

**Vårdmiljö, vård och omvårdnad vid livets slut
inom intensivvård**

Isabell Fridh



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Göteborg

2009

COPYRIGHT © Isabell Fridh
ISBN 978-91-628-7831-3

Tryckt i Sverige av Intellecta Infolog, 2009

*Man kan inte välja när och hur man ska dö.
Det enda man kan bestämma är hur man ska leva.*

Joan Baez

ABSTRACT

Admission to an intensive care unit (ICU) is in most cases preceded by a sudden illness or trauma, without an opportunity for either the patient or his or her family to prepare themselves for, or influence the location of, a patient's death. An assumption of this thesis was that the place and the environment in which people die are important both for the person dying and his or her close relatives. The overall aim of the thesis was to explore and describe end-of-life care (EOLC) in the ICU environment from the perspective of close relatives and nurses.

Study I was a survey concerning Swedish ICUs physical environment and routines when caring for dying patients. Study II was a study of the circumstances in conjunction with 192 patients' death in 10 ICUs. In Study III, interviews were conducted with 17 close relatives of 15 patients who died in three ICUs. The interviews were analysed using a phenomenological-hermeneutic method. In Study IV, nine intensive care nurses were interviewed about their experiences and perceptions of caring for dying patients. Conventional content analysis was used.

The study shows that a great many ICU patients die after a short stay in the ICU, in multi-bed rooms and without the bedside presence of a next-of-kin. For close relatives, the experience of the EOLC provided in an ICU can be experienced as positive if the use of high tech is combined with compassionate and well-structured nursing care. In these circumstances, the care can be perceived as a confirmation that the loved one received the best nursing and medical care and that everything possible was done to save his or her life. Although close relatives seldom complain about the physical environment of the ICU, they want to be close by, and not separated from their dying loved one. From the perspective of close relatives, the experience of having been piloted or not piloted is of great importance in connection with a loved one's death in an ICU. From a nursing perspective, "doing one's utmost" is a decisive factor in EOLC in the intensive care environment.

Key words: Intensive care, end-of-life care, physical environment, close relatives, nursing care, survey, phenomenological hermeneutics, content analysis

ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen baseras på följande delarbeten:

- I. Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2007). End-of-life care in intensive care units – family routines and environmental factors. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 25-31.
- II. Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2007). Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in an ICU. *Acta Anaesthesiologica Scandinavia*, 51, 395-401.
- III. 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 and Critical Care Nursing*, 25, 111 -119.
- IV. Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Doing one's utmost: Nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive and Critical Care Nursing*, in press, doi:10.1016/j.iccn.2009.06.007

Tillstånd för publicering har inhämtats från respektive tidskrift

INNEHÅLL

INLEDNING	9
BAKGRUND	11
Att få välja var och hur vi vill dö	11
Centrala begrepp i samband med beslut om livsuppehållande behandling	12
Miljö ur ett vårdvetenskapligt perspektiv	14
Intensivvårdsmiljön	16
Det optimala intensivvårdsrummet ur ett familjeperspektiv	18
Omvårdnad i högteknologiska miljöer	19
Omvårdnad vid livets slut i intensivvårdsmiljön	20
Intensivvårdssjuksköterskors uppfattningar och erfarenheter av vård i livets slutskede	21
Att vara närstående och mista en anhörig i intensivvårdsmiljön	22
Uppföljning och stöd efter dödsfall	24
Sammanfattning och problembeskrivning	24
SYFTE	26
VETENSKAPLIG ANSATS OCH METOD	27
Metodologiska överväganden	27
Involverade intensivvårdsavdelningar och forskningspersoner	28
Design	28
Delstudie I	29
Delstudie II	30
Delstudie III	31
Delstudie IV	31
Analys	32
Studie I och II - Statistisk analys	32
Studie III - Fenomenologisk hermeneutik	32
Studie IV - Innehållsanalys	33
Etiska överväganden	34
RESULTAT	36
Omständigheter vid livets slut på IVA	36
Närståendes närvaro/icke närvaro i samband med dödsfall under fulla insatser	36
Studie I	37
Studie II	38

Studie III	38
Studie IV	40
METODDISKUSSION	41
Studie I	42
Studie II	42
Studie III	42
Studie IV	43
Trovärdigheten i analys och tolkning av intervjutexterna	44
RESULTATDISKUSSION	45
Att uppleva en vårdande relation	45
Närståendes upplevelse av intensivvårdsmiljön	45
Närståendes behov i intensivvårdsmiljön	46
Närståendes behov av avskildhet och närhet	46
Närståendes behov av förberedelse och att vara involverad	47
Att ta avsked	48
Uppföljningssamtalets betydelse	49
Allmänhetens förtroende för intensivvårdens möjligheter	49
Patienten utan närstående	50
Sjuksköterskors strävan att åstadkomma en fridfull död	51
Lotsning som medveten vårdhandling	52
Hinder för att göra sitt yttersta medför svårigheter i lotsandet	53
Hur lär intensivvårdssjuksköterskor vård i livets slutskede	54
Medias inflytande över människors föreställningar om intensivvård och intensivvårdsmiljö	55
AVHANDLINGENS KUNSKAPSBIDRAG	56
FORTSATT FORSKNING	57
SLUTSATSER OCH KLINISK BETYDELSE	58
SUMMARY IN ENGLISH	59
TACK	63
REFERENSER	65
ORIGINALARTIKLAR I-IV	
Bilaga: Frågeformulär, studie I	

INLEDNING

Vi väljer inte själva den fysiska platsen för vår födelse men i den bästa av världar har vi möjlighet att påverka var vi vill avsluta våra liv. Ett grundantagande i detta avhandlingsarbete är att platsen och den fysiska miljön där vi dör är betydelsefulla både för den som ska dö och för de närstående som ska leva vidare med minnena från denna händelse. Avsikten med avhandlingen är alltså att belysa, och i viss mån problematisera, intensivvårdsavdelningen (IVA) som en plats att avsluta livet på.

Tord Andersson är journalist och förlorade 2003 en son i leukemi. I början av sjukdomen behövde sonen dialys och vårdades några dygn på IVA. I boken *Inuti sorgen – berättelsen om Joel*, beskriver Tord Andersson (2004) sin upplevelse från IVA:

”På intensivvårdsavdelningen gick allting ut på att rädda liv, ingenting annat. Inget socialt småprat, bara rationell och högteknologisk intensivvård av åtta människor i samma sal. Personalen var allvarlig. Koncentrationen hög. Läkaren svarade på frågor med en röst som lät som pisksnärtar”... ”På natten såg jag hur hennes anhöriga satt raka i ryggen och tittade på henne medan tårarna rann. Ibland viskade de någonting till henne. Jag tänkte, hon kommer inte att klara sig. Det hängde ett draperi mellan hennes säng och Joels. Jag fick en underlig tanke: På den ena sidan håller livet på att rinna iväg, här är det på väg tillbaka. Allt som skiljer är ett tunt vitt skynke.”... ”Den här gången blev det för mycket för Joel, att se en döende människa på så nära håll” (sid 17-18).

