of the interviews with a bridled attitude to grasp their meanings as a whole. The second phase comprised a search for the meanings in the parts; therefore, the text was divided into smaller segments with respect to the whole. The meanings were revealed within the reflective dialog. The meanings with similarity were combined to create preliminary clusters. The clusters were then compared to reveal the essence of the phenomenon; that is, to establish those aspects that gave meaning to the ICU. The essence was explored by its constituents, which refer to the variation and nuances of the phenomenon (Dahlberg et al., 2008).

Findings

The findings of study 1 revealed that the ICU patient room is an emotionally challenging place for the next of kin. These respondents reported that a feeling of 'searching for a place to be' and the need for privacy were paramount. The design of the patient room and how the next of kin were received and welcomed were decisive factors in their impression of the ICU patient room and, thus, in the support they were able to offer the patient. Three themes emerged among the reported meanings of the ICU patient

room; 1) dwelling in the room and time, 3) achieving an 'at home' feeling and 3) extension of the room. The comprehensive understanding reveals that the ICU patient room is perceived as a lived and extended place, and this perception emerges as a reflection of the time spent there. The lived experiences of the ICU patient involve two dimensions: the visible objective and an invisible and subjective dimension. Moreover, the ICU patient room is a place where the personal bonds become much stronger due to the critical illness, as the next of kin desires to stay close to the ill loved one.

The findings of study 2 revealed that the ICU patient room lived experience also comprises the staff, technological equipment and the events that take place in the room. The tone and touch of caring and the architectural design of the room are pivotal for how the ICU patient room is lived and sensed. The atmosphere of the patient room is coloured by the struggle for life and related events that take place within it. The condition of the patient's body and even whether he or she has a broken voice determine how the room is materialized. There is a tension between feeling secure and fearing abandonment. The research shows that having a next of kin present, access to personal belongings and a connection to the outside world might ease the patient's suffering. The ICU patient room is intertwined with the patient's dreams, the real events that take place within the room and the vicinity of the room, which can make the experience surreal and the place extraordinary in the mind of the patient. The essential meanings behind the ICU patient room as lived by the patients are: a place of vulnerability, a place of 'in-between', a place of trust and security, a life-affirming place, an embodied place and a place of tenderness and care.

The findings of study 3 revealed that the ICU patient room is a place of care constituted by inner existential and outer spatial dimensions for nurses. Caring for the critically ill in the ICU patient room means being uncompromisingly on call. To the health care worker, it also means promoting patients' process of recovery. There is tension between the architectural design of the bed spaces and aspects of promoting wellbeing and recovery. The ICU patient room is also seen as hub for encounters between vulnerable patients and families and the staff. These encounters are characterized by a tension between power and control and lack of power and control. The essential meanings of bed spaces included observing and being observed, 'a broken promise', cherishing life, ethical predicament and creating a caring atmosphere.

The findings in study 4 reveal that employing Photovoice in research requires consideration of the ontological and epistemological departure points in research. Photos, with their two-fold characteristics, can be considered a bridge between subjectivity and objectivity. Our choice of Photovoice for research in the ICU was not due to its objectivity. This choice was rather to elicit data and empower the voice of vulnerable people. Employing Photovoice in the ICU requires an ethical awareness and sensitivity to the unique context

of the ICU. However, Photovoice is a time- and resource-consuming technique, which should be considered.

Conclusions

The research findings revealed that the ICU patient room is perceived as a complex phenomenon. This means that the ICU patient room is not only a physical space but also a lived place. The architectural design of the room has a great impact on people's wellbeing. In addition, the ICU patient room affects how caring may be realized. There is a need for translating these research results into clinical practice and a need for caring and physical interventions to improve the ICU environment. Moreover, greater attention should be paid to the ICU patient room and bed space from an organizational perspective. The burden for improving the ICU environment is on the leadership. It appears that a lack of knowledge at the leadership level is one of the primary causes of the poor environment for the critically ill, their families and the staff.

REFERENSER

- Adamson, H., Murgo, M., Boyle, M., Kerr, S., Crawford, M., & Elliott, D. (2004). Memories of intensive care and experiences of survivors of a critical illness: an interview study. *Intensive Crit Care Nurs*, 20(5), 257-263. <http://dx.doi.org/doi:10.1016/j.iccn.2004.06.005>
- Adhikari, N. K. J., Fowler, R. A., Bhagwanjee, S., & Rubenfeld, G. D. (2010). Critical care and the global burden of critical illness in adults. *The Lancet*, 376(9749), 1339-1346.
- Agnew, J. (2011). Space and Place. In J. Agnew & D. Livingstone (Eds.), *Handbook of Geographical Knowledge*. London: Sage.
- Al-Mutair, A. S., Plummer, V., O'Brien, A., & Clerehan, R. (2013). Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 1805-1817. doi: 10.1111/jocn.12065.
- Alameddine, M., Dainty, K. N., Deber, R., & Sibbald, W. J. (2009). The intensive care unit work environment: Current challenges and recommendations for the future. *Journal of Critical Care*, 24(2), 243-248.
- Alasken, R. (2003). Rum for helse (Room for health). Hämtad: 2014-02-20 [http://www.helsebygg.no/vedlegg/18570/Rom_for_helse_2003.pdf].
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B., & Ekebergh, M. (2007). Of vigilance and invisibility--being a patient in technologically intense environments. *Nursing in Critical Care*, 12(3), 151-158.
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B., & Ekebergh, M. (2008). Caught in an artificial split: a phenomenological study of being a caregiver in the technologically intense environment. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(2), 130-136.
- Alvesson, M., & Sköldberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion : vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, M., Hall-Lord, M. L., Wilde-Larsson, B., & Persenius, M. (2013). Patient photographs-A landmark for the ICU staff: A descriptive study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 29(4), 193-201. <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2013.04.002>.
- Andrews, G. J. (2003). Nightingale's geography. *Nursing Inquiry*, 10(4), 270-274.
- Applebaum, D., Fowler, S., Fiedler, N., Osinubi, O., & Robson, M. (2010). The impact of environmental factors on nursing stress, job satisfaction, and turnover intention. *Journal of Nursing Administration*, 40(7-8), 323-328.
- Arman, M. (2007). Bearing witness: an existential position in caring. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 27(1), 84-93.

- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., & et al. (2005). Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171(9), 987-994.
- Barnard, A., & Sandelowski, M. (2001). Technology and humane nursing care: (ir)reconcilable or invented difference? *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 365-375.
- Bartley, J. M., Olmsted, R. N., & Haas, J. (2010). Current views of health care design and construction: Practical implications for safer, cleaner environments. *American Journal of Infection Control*, 38(5, Supplement), S1-S12.
- Bazuin, D., & Cardon, K. (2011). Creating healing intensive care unit environments: physical and psychological considerations in designing critical care areas. *Critical Care Nursing Quarterly*, 34(4), 259-267.
- Beeby, J. P. (2000). Intensive care nurses' experiences of caring. *Intensive and Critical Care Nursing*, 16(2), 76-83. <http://dx.doi.org/doi:10.1054/iccn.2000.1489>.
- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter : människa och vetenskap ur ett livsvärldsperspektiv*. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, J. (1999). *Med livsvärlden som grund : bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar : Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Benner, P. E., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: stress and coping in health and illness*. Menlo Park, Calif: Addison-Wesley.
- Bergbom, I., & Askwall, A. (2000). The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive & Critical Care Nursing*, 16(6), 384-395.
- Bergeron, N., Skrobik, Y., & Dubois, M.J. (2002). Delirium in critically ill patients. *Critical Care*, 6(3), 181-182.
- Berndtsson, I., Claesson, S., Friberg, F., & Öhlén, J. (2007). Issues about Thinking Phenomenologically while Doing Phenomenology. *Journal of Phenomenological Psychology*, 38(2), 256-277.
- Björkelund, K. B., Larsson, S., Gustafson, L., & Andersson, E. (2006). The Organic Brain Syndrome (OBS) scale: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(3), 210-222.
- Blackwood, B. (2006). Informed consent for research in critical care: implications for nursing. *Nursing in Critical Care*, 11(4), 151-153.
- Boev, C. (2012). The Relationship Between Nurses' Perception of Work Environment and Patient Satisfaction in Adult Critical Care. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(4), 368-375.
- Bollnow, O. F. (1963/2011). *Human space [Menschen und Raum]* (C. Shuttleworth & J. Kohlmaier, Trans.). London: Hyphen.
- Browall, M., Koinberg, I., Falk, H., & Wijk, H. (2013). Patients' experience of important factors in the healthcare environment in oncology care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*; 8: 20870.doi: <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v8i0.20870>.
- Brummel, N. E., Jackson, J. C., Girard, T. D., Pandharipande, P. P., Schiro, E., Work, B. & Ely, E. W. (2012). A combined early cognitive and physical rehabilitation program for people who are critically ill: the activity and cognitive therapy in the intensive care unit (ACT-ICU) trial. *Phys Ther*, 92(12), 1580-1592. doi: 10.2522/ptj.20110414
- Bryman, A., & Nilsson, B. (2002). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber ekonomi.

- Buckley, P., & Andrews, T. (2011). Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(5), 263-272. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2011.07.001>.
- Campbell, A. J., Cook, J. A., Adey, G., & Cuthbertson, B. H. (2008). Predicting death and readmission after intensive care discharge. *British Journal of Anaesthesia*, 100(5), 656-662. doi: 10.1093/bja/aen069.
- Casey, E. S. (2003). From space to place in contemporary health care. *Social Science & Medicine*, 56(11), 2245-2247.
- Casey, E. S. (2013). *The fate of place*. University of California Press.
- Caspari, N., Näden, D., & Eriksson, K. (2007). Why not ask the patient? An evaluation of aesthetic surroundings in hospitals by patients. *Quality Management In Health Care*, 16(3), 280-292.
- Caspari, S., Eriksson, K., & Näden, D. (2011). The importance of aesthetic surroundings: a study interviewing experts within different aesthetic fields. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), 134-142.
- Castro, R., Angus, D., & Rosengart, M. (2011). The effect of light on critical illness. *Critical Care*, 15(2), 218.
- Charalambous, A., Papadopoulos, R., & Beads Moore, A. (2008). Ricoeur's hermeneutic phenomenology: an implication for nursing research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 637-642.
- Chaudhury, H., Mahmood, A., & Valente, M. (2006). Nurses' perception of single-occupancy versus multioccupancy rooms in acute care environments: an exploratory comparative assessment. *Applied Nursing Research*, 19(3), 118-125.
- Chaudhury, H., Mahmood, A., & Valente, M. (2009). The Effect of Environmental Design on Reducing Nursing Errors and Increasing Efficiency in Acute Care Settings: A Review and Analysis of the Literature. *Environment and Behavior*, 41(6), 755-786. doi: 10.1177/0013916508330392.
- Chiang, V. C. L. (2011). Surviving a critical illness through mutually being there with each other: A grounded theory study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 27(6), 317-330. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2011.09.001>.
- Christensen, M. (2007). Noise levels in a general intensive care unit: a descriptive study. *Nursing in Critical Care*, 12(4), 188-197.
- Close, H. (2007). The use of photography as a qualitative research tool. *Nurse Researcher*, 15(1), 27-37.
- Cresswell, T. (2004). *Place : a short introduction*. Malden, MA: Blackwell Pub.
- Crotty, M. (1996). *Phenomenology and nursing research*. South Melbourne: Churchill Livingstone.
- Crunden, E. (2010). A reflection from the other side of the bed—an account of what it is like to be a patient and a relative in an intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 26(1), 18-23.
- Dahlberg, H., & Dahlberg, K. (2003). To not make definite what is indefinite: A phenomenological analysis of perception and its epistemological consequences in human science research. *The Humanistic Psychologist*, 31(4), 34-50.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segersten, K., Nyström, M., Suserud, B., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande : i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Dahlstrom, D. O. (2013). *The Heidegger dictionary*. Bloomsbury philosophy dictionaries. India.
- Dang, S. L. (2013). ABCDEs of ICU Early Mobility. *Crit Care Nurs Q* 36(2), 163-168. doi: 10.1097/CNQ.0b13e318283cf45.
- Devlin, J. W., Boleski, G., Mlynarek, M., Nerenz, D. R., Peterson, E., Jankowski, Horsr, H.M., & Zarowitz, B.J. (1999). Motor Activity Assessment Scale: a valid and reliable sedation scale for use with mechanically ventilated patients in an adult surgical intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 27(7), 1271-1275.
- Douglas, C. H., & Douglas, M. R. (2004). Patient-friendly hospital environments: exploring the patients' perspective. *Health Expectations*, 7(1), 61-73.
- Douglas, C. H., & Douglas, M. R. (2005). Patient-centred improvements in health-care built environments: perspectives and design indicators. *Health Expectations*, 8(3), 264-276.
- Douglas, K., Hathaway, R., & Burks, S. (2011). 'The Environment Matters' and 'Designing Toward the Whole'. *Nursing Economics*, 29(1), 42-45.
- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 131-142.
- Dracup, K. (1988). Are critical care units hazardous to health? *Applied Nursing Research*, 1(1), 14-21.
- Dubois, M. J., Bergeron, N., Dumont, M., Dial, S., & Skrobik, Y. (2001). Delirium in an intensive care unit: a study of risk factors. *Intensive Care Medicine*, 27(8), 1297-1304.
- Dyer, I. (1995a). Preventing the ITU syndrome or how not to torture an ITU patient! Part 2. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11(4), 223-232. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0964-3397\(95\)80145-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0964-3397(95)80145-6).
- Dyer, I. (1995b). Preventing the ITU syndrome or how not to torture an ITU patient! Part 1. *Intensive and Critical Care Nursing* 11(3), 130-139. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0964-3397\(95\)80618-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0964-3397(95)80618-0).
- Edvardsson, J. D., Sandman, P.-O., & Rasmussen, B. H. (2005). Sensing an atmosphere of ease: a tentative theory of supportive care settings. *Scand J Caring Sciences*, 19(4), 344-353.
- Egerod, I. (2009). Cultural Changes in ICU Sedation Management. *Qual Health Research*, 19(5), 687-696. doi: 10.1177/1049732309334014
- Egerod, I., Storli, S. L., & Åkerman, E. (2011). Intensive care patient diaries in Scandinavia: a comparative study of emergence and evolution. *Nurs Inq*, 18(3), 235-246.
- Eggenberger, S. K., & Nelms, T. P. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *J Clin Nurs*, 16(9), 1618-1628. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.01659.x
- Ekebergh, M. (2009). *Att lära sig vårdा : med hjälp av handledning*. Lund: Studentlitteratur.
- Elden, S. (2006). Discipline, health and madness: Foucault's Le pouvoir psychiatrique. *History of the Human Sciences*, 19(1), 39-66. doi: 10.1177/0952695106062147.
- Ely, E. W., Inouye, S. K., Bernard, G. R., Gordon, S., Francis, J., May, L., Truman, B., Speroff, T., Gautam, S., Margolin, R., Hart, R.P., & Dittus, R. (2001). Caring for the critically ill patient. Delirium in mechanically ventilated patients: validity and reliability

- of the Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU). *JAMA*: 286(21), 2703.
- Ely, E. W., Shintani, A., Truman, B., Speroff, T., Gordon, S. M., Harrell, F. E., Inouye, S. K., Bernard, G. R., & Dittus, R. S. (2004). Caring for the critically ill patient. Delirium as a predictor of mortality in mechanically ventilated patients in the intensive care unit. *JAMA*: 291(14), 1753-1762.
- Ely, E. W., Truman, B., Shintani, A., Thomason, J. W. W., Wheeler, A. P., Gordon, S., Francis, J., Speroff, T., Gautam, S., Margolin, R., Sessler, C.N., Dittus, R.S., & Bernard, G. R. (2003). Caring for the critically ill patient. Monitoring sedation status over time in ICU patients: reliability and validity of the Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS). *JAMA*, 289(22), 2983-2991.
- Emmison, M. (2008). The conceptualization and analysis of visual data. In D. Silverman (Ed.), *Qualitative research. Theory, method and practice* (Andra uppl., sid. 246-265). Los Angeles: Sage.
- Engström, Å., & Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 20(5), 299-308.
- Engström, Å., Nyström, N., Sundelin, G., & Ratray, J. (2013). People's experiences of being mechanically ventilated in an ICU: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 29(2), 88-95. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2012.07.003>.
- Engström, Å., & Söderberg, S. (2007). Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal Of Clinical Nursing*, 16(9), 1651-1659. doi: [10.1111/j.1365-2702.2005.01520.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01520.x).
- Eriksson, T., Lindahl, B., & Bergbom, I. (2010). Visits in an intensive care unit---an observational hermeneutic study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 26(1), 51-57.
- Finlay, L. (2011). *Phenomenology for the therapist: researching the lived world*. Uk West Sussex: Whiley- Blackwell.
- Fontaine, D. (2005). Impact of Critical Care Environment on the Patient. In F. D. Gonc Morton I P, Hudak C, Gallo B, (Ed.), *Critical Care Nursing: A Holistic Approach* (sid. 36-45). Philadelphia Lippincott Williams & Wilkins.
- Fontaine, D. K., Briggs, L. P., & Pope-Smith, B. (2001). Designing humanistic critical care environments. *Critical Care Nursing Quarterly*, 24(3), 21-34.
- Foucault, M. (2003a). *The birth of the clinic : an archaeology of medical perception*. London: Routledge.
- Foucault, M. (2003b). *Övervakning och straff: fängelssets födelse*. Lund: Arkiv.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller : body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Fridell, S. (1998). *Rum för vårdens möten : om utformning av fysisk vårdmiljö för god vård = [Architectural space for caring relationships] : [on the design of the physical environment for care and nursing]*. Stockholm: Tekniska högskolan.
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive & Critical Care Nursing*, 25(3), 111-119.
- Gadamer, H.-G. W. J. (2006). *Truth and method*. London [u.a.]: Continuum.
- Gadow, S. (1984). Touch and technology: Two paradigms of patient care. *Journal of Religion and Health*, 23(1), 63-69.
- Galvin, K. M., & Todres, L. (2013). *Caring and well-being : a lifeworld approach*. Milton Park, Abingdon, Oxon: Routledge.

- Gieryn, T. F. (2000). A space for place in sociology. *Annual Review of Sociology*, 26, 463-496.
- Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235.
- Girard, T., Jackson, J., Pandharipande, P., Pun, B. T., Thompson, J., shintani, A., Gordon, S., Canonico, A.E., Dittus, R.S., Bernard, G.R. & Ely, E. W. (2010). Delirium as a predictor of long-term cognitive impairment in survivors of critical illness *Crit Care Med*, 38(7), 1531-1520. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181e47be1.
- Girard, T., Pandharipande, P., & Ely, E. W. (2008). Delirium in the intensive care unit. *Crit Care*, 12(3). doi: 10.1186/cc6149.
- Gjengedal, E. (1994). *Understanding a world of critical illness : a phenomenological study of the experiences of respirator patients and their caregivers*. Department of Public Health and Primary Health Care, Division for Nursing Science, University of Bergen, Bergen.
- Gjengedal, E., Ekra, E. M., Hol, H., Kjelsvik, M., Lykkeslet, E., Michaelsen, R., Oroy, A., Skrondal, T., Sundal, H., Vatne, S., & Wogn-Henriksen, K. (2013). Vulnerability in health care – reflections on encounters in every day practice. *Nursing Philosophy*, 14(2), 127-138. doi: 10.1111/j.1466-769X.2012.00558.x.
- Granberg-Axell, A., Bergbom, I., & Lundberg, D. (2001). Clinical signs of ICU syndrome/delirium: an observational study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 17(2), 72-93.
- Granberg, A., Bergbom Engberg, I., & Lundberg, D. (1998). Patients' experience of being critically ill or severely injured and cared for in an intensive care unit in relation to the ICU syndrome. Part I. *Intensive & Critical Care Nursing*, 14(6), 294-307.
- Granberg Axell, A. I. R., Malmros, C. W., Bergbom, I. L., & Lundberg, D. B. A. (2002). Intensive care unit syndrome/delirium is associated with anemia, drug therapy and duration of ventilation treatment. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 46(6), 726-731.
- Gurses, A. P., & Carayon, P. (2009a). Exploring performance obstacles of intensive care nurses. *Applied Ergonomics*, 40(3), 509-518.
- Gurses, A. P., Carayon, P., & Wall, M. (2009b). Impact of performance obstacles on intensive care nurses' workload, perceived quality and safety of care, and quality of working life. *Health Services Research*, 44(2 Pt 1), 422-443.
- Gustafson, L., Lindgren, M., & Westling, B. (1985). *The OBS Scale: a new rating scale for evaluation of confusional states and other organic brain syndromes*. Paper presented at the In 2nd International Congress on Psychogeriatric Medicine Abstract No. 128. , Umea°, Sweden.
- Gutierrez, K. M. (2005). Critical care nurses' perceptions of and responses to moral distress. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 24(5), 229-241.
- Halford, S., & Leonard, P. (2003). Space and place in the construction and performance of gendered nursing identities. *JAN*, 42(2), 201-208. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02601.x.
- Halpern, N. A., Pastores, S. M., & Greenstein, R. J. (2004). Critical care medicine in the United States 1985-2000: An analysis of bed numbers, use, and costs. *Critical Care Medicine*, 32(6), 1254-1259. doi: 10.1097/01.ccm.0000128577.31689.4c.
- Harper, D. (2005). What's new visually. In N. L. Y. Denzin (Ed.), *Handbook of qualitative research* (3 ed., pp. 747-762). Thousand Oaks, USA Sage .
- Hawley, M. P., & Jensen, L. (2007). Making a Difference in Critical Care Nursing Practice. *Qual Health Research*, 17(5), 663-674. doi: 0.1177/1049732307301235.

- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. New York: Harper.
- Heidegger, M. (1971). *Poetry, language, thought*. New York: Harper & Row.
- Hofhuis, J. G. M., Spronk, P. E., van Stel, H. F., Schrijvers, A. J. P., Rommes, J. H., & Bakker, J. (2008). Experiences of critically ill patients in the ICU. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(5), 300-313.
- Holloway, L., & Hubbard, P. (2001). *People and place : the extraordinary geographies of everyday life*. Harlow, England; New York: Prentice Hall.
- Husserl, E. (1940/1981). Foundational Investigations of the Phenomenological Origin of the Spatiality of Nature (K. F, Trans.). In P. McCormick & F. A. Elliston (Red.), *Husserl: Shorter Works*. (pp. 222-233): Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press. .
- Husserl, E. (1965/2002). *Fenomenologin och filosofins kris*. Stockholm: Thales.
- Husserl, E. (1950/1995). Fenomenologins idé. Diablos: Göteborg.
- Ihde, D. (2002). *Bodies in technology*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Johansson, L., Bergbom, I., & Lindahl, B. (2012b). Meanings of Being Critically Ill in a Sound-Intensive ICU Patient Room - A Phenomenological Hermeneutical Study. *The Open Nursing Journal*, 6, pp. 108 – 116, doi: 10.2174/1874434601206010108.
- Johansson, L., Bergbom, I., Waye Persson, K., Ryherd, E., & Lindahl, B. (2012a). The sound environment in an ICU patient room-A content analysis of sound levels and patient experiences. *Intensive & Critical Care Nursing*, 28(5), 269-279. doi: 10.1016/j.iccn.2012.03.004.
- Johansson, L., & Fjellman-Wiklund, A. (2005). Ventilated patients' experiences of body awareness at an intensive care unit. *Advances in Physiotherapy*, 7(4), 154-161.
- Jones, C., Griffiths, R. D., Humphris, G., & Skirrow, P. M. (2001). Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. *Critical Care Medicine*, 29(3), 573-580.
- Joseph, A., & Rashid, M. (2007). The architecture of safety: hospital design. *Current Opinion In Critical Care*, 13(6), 714-719.
- Karlsson, V., Bergbom, I., & Forsberg, A. (2012). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 28(1), 6-15.
- Keller, C., Fleury, J., Perez, A., Ainsworth, B., & Vaughan, L. (2008). Using visual methods to uncover context. *Qualitative Health Research*, 18(3), 428-436.
- Kongsuwan, W., & Locsin, R. C. (2011). Thai nurses' experience of caring for persons with life-sustaining technologies in intensive care settings: A phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 27(2), 102-110.
- Kristensson Uggla, B. (1994). *Kommunikation på bristningsgränsen : en studie i Paul Ricoeurs projekt*. Stockholm: Östlings bokförlag. Symposion.
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S. (1993). Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk Pedagogik (ISSN 0901-8050)*, 13(4), 194-211.
- Larsson, S. (2009). A pluralist view of generalization in qualitative research. *International Journal of Research & Method in Education, ISSN 1743-7288* 32(1), 25-38. doi: 10.1080/17437270902759931.
- Lassenius, E. (2005). *Rummet i vårdandets värld*. Åbo: Åbo Akademis förlag.

- Lassetter, J. H., Mandleco, B. L., & Roper, S. O. (2007). Family photographs: expressions of parents raising children with disabilities. *Qualitative Health Research*, 17(4), 456-467.
- Leaf, D. E., Homel, P., & Factor, P. H. (2010). Relationship between ICU design and mortality. *CHEST*, 137(5), 1022-1027.
- Leske, J. (1991). Internal psychometric properties of the critical care family needs inventory. *HEART & LUNG*, 20(3), 236-244.
- Liaschenko, J. (2000). The moral geography of care work. *Home Care Provider*, 5(4), 126.
- Liaschenko, J., Peden-McAlpine, C., & Andrews, G. J. (2011). Institutional geographies in dying: Nurses' actions and observations on dying spaces inside and outside intensive care units. *Health & Place*, 17(3), 814-821.
- Lindahl, B. (2005). *Mötet mellan människor och teknologi. Berättelser från intensivvårdsjuksköterskor och personer som ventilatorbehandlas i hemmet* Umeå.
- Lindahl, B. & Bergbom, I. (2013). Patientrummets interiör och utformning. Tillgänglig: [<http://www.hb.se/Forskning/Projekt/Patientrummets-interior-och-utformning>].
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.
- Locsin, R. C., & Kongsuwan, W. (2013). Lived experience of patients being cared for in ICUs in Southern Thailand. *Nursing in Critical Care*, 18(4), 200-211.
- Lundquist, J. (2001). Research in architecture and the idea of a social science. In A. Dilani (Ed.), *Design & Health – the therapeutic benefits of design* (sid. 207-216). Stockholm: AB Svensk Byggjänst.
- 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(3), 154-166.
- Löf, L., Berggren, L., & Ahlström, G. (2008). ICU patients' recall of emotional reactions in the trajectory from falling critically ill to hospital discharge: follow-ups after 3 and 12 months. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(2), 108-121.
- Mackey, S. (2005). Phenomenological nursing research: methodological insights derived from Heidegger's interpretive phenomenology. *International Journal of Nursing Studies*, 42(2), 179-186.
- Madjar, I. (1997). The body in health, illness and pain. In J. Lawler (Ed.), *The Body in Nursing*. Melbourne: Churchill Livingstone.
- Malone, R. E. (2003). Distal nursing. *Social Science & Medicine* (1982), 56(11), 2317-2326.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488.
- Marriner-Tomey, A., & Alligood, M. R. (2006). *Nursing theorists and their work*. St. Louis, Mosby/Elsevier.
- Martinsen, K. (2006). *Care and vulnerability*. Oslo: Akribe.
- McGrath, M. (2008). The challenges of caring in a technological environment: critical care nurses' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 17(8), 1096-1104.
- Meadow, L. M., & Morse, J. M. (2001). Constructing evidence within the qualitative project. In J. M. Morse, J. M. Swanson & A. J. Kuzel (Eds.), *The nature of qualitative evidence* (sid. 187-201). USA: Sage publication.
- Mehta, S., McCullagh, I., & Burry, L. (2009). Current sedation practices: lessons learned from international surveys. *Critical Care Clinics*, 25(3), 471.