Tord Anderssons berättelse har, tillsammans med liknande beskrivningar från andra närstående, och erfarenheter som blivande intensivvårdssjuksköterskor förmedlat från sina praktikperioder, öppnat mina ögon för hur miljön på intensivvårdsavdelningen är utformad, vad den gör med oss som arbetar där och hur den kan påverka den som vårdas, dör eller är närstående i den.

Enligt Donationsrådet (2009) avled 3429 patienter på svenska intensivvårdsavdelningar under 2008. När en patient avlider på en intensivvårdsavdelning har sällan patienten eller dess närstående haft möjlighet att förbereda sig eller ta avsked eftersom inläggningen på IVA oftast har föregåtts av ett tillstånd som uppkommit akut. Tiden från intagning till patientens död är ofta kort. För de närstående kommer sannolikt händelsen och erfarenheten av att förlora en anhörig i en högteknologisk vårdmiljö att dröja sig kvar i minnet (Berns & Colvin 1998). Tidigare vårdvetenskapliga avhandlingar som berör vård i livets slutskede inom svensk intensivvård är fåtaliga och har utgått från andra frågeställningar än vårdmiljön. Cronqvist (2004) har studerat moralisk stress bland intensivvårdssjuksköterskor. Sjuksköterskors och läkares perspektiv på gränsdragning för livsuppehållande behandling och utvärdering av etikronder har studerats av Svantesson (2008) och intensivvårdspersonals upplevelser av etiskt svåra situationer av Söderberg (1999). Hov (2007) har undersökt

sjuksköterskors erfarenheter relaterade till tillbakahållande eller tillbakadragande av livsuppehållande behandling. Närståendes erfarenheter av dödförklaring med direkta dödsriterier inom neurokirurgisk vård var fokus i Frids (2002) avhandling. Däremot saknas studier som fokuserar på vård i livets slutskede i den högteknologiska miljö som kännetecknar intensivvård.

Intensivvård är enligt Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) inte en vårdplats utan en vårdnivå (SIR 2009). I denna avhandling är det dock platsen som är central eftersom det är platsen patienten avlider på. Den miljö som präglar denna plats, samt IVA-avdelningens rutiner och den omvårdnad patienter och närstående erhåller i samband med dödsfall är forskningens kontext och fokus.

Ingen människa kan berätta om sin egen död. Den kan bara berättas av andra. Att studera hur döende intensivvårdspatienter upplever vården eller miljön i livets slutskede begränsas av att patienterna oftast har sänkt medvetande på grund av sjukdom/skada eller läkemedel och att de är kopplade till respirator. Detta medför att patienterna har svårt att kommunicera med omgivningen. Tiden mellan avslutandet av kurativ vård och dödstillfället är ofta kort och livsuppehållande behandling i syfte att rädda patientens liv kan pågå in i det sista.

Avhandlingen belyser därför problemområdet utifrån andra perspektiv än enskilda patienters erfarenheter.

BAKGRUND

Under de senaste årtiondena har kvalitén på "vård i livets slutskede" uppmärksammats både internationellt och nationellt. Enligt en kunskapsöversikt genomförd 2007 på uppdrag av Socialstyrelsen har emellertid forskningen i Sverige om vård vid livets slut i huvudsak fokuserat på patienter med cancer och på vården av äldre (Socialstyrelsen 2007). År 2001 kom slutbetänkandet från den statliga utredningen " Döden angår oss alla - Värdig vård vid livet slut" (SOU 2001:6) som endast summarsikt nämner sjukhusvård vid livets slut. Intensivvård berörs inte alls i denna utredning. Dock nämns att mer kunskap behövs om den fysiska miljöns betydelse vid livets slut.

Cirka 95 000 personer avlider årligen i Sverige och av dessa avlider ungefär hälften på sjukhus (SOU 2001:6). Majoriteten (80 %) beräknas dö den långsamma döden, resterande 20 % dör alltså hastigt eller oväntat vilket skulle innebära att det berör ca 19 000 personer/år. Enligt SOU 2001:6 omfattas personer som dör hastigt inte av den palliativa vården, men kommittén definierar inte vad som är ett hastigt dödsfall. Det betonas dock att personalen i dessa fall ska ha ett "palliativt förhållningssätt" till närståendes behov.

Att få välja var och hur vi vill dö

Enligt en medborgarundersökning som genomfördes 1997 av Landstingsförbundet och Statistiska centralbyrån var 85 % av de tillfrågade positiva till att för egen, eller för sina närmastes del, vårdas hemma vid svår eller obotlig sjukdom. En enkätundersökning genomförd av Kommittén för värdig vård i livets slut år 2000 visade att de frågor allmänheten ville kunna påverka vid livets slut var valfriheten och behandlingen (SOU 2001:6).

Sandman (2001) menar att hur vi upplever en okänd miljö och om en "teknologisk död" är bra eller dålig beror på om denna död överensstämmer med våra önskningar eller ej. Barnard och Sandelowski (2001) anser att döden kan upplevas som värdig, även om den är förenad med användandet av mycket teknologi eftersom det är individuellt hur människor definierar vad som är en human och värdig vård. Om det är bra eller dåligt att dö i en okänd teknologisk miljö beror alltså på omständigheter och önskningar hos den enskilda människan.

Patienter som remitteras till IVA förväntas ha en chans till tillfrisknande (överlevnad) även om den statistiskt sett kan vara liten. Därför bör patienter som har en uppenbart terminal sjukdom vårdas på avdelningar avsedda för terminal vård och inte på IVA. Beslut om intensivvårdsinsatser ska fattas på rent medicinska och etiska grunder - oavsett patientens ålder – men, om patienter i hög ålder eller i ett sent stadium av en kronisk sjukdom inte vill få livet förlängt med hjälp av intensivvård, är det viktigt att respektera patientens önskan (Larsson & Rubertsson 2005). Eftersom inläggning på IVA oftast föregås av en akut uppkommen sjukdom/skada finns det dock inte alltid tid eller

möjligheter att utröna patientens önskemål. En studie av 196 patienter som blivit förflyttade från vårdavdelning och senare kom att avlida på IVA, visade t.ex. att förflyttningen inte hade föregåtts av någon diskussion med patienterna om vad de själva önskade eller någon diskussion om palliativ vård som ett alternativ till intensivvård (Rady & Johnson 2004).

Centrala begrepp i samband med beslut om livsuppehållande behandling

Vård i livets slutskede är en del av palliativ vård och beskriver hur patienter omhändertas under den period då döden är nära förestående och kan förväntas inträda inom några timmar eller högst inom några dagar (Europarådet 2003). När kurativ behandling inte längre är möjlig har läkare rätt att avstå från avancerad vård om sådan behandling bedöms vara meningslös. Vården övergår då till att vara palliativ (SFAI 2007). Inom intensivvård avlider majoriteten av patienterna efter beslut om att avstå eller avbryta medicinsk behandling och publicerad medicinsk forskning angående vård i livets slutskede inom intensivvård berör framför allt problematik i samband med dessa beslut (Cook et al. 2006, Levy & McBride 2006). I engelskt språkbruk brukar dessa beslut benämnas "End-of-Life Decisions" (EOLD).

Ändamålet med livsuppehållande teknik inom intensivvård är att behandla allvarliga tillstånd och förhindra dödlighet, men enligt Cook et al. (1999) används tekniken också till att "orkestrera" döendet. Med metaforen orkestrering avser författarna de beslutsprocesser som berör vilken livsuppehållande behandling som ska ges, när och hur den ska ges, till vem och av vem. Cook et al. (1999) menar att intensivvårdspersonalen använder tekniken till att orkestrera bästa möjliga död för patienten. Detta medför att patientens dödsprocess kan variera beroende på med vilken hastighet som livsuppehållande behandling dras tillbaka. Underlaget för beslut om denna process sker genom "social förhandling" mellan inblandad personal och patientens närstående.

Uppfattningen att beslutsprocessen är ett resultat av "socialt förhandlande" delas även av Seymour (2001) som har studerat hur EOLD:s fattas inom intensivvården ur ett sociologiskt perspektiv. Seymour (2001) menar att beslutsprocessen snarare betecknas av ett socialt förhandlande i en begränsad organisatorisk kontext än av individuella ställningstaganden baserade på statiska etiska och vetenskapliga principer. Besluten förhandlas fram mellan involverade läkare och stöds på medicinska data som t.ex. laborativvården vilka sätts i relation till patientens prognos. Besluten förmedlas/förhandlas sedan vidare till involverade sjuksköterskor och patientens närstående.

Syftet med föreliggande avhandling är inte att ytterligare studera beslutsprocessen kring att avstå eller avbryta av livsuppehållande behandling. Det är dock viktigt att klargöra de begrepp som används inom svensk intensivvård för att avgränsa och visa var avhandlingen befinner sig i relation till dessa (Tabell 1).

Tabell 1. Begrepp inom intensivvård definerade av Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård (SFAI) och hämtade från föreningens riktlinje om att avstå eller avbryta behandling inom svensk intensivvård (SFAI 2007)

Begrepp	Betydelse i klinisk praxis
Avstå (Withhold)	Innebär beslut att avstå från att inleda preciserad behandling. Beslutet kan tas i samband med överflyttning till intensivvårdsavdelning eller under pågående intensivvård.
Avbryta (Withdraw)	Innebär beslut att avbryta en preciserad behandling.
Kurativ behandling	Behandling med syfte att bota patients akuta sjukdomstillstånd.
Palliativ behandling	Symtomatisk, lindrande behandling som ges när kurativ behandling inte bedöms vara möjlig. Målet (WHO) är bästa möjliga livskvalitet utan att påskynda eller uppskjuta döden, så att patienten kan leva så aktivt som möjligt.
Livsuppehållande behandling	Behandling som ersätter eller understödjer vitala funktioner.

I SFAIs riktlinje (2007) beskrivs också de tre behandlingsstrategier som styr intensivvården:

1. Inga begränsningar av medicinska behandlingsåtgärder (= fulla insatser)
2. Begränsning genom att avstå från att påbörja preciserad behandling
3. Begränsning genom att avbryta pågående behandling och övergå till palliativ behandling

Valet av behandlingsstrategi ska baseras på etiska principer och medicinska beslutsgrunder. Beslutsansvar har patientansvarig intensivvårdsläkare tillsammans med avnämarmarklinikens patientansvariga läkare. När så är möjligt ska beslut fattas efter samråd med patienten. Vidare anger SFAI (2007) att beslutet bör fattas på dagtid efter samråd med patientens närstående och övrig vårdpersonal. I riktlinjerna framhålls också att "döendet är en oförutsägbar naturlig process som måste få ta den tid som behövs" samt att vård på enkelrum eller i avskildhet eftersträvas. Närstående ska förberedas på vad som kommer att ske och ska ges tid och utrymme att vara hos patienten.

I avhandlingen kommer vården av vuxna (≥ 18 år) patienter från alla tre ovanstående beskrivna behandlingsstrategier att beröras, alltså även den grupp som avlider under fulla insatser. Cirka 7% (Donationsrådet 2009) av de patienter som avlider på IVA, gör det efter diagnos av upphörd cirkulation till

hjärnan. Detta kallas dödförklaring med hjälp av direkta dödsriterier och innebär att patienten dödförklaras under pågående respiratorbehandling och innan hjärtat slutat slå. Vården av denna patientgrupp och deras närstående har inte studerats i denna avhandling.

Miljö ur ett vårdvetenskapligt perspektiv

Miljö utgör tillsammans med begreppen hälsa, människa och omvårdnads-handlingarna, omvårdnadens meta- eller konsensusbegrepp (Fawcett 2005). Medvetenheten om miljöns betydelse för hälsa och sjukdom har en stark historisk anknytning inom omvårdnad inte minst genom Florence Nightingale. Innehållet i hennes mest spridda verk *"Notes on Nursing. What It Is and What It Is not"* från 1860 (Nightingale 1860), är fortfarande aktuellt angående vad en sjuksköterska behöver veta om vårdrummets utformning och miljöns betydelse för den enskilda patientens välbefinnande och återhämtning av hälsa. Men Nightingale gjorde också stora insatser inom dåtidens akutsjukvård – krigssjukvården. Hennes enastående insatser under Krimkriget har fått ny uppmärksamhet i Sverige genom Åsa Mobergs bok, *"Hon var ingen Florence Nightingale"* (Moberg 2007). Nightingales systematiska arbete inom miljö- och hygienområdet sänkte dödligheten bland engelska soldater på Krim dramatiskt, vilket hon visade genom att föra noggrann statistik.

En vårdteoretiker som under 1980-talet fördjupade sig i miljöbegreppet är Hesook Suzie Kim (Kim 1987, 2000). Kim identifierar fyra domäner för att strukturera omvårdnad: klientdomänen, klient/sjuksköterska domänen, den kliniska domänen och miljödomänen (Figur 1).

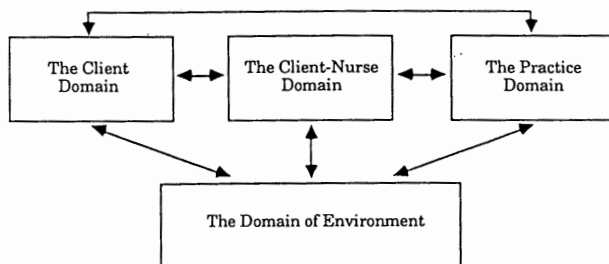


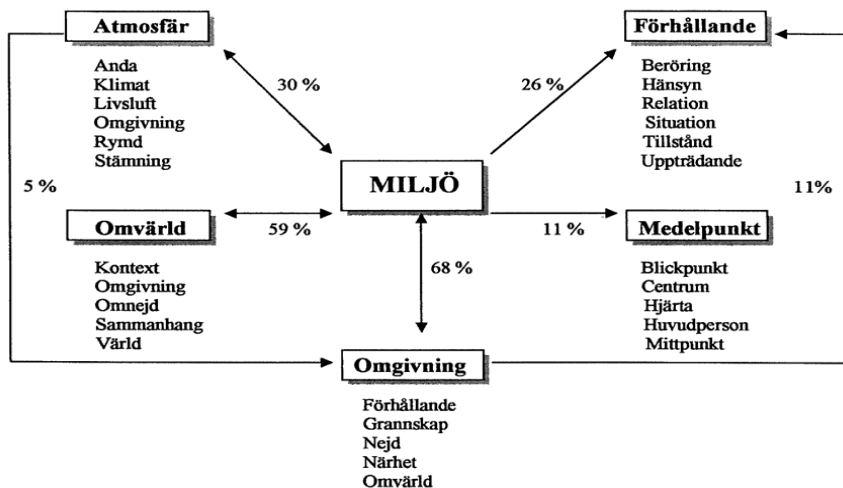
Figure 1. A typology for the nursing knowledge system. (Kim 1987, sid 101)