- Meriläinen, M., Kyngäs, H., & Ala-Kokko, T. (2010). 24-Hour intensive care: An observational study of an environment and events. *Intensive & Critical Care Nursing*, 26(5), 246-253.
- Meriläinen, M., Kyngäs, H., & Ala-Kokko, T. (2013). Patients' interactions in an intensive care unit and their memories of intensive care: A mixed method study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 29(2), 78-87. doi: 10.1016/j.iccn.2012.05.003.
- Merleau-Ponty, M. (1962/2002). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Merleau-Ponty, M. (1968). *The visible and the invisible : followed by working notes*. Evanston: Northwestern Univ.Press.
- Moran, D., & Cohen, J. D. (2012). *The Husserl dictionary*. London: Continuum.
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 1-19.
- Morton, P. G. (2005). *Critical care nursing : a holistic approach*. Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins.
- Murray, S. J. (2012). Phenomenology, ethics, and the crisis of the lived-body. *Nursing Philosophy*, 13(4), 289-294.
- Nationalencyklopedin. Vårdmiljö. Hämtad: 20140401 [<http://www.ne.se/vårdmiljö.>]
- Nationalencyklopedin. Episodiska minnet. Hämtad: 20131213 [<http://www.ne.se/episodiskt-minne>]
- Nightingale, F. (1952). *Notes on nursing : [what it is and what it is not]*. London: Duckworth.
- Nilsson, R. (2008). *Foucault : en introduktion*. Malmö: Égalité.
- Noddings, N. (2002). *Starting at home : caring and social policy*. Berkeley, Calif: University of California Press.
- Nyström, M. (2006). Aphasia - an existential loneliness: A study on the loss of the world of symbols. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 1, 38-49. doi: 10.1080/17482620500501883.
- Nyström, M. (2011). A bridge between a lonely soul and the surrounding world: A study on existential consequences of being closely related to a person with aphasia. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 6, 7911. doi: 10.3402/qhw.v6i4.7911.
- Oliffe, J. L., & Bottorff, J. L. (2007). Further than the eye can see? Photo elicitation and research with men. *Qualitative Health Research*, 17(6), 850-858.
- Ornelas, I. J., Amell, J., Tran, A. N., Royster, M., Armstrong-Brown, J., & Eng, E. (2009). Understanding African American Men's Perceptions of Racism, Male Gender Socialization, and Social Capital Through Photovoice. *Qualitative Health Research*, 19(4), 552-565. doi: 10.1177/1049732309332104
- Peter, E., & Liaschenko, J. (2004). Perils of proximity: a spatiotemporal analysis of moral distress and moral ambiguity. *Nursing Inquiry*, 11(4), 218-225.
- Pink, S. (2006). *Doing visual ethnography*. London: SAGE.
- Platzer, H. (1987). Body image—a problem for intensive care patients (Part 1). *Intensive Care Nursing*, 3(2), 61-66. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0266-612X\(87\)90026-5](http://dx.doi.org/10.1016/0266-612X(87)90026-5).
- Plunkett, R., Leipert, B. D., & Ray, S. L. (2013). Unspoken phenomena: using the photovoice method to enrich phenomenological inquiry. *Nursing Inquiry*, 20(2), 156-164. doi: 10.1111/j.1440-1800.2012.00594.x.

- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/lippincott Williams & Wilkins.
- Price, A. M. (2013). Caring and technology in an intensive care unit: an ethnographic study. *Nursing in Critical Care*, 18(6), 278-288.
- Pun, B. T., & Ely, E. W. (2007). The importance of diagnosing and managing icu delirium. *CHEST Journal*, 132(2), 624-636. doi: 10.1378/chest.06-1795.
- Radley, A., & Taylor, D. (2003). Images of Recovery: A Photo-Elicitation Study on the Hospital Ward. *Qualitative Health Research*, 13(1), 77-99. doi: 10.1177/1049732302239412
- Rashid, M. (2006). A decade of adult intensive care unit design: a study of the physical design features of the best-practice examples. *Critical Care Nursing Quarterly*, 29(4), 282-311.
- Rashid, M. (2010). Environmental Design for Patient Families in Intensive Care Units. *Journal of Healthcare Engineering*, 1(3), 367-397.
- Rashid, M. (2011). Technology and the future of intensive care unit design. *Critical Care Nursing Quarterly*, 34(4), 332-360.
- Rasmussen, B. H., & Edvardsson, D. (2007). The influence of environment in palliative care: Supporting or hindering experiences of 'at-homeness'. *Contemporary Nurse : a Journal for the Australian Nursing Profession*, 27(1), 119-131.
- Reynolds L A, & Tansey E M. (2011). History of British intensive care, c.1950-c.2000. In L. A. Reynolds & E. M. Tansey (Eds.), *Wellcome Witnesses to Twentieth Century Medicine* (Vol. 42). London: Queen Mary, University of London.
- Rhodes, A., Ferdinand, P., Flaatten, H., Guidet, B., Metnitz, P. G., & Moreno, R. P. (2012). The variability of critical care bed numbers in Europe. *Intensive Care Medicine*, 38(10), 1647-1653.
- Ricœur, P. (1981). *Hermeneutics and the human sciences : essays on language, action and interpretation*. Cambridge: Cambridge Univ.Press.
- Ricœur, P. (1976). *Interpretation theory discourse and the surplus of meaning*. Fort Worth, Tex: Texas Christian Univ. Press.
- Riley, R., & Manias, E. (2003). Snap-shots of live theatre: the use of photography to research governance in operating room nursing. *Nursing Inquiry*, 10(2), 81-90.
- 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(4), 1226-1233.
- Roberts, B. L., Rickard, C. M., Rajbhandari, D., & Reynolds, P. (2007). Factual memories of ICU: recall at two years post-discharge and comparison with delirium status during ICU admission – a multicentre cohort study. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1669-1677.
- Robichaux, C., & Parsons, M. L. (2009). An ethical framework for developing and sustaining a healthy workplace. *Critical Care Nursing Quarterly*, 32(3), 199-207.
- Rotondi, A., Chelluri, L., Sirio, C., Mendelsohn, A., Schulz, R., Belle, S., Donahoe, M., & Pinsky, M. (2002). Patients' recollections of stressful experiences while receiving prolonged mechanical ventilation in an intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 30(4), 746-752.
- Rubert, R., Long, D. L., & Hutchinson, M. L. (2007). Creating a healing environment in the ICU. In S. R. H. R Kaplow (Ed.), *Critical Care Nursing: Synergy for Optimal Outcomes* (pp. 27-39): Jones & Bartlett Publisher.

- Rybkowski, Z. K. P., Shepley, M. M. D., & Ballard, H. G. P. (2012). Target Value Design: Applications to Newborn Intensive Care Units. *HERD : Health Environments Research & Design Journal*, 5(4), 5-22.
- Samuelson, K. (2011). Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients—Findings from 250 interviews. *Intensive & Critical Care Nursing*, 27(2), 76-84.
- 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(5), 660-667.
- Samuelson, K. A. M., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2007a). Stressful experiences in relation to depth of sedation in mechanically ventilated patients. *Nursing in Critical Care*, 12(2), 93-104.
- Samuelson, K. A. M., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2007b). Stressful memories and psychological distress in adult mechanically ventilated intensive care patients - a 2-month follow-up study. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 51(6), 671-678.
- Sandelowski, M. (2008). Reading, writing and systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(1), 104-110.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken : etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.
- Schandl, A. R., Brattström, O. R., Svensson-Raskh, A., Hellgren, E. M., Falkenhav, D., & Sackey, P. V. (2011). Screening and treatment of problems after intensive care: A descriptive study of multidisciplinary follow-up. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(2), 94-101.
- Schindler, A. W., Schindler, N., Enz, F., Lueck, A., Oldergo, T., & Vagts, D. A. (2013). ICU personnel have inaccurate perceptions of their patients' experiences. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 57(8), 1032-1040.
- Schweitzer, M., Gilpin, L., & Frampton, S. (2004). Healing spaces: elements of environmental design that make an impact on health. Toward Optimal Healing Environments in Health Care: Second American Samueli Symposium, January 22-24, 2004. *Journal of Alternative & Complementary Medicine*, 10, S-71-s-83.
- Seamon, D. (1979). *A geography of the lifeworld : movement, rest, and encounter*. New York: St. Martin's Press.
- Sessler, C. N., & Varney, K. (2008). Patient-focused sedation and analgesia in the icu. *CHEST Journal*, 133(2), 552-565. doi: 10.1378/chest.07-2026
- SFAI. Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård. (2009). Riktlinjer för svensk intensivvård. Hämtad: 2014 02 09. [[http://sfai.se/riktlinjer/riktlinjer-för-svensk-intensiv%C3%A5rd](http://sfai.se/riktlinjer/riktlinjer-f%C3%B6r-svensk-intensiv%C3%A5rd)]
- SFS. (2009:400). Offentlighet och sekretesslagen. Hämtad: 20140415. [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfatningssamling/Offentlighets--och-sekretessla_sfs-2009-400]
- Shattell, M., Hogan, B., & Thomas, S. P. (2005). "It's the People that Make the Environment Good or Bad". *Advanced Practice in Acute and Critical Care*, 16(2), 159-169.
- Silverman, H., & Lemaire, F. (2006). Ethics and research in critical care. *Intensive Care Medicine*, 32(11), 1697-1705.
- SIR (2010). Svenskt Intensivvårdsregister. Intensivvården i Sverige 2008 – Årsrapport från Svenska intensivvårdsregistret. Hämtad: 20140216 [www.icuregswe.org]

- Socialstyrelsen. (2012). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig—Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Aktuell från 1 januari 2012*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Stanczak, G. C. (2007). *Visual research methods : image, society, and representation*. Thousand Oaks, [Calif.]: Sage Publications.
- Stichler, J. F. (2001). Creating Healing Environments in Critical Care Units. *Critical Care Nursing Quarterly*, 24(3), 1-20.
- Stichler, J. F. (2007). Using Evidence-based Design to Improve Outcomes. *Journal of Nursing Administration*, 37(1), 1-4.
- Storli, S. L., & Lind, R. (2009). The meaning of follow-up in intensive care: patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 45-56.
- Storli, S. L., 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(2), 86-96.
- Strack, R. W., Magill, C., & McDonagh, K. (2004). Engaging Youth through Photovoice. *Health Promotion Practice*, 5(1), 49-58. doi: 10.1177/1524839903258015
- Strand, K., Walter, S. M., Reinikainen, M., Ala-Kokko, T., Nolin, T., Marter, J. et al., (2010). Variations in the length of stay of intensive care unit nonsurvivors in three scandinavian countries. *Crit Care*, 14(R 175). doi: 10.1186/cc9279
- Swanson, K. M. (1991). Empirical Development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40(3), 161-166.
- Svenaeus, F. (2000). Das unheimliche – Towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 3(1), 3-16. doi: 10.1023/a:1009943524301.
- Svenaeus, F. (2003). *Sjukdomens mening : det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur och kultur.
- Sundberg, K. (2011). Husserls livsvärld och pedagogikforskning. Rapportnummer: HT11-1140-05. Göteborgs universitet.
- Takman, C. (2008). *Vårdpersonals antaganden om närliggande behov : en undersökning bland läkare, sjuksköterskor och undersköterskor verksamma på intensivvårdsavdelningar i Norge och Sverige*. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet.
- Teltsch, D., Hanley, J., Loo, V., Goldberg, P., Gursahaney, A., & Buckeridge, D. (2011). Infection acquisition following intensive care unit room privatization. *Archives of Internal Medicine*, 171(1), 32-38.
- Thomason, J. W. W., Shintani, A., Peterson, J. F., Pun, B. T., Jackson, J. C., & Ely, E. W. (2005). Intensive care unit delirium is an independent predictor of longer hospital stay: a prospective analysis of 261 non-ventilated patients. *Critical Care*, 9(4), R375-R381.
- Thompson, N. C., Hunter, E. E., Murray, L., Ninci, L., Rolfs, E. M., & Pallikkathayil, L. (2008). The Experience of Living With Chronic Mental Illness: A Photovoice Study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 44(1), 14-24. doi: 10.1111/j.1744-6163.2008.00143.x.
- Thorne, S., Reimer Kirkham, S., & MacDonald-Emes, J. (1997). Interpretive Description: A noncategorical Qualitative Alternative for Developing Nursing Knowledge. [Series: Focus on Qualitative Methods, Edited by Sandelowski, M University of North Carolina, Chapel Hill]. *Research in Nursing & Health*, 20, 169-177.
- Todres, L., Galvin, K. T., & Dahlberg, K. (2014). "Caring for insiders": Phenomenologically informed insights that can guide practice. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 9. doi: doi: 10.3402/qhw.v9.21421.

- Truog, R. (2005). Will ethical requirements bring critical care research to a halt? *Intensive Care Medicine*, 31(3), 338-344.
- Tuan, Y.-f. (1977). *Space and place : the perspective of experience*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Turnbull, E., Flabouris, A., & Iedema, R. (2005). An outside perspective on the lifeworld of ICU. *Australian Critical Care*, 18(2), 71-75.
- Ulrich, R. (1984). View through a window may influence recovery from surgery. *Science* 224, 420 - 421. doi: 10.1126/science.6143402.
- Ulrich, R. (2012). *Evidensbas för vårdensarkitektur 1.0* (P. Fröst, Trans. Vol. 1). Malmö: Charlmers tekniska högskola, Centrum för vårdens arkitektur.
- Uotinen, J. (2011). Senses, Bodily Knowledge, and Autoethnography: Unbeknown Knowledge From an ICU Experience. *Qualitative Health Research*, 21(10), 1307-1315. doi: 10.1177/1049732311413908.
- Valentin, A., & Ferdinand, P. (2011). Recommendations on basic requirements for intensive care units: structural and organizational aspects. *Intensive Care Medicine*, 37(10), 1575-1587.
- van der Riet, P. (1997). The body, the person, technologies and nursing. In J. Lawler (Ed.), *The Body in Nursing* (pp. 95-105): Churchill Livingstone.
- Van Rompaey, B., Schuurmans, M. J., Shortridge-Baggett, L. M., Truijen, S., & Bossaert, L. (2008). Risk factors for intensive care delirium: a systematic review. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(2), 98-107.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(4), 501-509.
- Wang, C., & Burris, M. A. (1994). Empowerment through Photo Novella: Portraits of Participation. *Health Education & Behavior*, 21(2), 171-186. doi: 10.1177/109019819402100204.
- Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs Assessment. *Health Education & Behavior*, 24(3), 369-387. doi: 10.1177/109019819702400309.
- Wang, C. C., & Redwood-Jones, Y. A. (2001). Photovoice Ethics: Perspectives from Flint Photovoice. *Health Education & Behavior*, 28(5), 560-572. doi: 10.1177/109019810102800504.
- Wang, Z., Downs, B., Farrell, A., Cook, K., Hourihan, P., & McCreery, S. (2013). Role of a Service Corridor in ICU Noise Control, Staff Stress, and Staff Satisfaction: Environmental Research of an Academic Medical Center. *HERD : Health Environments Research & Design Journal*, 6(3), 80-94.
- Weinhause, G. L., Schwab, R. J., Watson, P. L., Patil, N., Vaccaro, B., Pandharipande, P., & Ely, E. W. (2009). Bench-to-bedside review: delirium in ICU patients - importance of sleep deprivation. *Critical Care*, 13(6), 234-234.
- White, P. (2008). Knowing body, knowing other: cultural materials and intensive care. *The Sociological Review*, 56, 117-137.
- Wigert, H., Berg, M., & Hellström, A.-L. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neontal intensive care - a field study. [original article]. *Biomed Central Pediatrics*, 28(8). doi: 10.1186/1471-2431-8-3.



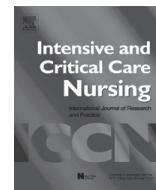
I



Available online at www.sciencedirect.com

SciVerse ScienceDirect

journal homepage: www.elsevier.com/iccn



ORIGINAL ARTICLE

The ICU patient room: Views and meanings as experienced by the next of kin: A phenomenological hermeneutical study

Sepideh Olausson*, Margaretha Ekebergh, Berit Lindahl

University of Borås, School of Health Sciences, Allégatan 1 SE-501 90 Borås, Sweden

Accepted 7 December 2011

KEYWORDS

Intensive care units;
Patient room;
Hospital design;
Family;
Qualitative studies

Summary The rooms in Intensive Care Units are considered as high-tech environments and believed to affect recovery process and wellbeing of patients. Moreover, the design and interiors affect the interplay between the patient and the next of kin.

Objective: The aim of this study was to describe and interpret the meanings of the intensive care patient room as experienced by next of kin.

Design: Next of kin ($n=14$) from two different intensive care units participated. Data were collected through photo-voice and analysed using a phenomenological hermeneutical method.

Results: Three major themes emerged; dwelling in the room and time, becoming at home and extension of the room. The results show that the room is perceived as a lived and extended place and space. The design, interiors and furnishing in the patient room are fundamental in shaping the next of kin's experiences in the room and affect wellbeing.

Conclusions: How intensive care patient rooms are designed, the place given to next of kin and the way they are received in the room are decisive for the support given to the loved one. Simple interventions can make the patient room a more healing environment.

© 2011 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Implications for Clinical Practice

- Please see the suggestions provided in the structural analyses one (boxes) for clinical practice.
- Adapt a caring and attentive attitude in encounter with the next of kin.
- Facilitate next of kin's presence by inviting them into the patient room.
- The results can be used for evaluation of domestic design and interiors in ICUs.

* Corresponding author. Tel.: +46 33 435 4766.
E-mail address: sepideh.olausson@hb.se (S. Olausson).

Introduction

Patient rooms in intensive care units (ICUs) are considered to be one of the most complicated rooms to design as they are highly technical (Alasken, 2003) and equipped as a working space rather than a room for care of severely ill patients (Fridh et al., 2009). The amount of equipment makes it difficult to create an environment where technology and people can meet and interact comfortably.

Research highlights that the current environment in the ICU patient room affects the patient's recovery process negatively. The prevalence of strong lighting and noise affects physiological parameters such as blood pressure, heart rate and sleep (Li et al., 2011; Ryherd et al., 2008). These stressors and the ongoing activities contribute to the incidence of ICU delirium, i.e. a temporary loss of orientation in time and place and experience of unreal events (Granberg Axell et al., 2002; Granberg-Axell et al., 2001). Approximately 20–80% of patients risk developing ICU delirium which is also associated with increased mortality, length of hospital stay and painful memories (Ely et al., 2004; Griffiths and Jones, 2001; Hewitt, 2002). The literature suggests, moreover, that the design of ICUs affects patient recovery, as the risk of developing ICU delirium increases by about 50% in windowless rooms and when there is no next of kin present at the patient's bedside (Dubois et al., 2001; Weinhouse et al., 2009).

The atmosphere in ICUs is strongly affected by the many dramatic events that take place there (Alameddine et al., 2009). Being a patient in an ICU is a traumatic experience not only because of the illness per se but because one's whole existence is threatened. It means being unable to control one's bodily functions and needs, total dependency on others and, unfortunately, experiencing unpleasant memories and pain (Fredriksen and Ringsberg, 2007; Ringdal et al., 2006; Samuelson et al., 2007; Storli et al., 2007).

Apart from being a place for administering care and treatment, the patient room is also a working place for staff and a visiting room for the next of kin, who bring meaning and hope (Bergbom and Askwall, 2000; Engström and Söderberg, 2007a). Visits are considered to link life outside the hospital to life in the ICU (Engström and Söderberg, 2007b; Mitchell et al., 2009; Verhaeghe et al., 2005). According to Rashid (2006) social interaction in the ICU is determined by the size and design of the patient room. Foucault (1977) sees hospitals and institutions such as prisons and schools as being built for surveillance and to promote the clinical gaze. Martinsen (2006) emphasises that a good hospital room is one in which the sick are cared for, feel secure, can dwell in and also die in.

However, as little is known about how the design of ICUs affect care, the design of these areas needs to be evaluated from a user perspective, i.e. that of staff, next of kin and patients (Hamilton, 2001). When planning sustainable ICU patient rooms it is reasonable to identify factors that are important for patients' and next of kin's wellbeing. The present study is a part of a larger project aimed at illuminating the relation between caring, wellbeing and the interior design of the ICU patient room. The aim of this study was thus to describe and interpret the meanings of the ICU patient room as experienced by the patients' next of kin. Our guiding research question was: what factors in

the ICU patient room affect the wellbeing of next of kin and how? This study focusses on patient rooms as spaces and not on the entire ICU.

Methods

The phenomenological hermeneutic method inspired by the philosophy of Ricoeur (1976) was chosen for the study. This method seeks to reveal lived experiences of phenomena within the life-world and is developed for nursing research by Lindseth and Norberg (2004). The approach considers the text as having a surplus of meaning, an autonomous status. Furthermore, understanding and explaining are inseparable prerequisites in the search for knowledge and understanding of the world (Ricoeur, 1976). Ricoeur's theory of interpretation, in accordance with Gadamer's hermeneutics of understanding, emphasises the relation between philosophy and methodology (Geanello, 2000). However, Ricoeur, unlike Gadamer, stresses a careful, systematic and structural way of working during the process of analysis (Ricoeur, 1981).

Data collection

Participants and settings

Data were collected during 2009 in two general ICUs, one in a university hospital and the other in a regional hospital, in Sweden. Both units had open visiting hours and were staffed on a nurse–patient ratio of 1:1. The patient rooms within both units were similarly configured in that they mainly accommodated two or three-bed patient rooms. In addition, the university hospital had four and five-bed recovery areas and the regional hospital had an isolation room and an emergency room. All beds were separated by screens or curtains regardless of the room size. Both units had waiting rooms within the intensive care vicinity.

Purposeful sampling was employed in finding participants (Polit and Beck, 2008). The inclusion criteria were being next of kin of a patient treated in the ICU and able to communicate in Swedish. Exclusion criteria were next of kin under 18 years of age or participating in other ongoing research studies. Maximal variation in age, gender and length of stay (LOS) in the ICU were considered. Sixteen people were invited to participate, but two declined. Finally 14 people aged; 28–70 years next of kin to patients with a length of stay of between five and 60 days participated in the study. The participants were comprised of five men and nine women and were next of kin of patients who had survived.

Procedure

The nurses identified potential participants on each ICU according to whether their loved one, i.e. the patient was in a stable mode of treatment or not. The patient's allocated nurse gave initial written and oral information about the study. The first author was then contacted within one to two days, who then met the participants on three occasions. The first meeting involved obtaining written informed consent and giving additional instructions about using the research project's camera; anything in the patient's room associated with feelings could be photographed, excluding people. The second meeting involved the participant taking photographs

at an appropriate, staff approved, opportunity over a period of 10 minutes. They were assisted by the researcher when necessary. At the third meeting a follow-up interview was carried out, one to three weeks after the photography session.

The interview was conducted at the hospital or at the informants' homes, according to their preference and tape-recorded. The open-ended interviews (Kvale and Brinkmann, 2009) lasted approximately one hour. The participants were asked to talk about their experiences and memories of the ICU patient room using the photographs as an aid to reflection.

Data collection through photographs in combination with interviews is a common technique used in visual inquiry (Harrison, 2002). The word photo-voice invented by Wang and Burris (1997) is used in this study. Photo-voice is usually used to explicitly affect awareness and to promote reflection, often for interventional purposes. The theoretical foundation of photo-voice is grounded in Freire's approach to education, feminist theory and critical consciousness aiming to give voice to and empower vulnerable people (Wang and Burris, 1997; Wang, 2004).

Photo-voice was used in this study to facilitate memories of images and as triggers to stimulate narration in the interviews. Photographs were not used during the analysis process. The participants also received a copy of the photographs. The tape-recorded interviews were transcribed verbatim by the first author (SO).

Ethical approval

The Ethics Committee of Gothenburg University approved the project, No: 48210. All participants received both oral and written information about the study.

Data analyses

The process of analysis involves a dialectic movement back and forth between three stages. The *naïve understanding* is a preliminary interpretation and a qualified guess, a way of entering into the data, directing the next step, i.e. the *structural analyses*. This phase objectively explains the naïve understanding and aims to validate or invalidate it. This can be done in various ways, i.e. thematically or narratively (Lindseth and Norberg, 2004). Finally, a *comprehensive understanding* emerges from summarising and reflecting upon the findings from the previous analyses in relation to the research question, the researchers' pre-understandings and the literature. This culminates in a new and deeper understanding. The method has previously been employed in nursing research by Lindahl et al. (2006) when describing the circumstances of life of people dependent on ventilators and Fridh et al. (2009) in depicting intensive care. The first step in the analytical process is to gain an understanding and a sense of the meaning of the interviews as a whole by reading the transcribed text and listening repeatedly to the recordings. The results are presented in the imaginary voice of the next of kin and in accordance with the phenomenological hermeneutic writing style (Frank, 1997; Van Manen, 1990).

Table 1 Overview of sub-categories and categories identified in the first structural analysis.

Sub-categories	Category
The walls and the ceiling	The inner place/space
Textiles	
Single-room/multi-bed rooms	
The staff	
Décor	
The waiting room and the corridors	The outer place/space
The accommodation and the conversation room	

Findings

Naïve understanding

The room is seen as a safe, secure and emotional place to be in; both a public and a private place where the boundaries are blurred. Being present in the room means being confronted with the technical equipment required for the patient's survival. The design and the interior affect privacy and create emotions related to vulnerability, uncertainty and/or homelessness. The patient room is experienced as a working place, sickroom and a waiting room where people, relations and interiors together construct the atmosphere. To be in this room means trying to create a temporary living room different from ordinary life and to inhabit the room both as a physical place and a lived space. Time does not exist as clock time and seems to be incompatible with the time that governs caring practice. After spending some time near the loved one, various views and ideas occur about how to make the room more pleasant. The aim of our first structural analysis was therefore to disclose the structure of the text concerning these ideas and views.

First structural analysis

During the first structural analysis meaning units were identified and condensed, i.e. expressed as briefly as possible and in everyday language. The condensed meanings units were sorted according to similarities and differences in order to organise the data and then abstracted to form sub-categories and categories (Table 1). The text was considered as objectively as possible and the authors strove to control their pre-understanding.