Enligt Kim är miljö som separat begrepp inte intressant för omvårdnadsteoretisk utveckling utan det är i interaktionen med fenomen inom de andra domänerna som vetenskaplig kunskap kan utvecklas. Kim delar in miljödomänen i tre delar med kvaliteter av fysisk, social och symbolisk natur. Dessa samverkar med klient- och sjuksköterskedomänerna genom dimensionerna tid och rum. Kim påpekar att dessa kvaliteter och dimensioner tillsammans påverkar miljön inte enbart för patienterna som vårdas i den utan också i hög

grad påverkar hur omvårdnaden kommer att bedrivas. För att studera miljöfenomen ur ett omvårdnadsperspektiv krävs därför, enligt Kim, både studier av variationer i sjuksköterskors omvårdnad i relation till miljön, och studier om hur miljö påverkar klienterna och deras hälsa (Kim 1987).

Andrews (2003) använder inte termen miljö. Han har däremot studerat begreppet hälsogeografi och vidareutvecklat detta område mot en "nursing geography" som en teoretisk och filosofisk grund för frågor som rör omvårdnadens rum och plats (nursing, space and place). Andrews (2003) refererar till Liaschenko, som betonar att olika platser och institutioner har olika värdegrunder och operationella koder. De är strukturerade utifrån olika underliggande filosofier och därmed kontrollerade och influerade av olika slags maktstrukturer. Andrews (2003) menar därmed att platser inte bara har en fysisk dimension, utan de inbegriper också den mening eller innebörd människor ger dem. Omvårdnaden (nursing) påverkar därmed både innebörden och funktionen hos en plats, men också det motsatta förhållandet råder. Platsen påverkar både omvårdnadens innebörd och funktion. Därför är "vårdens platser" och de känslomässiga avtryck som sjuksköterskor och personlig omvårdnad lämnar på dessa platser mycket relevanta för omvårdnadsforskning.

Enligt Norstedts Svensk Ordbok (1999) betyder miljö "omgivande förhållanden, särskilt med tanke på deras inverkan på människor, djur eller växter". Begreppet härstammar från franskans *milieu* som betyder mitt/mitten och motsvaras av latinets *medius* (Hellquist 1957). En vårdvetenskaplig begreppsanalys av Ylikangas (2002) visade att det semantiska fältet för miljö har dimensionerna: atmosfär, förhållande, medelpunkt, omgivning och omvärld (Figur 2).



Figur 2. Sammanfattande diskriminationsparadigm - det semantiska fältet över begreppet "miljö" (Ylikangas 2002, sid 25).

Enligt ordböckerna kan en viss begreppsförskjutning ses sedan mitten 1900-talet och framåt. Begreppet har successivt utvidgas från betydelsen mitt och medelpunkt till omgivning och omvärld. Detta innebär att begreppet har utvecklats mot en vidare dimension där människan idag betraktas i sin miljö ur ett holistiskt perspektiv. Den starkaste ordboksbindningen har begreppet till synonymerna omgivning och omvärld. Omgivning är det som finns runt människan och är ett förhållande till omvärlden. Omvärlden är individens uppfattade omgivning med dess sociala miljö och materiella organisation. Atmosfär är ett klimat, en anda, en stämning och livslust. En god atmosfär gör att man trivs i omgivningen. Förhållande slutligen, innebär en relation och situation där beröring formar människan (Ylikangas 2002).

Edvardsson (2005) har i sin avhandling ytterligare fördjupat sig i en av ovanstående dimensioner, begreppet (vård)atmosfär. Edvardsson (2005) summerar att fenomenet vårdatmosfär kan förstås och begripas som bestående av två interagerande sammanvävda dimensioner: den fysiska miljön och människornas varande och görande i miljön. *"Vårdatmosfären uttrycker i sig själv budskap om god eller mindre god omvårdnad både genom den fysiska miljön och genom människors varande och görande, något som influerar interaktionen mellan patienter, närstående och vårdare och även erfarenheter av att ge och få omvårdnad"* (Edvardsson 2005, sid 71).

För att sammanfatta, kan det konstateras att vårdvetenskaplig litteratur visar att begreppet miljö och vårdmiljö har många dimensioner. För att studera och förstå en specifik vårdmiljö ur ett omvårdnadsperspektiv, t.ex. den högteknologiska, måste alltså flera aspekter beaktas, vilket också är tanken i denna avhandling.

Intensivvårdsmiljön

När de första intensivvårdsavdelningarna byggdes under 1950-talet var avsikten att rädda liv. Intensivvårdsavdelningar är därför skapade och utrustade för att ge patienter med svikt i vitala funktioner maximal möjlighet till överlevnad. Utvecklingen har lett till att intensivvårdsavdelningen idag är en av de avdelningar med den högsta koncentrationen av medicinsk-teknisk utrustning inom ett sjukhus. Miljön betraktas och benämns därmed som högteknologisk. Detta innebär att vårdmiljön är designad för att underlätta användningen av denna teknik, snarare än att tillfredsställa patientens behov av omvårdnad ur ett holistiskt perspektiv (Fontaine et al. 2001). Ordet teknik kommer av grekiskans teknikós och betyder "konstfärdig" eller "hantverksmässig". Teknik är en sammanfattande benämning på människans alla metoder för att tillfredsställa sina önskningar, genom att använda fysiska föremål (Nationalencyklopedin 2009). Överfört till intensivvården skulle detta innebära en önskan om att rädda livet på svårt sjuka eller skadade människor. I Sverige betyder ordet teknologi vetenskapen om teknik, medan det i engelskan används synonymt till ordet teknik (Nationalencyklopedin 2009). Fortsättningsvis kommer därför teknik och teknologi att användas med samma betydelse.

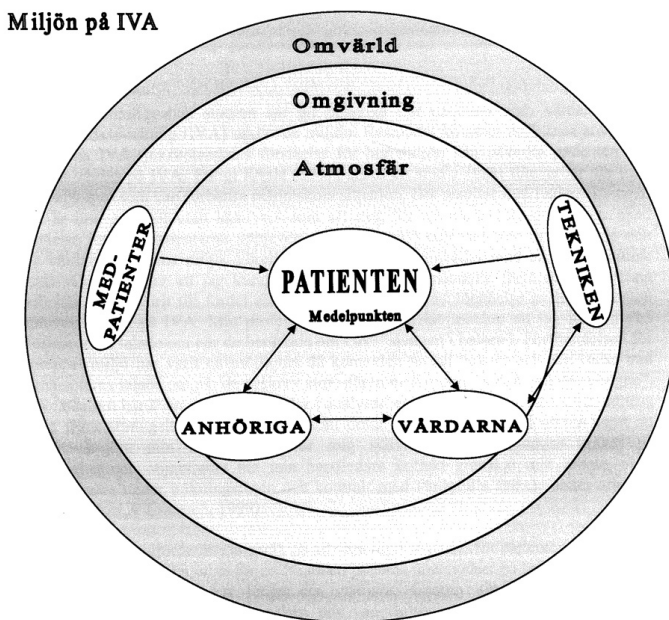
Intensivvårdsavdelningar i Sverige är av olika storlek med ett varierande antal vårdplatser, oftast ca 6-12. Patienterna vårdas inte sällan i rum avsedda för fler än en patient. För att öka integriteten finns därför ofta ett draperi eller en skärm mellan patientsängarna. Eftersom patienten är beroende av medicinsk teknik för sin överlevnad är han/hon bunden till en säng, vilken är omgärdad av maskiner och teknisk utrustning. Minimum är ett antal infusionspumpar, några monitorer och en respirator, vilka tillsammans kräver stort utrymme. Från den tekniska utrustningen löper sedan ett antal infusionsslangar, respiratorslangar och tekniska kablar till patienten (Donchin and Seagull 2002). Intensivvård är personalkrävande och vid patientplatsen finns en till två vårdpersonal (sjuksköterskor och undersköterskor) ständigt närvarande för att kunna övervaka och vårda patienten, samt sköta den tekniska utrustningen. Beroende på intensivvårdsrummets ålder och utformning återstår inte alltid så mycket golvyta för patientens närstående.

Simpson (1997) menar att intensivvårdsmiljön framkallar en separation mellan döende patienter och deras närstående. Den medicinsk-tekniska utrustningen kan alltså upplevas som ett hinder för att komma fysiskt nära för att beröra och få ögonkontakt med en döende anhörig. För intensivvårdspatienten kan medvetenheten om att medpatienter avlider i deras närhet upplevas som plågsamt och öka sårbarheten (Karlsson & Forsberg 2008, McKinley et al. 2002). Granberg et al. (1998) fann att svårt sjuka intensivvårdspatienters oro och rädsla ökar om de konfronteras med andra patienters lidande, förvirring eller död. Detta kan medföra att de själva blir förvirrade och får skrämmande överklighetsupplevelser vilket kan bidra till utvecklandet av det hallucinatoriska förvirringstillstånd som benämns IVA-syndromet. För närstående kan upplevelsen av andra patienters död öka oron för att den egna anhöriga också ska avlida, vilket följande citat ur en etnografisk studie från Australien (Turnbull et al. 2005) illustrerar: *"We saw how frightened the families could be when a resuscitation attempt was underway behind a curtain. We saw it in their stiff faces and rigid bodily postures as they were audibly grieving at a bed on the other side of the unit"* (p. 72).

Det finns sällan tillgång till några avskilda utrymmen på en intensivvårdsavdelning, patienter och närstående är hänvisade till patientens vårdplats. Om flera patienter vårdas i samma rum kan antalet personer som vistas där samtidigt bli ganska många, och ljudnivån från maskiner och människors röster bli hög. Närstående ombeds ofta att lämna rummet i samband med att patienterna ska få kroppslig omvårdnad eller medicinsk behandling och är då hänvisade till korridorer och eller ett speciellt rum avsett för anhöriga (Bournes & Mitchell 2002).

I en studie av patienters upplevelser av miljön på en IVA-avdelning (Ylikangas 2007) beskrivs en vårdmiljö där komponenterna patienten, vårdarna, anhöriga och tekniken bildar en helhet (Figur 3). Patienten är i centrum, vårdarna är nära patienten, och det är vårdarnas beteende som avgör om miljön och atmosfären upplevs som tillitsfull och trygg eller inte. Genom sin närvaro på-

verkar också de närstående patientens upplevelse av miljön. Tekniken upplevs som ett uttryck för säkerhet men kan också skapa oro. I omgivningen finns medpatienterna och omvärlden som påverkar patientens upplevelse av trygghet och oro inför framtiden. Det är förhållandet mellan patienten, vårdarna, anhöriga och tekniken som avgör om patienten kommer att uppleva miljön som vårdande eller icke-vårdande.



Figur 3. "Miljön på IVA, bestående av omvärld, omgivning med komponenterna tekniken och medpatienter samt atmosfär med komponenterna vårdarna, de anhöriga och med patienten som medelpunkten i miljön. Pilarna visar förhållandena mellan de olika komponenterna i miljön" (Ylikangas 2007, sid 16).

Det optimala intensivvårdsrummet ur ett familjeperspektiv

I "Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut" (SOU 2001:6) uttrycker kommittén att den fysiska miljöns betydelse är underskattad när det gäller att bidra till en god vård i livets slutskede, och att det är ett eftersatt kunskapsområde. Vidare uttrycks att en bristfälligt anpassad vårdmiljö är negativ och att den kan komma att prägla de efterlevandes minnen. Som exempel på en god miljö anges möjligheten att föra ostörda samtal, att ha ett eget rum när döden närmar sig och att närstående bereds möjlighet att växla mellan närhet och avskildhet.

Rashid (2006) har granskat den fysiska miljön på amerikanska intensivvårdsavdelningar byggda mellan 1993-2003 och som blivit utvalda som "Best Practice Examples" av Society of Critical Care Medicine, American Association of

Critical Care Nurses och American Institute of Architects. Bland dessa avdelningar hade 17 av 19 enbart enkelrum. Rashid (2006) anser dock att de studerade avdelningarna ändå inte är tillräckligt bra när det gäller att tillfredsställa närståendes behov i den fysiska miljön utan påpekar att de närstående behöver helande och bekväma utrymmen på IVA, i lika hög grad som patienterna. Patientrummet är den viktigaste arbetsplatsen på IVA och utformningen av patientrummet påverkar direkt vården av patienten, inklusive dennes möjlighet till avskildhet (eng. privacy), säkerhet och välbefinnande. Rummets utformning påverkar också de närståendes möjlighet att delta i vården. Rashid (2006) refererar till Jastremski och Harvey, som menar att det ideala intensivvårdsrummet består av tre zoner; en patientzon, en familjezon och en zon för personalen. En speciellt designad yta för de närstående på vådrummet markerar att vårdpersonalen accepterar att de närstående är viktiga och ser dem som självklara medaktörer i patientens vård.

Chaudhury et al. (2005) fann i en litteraturöversikt att enkelrum på akutsjukhus, förutom att minska förekomsten av nosokominala infektioner, också har andra positiva effekter för patienter och närstående. Patienter som vårdas i enkelrum har bättre kommunikation med personalen, upplever mer avskildhet, blir mindre störda av ljud och sover bättre. För de närstående ger enkelrum ökad möjlighet till att tillbringa mer tid hos patienten, att samtala ostört och man slipper riskera att bli oroad eller störd av andra patienter eller störa dem och deras familjer. Besökare till kritiskt sjuka patienter behöver bekväma och lugna utrymmen, samt möjligheter att få vara ensamma, samtidigt som de vill vara nära patienten. Enligt författarna är detta enklare att uppnå på avdelningar med enkelrum, vilket också är en trend vid sjukhus som aktivt verkar för en familjecentrerad vård (Chaudhury et al. 2005). Det är svårt att finna studier som visar i vilken utsträckning sjukhuspatienter avlider på enkel- eller flerbäddsrum. I en dansk undersökning (Andersen et al. 2001), rörande närståendes uppfattningar av döden på sjukhus avled 66% av patienterna på enkelrum, och deras närstående var också mest nöjda med vådrummets utformning.