The inner place/space

The *walls* in the patient room are colourless or off-white. Much attention is paid to technical apparatus when sitting near the bed. Sometimes it looks as if all the walls are decorated with machines. Having "something" to look at is appreciated during long stays in the ICU. Why could hospitals not cooperate with a local art association and borrow pictures and artworks to decorate the walls? (Box 1). The *ceiling* is covered with small holes and sometimes there

Box 1 Next of kin's suggestions concerning walls and ceiling.

- Use paintings and pictures with nature motifs
- Cooperate with a local art association to access artworks
- Make an index for the paintings and let them rotate amongst the rooms
- Paint the back wall in an appropriate colour
- Put up personal photos and postcards on the wall
- Paint the ceiling in light colours
- Put a rainbow strip on the ceiling
- Put up pictures and photos of the loved ones
- Use a domestic style lamp
- Slide shows with photos or birds or of nature
- Use whiteboard to write greetings and messages for the patients

Box 2 Next of kin's suggestions concerning textiles, single/multi-bedrooms and staff.

- Provide a manual or information booklet for visitors
- Make suggestions if the next of kin needs any information
- Make suggestions if the next of kin would like to perform small tasks
- Provide a care plan for the patient
- Answer the phone by identifying who is speaking
- Provide single-room for the end of life care
- Provide single-room for patients with specific needs
- Have curtain around each bed
- Use fabrics of good quality to prevent being able to see through to the next bed
- Use fabrics that are sound absorbent
- Use screens between the beds

are electrical outlets there. Patients seem to just stare at the ceiling. Would it be possible to have a removable strip adhered to the ceiling to look at, showing the colours of the rainbow?

Textiles, i.e. the curtains separating the beds in the rooms are sometimes missing or not closed. Curtains create privacy and divide the space into two rooms. Sometimes the door is left open which exposes the patient to strangers in the corridor. The wish for a place to keep personal belongings during long stays is expressed. *Single rooms* are sometimes preferred to *multiple-bed rooms*. The next of kin need to be accompanied into the room by staff (Box 2). Why not have an introduction to the equipment and routines in the room?

The *décor* often comprises large amounts of apparatus in a small area. Noise from machines and neighbouring patients is really disturbing and affects wellbeing but silence could also create feelings of worry. Is it possible for ICU rooms to be nice or cosy places? (Box 3). The availability of a chair in

Box 3 Next of kin's suggestions concerning decoration of the patient room.

- Use drawers and cabinets to "hide" wires and infusions pumps
- Put up a shelf or a hat rack on the wall
- Put up hooks for visitors clothes
- Have a clock
- Lower alarm sounds
- Use the meeting room for informing the next of kin about the patient's condition
- Provide a simple plastic basket for the next of kin's personal belongings which can be hooked on the end of the bed
- A lava lamp
- Music
- Television with compact disc of natural sounds and pictures e.g. water, sparkling fire
- Provide a chair for each bed

Box 4 Next of kin's suggestions concerning waiting room, corridors, conversations room and overnight accommodation.

- Positive distraction e.g. magazines for both genders
- Pillows and blankets
- Pictures and paintings
- Placing the public telephone in a private area
- Use preferably small round tables
- Use a neutral décor

the room is one of the most important things but very often there are no chairs to sit on. How then can you be near to your loved one?

The outer place/space

The next of kin also suggested that they wanted to photograph the waiting room and corridors, conversation room and overnight accommodation.

The waiting rooms are narrow and do not always offer enough seating for everybody, forcing people to sit close to each other. A public telephone and beverages are provided in these areas and coffee and a seat is much appreciated whilst waiting.

The conversation room at one of the ICUs is furnished with a couch, chairs and a large table. The need for such a room cannot be overstressed, due to the sensitivity of the conversations between the doctor and the next of kin and the *décor* here is vital for the outcome of these meetings (Box 4). The overnight accommodation has a bed, a sofa and a small kitchen. A beautiful picture in the room is relaxing. However, long stays in the room make one afraid to face the world outside. Overnight accommodation is available at only one of the ICUs.

Table 2 Overview of the process of interpretation.

Meanings units	Condensation	Sub-theme	Theme
*I wish it was more private, it is not easy when rooms are constructed like this. When you come into the room you see two beds one at left side and one on the right and you see right through into the room, frequently... people are coming and going, other next of kin see exactly everything, I have done it! I have seen others and it is not a nice feeling! You must be able to... it is necessary to... Then we have the medical rounds, you can hear everything and for the reason .you need to go out and wait like for two–three hours. You cannot get in!	More privacy is needed around the bed since people can easily see the beds, patients and things happening in the room. It is uncomfortable to see and hear others. During medical rounds one has to wait outside for a long time	Searching for one's privacy	Becoming at home
*Hm. it is very hard to be private in front of other people, when others can hear you, I mean you cannot say things you would like to say to him and talk about ordinary things, it is more like, how are you? Do you have any pain? Because they can still hear you even if they are sleeping	The presence of strangers makes it difficult to talk in private and to be intimate with the patient.		

Second structural analysis

As the findings of the first structural analysis revealed a need for further immersion in the meanings of the ICU patient room, as lived, a thematic analysis was performed (Tables 2 and 3).

Dwelling in the room and time

The shape of the furnishings creates a variety of feelings e.g. you become anxious when you see the huge number of objects in such a small space. Technology is not frightening but life-saving – a source of security! You get used to it. The room is shared with strangers during a difficult time. You try to reduce factors which make you feel uncomfortable, e.g. noises. This is not a healing environment.

Colourless, empty walls create the atmosphere of a room which is difficult to stay in. Looking at these walls evokes sadness and unhappiness. The high-tech environment sometimes seems alarming, but the *equipment and interiors attract you*. A warmer light is needed as this would make the atmosphere more homely. The view through the window creates a feeling of freedom, in a way offering an opportunity to escape from the room. My belief is that personal belongings such as photos and greeting cards keep the patient alive. Nature, art and decoration, symbolising hope might draw the patient's thoughts to the world outside. This will empower the loved one to struggle and win the battle against the illness.

During long stays, the room is transformed into a *temporary living room* where you interact and share a daily life. Dwelling there means hearing and *witnessing* others' happiness but unfortunately pain and death too. It can even mean witnessing death and the welcoming of a newborn baby simultaneously. The most private moments in one's life are shared, in public, with strangers.

The presence of others can sometimes ease your feelings of loneliness and facilitate connectedness, for example staff saying hello, chatting and smoothly performing nursing tasks. The lack of stimuli and interaction creates a feeling of being disconnected from the world, like being in temporary exile from ordinary life. Such chaotic situations mean losing yourself and your contact with the world outside the hospital. This is especially true when you are alone at the loved one's bedside.

Visiting means frequently being asked to leave, because of the neighbouring patients' or the loved one's treatments. This results in spending endless hours outside the room and living in two aspects of *time* –, "hospital time" which is clock time whilst time outside the room is lived time. This means a disturbance of your life rhythm, frustration and feelings of *running out of precious time*. Time in the ICU either flies or creeps by. Having a clock in the room is experienced as a way of keeping a hold on life. Regular routines become a way of orientating oneself.

Table 3 Overview of sub-themes and themes from the second structural analysis.

Sub-themes	Themes
Equipments and interiors attract	Dwelling in the room and time
Living in a temporary living room	
Being a witness	
Living the time	
Being welcomed and invited	Becoming at home
Searching for a place	
Searching for one's privacy	
Being near	
The face	
Becoming a family	
Being exposed	The extension of the room
Being together	
Waiting	

Becoming at home

Entering the patient room for the first time is shocking; almost like entering another world. The room and situation are overwhelming, what happens there is a serious reality. The situation works as a "wake up call" forcing the next of kin to reconsider life. Lack of space makes it difficult to find yourself a place and thus your privacy is interrupted. You need to be comforted and supported. This is crucial to finding a place and feeling at home near your loved one.

Being guided, supported and encouraged to perform minor nursing tasks is seen as an invitation and is welcomed. *Being welcomed and invited* is a gesture of hospitality. Your visits gain a new meaning that strengthen you in helping the loved one. The body language of the staff or just being offered somewhere to sit tells you whether or not you are welcome.

You are homeless in the ICU in two ways; firstly, you do not have a place of your own and secondly because of the chaotic situation you are facing. A chair can then be seen as a symbol of *searching for a place* and reclaiming your connectedness in the world of the ICU. This chair also makes it possible to sit close and have comfortable eye contact with the loved one. The presence of a chair becomes an important aspect of being able to *have and to hold* each other, during a difficult time in life.

The lack of *privacy* means not being able to relate to the loved one in an intimate way. The design of the room makes it impossible to hide or to protect the loved one from the gaze of others. The loved one is often naked in the bed – creating an even stronger need for privacy. You do not want your loved one to be seen naked; you do not need this attention.

Being near – to the loved one means togetherness. It also means empowering your loved one to fight against the illness – nourishing them. When the staff forget to lower the bed after doing their tasks or when the side-bars are constantly pulled up, you feel distanced from the loved one. Despite being close you feel prevented from holding the loved one's hand or patting their body and talking in a comfortable way. Being close means keeping the patient alive. One is tied to the place, to the room and to the bed. Watching in the shadow of death brings a greater need to stay close.

Your loved one's body becomes something different and even sometimes unrecognisable. The body looks different as it is connected to machines, is bandaged or has open wounds. This creates a dramatic and surrealistic picture; like being in a movie. Moreover, the loved one's loss of voice makes this situation emotionally hard to bear and is painful.

The loved one's *face* and identity seem unknown to the staff. The care might become objectifying if you do not know who is in the bed. By bringing personal belongings and pictures related to the time before the ICU period, the loved one's identity can be reconstructed. Photographs and personal belongings carry a message about the person who owns them.

The patient-room belongs to the staff. You enter their work place. This means uncertainty about finding your role. Therefore the way you are introduced in to the room significant. This is true even when you call to check on the loved one from home. The way staff answer the phone, provide information and the tone of their conversation determine

how the room is experienced. You feel a tremendous trust in the staff's competence and ability to take care of your loved one. Being comforted and having somebody to lean on who has the courage to face your sadness make the room safer and more pleasant to dwell in. Despite the chaos, you feel safe. This is also decisive in becoming part of the communion in the room – *becoming a family*.

The extension of the ICU patient room

The stories do not end *in* the room but go *beyond* the rooms involving the corridors and the waiting room. The design of these areas can help you to rest but can also create tremendous feelings of sadness. If decoration and furnishings are inappropriate it can strengthen the feeling of being abandoned. Being in these areas means ambiguity as there is both a therapeutic and/or involuntary involvement with strangers.

Sitting close to other people in the waiting room means *being exposed*, if you are unable to protect yourself from others' emotions. Waiting there means being a part of others' suffering, which you cannot escape. This is almost unbearable. Overhearing telephone conversations in public such as "*You must come now, Hurry up! There is just a few hours left. Are you coming?*" are experienced as *the time of closure*. Conversations like that remind you of your own fragility and the threat to your loved one. These situations drain your vitality. You need peace and a quiet place.

Being together in this extended room area also means sharing similar experiences with others; someone to talk to as the days pass. Sometimes sharing stories and witnessing others' tragic situations means an insight and the finding of a hidden hope in your own situation. They also evoke feelings of gratitude and ease your loneliness. Togetherness means emotional support from a fellow human in the same situation and is rooted in mutual understanding.

Waiting outside the patient room is hard to endure, almost horrendous and cannot be controlled. You cannot always trust the staff to remember that you are waiting. Questions like "*Can I come in? Not yet? When can I come in? What is happening?*" come to mind repeatedly. Sometimes waiting is connected with fear and uncertainty as you do not know what is happening in the room. On the one hand you badly want to go inside but on the other you understand the staff need the space to save lives. Waiting means being excluded and relying on the staff to grant access to the loved one.

Comprehensive understanding

Our comprehensive understanding of the next of kin's experiences of ICU patient rooms is interpreted as the room being perceived as a lived extended place and space. Time is intertwined in the room and is, therefore, also lived. The room is lived as an unbounded space; stretching itself outwards. This means that the lived ICU patient room is not merely the place generally defined by the staff. This extension means that the room emerges as a consequence of the time spent there, movement and interaction with people. It is also a place where your personal ties to the loved one are tightened. The people dwelling there, events

and interiors constitute the room. Experiencing the patient room as a lived whole involves two dimensions – the visible and the invisible – simultaneously. There is a mutual interplay between these dimensions, i.e. between the whole and the parts. The visible forces itself on the visitor whereas the invisible aspects are manifested only after being and spending time in the room, i.e. are a reflected experience. The design and the interiors of the ICU room affect the next of kin's mode of being, either amplifying feelings of homelessness or evoking an emerging at-home-ness. The ICU room is also a shared and inhabited place. There is an ambiguity in the experience of the subjective and the invisible depending on how the next of kin is received and welcomed.

Discussion and reflections

Merleau-Ponty's (2002) philosophical ideas about incorporeity, as a source of self-experience are helpful in gaining a deeper understanding of how next of kin and their loved ones relate to each other. When a loved one is in an ICU the ties of incorporeity become much stronger but less extendable than in the ordinary life. Previous studies on the experiences of being a next of kin in an ICU support their need to be there for the loved one (Karlsson et al., 2010; McKiernan and McCarthy, 2010; Nelms and Eggenberger, 2010). The attention paid to the areas outside the patient room surprised us, as for next of kin the patient room, corridors and waiting-rooms became an interwoven space and place. Merleau-Ponty (1968) philosophical ideas about chiasm could be seen as one way in which to understand why these areas stretch out and become an extension. The chiasm is comprised of intertwined bonds or strings; an element of being. The lived ICU room is not merely a physical place but also a space around you, where you move, feel and experience life; interacting with others, not simply a physical setting, a situated human intention. By extending this argument further, places can be regarded as a sum of emotions, moods and personal attachments (Andrews, 2003).

Waiting as lived time is one of the major concerns for the next of kin. Although waiting was not within the focus of our study, our interpretation is that it stems from the design and interiors of the rooms together with various caring actions and treatments. Bournes and Mitchell (2002) describe the essence of waiting in an ICU as an ambiguous, turbulent situation where life has stopped and the system separates next of kin from their loved ones. Waiting in ICU has also been described as a nightmare and a major concern for the families (Nelms and Eggenberger, 2010; Plowfield, 1999). Our findings show that being very close to the loved one was paramount, which may be understood as being in a world constituted by embodied togetherness with others; an existential closeness. Having a loved one in an ICU means being unable to separate oneself from the loved one's suffering or wellbeing since this is the law of natural love. Eriksson et al. (2010) discuss the design of ICUs as obstructing the interplay between the next of kin and the loved one. Bearing this in mind the need for a supportive and healing environment becomes salient as it is also reasonable to believe that this will help the patient's recovery process. This knowledge places an ethical demand on the staff and healthcare providers to heed this need. Family-centred critical care

ought to be emphasised more in practice (Vandijck et al., 2010). The design and interior of the waiting room and corridors can help to bridge the waiting, as providing rest makes time pass more quickly.

The patients' rooms in ICUs can be compared to Foucault's (1977) panoptical rooms. These rooms are full of control and everything is in order; every minute is regulated by timed routines, as they are built for surveillance. The fact that the curtains in the ICU rooms are often unused or that there are no chairs to sit on strengthens the feeling of being homeless and as Foucault (1977) emphasises, power is dependent on spatial spaces. The placing of people and things in the room creates imaginary boundaries and constitutes peoples' roles there. We need to understand the ICU room as a place where there is tension between dwelling and the exercise of discipline. The rhythm and routines of the room are obeyed as the next of kin have no choice. According to Martinsen (2006) every hospital room sings a song and has a tone, it is the centre of nursing where one should see with the "heart's eye", i.e. with participatory attentiveness. Otherwise the ICU room might risk becoming what Foucault (1977) calls a "human observatory", where the gaze of observation is central. The room is usually entered with a natural attitude, perceived bodily not reflectively as if you belong to the room. We need to reflect over simple taken-for-granted things like the availability of a chair. There is one fundamental demand that a room has to meet for the occupant to feel at home; it has to generate a feeling of safety, that it is a shelter where you can muster vitality. However, if the next of kin are welcomed and cared for, the room will sing a song of praise that eases suffering and pain.

van Lennep (1969) emphasises that a room speaks a silent language which connects people to different modes of being, a language of familiarity or of hostility. Dwelling in the room is like wearing a garment, you exist in the room as in clothes. Entering someone else's room, in this study the staff's working room, one feels hesitation and uncertainty, in a way like borrowing a stranger's garment, therefore there is a need to be invited and received into the room, otherwise one feels naked and homeless.

This study reveals that many people long for something from nature to rest their gaze on. The furnishing and interiors in the room actively affect the happenings there. Thus, our findings stress that design, furnishings and interiors are fundamental in shaping the next of kin's experience in the ICU room and affect wellbeing. This is also in line with the underlying ideas about how healing environments can be created in hospitals and in ICUs (Fontaine, 2005; Rashid, 2010; Rubert et al., 2007).

Limitations and critique of method

Photo-voice methodology generated rich data, i.e. dense descriptions, as it facilitated proximity to the phenomenon and reflection during the interviews (Frith and Harcourt, 2007; Miller and Happell, 2006; Sivast et al., 2008). However, taking photographs in an ICU requires ethical awareness (Close, 2007) due to the presence of vulnerable and severely ill patients. Photo-voice as a data collection method will be presented elsewhere. According to Ricoeur (1976) validation concerns awareness of the plurality of the

text, meaning that there are several probable interpretations. Structural analysis is one way of explaining the text as objectively as possible and serves to validate the interpretations. During the analysis process we worked carefully, calling our preunderstanding into question and critically discussing different interpretations. Thus, our interpretation can be seen as the most likely and as contributing to an ongoing discourse. One should bear in mind that these results only present the participating next of kin's viewpoint. To grasp the whole picture, the ICU patient room would have to be studied from the perspective of the patients and the staff. The study can be criticised for the lack of quotations in the presentation, but validity has been ensured in other ways. The verification strategies we used throughout the process were discussions and reflections within the research group (Morse et al., 2002). Moreover, peer reviews were provided by research seminars and in discussion with other scholars and notes were kept throughout in an audit trail (Meadow and Morse, 2001).

Conclusions

It is concluded that the present situation with patient rooms in ICUs is very complex. The patient room is not what we may think – a limited space and place but a lived space sheltering various inhabitants, patients, staff and next of kin. The patient room has an enormous impact on the next of kin's wellbeing. It is suggested that a few simple interventions may contribute to creating a more pleasant environment for the next of kin.

Conflict of interest

There are no conflicts of interest.

Acknowledgements

We would like to thank the participants for sharing their experiences. Nurses who provided valuable help with recruitment and Mrs Shrimpton for reviewing the English language.

References

- Alameddine M, Dainty KN, Deber R, Sibbald WJ. The intensive care unit work environment: current challenges and recommendations for the future. *Journal of Critical Care* 2009;24:243–8.
- Alasken R. Rum for helse (Room for health). 2003 (accessed 20.04.2011, at http://www.helsebygg.no/vedlegg/18570/Rom_for_helse.2003.pdf).
- Andrews GJ. Locating a geography of nursing: space, place and the progress of geographical thought. *Nursing Philosophy* 2003;4:231–48.
- Bergbom I, Askwall A. The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive & Critical Care Nursing* 2000;16:384–95.
- Bourne DA, Mitchell GJ. Waiting: the experience of persons in a critical care waiting room. *Research in Nursing & Health* 2002;25:58–67.
- Close H. The use of photography as a qualitative research tool. *Nurse Researcher* 2007;15:27–37.
- Dubois MJ, Bergeron N, Dumont M, Dial S, Skrobik Y. Delirium in an intensive care unit: a study of risk factors. *Intensive Care Medicine* 2001;27:1297–304.
- Ely EW, Shintani A, Truman B, Speroff T, Gordon SM, Harrall Jr FE, et al. Caring for the critically ill patient. Delirium as a predictor of mortality in mechanically ventilated patients in the intensive care unit. *JAMA: Journal of the American Medical Association* 2004;291:1753–62.
- Engström Å, Söderberg S. Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of Clinical Nursing* 2007a;16:1651–9.
- Engström Å, Söderberg S. Receiving power through confirmation: the meaning of close relatives for people who have been critically ill. *Journal of Advanced Nursing* 2007b;59:569–76.
- Eriksson T, Lindahl B, Bergbom I. Visits in an intensive care unit—an observational hermeneutic study. *Intensive & Critical Care Nursing* 2010;26:51–7.
- Fontaine D. Impact of critical care environment on the patient. In: Gonçalves Morton IP, Fontaine D, Hudak C, Gallo B, editors. *Critical care nursing: a holistic approach*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005. p. 36–45.
- Foucault M. Discipline and punish: the birth of the prison. New York: Pantheon Books; 1977.
- Frank AW. The wounded storyteller: body, illness, and ethics. Chicago: University of Chicago Press; 1997.
- Fredriksen SD, Ringsberg KC. Living the situation stress-experiences among intensive care patients. *Intensive & Critical Care Nursing* 2007;23:124–31.
- Fridh I, Forsberg A, Bergbom I. Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal Of The British Association Of Critical Care Nurses* 2009;25: 111–9.
- Frith H, Harcourt D. Using photographs to capture women's experiences of chemotherapy: reflecting on the method. *Qualitative Health Research* 2007;17:1340–50.
- Geanello R. Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. *Nursing Inquiry* 2000;7:112–9.
- Granberg-Axell A, Bergbom I, Lundberg D. Clinical signs of ICU syndrome/delirium: an observational study. *Intensive & Critical Care Nursing* 2001;17:72–93.
- Granberg Axell AIR, Malmros CW, Bergbom IL, Lundberg DBA. Intensive care unit syndrome/delirium is associated with anaemia, drug therapy and duration of ventilation treatment. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 2002;46:726–31.
- Griffiths R, Jones C. Filling the intensive care memory gap? *Intensive Care Medicine* 2001;27:344–6.
- Hamilton K. Design for critical care: impact of the ICU 2010 report. In: Dilan A, editor. *Design & health—the therapeutic benefits of design*. Stockholm: Svensk Byggtjänst AB; 2001. p. 207–16.
- Harrison B. Seeing health and illness worlds—using visual methodologies in a sociology of health and illness: a methodological review. *Sociology of Health & Illness* 2002;24:856–72.
- Hewitt J. Psycho-affective disorder in intensive care units: a review. *Journal of Clinical Nursing* 2002;11:575–84.
- Karlsson V, Forsberg A, Bergbom I. Relatives' experiences of visiting a conscious, mechanically ventilated patients—a hermeneutic study. *Intensive & Critical Care Nursing* 2010;26:91–100.
- Kvale S, Brinkmann S. *InterViews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles: Sage Publications; 2009.
- Li S-Y, Wang T-J, Vivienne Wu SF, Liang S-Y, Tung H-H. Efficacy of controlling night-time noise and activities to improve patients' sleep quality in a surgical intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing* 2011;20:396–407.
- Lindahl B, Sandman P, Rasmussen BH. On being dependent on home mechanical ventilation: depictions of patients' experiences over time. *Qualitative Health Research* 2006;16:881–901.

- Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2004;18:145–53.
- Martinsen K. Care and vulnerability. Oslo: Akribe; 2006.
- McKiernan M, McCarthy G. Family members' lived experience in the intensive care unit: a phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing* 2010;26:254–61.
- Meadow LM, Morse JM. Constructing evidence within the qualitative project. In: Morse JM, Swanson JM, Kuzel AJ, editors. *The nature of qualitative evidence*. USA: Sage Publication; 2001. p. 187–201.
- Merleau-Ponty M. *Phenomenology of perception*. London: Routledge; 2002.
- Merleau-Ponty M. The visible and the invisible: followed by working notes. Evanston: Northwestern Univ. Press; 1968.
- Miller G, Happell B. Talking about hope: the use of participant photography. *Issues in Mental Health Nursing* 2006;27:1051–65.
- Mitchell M, Chaboyer W, Burmeister E, Foster M. Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *American Journal Of Critical Care: An Official Publication, American Association Of Critical-Care Nurses* 2009;18:543–52.
- Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods* 2002;1:1–19.
- Nelms TP, Eggenberger SK. The essence of the family critical illness experience and nurse-family meetings. *Journal of Family Nursing* 2010;16:462–86.
- Plowfield LA. Living a nightmare: family experiences of waiting following neurological crisis. *Journal of Neuroscience Nursing* 1999;31:231–8.
- Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- Rashid M. A decade of adult intensive care unit design: a study of the physical design features of the best-practice examples. *Critical Care Nursing Quarterly* 2006;29:282–311.
- Rashid M. Environmental Design for Patient Families in Intensive Care Units. *Journal of Healthcare Engineering* 2010;1:367–97.
- Ricoeur P. Interpretation theory discourse and the surplus of meaning. Fort Worth, Texas: Texas Christian Univ. Press; 1976.
- Ricoeur P. *Hermeneutics and the human sciences*. Cambridge: Cambridge University Press; 1981.
- Ringdal M, Johansson L, Lundberg D, Bergbom I. Delusional memories from the intensive care unit—experienced by patients with physical trauma. *Intensive & Critical Care Nursing*: The Official Journal Of The British Association Of Critical Care Nurses 2006;22:346–54.
- Rubert R, Long DL, Hutchinson ML. Creating a healing environment in the ICU. In: Kaplow R, Hardin SR, editors. *Critical care nursing: synergy for optimal outcomes*. Jones & Bartlett Publisher; 2007. p. 27–39.
- Ryherd EE, Waye KP, Ljungkvist L. Characterizing noise and perceived work environment in a neurological intensive care unit. *The Journal Of The Acoustical Society Of America* 2008;123:747–56.
- Samuelson KAM, Lundberg D, Fridlund B. Stressful memories and psychological distress in adult mechanically ventilated intensive care patients—a 2-month follow-up study. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 2007;51:671–8.
- Sitvast JE, Abma TA, Lendemeijer HHGM, Widdershoven GAM. Photo stories, Ricoeur, and experiences from practice: a hermeneutic dialogue. *ANS Advances In Nursing Science* 2008;31:268–79.
- Storli SL, Lindseth A, Asplund K. "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* 2007;2:144–59.
- van Lennep DJ. The hotel room. In: *Persoon en wereld: Bijdragen tot de fenomenologische psychologie*; 1969. pp. 33–40.
- Van Manen M. Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy. Albany, NY: State University of New York Press; 1990.
- Vandijck DM, Labeau SO, Geerinckx CE, De Puydt E, Bolders AC, Cleas B, et al. An evaluation of family-centered care services and organization of visiting policies in Belgian intensive care units: a multicenter survey. *Heart & Lung: The Journal Of Critical Care* 2010;39:137–46.
- Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnsteijn M, Grypdonck M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 2005;14:501–9.
- Wang C, Burris MA. Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior* 1997;24:369–87.
- Wang CC. Family, maternal, and child health through photovoice. *Maternal and Child Health Journal* 2004;8:95.
- Weinhause GL, Schwab RJ, Watson PL, Patil N, Vaccaro B, Pandharipande P, et al. Bench-to-bedside review: delirium in ICU patients—importance of sleep deprivation. *Critical Care (London, England)* 2009;13:234.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

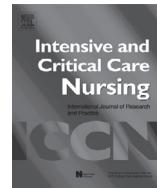
II



Available online at www.sciencedirect.com

SciVerse ScienceDirect

journal homepage: www.elsevier.com/iccn



ORIGINAL ARTICLE

A phenomenological study of experiences of being cared for in a critical care setting: The meanings of the patient room as a place of care

Sepideh Olausson*, Berit Lindahl, Margaretha Ekebergh

University of Borås, Sweden

Accepted 14 February 2013

KEYWORDS

Intensive care units;
Patient room;
Hospital design;
Qualitative studies;
Phenomenology

Summary Previous research highlights the impact of care and treatment in ICUs on the patient recovery process and wellbeing. However, little is known about how the interior design in the ICU settings may affect patients' wellbeing.

Objective: The aim of this study is, by using a lifeworld perspective, to reveal the meanings of the ICU settings as a place of care.

Design: Nine patients from three ICUs in Sweden participated. Data were collected using photo-voice methodology and were analysed using a reflective lifeworld phenomenological approach.

Results: The ICU setting as a place of care for critically ill patients is a complex and multidimensional phenomenon. The place is constituted of patients, staff and technical equipment. The struggle for life and occurrences taking place there determine how the room is perceived. The tone and touch of caring together with interior design are fundamental for the room as lived. The room is experienced in various moods; a place of vulnerability, a place inbetween, a place of trust and security, a life-affirming place, a place of tenderness and care and an embodied place.

Conclusion: Promoting patients' well-being and satisfaction of care involves integrating a good design and a caring attitude and paying attention to patients' needs.

© 2013 Elsevier Ltd. All rights reserved.

* Corresponding author at: School of Health Sciences, Allégatan 1 SE, 501 90 Borås, Sweden. Tel.: +46 33 435 4766.
E-mail address: sepideh.olausson@hb.se (S. Olausson).

Implications for Clinical Practice

- Place patients' beds near the window as much as possible and encourage the next of kin to bring patients' personal items to ICU.
- Keep the room clean and create a calm and homely environment; quieter alarms, use sound absorbent screens between beds.
- Keep the patients free from pain as much as possible.
- Be aware of the power of touch and the patients' inability to speak.
- Inform patients about place, time and date and about occurrence of dreams and unreal events.

Introduction

Patient rooms in ICUs are the focal point of all care provision activities for the most critically ill patients (Rashid, 2006). The prevalence of stressors such as high levels of sound (Christensen, 2007), strong lighting and lack of circadian light (Castro et al., 2011) together with constant activity affect the patients' sleep (Friese, 2008) and subsequently negatively impact the recovery process. The design of the patient room, amongst many other factors, may also contribute to the development of ICU delirium. The prevalence of delirium increases in windowless rooms and when no loved ones are at the bedside (Bergeron et al., 2002; Dubois et al., 2001).

Administering sedatives and analgesics is an integral part of ICU treatment of patients on mechanical ventilation. The depth of sedation and length of stay in the ICU affects the patient's memory and increases the risk of nightmares and stressful experiences (Samuelson et al., 2007a). Light sedation regimes are now, however, widely practised (Mehta et al., 2009). The literature emphasises that patients experience the ICU as a traumatic life event due to the loss of bodily functions and control (Gjengedal, 1994; Johansson and Fjellman-Wiklund, 2005), a restricted ability to communicate (Karlsson et al., 2012), experiences of stressful memories, nightmares (Samuelson et al., 2007b), unreal events (Ringdal et al., 2008), discomfort (Fredriksen and Ringsberg, 2007), environmental stress (Samuelson, 2011) and existential loneliness (Almerud et al., 2007). Moreover, Meriläinen et al. (2010) describe how nursing activities in the ICU patient room frequently violate patients' personal territory. A few studies also highlight the occurrence of pleasant memories, e.g., being supported and empowered (Samuelson, 2011; Wahlin and IE Idvall, 2006).

The importance of the patient room has been demonstrated in many studies as a place where unreal and stressful experiences take place (del Barrio et al., 2004; Storli et al., 2008; Storli and Lind, 2009; Samuelson, 2011). Revisiting the room where patients have been cared for has been described as then significant for being able to make sense of experiences and in order to incorporate "the experiences into life in a true way" (Storli and Lind, 2009, p. 54).

This raises the question of the meaning of the room as a place of care for patients. None of the aforementioned studies has, however, per se focused on patients' lived experiences of the ICU patient room. Evidence-based design emphasises the need for knowledge about the patients' perspective in order for sustainable and healing environments to be developed (Rashid, 2010).

The lifeworld perspective (Dahlberg et al., 2008) provides a theoretical framework when exploring and unfolding lived experiences of phenomena in caring science by highlighting patients' lived experiences. The aim of this study is thus, by using a lifeworld perspective, to reveal the meanings of the ICU patient room as a place of care, from the patients' perspective, focusing on the room as a space and place and not the entire ICU.

Ethical considerations

The Regional Ethical Review Board at Gothenburg University approved the study, Nr. 48210. The study followed the principles of ethics outlined in the Helsinki Declaration of respect for the autonomy of the patient and no threat of harm, according to the World Medical Association (2008). Oral and written information about the study was given and written consent was obtained.

Method

The method used in this study is phenomenologically orientated. Phenomenology describes the embodied lived experiences of the phenomenon in the lifeworld and is characterised amongst others by; a focus on the meanings, a concern with the existential issues and the assumption that the body and world are intertwined (Finlay, 2011, pp. 15–16). The phenomenological movement has developed over the years and two broad orientations can be discerned; descriptive and interpretive. Descriptive phenomenology studies the essence or the meaning structure of phenomena in the lifeworld (based on Husserl's philosophy), while interpretive phenomenology uses interpretation (based on Heidegger's philosophy) to understand the meanings of phenomenon. There are a number of ways of carrying out phenomenological inquiries; a lifeworld approach, an interpretive phenomenological analysis, a first person account and reflexive and relational approaches (Finlay, 2011, p. 87).

Lifeworld is the most central concept in phenomenology as described by Husserl (1970, 2002). It refers to the world of meaning structures, unreflectively lived and experienced every day – a world of consciousness (Todres and Galvin, 2007). The constituents of the lifeworld are closely intertwined and include; temporality, spatiality, intersubjectivity, embodiment and mood (Todres and Galvin, 2007). Moreover, the theory of intentionality is a core theme, where a phenomenon is always experienced as something

meaningful to consciousness, a directed awareness (Moran and Cohen, 2012).

An explorative design, based on reflective lifeworld research (RLR) outlined by Dahlberg et al. (2008), was chosen for the present study in order to unfold patients' lived experiences of bed spaces in ICU. The key concepts of RLR include a search for essences of the phenomenon by returning "to the things themselves", which is embedded in Husserlian philosophy and the phenomenological attitude (Dahlberg et al., 2008). A second key concept is "bridling", which according to Dahlberg (2006) is vital when assuming the phenomenological attitude and means not only bringing one's preunderstanding into question, but also slowing down the whole process of understanding by being reflective and exercising openness – a genuine will to understand and "not make definite what is indefinite" in order to justify objectivity (Dahlberg and Dahlberg, 2003, p. 13). This implies an ability to be surprised in order to allow the phenomenon to reveal itself in its all complexity.

Data collection

Settings

Data were collected during 2011 at three general ICUs, two in university hospitals and one in a regional hospital in Sweden. All three ICUs had open visiting hours, with a high level of nursing presence and were staffed by trained ICU nurses, enrolled nurses and physicians. The first two university hospital ICUs had 12 and eight beds respectively for delivering advanced intensive care. Both units were similarly designed with five-bed and two-bed patient rooms. The beds were separated by curtains and were placed against a wall with windows behind them. The third ICU was situated in a regional hospital with eight beds in two- or three-bed patient rooms. The ward was situated at ground level with an outside green area on one side. Patient beds were separated by screens or curtains.

A follow up appointment is common practice at all three ICUs where patients are invited to a post recovery appointment, 6–8 weeks after discharge. This is considered as best practice in Sweden (Akerman, 2012) in order to access patients' critical care recovery and for early identification

of any further support that may be needed. In addition the patient diaries were offered to be returned to the patients by the ICUs at this appointment.

Participants

Purposeful sampling was employed (Dahlberg et al., 2008; Polit and Beck, 2008). Both sedated patients (group 1) and non-sedated patients under stable treatment (group 2) were addressed (Table 1). Level of consciousness (LoC) was monitored as a nursing routine at all three ICUs using RASS (Ely et al., 2003) or MAAS (Delvin et al., 1999). None of the ICUs routinely assessed the presence of delirium, however, for the purpose of this present study the absence of ICU delirium in the non-sedated group was established by use of the OBS scale (Gustafson et al., 1985) by the first author (SO) prior to collecting data. This scale has been previously used in examination of ICU delirium (Granberg-Axell et al., 2001). The purpose of this assessment was to allow for the exclusion of patients from the study, who were unable to consent to participate. In total, 17 people were included (Table 2), but seven passed away and one patient declined to participate.

Procedure

Data were collected for all the participants with a combination of photographs and interviews.

Sedated patients, who could potentially meet the inclusion criteria, were identified by the head nurses and discussed with SO who visited the ward three times a week. The patients' next of kin were informed and oral consent was given prior to collecting the data. The patients' bed area was documented photographically by SO at a point in time approved by staff. Six to seven photographs were taken from the patient's view in order to "capture" as much as possible of the room, while excluding the patient's face or upper parts of their body. The photographs were coded and kept in digital format in a secure place until used during the interview. An invitation to participate in the study was sent together with the ordinary invitation for a follow-up appointment. If the patient agreed to participate the first author then continued the procedure, which included more

Table 1 An overview of inclusion and exclusion criteria for both groups.

Inclusion criteria for group 1	Inclusion criteria for group 2
Minimum of 3 days stay in ICU	Minimum of 3 days stay in ICU
Being able to communicate in Swedish	Being able to communicate in Swedish
MAAS 3/RASS 0	Absence of ICU delirium
Exclusion criteria group 1	Exclusion criteria group 2
Head injuries	Head injuries
Dementia	Dementia
Acute psychosis	Acute psychosis
Participating in other ongoing studies	Participating in other ongoing studies
Aged under 18	Aged under 18
	ICU delirium

Table 2 Description of participants.

Patient	Diagnosis	Sex	Lengths of stay, days	Place for interview	Age, years	Time lapse between ICU discharge and interview
1	Septic shock	Female	90	Home	38	2 months
2	Guillain barre	Female	6	Neurological ward	49	2 weeks
3	Respiratory failure	Female	18	Home	51	2 months
4	Pancreatitis	Male	3	Home	70	2 months
5	Trauma	Female	30	ICU	53	—
6	Ruptured aorta aneurism	Male	60	Meeting room outside ICU	65	2 months
7	Respiratory failure	Male	7	Home	80	2 months
8	Trauma	Male	28	Home	69	2 months
9	Endocarditis	Female	5	Home	52	2 months

detailed information and an interview. Six participants were recruited in this way.

Non-sedated patients, who met the inclusion criteria, were identified and initially invited to participate in the study by their allocated nurses. If they were interested SO continued the process by providing more information and obtaining informed consent from those who agreed to do so. The patients were asked to photograph, with the exception of other patients, anything in the patient room that was associated with a feeling, regardless of what that feeling was. SO was present during the whole process to help if required. Patients photographed a diverse range of objects that reflected their immediate surroundings. This commonly included; a window, a green area (small garden) and personal belongings (Table 3). Moreover, two of the patients asked their bed-side nurse for permission to take a picture of them and the nurses agreed having their photograph taken. In total, three patients were recruited in this way.

One patient was still in the ICU at the time of the interview due to her becoming dependent on a ventilator. She was an outpatient but had to stay in ICU until home care staff were trained in administering the ventilator. It was considered important to include this participant as she was a non-sedated patient and her stay was lengthy.

The interviews were conducted in the hospital or in the participants' homes and were tape-recorded. The opened lifeworld interviews (Dahlberg et al., 2008; Kvale and Brinkmann, 2009) lasted approximately 40–60 minutes. The participants were requested to talk about their experiences of the ICU patient room using the photographs as an aid for reflection. The participants were offered a copy of the photographs. The tape-recorded interviews were transcribed verbatim by SO.

Data collection by combining interviews and photographs is conceptualised as photo-voice (Wang and Burris, 1997). This method has been previously used for collecting data at an ICU (Olausson et al., 2012), but photographs were not then used in the analysis process.

Table 3 An overview of patients' photographs.

Personal belongings	Pictures of loved ones and pets Greeting cards and letters Drawings from children and grand children Teddy bears, magazines
Equipment	Infusion pumps Monitors Ventilator Lift Wheelchair The bed
Decoration	Flowers Lamps Television Radio Clock
Interiors and design	Door Front wall Curtain Window
Staff	The garden outside Bedside nurses

Data analysis

The process of analysis comprises a tripartite structure; a movement between the whole – the parts – and the whole. During the initial phase the interviews were read as a whole with an open and "bridled" attitude in order to understand the text on its own terms. The second phase involved understanding and unfolding the meanings of the ICU patient room as experienced by the patients, by focusing on the parts. The data were then carefully divided into smaller segments of text – meaning units – with reference to the whole. During this phase, we closely examined the data and searched for differences and similarities in a reflective dialogue, extricating the meanings from the text. The meanings with similarities were then brought together and preliminary pattern "clusters" were created. The clusters were then related to each other and abstracted to produce a description of the essence of the phenomenon, which in phenomenological research is the structure that covers the invariant characteristics or aspects of the phenomenon (Fig. 1). It is a description of the "whatness" of the phenomenon grasped in its intentional character, e.g., what makes the ICU patient room what it is. The essence

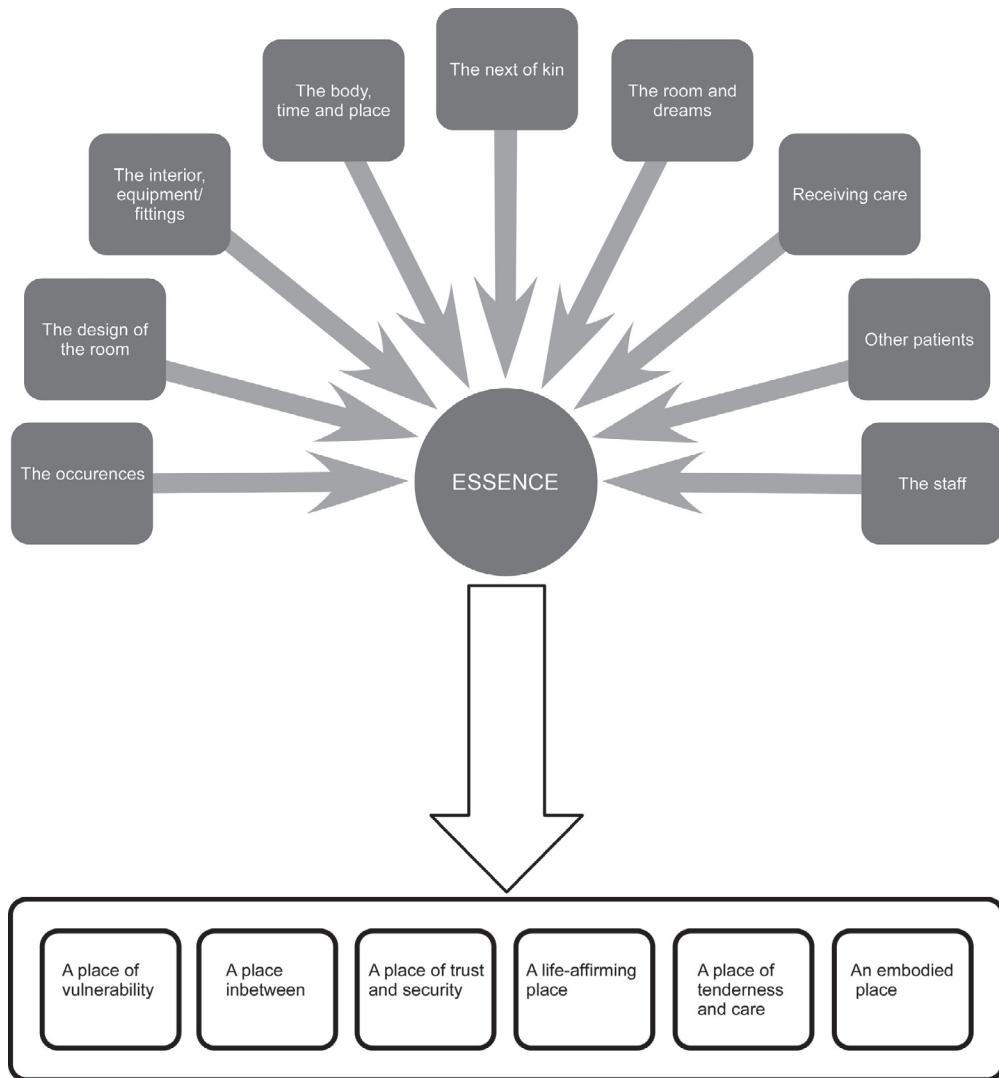


Figure 1 An overview of the clusters and constituents.

is illustrated by the constituents as they are the variations and nuances of the phenomenon, describing the inner and outer horizons of the phenomenon on a more concrete level (Dahlberg et al., 2008).

Results

Essence

The ICU patient room as a place of care for the critically ill patient is complex and multidimensional – an

existential place. The room is inhabited by the patients, staff and technological equipment. The design, with interiors such as fittings and personal belongings, and the struggle for life determine the atmosphere of the room – how the room is felt and perceived. In addition to the presence of next of kin, having personal belongings at the bedside together with the interior design can ease the struggle. These aspects constitute a safe and life-preserving atmosphere. There is a dependency on the staff, next of kin and technology in order to endure and to survive the illness. The room is lived bodily, although the body is weak, confined to

the bed and its voice is faltering. There is an ever-present tension between well-being and suffering. Feelings of being secure or abandoned are always present where one is persistently seeking a sense of meaning and connectedness. The tone and touch of caring is vital for whether the ICU patient room is experienced as secure or as terrifying and insecure. Design, interiors, actions and occurrences in the patient room as well as spaces in the vicinity are intertwined with dreams. This transforms the ICU patient room into an extraordinary place in the patients' dreams.

The following constituents/themes illustrate the essential structure of the studied phenomenon. These constituents/themes describe both nuances and variations. The constituents are not totally separate, thus some meanings are described with reference to a number of constituents but with different nuances.

A place of vulnerability

The room is portrayed as a place where there is an ongoing drama, where a tension between life and death is manifested. Actions and occurrences are frequently emotional, painful and distressing. Struggling against the illness drains the patients of vital force. Emotions of pain, anxiety and fear of death are present. Patients describe being cared for in large ICU rooms as frightening. "*In the first room [multi-bed patient room], I was terrified... I remember there were so many sick people there... there was a young guy and he was in a really, really bad shape*". However, small rooms offering no privacy or rest are also confining. The design of the room is crucial for maintaining privacy. An interrupted privacy entails restrictions on rest and recovery that evoke feelings of discomfort and unease. "*When they moved me to this room //oh,, my gosh! It was like a cupboard, no space at all, there were loads of things there. Normally I am not claustrophobic, but it felt like. I couldn't breathe*".

Sounds from neighbouring patients' suffering mean experiencing a heavy burden since it is impossible to protect or escape from their suffering. This escalates the fear of losing one's own life and drains one's energy. On the other hand, an absence of sound is also very alarming, as if the patient is floating in and out of consciousness.

The architectural design can hinder the maintenance of integrity in the sense that life is shared with strangers. A breached integrity entails being exposed to the gaze of strangers. Critical illness raises a need for an existential sphere for the body and self "*Here they took care of both men and women and I didn't like it, like they were staring at me all the time*". Critical illness entails being homeless in the room and being obedient, since the patients' voice is weak, almost unheard. It makes the patients become compliant to caring actions. There is a paradoxical relationship between the voice and body. The body is speaking a language of pain, balancing between wondering and hope but at the same time is in a state of external silence. When caring activities are not experienced as being caring anymore and needs are not met, then the room is experienced as a frightening place, impossible to live in. The inability to call out for help results in tremendous pain and suffering. "*I can't say if it was a team particularly or just different nurses, I just knew I had to wait and I felt helpless. I couldn't talk, I*

was totally paralysed, couldn't move anything". Feelings of loneliness are provoked when all eyes go to the technology. Sometimes even feelings of fear are evoked as the patient is reminded of the gravity of the situation and this makes the atmosphere of the room, alien and tense.

A place inbetween

Being in-between dream and reality means experiencing a bodily extension to other places and situations. A struggle to be grounded in the room appears in various scenarios – interiors, e.g., fittings and equipment are transformed as well as the place itself. "*Every night I woke up at the same time I remember... Sometimes I was in a sick room, sometimes a fire station and sometimes a flower shop*". The interiors, sounds and encounters with people and occurrences there co-create the dreams and become intertwined with the body. In dreams the room is constantly in transformation because of the critical illness. Reality and dream are continually interwoven. Being inbetween is sometimes very frightening; the room could be a place of torture and death. These experiences are beyond the patient's understanding, both surprising and incomprehensible. Understanding one's dreams in overcoming troublesome thoughts can thus not be overemphasised. Whilst sedated it becomes important to seek explanations for dreams.

The loss of control is frustrating and evokes great feelings of loneliness. Trust in the staff is crucial to whether or not the patients dare to share their dreams and thus become grounded in the real room. "*I could tell him about my dreams and it was mostly him who kept telling me I was not in Japan or Hawaii or Gothenburg but in xx at the hospital*".

A window with a view of nature, personal belongings and the presence of next of kin serve as a connection to the room, to reality – a possibility to become grounded. "*I had many weird dreams I would panic, this room was like a bombed house in the Middle East, broken walls – no door, only a portal here [photo]//, when I looked out of the window //It made me feel better, I just felt better seeing the greenery*". Sometimes the patients wish to stay in their dream rooms, not facing reality. Fantasising is then a way of gathering vital force and continuing the struggle against the illness.

A place of trust and security

The room is perceived as a place of trust and security through interaction with staff. Life-saving technology is, however, of paramount significance for feeling safe, and here trust seems to be fundamental. Trust is manifested through caring activities, both verbal and non-verbal. Despite being sedated, hands and voice are still recognised by the patients, meaning that caring attentiveness does not always need to be articulated in words. Trust means handing over one's body and being confident that somebody will care for it. The feeling that the staff are doing their utmost makes the room a safe place to dwell in. "*Well this picture is very typical for ICU... the drips, machines and stuff... you are under control! They check on you all the time and it feels... really very safe*".

In order to feel safe in the bed there is a need for balance between proximity and distance to the world around. Being immediately close to attentive nurses is, however, the root of safety. The body being exposed to others, e.g., neighbouring patients and to caring activities evokes a need for distance both physically and in existential terms. The boundary to others must be maintained if one is to feel safe. The balance of proximity and distance creates a safe space where patients could feel alone without experiencing loneliness. "*This screen [photo] symbolises that I could be alone by myself but...at the same time feel the staff were just behind...Just needed to say "hello" if I needed anything*".

Sound gives structure to the room and becomes a natural part of life. The sound environment and subdued lighting are much appreciated in connection with feeling secure. Technological equipment, such as a ventilator, is regarded as a source of security even though they create discomfort and a dependency situation. Technology becomes embodied because of its necessity for one's survival. Personal belongings but also objects normally associated with home, e.g., radio/T.V or flowers, create a sense of home-ness. These objects are reminders of ordinary life and create feelings of well-being and safety.

A life-affirming place

The room can have a life-sustaining tone and be vitalizing despite the struggle taking place there. The interior design and personal belongings in the room can serve as a source of power to endure and to struggle during this vulnerable situation and can support processes of recovery, creating vital strength. Patients describe how looking out through a window expands the room. A view of nature might distract one's thoughts, attract one's gaze and offer respite from the situation and the world. Nature is also associated with being alive and of being interconnected to the world outside. It generates feelings of freedom, hope and a belief in a return to home and facilitates the tracking of time. Nature itself communicates holding on to life. "*The second room, my bed was by the window and it was really nice!...memories came back I wished so much to be there [in memories] again! I felt stronger...mentally!*"

Personal belongings brought from home, greetings from next of kin but also beautiful objects encourage and promote healing and in a way become a lifeline to the world outside. This connects patients' bodies to a history and life before the hospital. Having someone outside the hospital thinking of them becomes a symbol of loving care. The presence of next of kin means being inter-connected and experiencing feelings of wholeness even if the patients are not participating actively. It heals, revitalises and is a manifestation of love – a motive for staying alive "*This wall...the paper kites here, XX [son] made them for me this is the reason why I am sitting here today, why I have survived, otherwise I wouldn't be alive!*"

A place of tenderness and care

Being in a crisis event arouses expectations of being saved and embraced by a caring atmosphere. The tone and touch of caring together with the caring relationship gives the

patients courage to struggle. The boundaries in this relationship seem blurred due to varying levels of consciousness. The body is the object of care, both through touching and gazing. The staff's way of delivering care constitutes the experience of place. Sometimes the nurses become a substitute for a next of kin as the critically ill body cries out for help. "*Xx could come and talk to me. Sat by my bed. I will never ever forget this! It was really an amazing feeling a very strong experience*".

When the patients are given the possibility to rest and heal, the room presents itself as a place of care. Feelings of happiness are evoked as patients' basic needs are met. Bathing performed in a calm manner, for example, evokes feelings of well-being and becomes a turning point in the situation. Being able to take in food and fluids are believed to provide vital strength and to energise the body.

An embodied place

The ICU patient room is experienced in an embodied way. The patients' awareness of their physical well-being has a part to play in how the room is perceived. This entails that being in pain, having double vision and other bodily experiences make the room a different place "*It was like...everything...I felt like. I didn't feel that I could see the world as it was...really nasty feeling, I saw two of everything...I couldn't judge how far...when I tried to grab something*".

The room is experienced in various moods and meanings and becomes a different place when health deteriorates and when health returns. Critical illness reduces patients' ability to relate to the room and other people "*You don't need other people! You can't put up with them...you need to be alone with yourself and think!*" The room can also be an unfamiliar place for the sedated patients. Yet, the inflicted pain inscribed on the body in the room is distinctly remembered. The will to live gives the patients strength to struggle. However, being critically ill and struggling for life is sometimes a very painful experience that also contains feelings of sorrow. "*I will never never forget the feeling it hurt so badly I screamed. The whole hospital could hear me...The doctor said put him under immediately!*"

Patients' experience of time is also interwoven with their well-being, level of perception and with the rhythm of the room. The latter becomes a way of tracking time, helping them to orientate themselves. A quest to be grounded and inter-connected with time is persistently on-going. The search for time is also a search for a place in the world. Time is lived either momentarily or slowly and could also mean waiting for a change – a turning point in the situation.