Omvårdnad i högteknologiska miljöer

Vad som avgör om användningen av teknologi inom vården upplevs som avhumaniserande eller objektifierande är, enligt Barnard och Sandelowski (2001), inte teknologin i sig, utan hur den verkar i olika kontext och den mening människor ger den. Teknologin kan därför genom att bidra till minskat lidande och ökad överlevnad utgöra en humaniserande faktor, även i de mest högteknologiska vårdmiljöer. Ashworth (1990) poängterar att "high technology" inte enbart handlar om maskiner utan också inbegriper den mänskliga kunskap och skicklighet som behövs för att använda den. Kunskap och säkerhet i handhavandet av medicinsk-teknisk apparatur är därför en förutsättning för intensivvårdssjuksköterskans yrkesutövning. Dock är det, enligt Ashworth (1990), människors närvaro och handlingar som avgör skillnaden mellan bristfällig vård och god intensiv vård. Denna mänskliga omvårdnad, utvecklad och utövad av vårdpersonalen kan aldrig ersättas av maskiner.

Dean (1998) anser att användandet av teknik är tillämpning av vetenskapliga principer för att ge bättre och mer effektiv vård. Teknik och omvårdnad kan leva i harmoni, men det är sjuksköterskans uppgift att göra vården personlig och mänsklig, genom att balansera teknikanvändandet med skicklig omvårdnad (Dean 1998, Locsin 1998). Walters (1995), som diskuterar spänningsfältet mellan teknik och omvårdnad ur ett fenomenologiskt-filosofiskt perspektiv, uttrycker detta som: *"A challenge for nurses is to establish a balance between the microscopic objective world and the lived experience of our patients. Embodied relations are those where nurses working with the technology as an extension of themselves"* (p. 344).

Benner och medarbetare (1999) har också en fenomenologisk utgångspunkt i sin teoribildning. De har i sin forskning om sjuksköterskans utveckling från novis till expert visat att expertsjuksköterskan internaliserar användandet av medicinsk teknik och att handhavandet av denna blir integrerad klinisk kunskap i omvårdnadsarbetet. Antagandet att intensivvårdssjuksköterskor upplever teknik som ett nödvändigt hjälpmedel, vilket gagnar patienten, styrks också av studier om hur de uppfattar och beskriver sitt arbete (Beeby 2000, Heskins 1997). Det framkom även i en studie av Alasad (2002), att förmågan att tolka och använda den medicinska tekniken utvecklas med erfarenhet, men Alasad (2002) fann också att handhavandet av tekniken var tidskonsumerande, vilket kunde gå ut över patientens omvårdnad. Wikströms avhandling (2007) visade att intensivvårdspersonalen upplevde teknologin som livsavgörande, underlättande och något som minskade arbetsbelastningen. Dock kan teknologin upplevas som en svårighet när den skapar etiska problem i samband med livets slut (Wikström et al. 2007). När den högteknologiska behandlingen fortsätter trots att patientens chans till tillfrisknande bedöms som liten upplever sjuksköterskor etisk stress (Bunch 2002, Davidson et al. 2003, Dean 1998, Mobley et al. 2007).

Sammanfattningsvis så visar litteraturen att uttrycket "vårda maskiner och inte människor" inte överensstämmer med den specialistutbildade intensivvårdssjuksköterskans yrkesutövning. Den tekniska utrustningen utgör i stället en del av vården, blir integrerad i omvårdanden och syftar till att göra gott för patienten. Handhavandet av den kan dock upplevas som tidsödande och den kan stjäla tid från omvårdanden. Etiska problem uppstår när tekniken inte längre bidrar till att bota patienten, utan enbart fungerar som temporär uppehållare av kroppsfunktioner, och där patienten kommer att avlida oberoende av denna utrustning, men tidigare om man drar tillbaka den.

Utifrån detta resonemang kan den högteknologiska miljön försvåra eller hindra att patientens död upplevs som värdig, och kan därmed också bidra till ökat lidande för patientens närstående.

Omvårdnad vid livets slut i intensivvårdsmiljön

Det är betydelsefullt hur vårdpersonal på IVA förhåller sig till att alla patienters liv inte går att rädda. Cook et al. (2006) betonar att intensivvårdens kva-

litet inte enbart bör beräknas i antalet räddade liv, utan att den också ska bedömas utifrån kvaliteten på vården i livets slutskede. Att patienter avlider på IVA är, under vissa omständigheter oundvikligt, under andra, en befrielse och det ska inte betraktas som ett medicinskt misslyckande. Benner (2001) menar att vi i västvärlden lever i en dödsförnekande kultur, och att detta blir särskilt uppenbart inom intensivvården där döden göms i en kurativ, medicinsk agenda. För att inte döden ska ses som ett misslyckande utan som en naturlig övergång, måste tid avsättas och utrymme ges för både patienter och närstående, att komma till klarhet om att livet håller på att ta slut (Benner 2001).

Den medicinska behandlingen på IVA är ofta både aggressiv och intensiv. Den ordinerar av läkare, men utförs ofta av sjuksköterskor. När läkare tar beslut om att dra tillbaka medicinsk behandling är det vanligen sjuksköterskor som utför åtgärderna praktiskt, t.ex. genom att avsluta en pågående dialysbehandling eller ta bort en blodtrycksuppehållande infusion. Även om ett dödsfall föregås av ett beslut om att avstå eller avbryta medicinsk behandling så pågår alltid omvårdanden oförtrutet tills patienten är död, kroppen är omhändertagen och eventuella närstående har lämnat avdelningen. Detta är en viktig distinktion mellan medicinsk behandling och omvårdnad. I intensivvårdssjuksköterskans kompetens ingår, förutom medicinsk-tekniskt kunnande och basal kroppslig omvårdnad, också förmågan att kunna möta patientens och de närståendes psykiska och emotionella behov. I SOU 2001:6 uttrycks att i den palliativa vården måste patienten och dess närstående betraktas som en enhet, ur vårdsynpunkt.

Åtskillig forskning har visat att närståendes närvaro är betydelsefull för patienter som vårdas på IVA (Bergbom & Askwall 2000, Engström & Söderberg 2007a). Denna kunskap, tillsammans med forskningsresultat om närståendes behov (Alvarez & Kirby 2006, Verhaeghe et al. 2005), har medfört att omsorgen om och relationen till patientens närstående, är en viktig och naturlig del av vårdandet för de flesta intensivvårdssjuksköterskor (Engström & Söderberg 2007b, Wilkin och Slevin 2004). Omsorgen om de närstående blir extra viktig om patienten inte överlever och en studie av Wall et al. (2007) visade att närstående till patienter som avlidit på IVA var mer nöjda med omvårdnaden, än de vars anhöriga överlevt. Författarna förklarar detta fynd med omfattningen av tid som ägnats åt de närstående, och den nära relation som sjuksköterskorna hade etablerat med de närstående, i samband med patientens död.

Intensivvårdssjuksköterskors uppfattningar och erfarenheter av vård i livets slutskede

En granskning av 16 artiklar publicerade mellan 1995-2007, med frågeställningar som berör sjuksköterskors arbete med döende patienter på IVA, visar att majoriteten av studierna är kvalitativa (12 av 16), och att de flesta genomförts i USA eller Canada (9 av 16). Två artiklar ingår i en avhandling från Karlstads universitet men studierna är genomförda i Norge (Hov et al. 2007a, Hov et al. 2007b). I studier med syfte att undersöka sjuksköterskors erfarenheter och uppfattningar av omvårdnad av döende intensivvårdspatienter, beto-

nar sjuksköterskorna sitt ansvar för att minska patientens lidande. Genom att försäkra patienten smärtstillning, god fysisk omvårdnad och beröring, upprätthålls patientens värdighet. Detta bidrar också till att omständigheterna runt patientens död upplevs värdiga. Åtgärder för att involvera patientens närstående i vården och att arrangera miljön runt patienten, så att kontakten underlättas mellan dem och patienten beskrivs också som viktigt i studierna. Allt för att de närstående ska få en bestående positiv upplevelse av patientens sista tid (Andrew 1998, Beckstrand et al. 2006, Hov et al. 2007b, Kirchhoff et al. 2000, McClement & Degner 1995, Simpson 1997, Yang & McIlfatrick 2001). En förutsättning för att sjuksköterskor ska kunna bedriva denna vård är dock att beslut tagits om att avsluta den kurativa vården, att besluten är kommunicerade till patientens närstående, och att de har förstått och accepterat att patienten inte kommer att överleva (Badger 2005, Beckstrand & Kirchhoff 2005, Halcomb et al. 2004, Hov et al. 2007a, Kirchhoff & Beckstrand 2000, McMillen 2008, Robichaux & Clark 2006, Rucker et al. 2005, Simpson 1997, Yang & McIlfatrick 2001).

Ingen studie med specifikt syfte att undersöka sjuksköterskors uppfattningar om miljön på IVA och dess förutsättningar/hinder för vård i livets slutskede har hittats, men flera studier berör problematiken med bristen på avskildhet (privacy) och enkelrum på IVA (Beckstrand et al. 2006, Kirchhoff et al. 2000, Rucker et al. 2005).

Studierna visar överlag stor samstämmighet angående sjuksköterskors upplevelser av ansvar att minska patientens lidande och att bidra till en fridfull död. Att stödja patientens närstående genom att ägna dem mycket uppmärksamhet och tid och att underlätta för närstående att få tillgång till patienten beskrivs också i studierna. Genom att befria både patienten och sängplatsen från onödig medicinsk-teknisk utrustning och försöka skapa avskildhet, anstränger de sig för att skapa en värdig "bedside scene". Även avseende sjuksköterskors upplevelser av hinder eller problem i samband med vård av döende, är samstämmigheten stor i de granskade studierna. Ifall beslut angående patientens vård förhalas, om man inte får ta del i beslutsprocessen, om närstående inte blir informerade eller accepterar att patienten är döende, upplever sjuksköterskor frustration över att inte kunna ge optimal vård i livets slutskede.

Att vara närstående och mista en anhörig i intensivvårdsmiljön

Azoulay och medarbetare (2005) fann att posttraumatisk stressreaktion (PTSD) var vanlig hos närstående tre månader efter att en anhörig intensivvårdats, och att de närstående vars anhöriga avlidit löpte större risk att utveckla PTSD, än de vars anhöriga överlevt. Att bli involverad i "End-of-Life Decisions", och att uppleva att man inte hade fått adekvat information av läkarna utgjorde oberoende determinanter (avgörande faktorer) för utvecklingen av posttraumatisk stress. Studier avseende närståendes upplevelse av tillfredsställelse med vården i livets slutskede inom intensivvård, visar att kommunikationen med vårdpersonalen ofta fallerar, och att man önskar mer information om pa-

tientens tillstånd och prognos (Abbott et al. 2001, Baker et al. 2000, Buchman et al. 2003, Kirchhoff et al. 2002, Lam & Beaulieu 2004, Norton et al. 2003, Wall et al. 2007).

Kjerulf et al. (2005) fann att de närstående som var missnöjda med informationen också var missbelåtna med hur mycket tid de tillbringat hos sin anhöriga, och att de inte varit närvarande när den anhörige avled. Glavan et al. (2008) utvärderade potentiella kvalitetsvariabler för vård i livets slut från 356 intensivvårdspatienters journaler, och jämförde med närståendes skattningar. Att inte behöva genomgå hjärtlungräddning den sista timman i livet och att ha en närstående närvarande vid dödsbädden, var förenat med höga kvalitetspoäng. En kanadensisk multicenterstudie visade hög korrelation mellan hur nöjda närstående var totalt med vården i livets slut när en anhörig avlidit på IVA, och hur högt familjen skattade hur de själva hade blivit behandlade av vårdpersonalen (Heyland et al. 2003).

När en anhörig vårdas på IVA, är svårt sjuk eller skadad, och utgången är ovisst, är litteraturen samstämmig vad gäller närståendes grundläggande behov att få vara nära (eng. proximity) den anhörige på IVA (Alvarez & Kirby 2006, Eggenberger & Nelms 2007, Engström & Söderberg 2004, Medina 2005, Verhaeghe et al. 2005, Ågård & Harder 2007). I en belgisk studie underskattade både sjuksköterskor och läkare de närståendes behov av information och av "proximity" (Bijttebier et al. 2001).

Att vaka över någon som står en nära och är svårt sjuk och eller döende, är en grundläggande mänsklig handling (Burr 1998). Att vaka innebär att vara närvarande vid någons sida med uppmärksamhet, i syfte att beskydda personen från fara, och att bistå och hjälpa vid svår sjukdom eller döende (Fridh & Bergbom 2006). Detta är en privat handling med känslomässigt engagemang, där de egna behoven sätts åt sidan, och som människor önskar utföra i avskildhet.

Studier visar dock att närstående har synpunkter på intensivvårdsmiljön, och att de upplever bristen på "privacy" som ett problem (Abbott et al. 2001, Engström & Söderberg 2004, Lloyd-Williams et al. 2008, Wiegand 2006). I en amerikansk studie (Foss & Tenholder 1993) jämfördes behoven hos närstående till intensivvårdspatienter, med behoven hos närstående till patienter på medicin- och kirurgavdelningar. I resultatet framkom att 76% av intensivvårdspatienternas närstående, jämfört med 48% av närstående på medicin- och kirurgavdelningar, rankade behovet av att ha tillgång till en plats där man kunde vara ensam som viktigt eller mycket viktigt. Buchman et al. (2003) fann att närstående till patienter som avled på IVA, förutom bekvämare anhörigrum, i högre grad betonade behovet av "privacy" än andra närstående. Kirchhoffs et al. (2002) fokusgruppintervju med närstående till avlidna intensivvårdspatienter beskriver det känslomässiga kaos som närstående befinner sig i. Förutom problem med brist på information, framkom i denna studie också att de närstående känner ett stort behov av att beskydda den döende patienten. Därför var