Discussion

This study reveals the complexity of the ICU patient room as a place of care in a period of time when life is fragile. The room presents itself as a result of interplay between the patient's feelings, bodily experiences and the staff. Moreover, interiors, architectural design and the presence of other people co-create this lived place. The room was experienced in various moods. From a phenomenological perspective the lived body is a basic mode of existence and

being in the world. The body and the world co-exist with each other as the body inhabits space and time (Merleau-Ponty, 1962). Changes in bodily experiences are, therefore, manifested as changes in the lifeworld and the world reveals itself in varying shapes (van den Berg, 1952). This is what we see happening in the ICU patient room. As the patients' bodily experiences are in a relational sphere of reciprocity with place, the room is perceived differently and inter-nested with bodily conditions. Furthermore receiving sedative drugs plays a role in how the room is perceived as this affects the patients' judgement and experiences – a changed intentionality and changed everyday modes of being. The lifeworld becomes unfamiliar to the patients and subsequently their being in the world is dramatically changed.

Svenaeus (2000) suggests being "healthy" means "a homelike" being-in-the-world whereas illness turns the state of "homeliness" to "unhomeliness" using Heidegger's philosophy. The latter maintains that humans are in a continual relationship with the world and the world is always attuned to a mood through which we perceive it. Being-in-the-world is not merely a matter of being but how one can bring the possibilities of life into play and make sense of one's experiences (Heidegger, 1962).

In the present study we could see how feelings of being alone, abandoned, in safety and hopeful or feeling that someone is caring for them shaped patients' being and their experiences of the patient room in the ICU. This world is, however, pervaded by the state of "unhomeliness" due to the critical illness. "Unhomeliness" and homelessness is the nature of being ill, meaning "lack of control, not feeling at-home and feeling that somebody else is controlling one's being" (Svenaeus, 2000, p. 5).

Previous studies highlight how ICU could be a less frightening place and patients could be more relaxed and less tense whilst being cared for there, e.g., by giving information and explanation (Hofhuis et al., 2008) and by paying attention to acknowledging the sick (Crunden, 2010). Explanation serves as a healing force since it eases patients' anxiety (van Manen, 1998). As we could see, patients seek explanations and wish to understand their dreams and occurrences taking place in the room and often they were unable to communicate their needs. Magnus and Turkington (2006) and Karlsson et al. (2012) discuss the inability to communicate and the loss of voice as a major concern for the patients in ICU, provoking feelings of powerlessness. It thus becomes important to be attentively aware of the way patients experience their being in the room.

The ICU patient room can be understood as a place of possibilities where life can be saved and patients helped to a meaningful life – gaining a sense of "homeliness". Patients' being-in-the-world of ICU and whether they feel being-at-home is, however, dependent on their feelings as these shape their understanding of this place. Adapting to lifeworld-led healthcare provides opportunities for delivering care focusing on the patients' needs in a holistic and attentive manner (Dahlberg et al., 2009).

According to Heidegger (1971), one can inhabit a building/room, but not necessarily "dwell" in it. Dwelling means more than sheltering and housing. It means being nurtured and remaining in place. Dwelling (being-in-the-world) is fourfold in character; being on the earth, under the sky with

other mortals and divinities. It can be understood that the ICU patient room as a place of "dwelling" must offer tenderness and care and help the patient to be interconnected with the world outside the room – with the sky, the earth and with other people. This will only happen when the caring and the room itself are attuned. Heidegger (1971) believes that dwelling should be a goal for all buildings and this should be the goal of all hospital settings. Architectural and interior design, together with a caring attitude, constitute dwelling.

Critical illness means losing one's map and destination in life (Frank, 1997, p. 1) – an existential crisis – reinforcing a greater need for private space. The design of the ICU room should provide possibilities for creating this space. Heidegger (1971) states that space makes room for being and dwelling. Space is created as a result of spatial boundaries between things, people and their location in the room. Boundaries in the ICU should be understood in both spatial and existential terms. The room can compensate for the need for space by providing and respecting boundaries, for example, by using screens and curtains between beds, in maintaining privacy, in minimising distressing factors and in creating a calm environment around the bed. This need for personal space is also supported by Meriläinen's and Kynäs's (2010) findings.

The room itself can serve as a source of power. Availability of a window with a view of nature outside was greatly emphasised in our findings. Placing patients' beds near a window with views of nature promotes, according to Ulrich (2001), healing in terms of increased recovery rates and positive outcomes. Previous research supports the impact of design and nature on health outcomes and well-being and is also in line with the concept of healing environments (Dijkstra et al., 2006; Rashid, 2010; Schweitzer et al., 2004). Devlin and Arneill (2003) discuss the design of the patient room as particularly important in providing a welcoming and homely hospital environment but also as a big challenge for designers.

Access to personal belongings and small items associated with one's home relieve the patients' suffering to some degree, as these are reminders of ordinary life and convey a sense of familiarity. These aspects can create meaning for the patients and become a motive for enduring the suffering. This is also in line with promoting healing and well-being from a lifeworld perspective; helping the patients move forward in life (Dahlberg and Segesten, 2009).

Methodological reflections and limitations

Openness and "bridling" (Dahlberg et al., 2008) were considered throughout research process. The authors carefully discussed their preunderstanding prior to the processes of data collection and analysis. The first and the second authors were formerly trained ICU nurses. The second and third authors are senior researchers with experience from research in the field of ICUs and phenomenological research. Moreover, strategies such as peer reviews, research seminars, discussion and reflection within the research group have been used to ensure validity in the study (Morse et al., 2002). Using photo-voice (Wang and Burris, 1997) was an aid to focusing the participants' attention on the phenomenon under examination. There are limitations in the study such

as the low number of participants and uncertainty about the prevalence of ICU delirium. However we used the OBS scale (Gustafson et al., 1985), which is well-known, both in research and in caring practice, for revealing delirium before collecting data from non-sedated patients. It is probable, however, that the participants from the sedated group suffered from delirium during their stay. The low number of participants may result in moderate nuances and variations even though the interviews were considered as dense descriptions of lived experiences.

We argue that the results from this study are transferable to other caring contexts, e.g., highly technical environments. Other approaches were of course possible in carrying out this research, but we agreed to use a lifeworld approach when describing patients' lived experiences of the ICU patient room.

Conclusion

Creating a sustainable and healing environment in critical care settings should also involve paying attention to how care is delivered for the most critically ill patients. Caring encounters with respect for the patients' needs are crucial for experiences of the ICU. A caring attitude together with a good design can thus promote patients' well-being and satisfaction of care. There are fundamental demands on bed spaces that should be recognised in order to meet patients' need of rest, recovery and well-being.

Acknowledgements

We would like to thank the participants for generously sharing their experiences with us, Pat Shrimpton and David Brunt for reviewing the English language, and Kate Galvin for valuable comments on the manuscript. We are also grateful for the help provided by nurses during the process of recruitment.

References

- Akerman E. Assessment and tools for follow up of patients' recovery after intensive care. Academic Dissertation Series No. 30. School of Health Sciences, Jönköping University, 2012.
- Almerud S, Alapack RJ, Fridlund B, Ekebergh M. Of vigilance and invisibility-being a patient in technologically intense environments. *Nurs Crit Care* 2007;12(3):151–8.
- Bergeron N, Skrobik Y, Dubois M-J. Delirium in critically ill patients. *Crit Care* 2002;6(3):181–2.
- Castro R, Angus D, Rosengart M. The effect of light on critical illness. *Crit Care* 2011;15(2):218.
- Christensen M. Noise levels in a general intensive care unit: a descriptive study. *Nurs Crit Care* 2007;12(4):188–97.
- Crunden E. A reflection from the other side of the bed – an account of what it is like to be a patient and a relative in an intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs* 2010;26(1):18–23.
- Dahlberg H, Dahlberg K. To not make definite what is indefinite: a phenomenological analysis of perception and its epistemological consequences in human science research. *Humanist Psychol* 2003;31(4):34–50.
- Dahlberg K. Essence of essences – the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *Int J Qual Stud Health Well-Being* 2006;1:11–9.
- Dahlberg K, Dahlberg H, Nyström M. Reflective lifeworld research. Lund: Studentlitteratur; 2008.
- Dahlberg K, Segesten K. Health and caring: in theory and practice [*Hälsa och vårdande: i teori och praxis*]. Stockholm: Natur och Kultur; 2009.
- Dahlberg K, Todres L, Galvin K. Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: an existential view of well-being. *Med Health Care Philos* 2009;12(3):265–71.
- del Barrio M, Lacunza MM, Armendariz AC, Margall MA, Asaiin MC. Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study. *J Clin Nurs* 2004;13(8):967–76.
- Devlin AS, Arneill AB. Health care environments and patient outcomes. *Environ Behav* 2003;35(5):665–94.
- Delvin JW, Boleski G, Mlynarek M, Nerenz DR, Peterson E, Jankowski M, et al. Motor Activity Assessment Scale: a valid and reliable sedation scale for use with mechanically ventilated patients in an adult surgical intensive care unit. *Crit Care Med* 1999;27(7):1271–5.
- Dijkstra K, Pieterse M, Pruyan A. Physical environmental stimuli that turn healthcare facilities into healing environments through psychologically mediated effects: systematic review. *J Adv Nurs* 2006;56(2):166–81.
- Dubois MJ, Bergeron N, Dumont M, Dial S, Skrobik Y. Delirium in an intensive care unit: a study of risk factors. *Intensive Care Med* 2001;27(8):1297–304.
- Ely EW, Truman B, Shintani A, Thomason JWW, Wheeler AP, Gordon S, et al. Caring for the critically ill patients: reliability and validity of the Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS). *JAMA* 2003;289(22):2983–91.
- Finlay L. Phenomenology for the therapist. Researching the lived world. West Sussex: Wiley-Blackwell; 2011.
- Frank AW. The wounded storyteller: body, illness and ethics. Chicago: University of Chicago Press; 1997.
- Fredriksen SD, Ringsberg KC. Living the situation stress-experiences among intensive care patients. *Intensive Crit Care Nurs* 2007;23(3):124–31.
- Friese RS. Sleep and recovery from critical illness and injury: a review of theory, current practice, and future directions. *Crit Care Med* 2008;36(3):697–705.
- Gjengedal E. Understanding a world of critical illness: a phenomenological study of the experiences of respirator patients and their caregivers. Academic Thesis (1994) Bergen. Department of Public Health and Primary Health Care, Division for Nursing Science, University of Bergen, Norway.
- Granberg-Axell A, Bergbom I, Lundberg D. Clinical signs of ICU syndrome/delirium: an observational study. *Intensive Crit Care Nurs* 2001;17(2):72–93.
- Gustafson L, Lindgren M, Westling B. The OBS Scale: a new rating scale for evaluation of confusional states and other organic brain syndromes. Presented at the 2nd International Congress on Psychogeriatric Medicine Abstract No. 128, Umeå, Sweden, 1985.
- Heidegger M. Being and time. New York: Harper; 1962.
- Heidegger M. Poetry, language thought. New York: Harper & Row; 1971.
- Hofhuis JGM, Spronk PE, van Stel HF, Schrijvers AJP, Rommes JH, Bakker J. Experiences of critically ill patients in the ICU. *Intensive Crit Care Nurs* 2008;24(5):300–13.
- Husserl E. Logical investigations. London; New York: Routledge and K. Paul; Humanities Press; 1970.
- Husserl E. The crisis of European science and transcendental phenomenology [Fenomenologin och filosofins kris]. Stockholm: Thales; 2002.
- Johansson L, Fjellman-Wiklund A. Ventilated patients' experiences of body awareness at an intensive care unit. *Adv Physiother* 2005;7(4):154–61.
- Karlsson V, Bergbom I, Forsberg A. The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical

- ventilation: a phenomenological-hermeneutic study. *Intensive Crit Care Nurs* 2012;28(1):6–15.
- Kvale S, Brinkmann S. *InterViews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles: Sage Publications; 2009.
- Magnus VS, Turkington L. Communication interaction in ICU – patient and staff experiences and perceptions. *Intensive Crit Care Nurs* 2006;22(3):167–80.
- Mehta S, McCullagh I, Burry L. Current sedation practices: lessons learned from international surveys. *Crit Care Clin* 2009;25(3):471.
- Meriläinen M, Kyngäs H, Ala-Kokko T. 24-hour intensive care: an observational study of an environment and events. *Intensive Crit Care Nurs* 2010;26(5):246–53.
- Merleau-Ponty M. *Phenomenology of perception*. New York: Humanities Press; 1962.
- Moran D, Cohen JD. *The Husserl dictionary*. London; New York, NY: Continuum; 2012.
- Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *Int J Qual Methods* 2002;1(2):1–19.
- Olausson S, Ekebergh M, Lindahl B. The ICU patient room: views and meanings as experienced by next of kin: a phenomenological hermeneutical study. *Intensive Crit Care Nurs* 2012;28(3):176–84.
- Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- Rashid M. A decade of adult intensive care unit design: a study of the physical design features of the best-practice examples. *Crit Care Nurs Q* 2006;29(4):282–311.
- Rashid M. Environmental design for patient families in intensive care units. *J Health Care Eng* 2010;1(3):367–97.
- Ringdal M, Plos K, Bergbom I. Memories of being injured and patients' care trajectory after physical trauma. *BMC Nursing* 2008;7(8).
- Samuelson KAM. Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients – findings from 250 interviews. *Intensive Crit Care Nurs* 2011;27(2):76–84.
- Samuelson KAM, Lundberg D, Fridlund B. Stressful experiences in relation to depth of sedation in mechanically ventilated patients. *Nurs Crit Care* 2007a;12(2):93–104.
- Samuelson KAM, Lundberg D, Fridlund B. Stressful memories and psychological distress in adult mechanically ventilated intensive care patients – a 2-month follow-up study. *Acta Anaesthesiol Scand* 2007b;51(6):671–8.
- Schweitzer M, Gilpin L, Frampton S. Healing spaces: elements of environmental design that make an impact on health. *Toward Optimal Healing Environments in Health Care: Second American Symposium*, January 22–24, 2004. *J Altern Complement Med* 2004;10:71–83.
- Storli SL, Lind R. The meaning of follow-up in intensive care: patients' perspective. *Scand J Caring Sci* 2009;23(1):45–56.
- Storli SL, Lindseth A, Asplund K. A journey in quest of meaning: a hermeneutic-phenomenological study on living with memories from intensive care. *Nurs Crit Care* 2008;13(2):86–96.
- Svenaeus F. Das unheimliche – towards a phenomenology of illness. *Med Health Care Philos* 2000;3:3–16.
- Todres L, Galvin K, Dahlberg K. Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. *Med Health Care Philos* 2007;10:53–63.
- Ulrich R. Effects of healthcare environmental design on medical outcomes. In: Dilan A, editor. *Design & health – the therapeutic benefits of design*. Stockholm: Svensk Byggtjänst AB; 2001. p. 49–59.
- Wahlin IEA-C, Idvall E. Patient empowerment in intensive care – an interview study. *Intensive Crit Care Nurs* 2006;22(6):370.
- van den Berg JH. The human body and the significance of human movement. A phenomenological study. *Philos Phenom Res* 1952;13:159–83.
- van Manen M. Modalities of body experience in illness and health, presented as a keynote at the Qualitative Health Research Conference, Pennsylvania State University, Hershey, PA, June 9–13, 1994. *Qual Health Res* 1998;8(1):7–24.
- Wang C, Burris MA. Photovoice: concept methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Educ Behav* 1997;24(3):369–87.
- World Medical Association. Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>, 2008.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

III

Nurses' lived experiences of intensive care unit bed spaces as a place of care: a phenomenological study

Sepideh Olausson, Margaretha Ekebergh and Sofia Almerud Österberg

ABSTRACT

Background: The environment of an intensive care unit (ICU) is, in general, stressful and has an impact on quality of care in terms of patient outcomes and safety. Little is known about nurses' experiences, however, from a phenomenological perspective with regard to the critical care settings as a place for the provision of care for the most critically ill patients and their families.

Aim: The aim of this study was to explore nurses' lived experiences of ICU bed spaces as a place of care for the critically ill.

Design and methods: A combination of qualitative lifeworld interviews and photos – photovoice methodology – was used when collecting data. Fourteen nurses from three different ICUs participated. Data were analysed using a phenomenological reflective lifeworld approach.

Findings: An outer spatial dimension and an inner existential dimension constitute ICU bed spaces. Caring here means being uncompromisingly on call and a commitment to promoting recovery and well-being. The meanings of ICU bed spaces as a place of care comprise observing and being observed, a broken promise, cherishing life, ethical predicament and creating a caring atmosphere.

Conclusions and relevance to clinical practice: The architectural design of the ICU has a great impact on nurses' well-being, work satisfaction and the provision of humanistic care. Nurses need to be involved in the process of planning and building new ICU settings. There is a need for further research to highlight the quality of physical environment and its impact on caring practice.

Key words: Bed spaces • ICU • Nursing Staff • Phenomenology

BACKGROUND

This article examines how nurses in the daily care of critically ill patients experience the bed space in an intensive care unit (ICU). Research describes the practice environment of the ICU as, for the most part, stressful and thus tending to increase the risk of burnout (Epp, 2012; Goetz *et al.*, 2012), moral stress (Gutierrez, 2005; Wilson *et al.*, 2013) and emotional labour (Stayt, 2009), which affects quality of care. The built environment and design of ICUs have been linked to several factors of significance for shaping the

nature of critical care practice. Previous research has suggested that, among other factors, noise (Blomkvist *et al.*, 2005), walking distance and unit size (Seo *et al.*, 2011; Yi and Seo, 2012), light (Alimoglu and Donmez, 2005; Mroczeck *et al.*, 2005) and performance obstacles related to size and equipment (Gurses and Carayon, 2007, 2009) affect staff satisfaction with work and efficiency. Boev (2012) has proposed a positive relationship between nurses' satisfaction with their work environment and patients' satisfaction with care in ICUs. Moreover, the design and type of ICUs affect patient safety (Bartley *et al.*, 2010; Manojlovich *et al.*, 2010), mortality (Leaf *et al.*, 2010) and satisfaction (Ulrich, 2012).

Vouzavali *et al.* (2011) and Cypress (2011) suggest that nurses and patients in ICUs are in a reciprocal relationship. This relationship is deeply emotional because nurses share patients' and families' suffering and follow their journey through the ICU. Beeby

Authors: S Olausson, PhD candidate, RN, CCRN, MSn, Department of Health Sciences, University of Borås, Borås, Sweden; Linnaeus University, Växjö, Sweden; M. Ekebergh, RN, Professor, Department of Health Sciences, University of Borås, Borås, Sweden; SA Österberg, RN, CCRN, Associate professor, Department of Health Sciences, Linnaeus University, Växjö, Sweden

Address for correspondence: S Olausson, School of Health Sciences, University of Borås, Allégatan 1, Borås SE-501 90, Sweden
E-mail: sepideh.olausson@hb.se

(2000a, 2000b) describes the complex character of caring in ICUs, identifying two competencies – technical and emotional – that need to be balanced and incorporated in care of the critically ill. Academic debate has arisen over the tension between caring and technology. Technologies make it possible to save lives while simultaneously running the risk of objectifying patients if the technologies become paramount (Almerud *et al.*, 2007), but as Price (2013) observes, caring in ICUs cannot be separated from technologies. However, caring is, at heart, more than taking care of patients' bodies or taking care of practicalities: It involves concern and an empathic approach. Wilkin and Slevin (2004) and McGrath (2008) observe that a caring or uncaring attitude in ICUs is a matter of suffering or well-being for patients. The focus of the aforementioned studies has been on the high-tech environment of ICUs. None of them investigated the meanings of the bed space in providing care for the critically ill patients in ICUs. Bed spaces in this study refer to the physical place where nurses, patients and loved ones reside. In addition, ICU world is considered as a lived place and space.

AIM

The aim of this study was to explore nurses' lived experiences of ICU bed spaces as a place of care for the critically ill. Among the topics researched are the possibilities and challenges that nurses meet in their everyday care when focusing on the bed spaces and whether the environment affects how nurses care and, if so, in what way.

ETHICAL CONSIDERATION

According to Swedish law (Swedish National Board of Health and Welfare, 2003; Eurecnet, 2013), there is no need for formal ethical approval for studies that do not involve interventions, the collection of personal data of a sensitive character or where those involved are capable of giving their consent. However, when conducting this study, the ethical principles for research outlined by the Helsinki declaration (World Medical Association, 2008) have been followed. Oral and written information about the purpose of the study, research procedure and voluntary consent was provided prior to the process of data collection. Moreover, approval was obtained from chief physicians in every department of anaesthesiology and critical care at the hospitals involved.

METHODOLOGY AND METHODS

For the purpose of this study, the reflective lifeworld research (RLR) approach outlined by Dahlberg

et al. (2008) was chosen. RLR is a phenomenologically orientated approach. It aims to understand and unfold the hidden meanings of lifeworld phenomena in health care contexts. Phenomenology builds upon a rich philosophical heritage. Two broad orientations can be discerned, namely, descriptive and interpretive phenomenology (Finlay, 2011). Phenomenological inquiries attend to the study of the lived experiences, meanings and nature of 'lifeworld' phenomena. The concept of the lifeworld is central to phenomenology. It refers to the subjective, taken-for-granted everyday world, immediately lived and experienced (Husserl, 1970; Moran and Cohen, 2012). The structure of the lifeworld, closely intertwined, encompasses intersubjectivity, spatiality, temporality, mood and embodiment (Todres *et al.*, 2007). Another key concept in phenomenology is that of 'intentionality' which means that a phenomenon is always understood as something meaningful to consciousness (Husserl, 1970; Moran and Cohen, 2012). In our study, nurses' lived experiences of bed spaces are intentional in the sense that they are involved with/intertwined with care of critically ill patients. Our intention was not to study the lived experiences of caring alone, however, but also the meanings of the ICU bed space as a 'place of care'. Thus, bed spaces had to become figural and in the forefront of our research to reveal their meanings. Consequently, we drew nurses' attention specifically to the bed space and asked them what the bed space meant to them in providing care to patients. This was achieved by making nurses reflect and direct their attention to the bed space. Using a reflective lifeworld perspective entails searching for the essence of a phenomenon, that is, what makes the ICU bed space what it is. The choice of the RLR approach locates this study within the descriptive orientation.

In order to ensure the scientific rigour and quality of this study, the following aspects were closely considered. First, we have been scrupulous in adopting a phenomenological attitude. This has been achieved by exercising openness, meaning a genuine will to understand the phenomenon in a new way; this also implies an ability to be surprised. Openness also means an awareness of the influence of intersubjectivity, both in generating data and in the search for meanings (Dahlberg *et al.*, 2008). We thus called our pre-understanding into question prior to the process of data collection by posing the following questions: 'What has been my experience of this phenomenon and what do I know and not know about it? What is it that I want to know?' (Dahlberg *et al.*, 2008, p.202). We then discussed our responses to these questions within the research group. The first and third authors

are trained as ICU nurses and the second and third authors are experienced researchers within the field of ICUs and phenomenology.

DATA COLLECTION

Settings

The study was conducted at one regional and two university hospitals in Sweden from March to September 2012. The three ICUs, built in the 1990s, are staffed by trained nurses, enroled nurses and doctors, and one nurse/enroled nurse is always present bedside. The ICUs at the university hospitals are H, respectively, T-shaped, placed within the hospital buildings and with a view over other buildings in the area. Bed spaces have a flat headwall design with a window behind each bed. The beds are separated by curtains and the monitoring equipment is placed at the head of the beds, allowing direct visualization. ICUs accommodate multi-bed rooms, with two to five beds in each room, and the numbers of beds in the units range from 8 to 18. In addition, there is a balcony in the vicinity of one of the wards. The regional ICU is U-shaped and alongside one wing, there is a green area that can be accessed from bed spaces placed on that side. Bed spaces are configured by a combination of a boom and flat headwall.

Participants

A purposeful sampling was employed (Polit and Beck, 2008). A gatekeeper initially informed and invited a number of people at each ICU to participate. The first author (S.O.) was then provided with each participant's contact information to continue the process. A total of 14 people participated in the study, 9 trained nurses and 5 enroled nurses, whose experience ranged from 2 to 32 years; 1 was male and 13 were female. All nurses worked three shifts: morning, evening and night.

PROCESS OF DATA COLLECTION

Data were collected by combining photographs and qualitative lifeworld interviews (Dahlberg *et al.*, 2008; Kvæle and Brinkmann, 2009). This way of collecting data is conceptualized as 'photovoice', originally developed by Wang and Burris (1997) and rooted in educational and feminist theory. In ICU settings, photovoice has been used for the purpose of data collection in two studies (Olausson *et al.*, 2012; Olausson *et al.*, 2013).

The participants were asked to take photographs of the bed space, capturing what was important for them in providing care and anything they associated with a particular feeling, regardless of what that feeling was, but at the same time excluding patients and visitors. The photographs were taken digitally, transferred to a laptop and used as an aid for reflection during the interview but not used in the process of analysis. The photographs (Figure 1) depicted a detailed and diverse range of objects in the bed spaces, such as windows, greenery, technological equipment, curtains, chairs and decor. The in-depth open-ended interviews (Kvæle and Brinkmann, 2009) were recorded digitally and lasted approximately 1 h. They were conducted in a conversation room located within the ward or in a conference room in the vicinity. The nurses were asked to relate experiences about the bed spaces in providing care for critically ill patients, using the photos as an aid for reflection. The interviews were transcribed verbatim by the first author.

DATA ANALYSIS

The process of analysis in RLR involves a back-and-forth movement between parts and whole. The analysis was started by reading the interviews several times in an attempt to understand and grasp the phenomenon as a whole. The second phase focused on the search for meanings; the text was divided into smaller segments, referred to as 'meanings units'. The

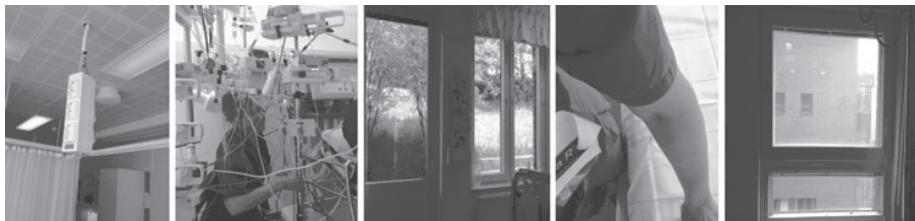


Figure 1 Example of pictures taken by the participants.

text was then studied in a reflective dialogue with an open attitude until its meanings were extracted carefully with the respect to the whole. The meanings that were similar to one another were brought together to form primary patterns, termed 'clusters'. These comprise the initial structure of the phenomenon that facilitate the revelation of its essential meanings. The clusters were then related to each other in order to discover a new whole, the essential invariant of the phenomenon, providing a broader understanding and describing the most essential meanings of the phenomenon. The essence of a phenomenon can be explicated further by identifying constituents that describe both nuances and variations (Figure 2). These are not entirely distinct from one another, so some meanings can be described with reference to a number of constituents but with different nuances (Dahlberg *et al.*, 2008). In what follows the essential structure of the phenomenon under scrutiny is described.

FINDINGS

Caring in ICU bed spaces means being uncompromisingly on call in order to assess the critical illness and to strive continually to preserve and eliminate threats against the patients' lives. It also entails a commitment to strengthen recovery, to promote a return to life and to support the families in a life-crisis situation. However, there is a tension between the architectural and interior design of the bed spaces and aspects that provide strength and hope or promote well-being for the critically ill patients and their families. The bed spaces are constituted by an outer, spatial dimension and an inner, existential dimension. An interaction between these dimensions simultaneously offers and hinders the possibilities for the provision of care and respite from critical illness. The

nature of care in this environment necessitates proximity between the staff and the critically ill patients and between the patients and life-saving technologies. The bed spaces are a place for the encounter between the vulnerable patients, families and staff. This encounter is characterized by contrasting feelings concerning power/powerlessness and having control/lacking control. In addition, the bed spaces vary in accordance with the physical condition of the critically ill patients, so that they are changing constantly and taking on different forms. The following constituents elucidate the essential structure of the phenomenon: observing and being observed, a broken promise, cherishing life, ethical predicament and creating a caring atmosphere.

Observing and being observed

Observing the patient means simply seeing: seeing the patient, seeing the critically ill body and seeing the technology connected to the body. However, simply having eyes is never enough in itself because nurses need tools to confirm what they see and to reveal what they do not see, for the purposes of prediction. Life-saving technologies are thus an ever-present element in this place: technology is an identity, it defines this place, it transforms the critically ill body from being something invisible to something visible. '*It's like a kit that belongs to the bed spaces ... Otherwise this place could be anywhere ... I discover things I'm not able to see otherwise ... really happy we have them'* (IP1). Technologies also constitute safety and security and gradually become an extension of the nurses' bodies, their extended arms and eyes. Feelings of security and safety may not always prevail, however, because they are accompanied by uncertainty, which can result in a tension between knowing and not knowing. This

Getting to know the data, the whole	Clusters of meanings, the parts	Searching for an essence, a new whole
We read the interviews repeatedly, until we knew exactly what information came from which interview.	The text was divided into smaller segments meanings units.	Clusters were related to each other and abstracted to form the essence of the ICU bed spaces
We reflected over the interviews as a whole and tried to understand and grasp what nurses were saying about the bed spaces.	We searched for the meanings in parts by 'having a dialog' with the text. This is done by asking questions; what does this mean? How do I know that? Could it mean something else? Do I know that for sure?	The essence is illustrated by the constituents, the variations and nuances of the ICU bed spaces describing its inner and outer horizons in a concrete level.

Figure 2 An overview of process of analysis.

unpredictability generates the atmosphere and covers it with a veil of uncertainty.

The severity of critical illness evokes feelings of tension and concern, tying the nurses to the patients and to the sick beds. Having proximity to the sick bed is necessary for observation. As patients recover, there will be more room for the nurses to perform nursing activities at a distance from the sick bed without feeling worried.

Feelings of anxiety and uncertainty are also generated because there is no place to hide from the gaze of the families and, sometimes, the patients. The nurses are left with no space to withdraw to because every nursing activity takes place in the vicinity of the sick bed. Nurses need a personal sphere in order to be able to think, reflect and prepare nursing activities in bed spaces.

A broken promise

Feelings of emotional strain and near despair are provoked in nurses unable to promote patients' well-being because of the design of bed spaces. This thus entails an inability to keep a promise about providing care, care that pays attention to the patient's needs and symptoms, both physiologically and existentially. The latter, means meeting patients' needs for privacy and security: '*They don't say much, they accept everything, they are in their own world, so tired ... so much noise from the moment they come until they leave ... I feel so sorry for them'* (IP 4).

Promoting patients' well-being takes great effort and is sometimes experienced as a hopeless mission. The architectural design is also decisive for the space that is provided to families and for the extent of their participation in care and being a part of the patients' lives in the ICU. For example, a lack of space fuels a rivalry between nurses and families because everyone needs or wishes to be in close proximity to the sick bed. Nurses are aware of the strength of affection and love being given to the sick person by the family at same time, as they need space to manage the patient's care. This evokes feelings of stress, a conflict between prioritizing nursing tasks and what promotes patients' feelings of well-being. It is difficult to close one's eyes to this and deny the advantages for the patient of having the family at the bedside, the healing force of being able to rest in a calm environment and the power of nature for the patient's recovery because these help the patient to maintain his/her strength. Moreover, the experiences of a lack of daylight and sometimes a cacophony of sounds in the bed spaces drain the nurses of their energy. The patient needs attention and care, the family

needs attention and comfort and the technology needs attention and supervision, all in different ways, thus evoking in the nurses feelings of not being good enough for anybody and of anxiety about losing control of the situation.

Cherishing life

Cherishing life means recognizing the worries and sorrows of the patients and their families, comforting them and then trying to bring their attention to the possibilities, they have of moving forward in life. For example, a window with a view of nature outside and a balcony where the patients can leave the bed spaces are regarded as possibilities for focusing the patients' attention on everyday life instead of on illness. These features are believed to increase patients' sense of control and coherence, to motivate a return to life and to provide a glimmer of hope. '*You can open this door and get out, feel the fresh air, hear the birds ... sometimes they need a pep talk such as: you are here now ... you will be home soon'* (IP 6). Nurses maintain that the architectural design and interior affect their moods and spirits and, subsequently, on the way they deliver care. Nurses need to be connected to the world outside in order to be able to nourish the patient's life with care. Somehow, nature and life belong to each other; seeing nature strengthens life for everybody in the bed spaces and is a source of inspiration in the process of care. A window with a view of nature outside is thus greatly desired. The bed spaces, however, are embodied and not reflected on in everyday work.

Ethical predicament

Caring for the critically ill entails many ethical concerns. Nurses often reflect on how frightening and incomprehensible the environment of bed spaces may be for the patients, especially as they are often drifting in and out of consciousness, and over the lack of privacy or of a personal sphere. Feelings of being responsible for protecting the patients are constantly present. Nurses have difficulty following their ethical codes and values, however, because of the openness of the bed space area and the nature of the exposure that patients have to accept as a part of the cultural and organizational issues of care. '*They don't know what's happening there, they might think things they hear about the patient in the next bed is related to them. I tell you, sometimes there are some horrible things that are discussed here'* (IP 13). The design of bed spaces gives rise to a conflict between observing and maintaining a patient's privacy and integrity. Sometimes, nurses are ashamed of having the family in the multi-bed spaces because it can be chaotic. Patients in pain, dying patients and layers of noise from technological

equipment in an environment in which everybody can see and hear – to some extent – what is happening. Feelings of letting the patients and families down are generated, particularly when nurses fail to maintain secrecy.

In their daily work, nurses experience hopelessness and meaninglessness in the struggle for space. There is simply no room. A lack of space does not merely have an impact on nurses' feelings and mood, however, it also relates to aspects of patient safety. Meeting the needs of patients and families in a difficult time at the ICU is jeopardized, and this in turn puts the ethical values in caring at risk. The design of bed spaces is a major obstacle to the provision of care, meaning that the essence of care and the practice of care can contradict each other.

Creating a caring atmosphere

A caring atmosphere means establishing trust. Nurses describe approaching the patients with a curious and interested attitude as one way of developing trust, because being curious entails being in doubt and thus generating reflection, resulting in a careful and respectful way of performing nursing activities. '*You think ... who is this person? What can I do for her? ... you look at her ... hold her hand and talk to her gently about ordinary things*' (IP 12). Establishing a trusting relationship is also mirrored in the bed spaces: Nurses try to make the environment more homely, maintaining the immediate surroundings of the sickbed and using strategies to minimize the stressful environment. For example, lowering the levels of sound alarms prior to activities that normally trigger them and arranging the technologies in such a way as to allow the patient to remain the focus. Having a patient's pictures or personal items is greatly valued because it makes the bed space specifically that patient's and not a bed space in general.

DISCUSSION

The findings shed light on how the physical world around bed spaces, in particular the architectonic qualities, are vital for nurses to fulfil their caring practice. We maintain that a poor design of the bed space is a major concern in caring, giving rise to ethical concerns, an inability to keep promises to patients regarding care and, most likely, a strengthening of already existing stress factors in the ICU practice environment. Gurses *et al.* (2009) and Gurses and Carayon (2007, 2009) identified poor physical environment as a major obstacle in nurses' daily work, affecting patient safety, nurses' workload and, thus, nurses' quality of working life. Job

satisfaction and supportive healthy environments are significant for nurses staying on at ICUs and significant for the future of ICUs (Alameddine *et al.*, 2009). Critical care management is a complex task requiring not only high levels of competences and skills in nursing staff but also well-adjusted facilities (Chambers and Bowman, 2011; Thompson *et al.*, 2012). The interplay between several aspects of the built environment, such as working space, sound levels, natural light and view, together with patients' critical condition, shaped nurses' everyday experiences. However, much of the findings concern a lack of the obvious and necessary conditions to facilitate nurses' work. Their ability to provide care, in a humanistic way, is partially determined by the quality of the physical environments at the ICU. According to Galvin and Todres (2013) humanistic care is concerned with, amongst other factors, togetherness, uniqueness and a sense of place. The built environment can support humanistic care at the architectural level by providing possibilities for promoting the well-being of the critically ill and their families. For example, a family area in the bed spaces would mean that families could stay together in the ICU without stealing space from nursing staff. The provision of calm and private bed spaces would mean the maintenance of secrecy, integrity and privacy for the ill person. This has also been proposed in previous research and in the creation of healing environments (Fontaine *et al.*, 2001; Stichler, 2001; Price, 2004; Rashid, 2010; Bazuin and Cardon, 2011; Chambers and Bowman, 2011). There is an urgent need to translate research findings into practice in order to improve the quality of care.

The design of ICUs is one of the most difficult and complex processes in health care settings because of the dynamic nature of ICUs and the continual advances in therapies and interventions (Grenvik and Pinsky, 2009). The ICUs studied can be considered outdated facilities because they are in need of renewal to meet the needs of contemporary intensive care. It is reasonable to assume that care provided in outdated facilities can affect nurses' job satisfaction and, consequently, how care is carried out. In this study, a lack of sufficient working space was one of the major challenges nurses had to deal with in their daily work, generating a great deal of dissatisfaction and hopelessness. These feelings are elements increasing the risk of burnout among nurses (Epp, 2012).

According to Heidegger, the ontological structure of being-in-the-world involves, amongst other aspects, care and space. Care means concern and solicitude (Heidegger, 1962, p.239), which are fundamental

to being-in-the-world and existentially grounded in willingness and wishing. The hectic and unfriendly environment of ICU awakens an urge to protect the patient. Even though the nurses do their utmost to protect and to promote patients' well-being, they partly fail because of the design of the bed spaces. This generates concerns about not being fully able to provide genuine care, which would require being able to bring into play every possibility of helping the patients and their families to move forward in life. Nurses want to be able to provide the best care and to reduce patients' suffering but they face obstacles and struggles in their everyday work. They use different strategies to create a caring atmosphere and to bring hope to the sick despite the realities of the situation. Care cannot be separated from nurses as they practice it, however, nor can it be separated from where it takes place; as Nightingale (1952) observed, the bed spaces are the centre of nursing and thus of great significance. Price (2013) notes that caring in ICUs is a complex phenomenon, affected by many factors, such as the norms and culture of the settings and organizational priorities and arrangements. The presence and impact of technologies on the environment of ICUs is unavoidable. Even though technology *per se* was not the focus of this study, we can see the impact it has on the bed spaces. Evaluating the need for technologies in critical care settings in relation to a patient's condition is important. The ill-considered use of technologies can transform its possibilities into a threat. The bed spaces become 'polluted' by noise and heat, and the technologies may take up space that renders the ICU a 'restricted' space (Kongsuwan and Locsin, 2011).

Galvin (2010) observes that the high-tech environment of the ICU can be 'neutralized' by the way nurses care for the sick person. The nurses in this study emphasized the need for close proximity to the patients and the need to allow themselves to feel another human being's feelings in order to care empathically. Galvin and Todres (2013) describe this as an embodied relational understanding that is vital for vulnerable patients and their families. In accord with our findings, Vouzavali *et al.* (2011) emphasize that the nurse-patient relationship in the ICU has a spatial dimension in that the patient becomes the 'space' of the nurses. The physical environment should therefore support nurses in their care. From an architectural point of view, the literature indicates the need for staff areas such as rest rooms outside the bed spaces (Catrambone *et al.*, 2009). We argue, however, that there is the need for well-adjusted bed spaces that include a zone for nurses, allowing them to achieve a balance between proximity and remoteness.

STUDY STRENGTH AND LIMITATIONS

The findings of this study provide a dense description of how nurses experience critical care settings as a place of care and thus enrich our understanding of the complex environment of ICUs. Finlay (2011) proposes four criteria in evaluating phenomenological inquiries: rigour, resonance, relevance and reflexivity. These have been achieved by exercising openness and reflexivity during the whole process of the research, by following the steps outlined by Dahlberg *et al.* (2008). Calling our pre-understanding into question and slowing down the whole process of understanding allowed the meanings to emerge and be revealed. Photovoice methodology (Wang and Burris, 1997) has been a powerful way of accessing the personal meanings and of helping the participants to reflect specifically on the phenomenon under study. This study may lack sufficient resonance, i.e. the artistic/poetic dimensions of phenomenological description (Finlay, 2011). Moreover, this is a study of three ICUs in one country and the findings may not provide a comprehensive picture of ICU settings in general. There are many ICUs elsewhere working at creating a healing environment and adopting best practices. Another limitation is that our study considered only the nurses' perspective. A sample including other health care staff would probably have provided a richer description. In addition, gender variation (Polit and Beck, 2008) is limited because only one male nurse participated.

CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS

While this is a study of three ICUs in one country, the findings suggest there is a need for future research to pay attention to ICU settings at an organizational level. Policy makers and leaders are responsible for the quality of care and this responsibility should be extended to the built environment of bed spaces in ICUs. Moreover, we need to ask who is actually in charge of the ICU environment once it has been built. There is thus a need for policies to support and optimize the environments of ICUs. Comparative qualitative studies examining the meanings of bed spaces in providing care in other ICU settings need to be conducted in order to get a clearer picture. ICU staff members need to be involved in the process of planning and designing ICUs to incorporate their perspective into the planning process, as has been highlighted by Gregory (2009). Finally, creating the optimal environment in ICUs is an ethically challenging matter. At stake is the well-being of the most vulnerable patients, their families and the nurses themselves.

WHAT IS KNOWN ABOUT THIS TOPIC

- Performance obstacles affect nurses' work efficacy and satisfaction negatively.
- There is an increased risk for burnout and work-related stress amongst ICU nurses.
- There is a correlation between nurses' job satisfaction and patients' satisfaction with care.

WHAT THIS PAPER ADDS

- Design of critical care settings negatively affects nurses' well-being and their ability to promote the well-being of patients.
- Care in outdated facilities strengthens already existing stress amongst nurses.
- Nurses depend on the built environment in delivering care to the critically ill and their families.
- The design of critical care settings can qualitatively support humanistic care and nurses' job satisfaction.
- Lack of sufficient space is a major concern in the care of the critically ill.

REFERENCES

- Alameddine M, Dainty KN, Deber R, Sibbald WJ. (2009). The intensive care unit work environment: current challenges and recommendations for the future. *Journal of Critical Care*; **24**: 243–248.
- Alimoglu MK, Donmez L. (2005). Daylight exposure and the other predictors of burnout among nurses in a university hospital. *International Journal of Nursing Studies*; **42**: 549–555.
- Almerud S, Alapack RJ, Fritlund B, Ekebergh M. (2007). Caught in an artificial split: a phenomenological study of being a caregiver in the technologically intense environment. *Intensive & Critical Care Nursing*; **24**: 130–136.
- Bartley JM, Olmsted RN, Haas J. (2010). Current views of health care design and construction: practical implications for safer, cleaner environments. *American Journal of Infection Control*; **38**: S1–S12.
- Bazuin D, Cardon K. (2011). Creating healing intensive care unit environments: physical and psychological considerations in designing critical care areas. *Critical Care Nursing Quarterly*; **34**: 259–267.
- Beeby JP. (2000a). Intensive care nurses' experiences of caring. *Intensive and Critical Care Nursing*; **16**: 76–83.
- Beeby JP. (2000b). Intensive care nurses' experiences of caring. Part 2: research findings. *Intensive and Critical Care Nursing*; **16**: 151–163.
- Blomqvist V, Eriksen CA, Theorell T, Ulrich R, Rasmanis G. (2005). Acoustics and psychosocial environment in intensive coronary care. *Occupational and Environmental Medicine*; **62**: e1. DOI: 10.1136/oem.2004.017632.
- Boev C. (2012). The relationship between nurses' perception of work environment and patient satisfaction in adult critical care. *Journal of Nursing Scholarship*; **44**: 368–375.
- Catrambone C, Johnson M, Mion L, Minnick A. (2009). The design of adult acute care units in U.S. hospitals. *Journal of Nursing Scholarship*; **41**: 79–86.
- Chambers M, Bowman KL. (2011). Finishes and furnishings: considerations for critical care environments. *Critical Care Nursing Quarterly*; **34**: 317–331.
- Cypress BS. (2011). The lived ICU experience of nurses, patients and family members: a phenomenological study with Merleau-Pontian perspective. *Intensive and Critical Care Nursing*; **27**: 273–280.
- Dahlberg K, Dahlberg H, Nyström M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Epp K. (2012). Burnout in critical care nurses: a literature review. *Dynamics*; **23**: 25–31.
- Eurec, European Network of Research Ethics Committees. 2013. National information: Sweden, <http://www.eurecnet.org/information/sweden.html> (accessed 30/10/13).
- Finlay L. (2011). *Phenomenology for the Therapist: Researching the Lived World*. West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Fontaine DK, Briggs LP, Pope-Smith B. (2001). Designing humanistic critical care environments. *Critical Care Nursing Quarterly*; **24**: 21–34.
- Galvin KT. (2010). Revisiting caring science: some integrative ideas for the 'head, hand and heart' of critical care nursing practice. *Nursing in Critical Care*; **15**: 168–175.
- Galvin KM, Todres L. (2013). *Caring and Well-being: a Lifeworld Approach*. Oxford: Routledge.
- Goetz K, Beutel S, Mueller G, Trierweiler-Hauke B, Mahler C. (2012). Work-related behaviour and experience patterns of nurses. *International Nursing Review*; **59**: 88–93.
- Gregory D. (2009). Nobody asked me. *The American Journal of Nursing*; **109**: 11.
- Grenvik A, Pinsky MR. (2009). Evolution of the intensive care unit as a clinical center and critical care medicine as a discipline. *Critical Care Clinics*; **25**: 239–250.
- Gurses AP, Carayon P. (2007). Performance obstacles of intensive care nurses. *Nursing Research*; **56**: 185–194.
- Gurses AP, Carayon P. (2009). Exploring performance obstacles of intensive care nurses. *Applied Ergonomics*; **40**: 509–518.
- Gurses AP, Carayon P, Wall M. (2009). Impact of performance obstacles on intensive care nurses' workload, perceived quality and safety of care, and quality of working life. *Health Services Research*; **44**: 422–443.
- Gutierrez KM. (2005). Critical care nurses' perceptions of and responses to moral distress. *Dimensions of Critical Care Nursing*; **24**: 229–241.
- Heidegger M. (1962). *Being and Time*. New York: Harper.
- Husserl E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology: an introduction to phenomenological philosophy*. Evanston: Northwestern University Press.
- Kongsuwan W, Locsin RC. (2011). Thai nurses' experience of caring for persons with life-sustaining technologies in intensive care settings: a phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*; **27**: 102–110.
- Kvale S, Brinkmann S. (2009). *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. Los Angeles: Sage Publications.
- Leaf DE, Homel P, Factor PH. (2010). Relationship between ICU design and mortality. *Chest*; **137**: 1022–1027.

- Manojlovich M, Antonakos CL, Ronis DL. (2010). The relationship between hospital size and ICU type on select adverse patient outcomes. *Hospital Topics*; **88**: 33–42.
- McGrath M. (2008). The challenges of caring in a technological environment: critical care nurses' experiences. *Journal of Clinical Nursing*; **17**: 1096–1104.
- Moran D, Cohen JD. (2012). *The Husserl Dictionary*. London: Continuum.
- Mroczek J, Mikitarian G, Vieira EK, Rotarius T. (2005). Hospital design and staff perceptions: an exploratory analysis. *The Health Care Manager*; **24**: 233–244.
- Nightingale F. (1952). *Notes on Nursing: What it is and What it is Not*. London: Duckworth & Co..
- Olausson S, Ekebergh M, Lindahl B. (2012). The ICU patient room: views and meanings as experienced by the next of kin: a phenomenological hermeneutical study. *Intensive & Critical Care Nursing*; **28**: 176–184.
- Olausson S, Lindahl B, Ekebergh M. (2013). A phenomenological study of experiences of being cared for in a critical care setting: the meanings of the patient room as a place of care. *Intensive & Critical Care Nursing*; **29**: 234–243.
- Polit DF, Beck CT. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Price AM. (2004). Intensive care nurses' experiences of assessing and dealing with patients' psychological needs. *Nursing in Critical Care*; **9**: 134–142.
- Price AM. (2013). Caring and technology in an intensive care unit: an ethnographic study. *Nursing in Critical Care*; **6**: 278–288.
- Rashid M. (2010). Environmental design for patient families in intensive care units. *Journal of Healthcare Engineering*; **1**: 367–397.
- Seo H-B, Choi Y-S, Zimring C. (2011). Impact of hospital unit design for patient-centered care on nurses' behavior. *Environment and Behavior*; **43**: 443–468.
- Stayt LC. (2009). Death, empathy and self preservation: the emotional labour of caring for families of the critically ill in adult intensive care. *Journal of Clinical Nursing*; **18**: 1267–1275.
- Stichler JF. (2001). Creating healing environments in critical care units. *Critical Care Nursing Quarterly*; **24**: 1–20.
- Swedish National Board of Health and Welfare. (2003). Government offices of Sweden. The Act Concerning the Ethical Review of Research Involving Humans (2003:460). <http://www.epn.se/en/start/startpage/> (accessed 30/10/13).
- Thompson DR, Hamilton DK, Cadenhead CD, Swoboda SM, Schwindel SM, Anderson DC, Schmitz EV, St Andre AC, Axon DC, Harrell JW, Harvey MA, Howard A, Kaufman DC, Petersen C. (2012). Guidelines for intensive care unit design. *Critical Care Medicine*; **40**: 1586–1600.
- Todres L, Galvin K, Dahlberg K. (2007). Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. *Medicine, Health Care, and Philosophy*; **10**: 53–63.
- Ulrich R. (2012). *Evidensbas för världens arkitektur 1.0: Forskning som stöd för utformning av den fysiska vårdmiljön [Evidence for Health Care Architecture 1.0: Research-Based Design for Health Care Settings]*. Centrum för världens arkitektur. 1/2012. Chalmers tekniska högskola. Printus: Malmö.
- Vouzali FJD, Papathanassoglou EDE, Karanikola MNK, Koutroubas A, Patiraki EI, Papadatou D. (2011). 'The patient is my space': hermeneutic investigation of the nurse-patient relationship in critical care. *Nursing in Critical Care*; **16**: 140–151.
- Wang C, Burris MA. (1997). Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*; **24**: 369–387.
- Wilkin K, Slevin E. (2004). The meaning of caring to nurses: an investigation into the nature of caring work in an intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*; **13**: 50–59.
- Wilson MA, Goettemoeller DM, Bevan NA, McCord JM. (2013). Moral distress: levels, coping and preferred interventions in critical care and transitional care nurses. *Journal of Clinical Nursing*; **22**: 1455–1466.
- World Medical Association. (2008). Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving humans. www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf (accessed 27/2/12).
- Yi L, Seo H-B. (2012). The effect of hospital unit layout on nurse walking behavior. *HERD*; **6**: 66–82.

IV

On photovoice – applications and reflections to an intensive care context

Sepideh Olausson, RN, CCRN, MSc, doctoral student, University of Borås/Linnaeus University

Margaretha Ekebergh, RN, Professor, University of Borås

Berit Lindahl, RN, RNCC DMSc, Associated professor, University of Borås

Abstract

This article considers applications of photovoice in researching lived experiences of place and space in the context of intensive care from a lifeworld perspective. The meanings of intensive care patient rooms as a lived place and space from a caring perspective has sparsely been subject of research from a holistic view. Researching lived experiences in this context is challenging because of the complex nature of intensive care. We employed photovoice in a project aiming at uncovering the meanings of patient rooms as a lived place and space examining patients', loved ones' and staff's perspective. Photovoice is commonly employed in research concerning vulnerable and marginalized people in communities and for interventional purposes e.g., health promotion. However, according to our knowledge photovoice has not previously been used in the context of ICU. In this article we share our experiences and application of how we used photovoice in our project. While there are some challenges in employing photovoice in such a context, it could provide dense descriptions of lived experiences as it allows the personal meanings to be depicted. Moreover, photovoice is a powerful tool in dissemination of results as it opens up the closed world of ICU into public and increase people's understanding of the significance of place and space in ICUs for caring practice.

Keyword: Photovoice; lifeworld, intensive care, place and space

Introduction

The meanings of intensive care unit (ICU) patient rooms and bed spaces as a place of care of the critically ill have sparsely been addressed in research through the eyes of the people that inhabit those places. However, the meanings of technology and its impact upon care have been the subject of academic discussion to a great extent (Almerud, Alapack, Fridlund, & Ekebergh, 2007, 2008; Kongswan & Locsin, 2011; McGrath, 2008). Traditionally interviews, observations or questionnaires are employed in describing the environments of ICU. However the complexity of the research phenomenon raises a question about what methodological approaches will be appropriate when researching high tech environments from a holistic view. This article presents photovoice (Wang & Burris, 1997) as a way to generate and enrich research data in an intensive care context. We share our experiences by giving examples from a project aiming at exploring the meanings of the ICU patient room as lived from the perspective of patients, loved ones and staff (Authors). The concept of photovoice has been developed by (Wang & Burris, 1997), when researching vulnerable and marginalized people in communities. Photovoice has its roots in feminist theory, critical consciousness based on Freire's educational methods and documentary photography. The goal of photovoice is to explicitly affect peoples' awareness and involve them in the process of decision making. Therefore photovoice is widely used in interventional purposes in order to empower people and to help them articulate their needs. Photovoice is described as a powerful tool in participatory action research and in health promotion in communities. Moreover, it aims at covering the gap between research theory and research practice by shifting a conventional idea in research; "research on people" is converted to "research with people". Thus photovoice has a grassroots approach; as it provides access to people's own view of the world (Wang & Burris, 1997). Despite its popularity as a research methodology (Lal, Jarus & Suto, 2012) photovoice is rarely used in health care context. To our knowledge there are no previous studies using photovoice the context of intensive care.

In what follows, firstly a brief review of previous visual research is presented with its ontological, epistemological and theoretical underpinnings. Secondly we share a description of photovoice as it could be carried out in ICU settings and give our reflections on its application.

Literature review

Using visual data in academic research stems from anthropology, ethnography and environmental research (Collier & Collier, 1986; Emmison, 2008; Schwartz, 1989; Timmermans et al., 2011). The environmental researcher, Sjölander Lindqvist (2004) used photos combined with interviews and nature walks to explore the relationship between landscape, place, people and the usage of hazardous technological facilities. Visual methods are also common in social work research for making social and political changes and in researching for gaining a better understanding of vulnerable and marginalized peoples' situation (Harrison, 2002; Ozanne, Moscato, & Kunkel, 2013; Wang & Burris, 1997). Moreover, photos are considered to promote reflection and direction in research (Riley & Manias, 2004). Thus, to date photo methods are employed in dissimilar kind of research areas, but mostly in qualitative research projects (Close, 2007; Ozanne et al., 2013; Riley & Manias, 2004). For example photo methods have been used in the political agendas (Lorenz & Kolb, 2009; Ozanne et al., 2013; Walton, Schleien, Brake, Trovato, & Oakes, 2012) and areas such as photojournalism (Becker, 1995), psychological research (Brunsden & Goatcher, 2007; Pickin, Brunsden, & Hill, 2011), participatory photo mapping (Dennis Jr, Gauloche, Carpiano, & Brown, 2009), in narrating family life (Wang, 2004), homelessness and poverty (Bukowski & Buetow, 2011; Hodgetts, Radley, Chamberlain, & Hodgetts, 2007).

During the past decades, photo methods have also been conceptually developed e.g., photo-elicitation (Harper, 2002) and photo-novella /essay (Wang & Burris, 1994). Several projects in nineteenth are built upon the theoretical framework of phenomenology and hermeneutics and have used photo methods to generate data for understanding and illuminating the meanings of lifeworld phenomenon (Hagedorn, 1994; Kruse, 1999; Lauterbach, 1993; Nelson, 1993). Some more recent examples are; Kruse (2004) who explored meanings of end of life care from loved one's perspective and Sitvast, Abma, and Widdershoven (2010) who explored suffering in mental illness. In another study Sitvast et al., (2010) investigated the meanings of mental illness in everyday life. Wiggs, Young, Mastel-Smith, and Mancuso, (2011) used photovoice when describing the meanings of place and space from elderly women's view. Moore and colleagues (2013) illuminated the meanings of place and space at the end of life from patients' view. Radley and Taylor (2003) studied meanings of recovery in hospitals focusing on places and spaces.

A Lifeworld Perspective

In accordance with Gjengedal et al. (2013) we consider people in ICUs; patients, their loved ones but also staff as a vulnerable group. ICU patients are most vulnerable in the sense of literally and metaphorically having a very weak voice or no voice at all due to ventilator treatment and critical illness. Critical illness converts the familiar lifeworld to an alien world making people vulnerable. This statement will be developed later in the text. Liamputtong (2007) states that researching vulnerable people's situation demands a sensible researcher and special research methodologies. She claims photo voice to be an example of such methods as it allows people who usually not have the possibility or the power to make their voices heard. The use of a camera and the recording of a situation or an object allow them to have a critical discussion about the photos with the researcher who forwards their messages to an audience that has the possibilities to make a difference. This put an ethical demand on the qualitative researcher to hear the voices of people "who are silenced" (Liamputtong, 2007 p.7).

A lifeworld perspective seeks to reveal the tacit and implicit meanings of existential issues of illness and highlights peoples' voices in vulnerable life situations - here critical illness (Dahlberg, Dahlberg, & Nyström, 2008). Researching lived experiences is one way of deepening the understanding and creating knowledge about the meanings of ICU patient room as lived space and place of care. In depiction of our research phenomenon, i.e. the ICU patient room as lived, photos became a great help in achieving a phenomenological description when performing the interviews. Objects, people and events captured on a photo, not only record per se, but also depict a statement that later will connect both sides in the research interview situation i.e. invites and stimulates the speech with deeper meanings. Consequently, photos became interesting in our research addressing lived experiences of spatial issues, as they made the place and space available to share in a special way. We agree with Emmison's (2008) statement that when studying hospital design and institutional presuppositions about illness, treatment and control visual data, photos, offers a "fascinating account" (p. 261). The purpose of our project was to search for the personal meanings to ever day life that is carried in ICU patient room.

Place, Space and Lifeworld

From a lifeworld perspective existing in the world means always, bodily inhabiting a place (Merleau-Ponty, 1962). Places and spaces are essential dimensions of lifeworld regarded as the ontological structure of being-in-the-world (Heidegger, 1962). Places are, according to Husserl, horizon backdrop of experiences (Moran & Cohen, 2012) involving situated human intentions and thus manifestations of lifeworld. Finlay (2011) explains lifeworld as "how our bodies and relationships are lived in time and space" (p.125) in a natural attitude. Being in a natural attitude means experiencing lifeworld as taken for granted world; a world of everyday experiences (Moran & Cohen, 2012).

The term 'space' refers to how one's being is shaped and lived in the interaction with the place, whereas, 'place' relates to location and spatial concerns (Andrews, 2003a). Van Manen (1990) explains the expression lived space as felt space (p.102). A person does not often reflect upon it but

have an inner sense of how a certain place affects the way s/he feels. Andrews (2003a) encourages a phenomenological reorientation in exploring the meanings of places and spaces in nursing research, using three key concepts; “aboutness” of places, the essences and authenticity of places and embedded knowledge. Using photovoice was regarded as one way to create knowledge about how the ICU patient room was experienced as a lived place and space of care from people who had various experiences of this – in many ways – different and to a general public closed world.

Place, Space and ICU

ICUs are shared places in terms of being the place of care, treatment, rest and recovery for the critically ill at the same time a working place and a visiting room (Eriksson, Lindahl, & Bergbom, 2010). The high-tech character makes the ICUs overwhelming places. Such a places is emotionally challenging to dwell in/inhabit as it is connected to a crisis event and a tension between life and death, i.e., a place of care but it also could be a place to die in (Fridh, Forsberg, & Bergbom, 2009; Liaschenko, Peden-McAlpine, & Andrews, 2011).

Being critically ill and cared for in ICU means experiencing an existential threat (Almerud et al., 2007; Uotinen, 2011) and being in a total dependency of others (Karlsson, Bergbom, & Forsberg, 2012). Moreover, occurrence of unreal events and stressful memories are widely common amongst ICU patients (Samuelson, Lundberg, & Fridlund, 2007). In this situation patients seek for meanings and try to gain hold of the place in order to understand their experiences of what is happening to them, even though they are under sedation (del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall, & Asiain, 2004; Storli, Lindseth, & Asplund, 2008). The significance of an ICU patient room as a lived place as well as the bed spaces is highlighted by these studies, yet they do not address the meanings of it specifically. Researching patients' lived experiences of the bed spaces requires an approach that allows access to the personal meanings. Considering patients' fragmentized memory due to sedation and critical illness we found it necessary to involve more than just interviewing.

Being a loved one in ICU means a great deal of stress, facing the threats of losing someone loved and dear. It also means being in uncertainty (Ågård & Harder, 2007), waiting (Bournes & Mitchell, 2002; Plowfield, 1999) being shocked at the same time that one need to comfort and support the sick. These aspects make the world around less significant, as the focus of one's attention is the sick. Loved ones needs during this difficult time has been explored in literature; much attention has been paid to significance of appropriate communication, information and proximity to the sick (Mitchell & Chaboyer, 2010; Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnstee, & Grypdonck, 2005). Having a loved one at bed side has been described as a matter of life or death (Bergbom & Askwall, 2000; Chiang, 2011). However, the environment and design of ICUs could also be an obstacle for family interaction (Eriksson et al., 2010). The use of photovoice technique is reasonably an appropriate approach to depict loved one's needs as it allows their voices and experiences to be told.

Vouzavali et al., (2011) observes the dynamic nature of caring for the critically ill as complex and emotionally challenging. Caring in an ICU is described as sharing daily life concerns and happiness and thus sharing a space. Beeby (2000a, 2000b) illuminates the complexity of caring in ICU nurses' daily practice. She describes nurses' proximity and continual presence at bed side and patients' inability to communicate coupled with the high technical care as dimension that shaped the nature of care. However, a caring attitude, individualised and holistic care decreases patients' suffering in these high tech places (O'Connell & Landers, 2008; Wilkin & Slevin, 2004). According to Liaschenko (2000) the nurse-patient relationship is formed by the architectural design of the room. Likewise Malone (2003) discusses how caring practise depends on the physical environment e.g., the way patients are touched and nurses' proximity. Moreover, Martinsen (2006) argues from a phenomenological perspective that architecture in hospital settings are involved in a tension between securing, preserving, patients' life and objectifying, controlling their sick bodies. Thus the design, interiors and furnishings are of pivotal importance when creating caring environments that promote a safe, functional and healing atmosphere.

Nurses spent many hours at bed side caring for the ill and may not reflect over it in the daily practice as the patient is their main focus. Photovoice is therefore considered as a way of mediating lived experiences by bringing nurses attention and awareness to the ICU patient room.

Ontological and Epistemological Underpinnings

Emmison (2008) argues that the visual is not only what is recorded but what the eye can see, i.e. visual research embrace more than to view a photo only as a representation. Photographs and images can work as something that generates extensive verbal commentaries that otherwise could be missed in an interview situation. There is no consensus about what the term visual inquiry should comprise, i.e. should the researcher look upon visual images in an interpretive way or should s/he take on a realist/naturalist approach and view them as just recordings/depictions of facts. Hansen-Ketchum and Myrick (2008) point out that photos interact in the space between the images and the viewer and therefore, both realism and relativism perspective may underlay photo methods. Both Stanczak (2007) and Harper (2008) discuss epistemological assumptions of photo methods during 20th century regarding what constructs valid research and what coincides with the discussions about qualitative and quantitative research. They state that the core of the criticism to be connected to the epistemological issues and assumptions such as subjectivity versus objectivity. The criticism is connected to photographic data's two-folded character; photos provide visual information, without/or with interpretation, at the same time as they represent a subjective perspective, mediate social and represent technical constructions. However, photos may be considered as a bridge between subjectivity and objectivity as they capture something real, gather visual information and frame the reality at the same time as they elicit subjectivity (Hansen-Ketchum & Myrick, 2008).

Description of the Photovoice Process

Photovoice, as we understand it is both a method and a research methodology. Lal et al., (2012) state, in a recent research review that the photovoice is applied through different stages of research; elicit data, analysis process and to disseminate the result and vastly used in various research disciplines. Wang and Burris (1997) offer a detailed and comprehensive description of different stages in the process of research using photovoice as method. Several steps are outlined. In summary; I) Identify and articulate the subject of concern. II) Recruit the participants in group meeting to discuss and involve them in process. III) Photovoice training; instructing about the camera, the technique of photography, ethics and distribution of camera. IV) Photo assignments. V) Discussions. VI) Data analysis. VII) Presentation of finding to stakeholder. VIII) Creating plans of action (Wang and Burris, 1997). Harely (2012) observes that many studies where photovoice is used suffer lack of detailed description of how photovoice is actually used, more specific, lack of comprehensive ethical discussion. In order to fulfill this gap and to further expand earlier writings about theoretical perspectives (Plunkett, Leipert, & Ray, 2013) in relation to nursing research we present how photovoice was applied practically in our project.

Preparations

In the following section a general but detailed approach is presented for all three studies in our project i.e., illuminating patients', loved ones and staffs' experiences of the ICU-patient room. For each study photovoice was employed in a slightly modified way in order to fit the aim of each study. Prior to the decision of using photovoice in the process of data collection readings and reflections of the literature are useful. This will allow and stimulate the researchers to discuss and pose questions about the theoretical appropriateness and in what way photos will enhance the dataset. We discussed the following issues:

- What are the goal and purposes of employing this method in the project?
- What do want to achieve?
- How are we going to instruct the informants about it?
- What way is an appropriate way of approaching the informants and ask them to photograph ICU bed spaces?
- How are we going to use the photos during the interviews?
- Should the photos be used as a unit open for the researchers' own analyses?
- Are ethical analyses about advantages versus disadvantages and risks of employing photovoice in an ICU context considered?
- Where and how should the photos be kept safe and who will own the photos?
- Is the method in line with adopted analytical approaches; such as descriptive and/or interpretative approaches?

After gaining approval from the head of the actual departments, the committee of ethics several meetings with the clinics were planned in order to inform all employees at the actual ICUs and to make sure that the first author was known to the staff. In addition, a brochure with comprehensive information in an everyday language and contact information to the authors was provided. Such brochures could be placed at the nursing desks and in the waiting areas for the family members. A digital camera for the purpose of research was also provided.

According to the Belmont report (1978) there are three fundamental ethical aspects to consider in order to protect people in research; justice, respect for peoples' autonomy, beneficence and the matter of not harming (Denzin & Lincoln, 2005). Translating these principals into research practice means; providing comprehensive information both in written and oral about the aim of the study, providing time and adequate opportunity to consider the invitation, voluntary agreement to participate and ensuring that the informants has comprehend the information (World Medical Association, 2008). We argue that additional honest and comprehensive information about the copyright of photos need to be included in the information sheet and informed consent. In our studies the informants agreed to; transfer the copyright of their photos into the project. In addition, it was stated that the photos would be used for purpose of research and publication. Voluntary participation and the right to withdrawal from the study any time without giving any reason was also included in the information sheet. Moreover, the ethical issues were addressed in the information letter. By this we mean a clear statement that no pictures should be taken of patients or other people without having their consent first.

Application of Photovoice in ICU

As the first study in the actual project focused on patients' loved ones experiences (Authors) and due to the nature of critical illness, we decided to invite the loved ones to participate when the patients were in a stable mood of treatments which was judged by the staff in charge. The loved ones were invited to photograph various aspects of the patient room they associated with a feeling, regardless of what that feeling was about. This instruction had several reasons; firstly feelings guide and decide one's experiences of the place. Secondly, bring the informants' attention to the phenomenon under study. Drawing upon our experiences it takes in total at least three meetings with the research participants to fulfil the whole process of data collection. The first occasion is seen as a careful invitation with the purpose of presenting the aim of the study and to hand over written study information.

Following the codes of research ethics and respect for peoples' autonomy, the informants should be given time to consider the invitation. However, the matter of time/timing is crucial in ICU due to unpredictable nature of critical condition. In addition, organisational issues, e.g., the fact that ICU patients can with a short notice be transferred from ICU to the ward could delay the process. These aspects could complicate the process of data collection. We regard one to two days as appropriate for considering participation. If the loved ones consented, a second meeting was scheduled for taking

photos. Prior to photographing, the first author once again reminded the participants of the written information, actual ethical principles and then instructed them how to use the camera. We assured that the informants had read and understood the statements and informed consent was obtained and documented by signature in two copies, one for the researcher and one for the participant. The ethical issues discussed were how to keep up respect personal integrity and avoiding taking pictures of other patients or visitors.

At a time approved by the staff the photos were taken which took couple of minutes. Here the researcher has to act as a facilitator and be present during the process of photographing in order to assist the informants if needed. As the ICU patients often share rooms this presence also works as a protection of the neighbouring patients and visitors, even if information were given about the ethical issues.

Sometimes the session of photographing has to be postponed because of the unpredictable circumstances and patient's condition. However, at the same time as the photo session a third meeting can be scheduled for the research interview (Kvale & Brinkman, 2008). We used the photos to stimulate the speech and content in the interviews. We started the open ended interviews by asking the participants "could you please tell me what this picture is about?" Continued by: "why have you taken this picture" and "could you please tell me how it matters to you". In this way a detailed and rich description of the meanings of the ICU patient room can be collected. We consider the use of pictures as facilitators in keeping focus on the phenomenon of the study which is crucial for the quality of interviews as well as a validity aspect for the study. Our experience is that it is of outmost importance not to pose any reflective questions during the session of photography. If doing so the researcher risks to distract the participants and s/he will start a narration at place in patient room instead of unfolding the content in separate and peaceful conversation room. Our experience is that the best result will be achieved if the participants take the photos and then talk about them at the time of interview. This will probably make it easier for the participants to remain in an un-reflected/natural attitude and help them to grasp and narrate their immediate lived experiences. We share some examples below by quotation:

Image 1: Hand sanitizer, taken by a loved one



"It has been very important to keep our hands clean all the time! Because he has been very susceptive to infections and there is nothing wrong with it when you are going to see the patient, but on the way out it feels very uncomfortable ...because it means that he is dirty and unclean, I am embarrassed. I wonder how he feels?"

Image 2: The stool, taken by a love one

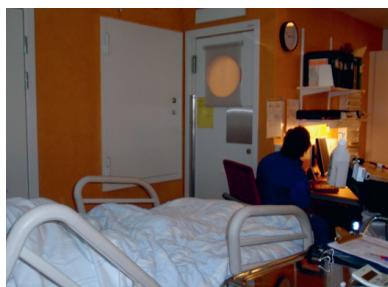


"I just want to be able to sit next to him! This stool is very important to me it is mine and this is my place!"

A second study focused the meaning of ICU patient room from the perspective of the patients (Authors). As the majority of patients in ICU receive sedative medication the first author photographically documented the immediate surroundings of the bed and tried to capture as much as possible of the patients' view from the bed. Therefore several pictures were taken from the patients' eye angle; up, front, left and right. No photos were taken of patients' face or in a way that patients' identity could be revealed. The first author was at the actual ICUs during a couple of weeks and when the timing was appropriate the data collection was performed. Moreover, the loved ones to the patients were informed prior to the process of data collection and oral vicarious consent was obtained. These images were stored digitally and in a safe place until the patients were discharged from ICU. The patients were invited to the study by receiving an information letter after approximately two month.

Photos were used to stimulate the interviews and helping the participants to recall the room and the bed space. In addition, informed consent was retrieved after information in oral and written was given prior to the interview. During the interview the participants were asked to look at the pictures and talk about their experiences of ICU patient room. The interviews started by asking them "could you please look at these pictures and see if you remember anything?" Our experience is that pictures works as powerful tools in stimulating interviews and in narrating lived experiences. This is especially prominent when it concerns ICU patient's perspective as some of their memories are blurred. The example below illustrates the way we used photos during the interview:

Image 3: patient's view, taken by the researcher



"....I remember the computer desk in the front...they had their reports there...then I knew it was shift change...// the reports I remember that I had to wait...had to wait ...It could be hard sometimes..especially... when...some of them could...they could tell you to wait until they were done..if I was in pain..I felt abandoned"

We also asked patients who were not receiving any sedatives to participate. Even though they were very few we considered their participation as important and a very interesting contribution to this project. In similar to the way we collected data from loved ones, these patients were asked, to take photos of various aspects of the patient room that they associated with a feeling regardless of what that feeling was. Prior to the process of collecting data we made sure that the patients were not suffering from ICU delirium by using OBS-scale (Björkelund, Larsson, Gustafson, & Andersson, 2006; Gustafson, Lindgren, & Westling, 1985). This is an important issue in research ethics. These people were contacted after discharge from ICU to schedule a time for the follow up interview, one example is the image below.

Image 4; a portable ventilator, taken by a patient.



.....I took this picture because this machine isI don't like it (laughter) I want to get rid of it you know!....I'm working on it // it's like having ...It prevents me from going around and I'm tied to it... training to move without it but for the moment..the worst thing is not being able to move and do things like I did before. It's in my way all the time

In a third study the staff were asked to take photos of various aspects of the ICU patient room that had any significance for their caring practice and that they associated with a feeling (Authors). Our point of view is that this data collection can be performed at one single occasion. Motives are the practical issues e.g., lack of time and difficulties to schedule several meetings but also make the participants stay focused, in a natural attitude as described previously. In similar to the previous studies the photos were used as an aid for reflection and bringing the ICU patient room in forefront during the interviews. Examples of pictures taken by the informants:

Image 5: Secrecy, taken by a staff



Secrecy is none-existing here! //Everybody hears everything about each other. I try my best to make people talk in a lower voice, but it is no use! We talk about very sensitive... matters like to end the treatments and so ...

Image 6: A view of nature, taken by a staff



I took this picture because I like to be here myself// you can see out see the beautiful nature, if it is nice weather or if it rains then you get blue...it evokes different feelings and for me....I feel it can facilitate my job but it can actually have a negative impact! //if it is nice weather I am HAPPIER and MORE HELPFUL which means that I am better carer...// I think for the patients just to feel the wind or feel the air and maybe hearing a bird mean a lot...this is part of the normal life"

Organizing and coding the photos are important issues. The photos need to be systematically stored during the process of research. All the photos taken for the project were separately filed and named, dated and given a code to facilitate identifying them later in the process. All the participants in the project were offered a copy of their images. As in all clinical research the results of the various studies should be disseminated to clinical practice through seminars and presentations.

Reflections on the Theme

This paper is a contribution to an ongoing discourse in today's scientific literature about various theoretical frameworks and approaches related to photovoice research. We have shared a detailed description about how photovoice can be employed in a project grounded in the caring sciences. Chalfan and Rich (2006) state that visual methods offers a possibility to move from what is appeared to what is seen from the perspective of people themselves. This statement means health care provider will gain a better understanding of patients' situations in a more comprehensive manner. Perhaps this also could mean challenging notions and beliefs, the taken for granted in health care context?

We agree with researchers whom advocate photovoice as a powerful tool in research. Here we aimed at extending the benefits into an ICU context. Photovoice method allowed us to bring forth the significance of the built environment when life becomes fragile such as in ICU. As the ICU settings are often unknown to a broader public photos is one way of displaying this closed world. Novek, Morris-Oswald, and Menec (2012) point out that this method is specifically appropriated in capturing the view of people regards to physical environments. However, according to our knowledge no previous study has scrutinized the meanings of place and space in the ICU context using photovoice. Most of the studies employing this method/methodology are conducted within community research (Bukowski & Buetow, 2011; Novek et al., 2012; Wang, 2004).

One might reflect over the risk that only the visual aspects of the patient room are captured when using photovoice. Nevertheless our data also included less tangible aspects of the ICU patient room when participants chose their images. We observed that it is essential to depict

the invisible aspects that cannot be captured by the photographs such as the atmosphere, mood, noise/voices during the interviews. The challenge lies in the way meanings are uncovered i.e., in a reflective dialog which facilitate the personal meanings to be mediated. Surprisingly, many creative solutions about how to improve the ICU patient rooms and the overall environments were suggested by our informants (Authors). Photos are believed to contribute to the richness of narratives in qualitative studies (Allen, 2012; Collier & Collier, 1986; Pink, 2006). Using photos during the interview is not merely a matter of validity as we see it. It also provides a deep insight to people's lifeworld as images taken by the informants represent their "voice". It is an expression of their needs, lived experiences in a none-verbal language. However, we stress that the strength of photovoice is the fact that people themselves interpret their images and in this way rich phenomenological descriptions can be shared. Plunkett et al., (2012) discuss the advantages of using photos to elicit data (but also in the process of analysis) in interpretive phenomenological inquiries using van Manen's (1997) approach. However, we also argue that photovoice also can be used in descriptive phenomenological inquiries as we performed in two of our studies (Authors).

Images are powerful and striking when study results are presented to clinical practice. We experienced that images could work as a "wake-up call", as clinicians reflected over the built environment and its impact upon people and caring practice in a new way. Still we need to remember that photos in lifeworld research always need to accompany by a description of the meanings as described by the participants. For example one participant had taken a photo in order to discuss lack of space in the bed areas as it was a major concern for her and an obstacle in being there for her critically ill husband. However, the bed area, in this particular photo, looked very spacious despite the fact that it was very narrow. This is one example why voicing ones experiences become important. The images cannot per se be true illustrations or evidence but need be coupled with people's voices, i.e., interviews, in order to elicit their intentions with choosing a certain motive. This is in line with the lifeworld's ontological and epistemological underpinnings and of importance in nursing research (Hansen-Ketchum & Myrick, 2008).

Diaries over patients stay in ICU are becoming common practice (Combe, 2005; Egerod, Storli, & Åkerman, 2011; Phillips, 2011). In Sweden ICUs – after approval from the loved one – patients' stay is documented in this way. The diaries are given to patients at a follow up visit to ICU as a general practice. More recently photos are included in diaries (Bäckman et al., 2010). In one of the ICUs where we collected data the staff became more critical and reflective in the way those photos were taken. The project inspired them to change the way staff took the photos. Instead they started to take photos from patients' eye angle and photos could then be used in a more effective way in a dialog with the patients. However, photos taken for diaries and photographing as data collection in research have two different aims. Diaries help the patients gain a sense that the patients to gain a sense of coherence concerning their stay in ICU (Aitken, 2010; Åkerman, Ersson, Fridlund, & Samuelson, 2013) whereas, photovoice methodology contributes to deepen the content in the interviews.

Methodological Challenges

Still, there are some challenges and limitations with this technique, both due to the practical issues and to ethical considerations. While being a powerful tool, photovoice is a very time consuming technique. Even though interesting and knew knowledge can be created the amount of time spent in the ICUs to fulfil the process is a limitation that has to be taken into account.

Harper (2005) observes that ethics of photographic research has not received as much attention as it should in literature. It could be difficult to gain ethical approval and meeting the expectation of the institutional review boards concerning informed consent and the matter of anonymity. Pink (2006) stresses that visual research is involved with many ethical issues as using images in research involve a greater risk of revealing the identity of the informants. Chalfan and Rich (2006) emphasize the use of images may imply an unavoidable loss of personal privacy which is true and need to be the object of reflection in research. International Visual Sociology Association (IVSA) has outlined codes and principals for visual research (Papademas, 2009). This guideline provides an extensive framework and points out the risk for "potential privacy invasions" (p. 254). Because of the nature of ICUs and the exposure adhered to patients' sedation and shared rooms we paid careful attention to this issue. Wang and Redwood-Jones (2001) discuss the ethics of photovoice pointing out ethical key issues. It is obvious that ethical concerns needed to be addressed during the whole process, e.g., from the stage of preparation to presentation and dissemination of the results. There are some potential conflicts here e.g., between the legal aspects and moral issues in the photo situations, the risk of violating privacy of people, and the potential risk of presenting images in a false light and protection against misuse of images.

The process of photovoice requires supervision, cameras cannot just be handed over but a facilitator/s should be responsible for the way the camera is handled and images taken. Wang and Redwood-Jones (2001) advise thoughtfulness in taking the images and obtaining informed consent. This recommendation is highly relevant for ICU context due to the unpredictable and sensitive nature of intensive care. The above mentioned aspects should be considered in addition to traditional research ethics (Wang & Redwood-Jones, 2001). ICUs as hospital settings could be considered public places. However there is a very limited access to these places, people seldom know how an ICU patient room or bed spaces look like and less what happens there. Photographing for personal purpose is prohibited in Swedish ICU. Beside ethical approval from the committee of ethics research in ICU requires sensitivity and understanding of the context. The ethical considerations need to be integrated during the whole process of research. CIOM (2002) defines 'vulnerable' as being unable to give one's consent to participate in research. Patients in ICUs count to this category because they have limited ability to communicate and this fact amongst others make this field ethically delicate. Therefore vicarious informed consent is an important issue to consider even people are unable to give their consent immediately.

Collier and Collier (1986), describe cameras as an instrumental extension of senses and a useful tool in empirical construction of knowledge. We recommend using digital cameras in collecting data in these settings science it is a better choice than single use cameras which is commonly used in previous photovoice research. The digital images provide a possibility to eliminate photos that are unethical. Supervising the process of data collection is a key aspect here. When photovoice is employed in ICU, it means turning this place into 'public'. Images from a closed world in one hand could mean a risk of exposing vulnerable people if photos were used in a thoughtless way. On the other hand using photos could facilitate ones' understanding of this very complex environment and the impact of it on people, its significance for nursing practice. We offered a printed copy of the images to our participants; we consider the risk of exposure or spreading the images as little. The fact that images were not taken without permission and the researcher's presence decreases such risks. Despite the advantages of using photovoice to gather data and empower the interviews, the researcher must be cautious and thoughtful of the specific needs of the participants.

Closing Arguments

Photographs have a long tradition of alliance with social and medical sciences (medical diagnostic). However photographs can be used to contribute to the scientific discourse of nursing and caring. Both in order to develop methodological knowledge and in order to enrich our understanding of the meanings of place in complex care settings. Photovoice has a political agenda which is to give voice to people. Using photovoice in critical care settings such as ICUs not only means enriching data but also empowering vulnerable and voiceless people. Photos awaken feelings, make one reflect and frame the reality of ICUs. While there are ethical and practical issues to concern, employing photovoice in examining the issue of place and space in hospital settings is therefore suggested. We regard the beneficence of photovoice and the knowledge generated by using it higher than its limitation.

References

- Aitken, L. M. (2010). Improving long-term patient outcomes following intensive care. *Nursing in Critical Care*, 15(2), 47-48. doi: 10.1111/j.1478-5153.2010.00391.x
- Allen, Q. (2012). Photographs and stories: Ethics, benefits and dilemmas of using participant photography with Black middle-class male youth. *Qualitative Research*. doi: 10.1177/1468794111433088
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B., & Ekebergh, M. (2007). Of vigilance and invisibility--being a patient in technologically intense environments. *Nursing in Critical Care*, 12(3), 151-158.
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B., & Ekebergh, M. (2008). Beleaguered by technology: care in technologically intense environments. *Nursing Philosophy: An International Journal For Healthcare Professionals*, 9(1), 55-61.
- Andrews, G. J. (2003a). Locating a geography of nursing: space, place and the progress of geographical thought. *Nursing Philosophy*, 4(3), 231-248.
- Becker, H. S. (1995). Visual sociology, documentary photography, and photojournalism: It's (almost) all a matter of context. *Visual Sociology Visual Sociology*, 10(1-2), 5-14.
- Beeby, J. P. (2000a). Intensive care nurses' experiences of caring. *Intensive and Critical Care Nursing*, 16(2), 76-83. doi: <http://dx.doi.org/10.1054/iccn.2000.1489>
- Beeby, J. P. (2000b). Intensive care nurses' experiences of caring Part 2: Research findings. *Intensive and Critical Care Nursing*, 16(3), 151-163. doi: <http://dx.doi.org/10.1054/iccn.2000.1490>
- Bergbom, I., & Askwall, A. (2000). The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive & Critical Care Nursing*, 16(6), 384-395.
- Björkelund, K. B., Larsson, S., Gustafson, L., & Andersson, E. (2006). The Organic Brain Syndrome (OBS) scale: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(3), 210-222.
- Bournes, D. A., & Mitchell, G. J. (2002). Waiting: the experience of persons in a critical care waiting room. *Research in Nursing & Health*, 25(1), 58-67.
- Brunsdon, V., & Goatcher, J. (2007). Reconfiguring photovoice for psychological research. *The Irish Journal of Psychology*, 28(1/2), 43-52.
- Bukowski, K., & Buetow, S. (2011). Making the invisible visible: A Photovoice exploration of homeless women's health and lives in central Auckland. *Social Science & Medicine*, 72(5), 739-746. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.11.029>
- Bäckman, C. G., Orwelinus, L., Sjöberg, F., Fredrikson, M., & Walther, S. M. (2010). Long-term effect of the ICU-diary concept on quality of life after critical illness. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 54(6), 736-743. doi: 10.1111/j.1399-6576.2010.02230.x
- Chiang, V. C. L. (2011). Surviving a critical illness through mutually being there with each other: A grounded theory study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 27(6), 317-330. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2011.09.001>
- CIOM. The Council for International Organizations of Medical Sciences, (2002). International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects. *WHO Drug Information*, 16(3), 241.
- Close, H. (2007). The use of photography as a qualitative research tool. *Nurse Researcher*, 15(1), 27-37.
- Collier, J., & Collier, M. (1986). *Visual anthropology : photography as a research method*. Albuquerque: University of New Mexico Press.
- Combe, D. (2005). The use of patient diaries in an intensive care unit. *Nursing in Critical Care*, 10(1), 31-34.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- del Barrio, M., Lacunza, M. M., Armendariz, A. C., Margall, M. A., & Asiain, M. C. (2004). Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 13(8), 967-976.
- Dennis Jr, S. F., Gauloche, S., Carpiano, R. M., & Brown, D. (2009). Participatory photo mapping (PPM): Exploring an integrated method for health and place research with young people. *Health & Place*, 15(2), 466-473. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthplace.2008.08.004>

- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). *The SAGE handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Egerod, I., Storli, S. L., & Åkerman, E. (2011). Intensive care patient diaries in Scandinavia: a comparative study of emergence and evolution. *Nursing Inquiry*, 18(3), 235-246.
- Emmison, M. (2008). The conceptualization and analysis of visual data. In D. Silverman (Ed.), *Qualitative research. Theory, method and practice* (Second ed., pp. 246-265). Los Angeles: Sage.
- Eriksson, T., Lindahl, B., & Bergbom, I. (2010). Visits in an intensive care unit---an observational hermeneutic study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 26(1), 51-57.
- Finlay, L. (2011). *Phenomenology for the therapist: researching the lived world*. UK West Sussex: Wiley- Blackwell.
- Fleury, J. (2007). De la Fontera: using visual methods to uncover context: photovoice: a method for understanding resources for physical activity in an African American community. *Communicating Nursing Research*, 40, 414-414.
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal Of The British Association Of Critical Care Nurses*, 25(3), 111-119.
- Gjengedal, E., Ekra, E. M., Hol, H., Kjelsvik, M., Lykkeslet, E., Michaelsen, R., Wogn-Henriksen, K. (2013). Vulnerability in health care – reflections on encounters in every day practice. *Nursing Philosophy*, 14(2), 127-138. doi: 10.1111/j.1466-769X.2012.00558.x
- Gustafson, L., Lindgren, M., & Westling, B. (1985). *The OBS Scale: a new rating scale for evaluation of confusional states and other organic brain syndromes*. Paper presented at the In 2nd International Congress on Psychogeriatric Medicine Abstract No. 128. , Umeå°, Sweden.
- Hagedorn, M. (1994). Hermeneutic photography: an innovative esthetic technique for generating data in nursing research. *Advances in Nursing Science*, 17(1), 44-50.
- Hansen-Ketchum, P., & Myrick, F. (2008). Photo methods for qualitative research in nursing: an ontological and epistemological perspective. *Nursing Philosophy*, 9(3), 205-213.
- Harely, A. (2012). Picturing Reality: Powe, Ethics, and Policies in Using Photovoice. *International Journal of Qualitative Methods*, 11(4), 320-339.
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13-26. doi: 10.1080/14725860220137345
- Harper, D. (2005). What's new visually. In N. L. Y. Denzin (Ed.), *Handbook of qualitative research* (3 ed., pp. 747-762). Thousand Oaks, USA Sage
- Harper, D. (2008). Photography as Social Science Data (B. Jenner, Trans.). In U. K. E. v. S. I. Flick (Ed.), *A companion to qualitative research* (pp. 231-237). Singapore: Sage Publication.
- Harrison, B. (2002). Seeing health and illness worlds – using visual methodologies in a sociology of health and illness: a methodological review. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 856-872.
- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. New York: Harper.
- Hodgetts, D., Radley, A., Chamberlain, K., & Hodgetts, A. (2007). Health inequalities and homelessness: considering material, spatial and relational dimensions. *Journal of Health Psychology*, 12(5), 709-725.
- Karlsson, V., Bergbom, I., & Forsberg, A. (2012). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 28(1), 6-15.
- Kongsuwan, W., & Locsin, R. C. (2011). Thai nurses' experience of caring for persons with life-sustaining technologies in intensive care settings: A phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 27(2), 102-110.
- Kruse, B. G. (1999). The lived experience of serenity: using Parse's research method. *Nursing Science Quarterly*, 12(2), 143-150.
- Kruse, B. G. (2004). The meaning of letting go: the lived experience for caregivers of persons at end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 6(4), 215-222.
- Lal, S., Jarus, T., & Suto, M. J. (2012). A scoping review of the Photovoice method: Implications for occupational therapy research. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 79(3), 181-190.

- Lauterbach, S. S. (1993). In another world: a phenomenological perspective and discovery of meaning in mothers' experience with death of a wished-for baby. *Pennsylvania Nurse*, 48(11), 18-18.
- Liaschenko, J. (2000). The moral geography of care work. *Home Care Provider*, 5(4), 126.
- Liaschenko, J., Peden-McAlpine, C., & Andrews, G. J. (2011). Institutional geographies in dying: Nurses' actions and observations on dying spaces inside and outside intensive care units. *Health & Place*, 17(3), 814-821.
- Liamputong, P. (2007). *Researching the vulnerable*. London: SAGE.
- Lorenz, L. S., & Kolb, B. (2009). Involving the public through participatory visual research methods. *Health Expectations*, 12(3), 262-274.
- Malone, R. E. (2003). Distal nursing. *Social Science & Medicine* (1982), 56(11), 2317-2326.
- Martinsen, K. (2006). *Care and vulnerability*. Oslo: Akribe.
- McGrath, M. (2008). The challenges of caring in a technological environment: critical care nurses' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 17(8), 1096-1104.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. New York: Humanities Press.
- Mitchell, M. L., & Chaboyer, W. (2010). Family Centred Care—A way to connect patients, families and nurses in critical care: A qualitative study using telephone interviews. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26(3), 154-160. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2010.03.003>
- Moore, A., Carter, B., Hunt, A., & Sheikh, K. (2013). 'I am closer to this place'—Space, place and notions of home in lived experiences of hospice day care. *Health & Place*, 19(0), 151-158.
- Moran, D., & Cohen, J. D. (2012). *The Husserl dictionary*. London ;: Continuum.
- Nelson, B. J. P. (1993). *Struggling to gain meaning: living with the uncertainty of breast cancer*. PH.D., University of Colorado health sciences center. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=1996038076&site=ehost-live> Available from EBSCOhost cin20 database.
- Novek, S., Morris-Oswald, T., & Menec, V. (2012). Using photovoice with older adults: some methodological strengths and issues. *Ageing and Society*, 32(3), 451-470.
- O'Connell, E., & Landers, M. (2008). The importance of critical care nurses' caring behaviours as perceived by nurses and relatives. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(6), 349-358. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2008.04.002>
- Authors (will be inserted)
- Ozanne, J. L., Moscato, E. M., & Kunkel, D. R. (2013). Transformative Photography: Evaluation and Best Practices for Eliciting Social and Policy Changes. [Article]. *Journal of Public Policy & Marketing*, 32(1), 45-65. doi: 10.1509/jppm.11.161
- Papademas, D., & the International Visual Sociology, A. (2009). IVSA Code of Research Ethics and Guidelines. *Visual Studies*, 24(3), 250-257.
- Phillips, C. (2011). Use of patient diaries in critical care. *Nursing Standard*, 26(11), 35-43.
- Pickin, L., Brunsden, V., & Hill, R. (2011). Exploring the Emotional Experiences of Foster Carers Using the Photovoice Technique. *Adoption & Fostering*, 35(2), 61-75. doi: 10.1177/030857591103500207
- Pink, S. (2006). *Doing visual ethnography*. London: SAGE.
- Plowfield, L. A. (1999). Living a nightmare: family experiences of waiting following neurological crisis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 31(4), 231-238.
- Plunkett, R., Leipert, B. D., & Ray, S. L. (2013). Unspoken phenomena: using the photovoice method to enrich phenomenological inquiry. *Nursing Inquiry*, 20(2), 156-164. doi: 10.1111/j.1440-1800.2012.00594.x
- Radley, A., & Taylor, D. (2003). Images of Recovery: A Photo-Elicitation Study on the Hospital Ward. *Qualitative Health Research*, 13(1), 77-99. doi: 10.1177/1049732302239412
- Riley, R. G., & Manias, E. (2004). The uses of photography in clinical nursing practice and research: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 397-405.
- Samuelson, K. A. M., 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 Scandinavica*, 51(6), 671-678.
- Schwartz, D. (1989). Visual Ethnography: Using Photography in Qualitative Research. *Qualitative Sociology*, 12(2), 119-154.

- Singhal, A., Harter, L. M., Chitnis, K., & Sharma, D. (2007). Participatory photography as theory, method and praxis: analyzing an entertainment-education project in India. *Critical Arts: A South-North Journal of Cultural & Media Studies*, 21(1), 212-227.
- Sitvast, J. E., Abma, T. A., & Widdershoven, G. A. M. (2010). Facades of suffering: clients' photo stories about mental illness. *Archives Of Psychiatric Nursing*, 24(5), 349-361.
- Sjölander Lindqvist, A. (2004). *Local environment at stake : the Hallandsås railway tunnel in a social and cultural context*. Lund: University
- Stanczak, G. C. (2007). *Visual research methods : image, society, and representation*. Thousand Oaks, [Calif.]: Sage Publications.
- Storli, S. L., 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(2), 86-96.
- Timmermans, K., Rukholm, E., Michel, I., Nielsen, L. S., Lapum, J., Nolan, R. P., & Angus, J. E. (2011). ACCESSING HEART HEALTH: A NORTHERN EXPERIENCE. *Online Journal of Rural Nursing & Health Care*, 11(1), 17-36.
- Uotinen, J. (2011). Senses, Bodily Knowledge, and Autoethnography: Unbeknown Knowledge From an ICU Experience. *Qualitative Health Research*, 21(10), 1307-1315. doi: 10.1177/1049732311413908
- Walton, G., Schleien, S. J., Brake, L. R., Trovato, C. C., & Oakes, T. (2012). Photo voice: A Collaborative Methodology Giving Voice to Underserved Populations Seeking Community Inclusion. *Therapeutic Recreation Journal*, 46(3), 168-178.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience : human science for an action sensitive pedagogy*. [Albany, N.Y.]: State University of New York Press.
- Wang, C., & Burris, M. A. (1994). Empowerment through Photo Novella: Portraits of Participation. *Health Education & Behavior*, 21(2), 171-186. doi: 10.1177/109019819402100204
- Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs Assessment. *Health Education & Behavior*, 24(3), 369-387. doi: 10.1177/109019819702400309
- Wang, C. C. (2004). Family, maternal, and child health through photovoice. *Maternal and child health journal*, 8(2), 95.
- Wang, C. C., & Redwood-Jones, Y. A. (2001). Photovoice Ethics: Perspectives from Flint Photovoice. *Health Education & Behavior*, 28(5), 560-572. doi: 10.1177/109019810102800504
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(4), 501-509.
- Wiggs, C. M., Young, A., Mastel-Smith, B., & Mancuso, P. (2011). Rediscovering. *Journal of Gerontological Nursing*, 37(1), 20-27.
- Wilkin, K., & Slevin, E. (2004). The meaning of caring to nurses: an investigation into the nature of caring work in an intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 13(1), 50-59.
- Vouzavali, F. J. D., Papathanassoglou, E. D. E., Karanikola, M. N. K., Koutroubas, A., Patiraki, E. I., & Papadatou, D. (2011). 'The patient is my space': hermeneutic investigation of the nurse-patient relationship in critical care. *Nursing in Critical Care*, 16(3), 140-151.
- Ågård, A. S., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care--Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23(3), 170-177.
- Åkerman, E., Ersson, A., Fridlund, B., & Samuelson, K. (2013). Preferred content and usefulness of a photodiary as described by ICU-patients—A mixed method analysis. *Australian Critical Care*, 26(1), 29-35. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aucc.2012.04.002>
- World Medical Association. (2008). Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human, from Assecced from, <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>

Linnaeus University Dissertations

Nedan följer en lista på skrifter publicerade i serien Linnaeus University Dissertations. För fler titlar och mer information se Linnaeus University Press sidor på Lnu.se

120. Erik Rosell, 2013. *Entreprenörskap som kommunikativ handling – skapande av interaktion, uppmärksamhet och manifestationer* (företagsekonomi/business administration) ISBN: 978-91-87427-09-1.
121. Karl-Johan Persson, 2013. *Influence of cyanobacterial blooms on coastal fish recruitment* (akvatisk ekologi/aquatic ecology) ISBN: 978-91-87427-11-4.
122. Hongzhen Wang, 2013. *Studies on the expression of enzymes related to the artemisinin biosynthesis in Artemisia annua L.* (biokemi/biochemistry) ISBN: 978-91-87427-12-1.
123. Linda Fälth, 2013. *The use of interventions for promoting reading development among struggling readers* (pedagogik/education) ISBN: 978-91-87427-13-8.
124. Minh-Dao Duong-Thi, 2013. *Introducing weak affinity chromatography to drug discovery with focus on fragment screening* (biokemi/biochemistry) ISBN: 978-91-87427-14-5.
125. Einat Karpenstam, 2013. *Causes and consequences of niche differentiation between color morphs of pygmy grasshoppers* (biologi/biology) ISBN: 978-91-87427-15-2.
126. Judy Chow, 2013. *Vårdandets symfoni – fenomenet vårdrelation i skenet av två världsbilder* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-87427-17-6.
127. Nayani K. Vidyarathna, 2013. *Influence of Human-induced Environmental Changes on the Physiology of the Harmful Benthic Marine Microalga Ostreopsis ovata* (akvatisk ekologi/aquatic ecology) ISBN: 978-91-87427-19-0.
128. Anna Callenholm, 2013. *Erinnerte Erfahrung der Shoah in den Werken von Ruth Klüger und Cordelia Edvardson* (tyska/german) ISBN: 978-91-87427-20-6.
129. Chantal Albépart Ottesen, 2013. *L'auto-reformulation corrective : une stratégie dans la production orale de FLE* (franska/french) ISBN: 978-91-87427-21-3.
130. Hanna Palmér, 2013. *To become - or not to become - a primary school mathematics teacher. A study of novice teachers' professional identity development* (matematikdidaktik/mathematics education) ISBN: 978-91-87427-22-0.

131. Yvonne Kahlin, 2013. *Physical activity and self-related health in Swedish high school students* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-87427-23-7.
132. Elisabet Ekman, 2013. *Pharmacovigilance – spontaneous reporting in healthcare* (biomedicinsk vetenskap/biomedical sciences) ISBN: 978-91-87427-24-4.
133. Tobias Gutzmann, 2013. *Benchmarking Points-to Analysis* (datavetenskap/computer science) ISBN: 978-91-87427-25-1.
134. Malin Persson, 2013. *Characterization and optimization of the in vitro motility assay for fundamental studies of myosin II* (biomedicinsk vetenskap/biomedical sciences) ISBN: 978-91-87427-26-8.
135. Sawanya Laohaprapanon, 2013. *Wastewater generated by the wooden floor industry: Treatability investigation applying individual and coupled technologies* (miljövetenskap/environmental science) ISBN: 978-91-87427-28-2.
136. Birgitta Semark, 2013. *Patient characteristics, perceived health and drug prescription in primary care* (biomedicinsk vetenskap/biomedical sciences) ISBN: 978-91-87427-29-9.
137. Thomas Sandstedt, 2013. *Om rekrytering i akademien – exemplen prefekter och forskarstuderande* (pedagogik/education) ISBN: 978-91-87427-31-2.
138. Elinor Meiby, 2013. *Progress of Weak Affinity Chromatography as a Tool in Drug Development* (biomedicinsk vetenskap/biomedical sciences) ISBN: 978-91-87427-33-6.
139. Neelam Akram, 2013. *From genes to ecological function in marine bacteria* (mikrobiologi/microbiology) ISBN: 978-91-87427-34-3.
140. Ekaterina Yurova Axelsson, 2013. *P-adic dynamical systems and van der Put basis technique* (matematik/mathematics) ISBN: 978-91-87427-37-4.
141. Vahid Azimi Mousolou, 2013. *Quantum Holonomy for Many-Body Systems and Quantum Computation* (fysik/physics) ISBN: 978-91-87427-38-1.
142. Eva Kumar, 2013. *Removal of Inorganic Anionic Pollutants from Water Using Adsorption Technology* (miljövetenskap/environmental science) ISBN: 978-91-87427-39-8.
143. Miranda Kajtazi, 2013. *Assessing Escalation of Commitment as an Antecedent of Noncompliance with Information Security Policy* (informatik/informatics) ISBN: 978-91-87427-44-2.
144. Lasse Ten Siethoff, 2013. *Towards Myosin Powered Lab-on-a-chip Devices* (biomedicinsk vetenskap/biomedical sciences) ISBN: 978-91-87427-45-9.
145. Stina Alriksson, 2013. *Environmental preferences among steel stakeholders* (miljövetenskap/environmental science) ISBN: 978-91-87427-46-6.
146. Andreas Mångs, 2013. *Self-employment in Sweden: A gender perspective* (nationalekonomi/economics) ISBN: 978-91-87427-47-3.

147. Ulf Pettersson, 2013. *Textmedierade virtuella världar. Narration, perception och kognition* (litteraturvetenskap/comparative literature) ISBN: 978-91-87427-49-7.
148. Stefan Stenudd, 2013. *Colour Response in Drying of Nordic Hardwood* (skogsindustriella produktionssystem/forest industry production systems) ISBN: 978-91-87427-52-7.
149. Pernilla Söderberg, 2013. *Towards Novel Applications for Biomolecular Interactions at Surfaces.* (kemi/chemistry) ISBN: 978-91-87427-53-4.
150. Leteng Lin, 2013. *Char conversion kinetics and aerosol characterization in biomass gasification.* (bioenergiteknik/bioenergy technology) ISBN: 978-91-87427-56-5.
151. Osama Mansour, 2013. *The Bureaucracy of Social Media – An Empirical Account in Organizations.* (informatik/informatics) ISBN: 978-91-87427-57-2.
152. Carl-Henrik Adolfsson, 2013. *Kunskapsfrågan - En läroplansteoretisk studie av den svenska gymnasieskolans reformer mellan 1960-talet och 2010-talet* (pedagogik/education) ISBN: 978-91-87427-59-6.
153. Kristina Schildmeijer, 2013. *Aspects of retrospective record review - A matter of patient safety* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-87427-60-2.
154. Angelika Thelin, 2013. *Åldersfattigdom: Ekonomisk utsatthet i yngre ålderspensionärers vardag* (socialt arbete/social work) ISBN: 978-91-87427-61-9.
155. Qiao-Yu Cui, 2013. *Fire history in the hemiboreal zone of southern Sweden during 11000 years: relationships with past vegetation composition and human activities and implications for biodiversity issues* (miljövetenskap/environmental science) ISBN: 978-91-87427-62-6.
156. Jan Berggren, 2013. *Engelskundervisning i gymnasieskolan för mobilisering av ungdomars livschanser* (pedagogik/education) ISBN: 978-91-87427-64-0.
157. Ann-Christin Karlsson, 2013. *Att vara vaken under operation i regional anestesi. Från patienters upplevelser till en vårdande modell* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-87427-65-7.
158. Camilla Mohlin, 2013. *Neural progenitor cell-derived neurotrophic support for the degenerating retina: an in vitro study* (biomedicinsk vetenskap/biomedical sciences) ISBN: 978-91-87427-67-1.
159. David Oersted Mirera, 2014. *Capture-based mud crab (*Scylla serrata*) aquaculture and artisanal fishery in East Africa* (biologi/biology) ISBN: 978-91-87427-70-1.
160. Muhammad Asim Ibrahim, 2014. *Risk of spontaneous fires at temporary storages sites for organic material, waste fuels and recyclables - Quantification and mitigation* (miljövetenskap/environmental sciences) ISBN: 978-91-87427-71-8.

161. Esther Mufunda 2014. *Diabetes Pandemic. The Influence of Beliefs about Health and Illness and Knowledge on Self-care Practices in Zimbabweans with Diabetes* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-87427-72-5.
162. Farvid, Seyed Mojtaba 2014. *Essays on Inventory Theory* (skog- och trädteknik/forestry and wood technology) ISBN: 978-91-87427-76-3.
163. Bengtsson, Elina 2014. *Cooperativity in muscle proteins: a study of actin filaments and myosin II* (biomedicin/biomedical sciences) ISBN: 978-91-87427-77-0.
164. Hultqvist, Sara 2014. *Att göra aktivitetsersättning. Om målförskjutning och icke-kontakt vid förtidspension för unga* (socialt arbete/social work) ISBN: 978-91-87427-78-7.
165. Shoravi, Siamak 2014. *Towards Rational Molecularly Imprinted Polymer Design Using Molecular Dynamics-based Strategies* (kemi/chemistry) ISBN: 978-91-87427-79-4.
166. Truong, Nguyen Le 2014. *District heat production under different environmental and social cost scenarios* (byggteknik/building technology) ISBN: 978-91-87427-80-0.
167. Scaramuzzino, Gabriella 2014. *Sexsäljares och sexköpare kollektiva handlande på internet: En svensk "fuckförening"?* (socialt arbete/social work) ISBN: 978-91-87427-81-7.
168. Lundby, Erika 2014. *Consuming for friendship. Children's perceptions of relational consumption* (socialt arbete/social work) ISBN: 978-91-87427-82-4.
169. Griekspoor Berglund, Petra 2014. *Exploring the epidemiology and population structure of Campylobacter jejuni in humans, broilers and wild birds* (mikrobiologi/micro biology) ISBN: 978-91-87427-83-1.
170. Oscarsson, Jan 2014. *Strength grading of structural timber and EWP laminations of Norway spruce – development potentials and industrial applications* (byggteknik/building technology) ISBN: 978-91-87427-84-8.
171. Gil de la Iglesia, Didac 2014. *A Formal Approach for Designing Distributed Self-Adaptive Systems* (medieTeknik/media technology) ISBN: 978-91-87427-85-5.
172. Svensson, Henric 2014. *Characterization, toxicity and treatment of wood leachate generated outdoors by the wood-based industry* (miljövetenskap/environmental science) ISBN: 978-91-87427-86-2.
173. André Salomão 2014. *Occurrence and ecotoxicity of endocrine disruptor chemicals in aquatic environment and sewage treatment systems* (miljöteknik/environmental technology) ISBN: 978-91-87427-87-9.
174. Lars Eliasson 2014. *Some aspects on quality requirements of wood for use in the industrial manufacture of single-family timber houses* (skog och trädteknik/forestry and wood technology) ISBN: 978-91-87427-88-6.

175. Jonas Lundberg 2014. *Fast and Precise Points-to Analysis* (datavetenskap/computer science) ISBN: 978-91-87427-89-3.

176. Sepideh Olausson 2014. *Intensivvårdsrummets betydelse för vårdande och välbefinnande – patienters närliggande och vårdpersonalens erfarenheter* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-87427-90-9.