fria besökstider och "tillgång" till patienten mycket viktigt. Möjligheten att ta avsked av den döende var av stor betydelse, och sjuksköterskornas agerande kunde på olika sätt bidra till eller förhindra detta. Studier har visat att närstående, mot sin önskan, visas ut från patientrummet om patienten avlider under upplivningsförsök eller andra akuta omständigheter (Hadders 2007, Wagner 2004). Warren (2002) intervjuade 23 personer som upplevt att en närstående dött på IVA. Även i denna studie framkom behovet av att ha en generös besökspolicy och att det är viktigt att få tid med den avlidna efter dödsfallet. Att inte vara närvarande vid dödsfallet upplevdes mycket otillfredsställande. Att se den avlidna underlättar sorgearbetet för de efterlevande. Detta är särskilt viktigt vid plötsliga och oväntade dödsfall, då ingen har hunnit förbereda sig. Närstående bör därför erbjudas att se den döde under värdiga former och tid ska ges för ett värdigt avsked (SOU 2001:6).

För att summera visar tidigare forskning att, god information och kommunikation samt möjligheten att vara närvarande vid dödsbädden och få ta avsked, är viktiga faktorer för om närståendes erfarenheter av vården ska bli positiva eller ej. Fria besökstider och att få vaka hos den döende är viktigt för att tillfredställa behovet av "proximity". Närstående till intensivvårdspatienter har större behov av "privacy" än närstående i allmänhet, och närstående till döende intensivvårdspatienter efterlyser mer "privacy" än närstående till intensivvårdspatienter som överlever.

Uppföljning och stöd efter dödsfall

Kommittén för värdig vård i livets slut (SOU 2001:6) betonar också vikten av stöd till närstående efter ett dödsfall. De närstående bör erbjudas minst ett samtal för att få tala om den avlidnas sista tid. Vikten av att närstående får möjlighet att prata om sina känslor poängteras. Om ingen närstående var närvarande vid dödsögonblicket anser man det vara viktigt att de får träffa den personal som hade de sista kontakterna med den avlidna. Uppföljnings-samtal är också rekommenderade av ett flertal expertgrupper inom intensivvård (Davidson et al. 2007, Williams et al. 2003). Behovet har bekräftats av närstående som saknat dem, när en anhörig hastigt avlidit på IVA och ingen uppföljning har erbjudits (Lloyd-Williams et al. 2008).

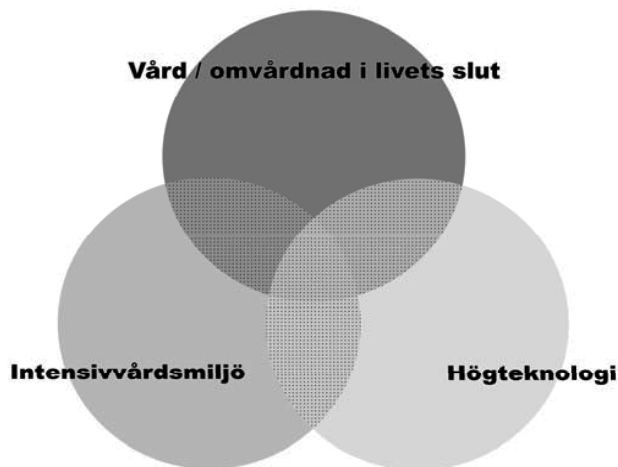
Sammanfattning och problembeskrivning

Sammanfattningsvis finns åtskilliga, såväl svenska (SOU 2001:6) som internationella (Ferris et al. 2003), riktlinjer och rekommendationer, strategier och kvalitetsindikatorer för vård i livets slutskede inom intensivvård (Cicarello 2003, Clarke et al. 2003, Davidson et al. 2007, Truog et al. 2008). Dessa beskriver hur vård i livets slutskede inom intensivvård bör bedrivas. Dock visar litteraturen och enskilda människors berättelser att närståendes behov av *privacy* och *proximity* inte alltid uppfylls i IVA-miljön. Området är marginellt belyst inom svensk forskning. Studier om vård i livets slut har framför allt

undersökt vården av patienter med maligna sjukdomar och vård i livet slut av äldre (Socialstyrelsen 2007), men inte vårdandet av patienter inom intensivvård. Därför behövs studier som bidrar till utökad kunskap om:

- svenska intensivvårdsavdelningars utformning, rutiner och uppföljning i samband med att patienter avlider,
- närståendes erfarenheter av att förlora en anhörig i intensivvårdsmiljön och
- intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende patienter i intensivvårdsmiljön

Svensk omvårdnadsforskning inom detta område är angelägen och i enlighet med de slutsatser som redovisas i utredningen "Värdig vård vid livets slut" delbetänkande (SOU 2000:6) över obesvarade frågor. Avhandlingens position kan beskrivas i mötet och skärningspunkterna för de i avhandlingen ingående övergripande begreppen; vård/omvårdnad i livets slutskede, högteknologi och intensivvårdsmiljö (Figur 4).



Figur 4. Avhandlingens position.

SYFTE

Det övergripande syftet med avhandlingen har varit att utifrån ett närstående - och sjuksköterskeperspektiv undersöka och beskriva vårdandet i livets slutskede inom intensivvårdsmiljön.

Delsyften

Avhandlingen omfattar fyra delstudier med nedanstående specifika syften:

Artikel I: Att kartlägga och beskriva den fysiska vårdmiljön på svenska intensivvårdsavdelningar samt rutiner för omhändertagande av närstående i samband med att patienter avlider.

Artikel II: Att beskriva under vilka omständigheter vuxna patienter avlider på svenska intensivvårdsavdelningar.

Artikel III: Att utforska närståendes upplevelser av vårdandet och av intensivvårdsmiljön i samband med att en anhörig avlidit på en intensivvårdsavdelning.

Artikel IV: Att utforska intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter och uppfattningar av att vårda döende patienter i intensivvårdsmiljön, med fokus på patienter utan närstående, närståendes närvaro och miljöaspekter.

VETENSKAPLIG ANSATS OCH METOD

Metodologiska överväganden

Det ontologiska antagandet i denna avhandling är att människan är ett meningssökande subjekt som vårdvetenskapen strävar efter att förstå. Kunskapsansatsen för avhandlingen är till sin övergripande natur hermeneutisk med avsikt att få ökad förståelse för vård i livets slutskede i intensivvårdskontexten. Eftersom syftet också har varit att beskriva och förklara, har dock flera epistemologier använts. Avhandlingen består både av kvantitativa (I, II) och kvalitativa (III, IV) studier. Genom att uppgifter om svenska intensivvårdsavdelningars rutiner vid vård i livets slutskede insamlats (I), liksom data rörande omständigheter kring enskilda intensivvårdspatienters dödsfall (II), har underlag för omfattningen/förekomsten av vissa problemställningar i avhandlingen kunnat visas. Resultat från dessa två inledande beskrivande delstudier har bidragit till underlag för de därpå påföljande intervjustudierna.

Förståelse för vård och vårdande i livets slutskede har sökts, genom att ta del av närståendes erfarenheter av att förlora en anhörig under de omständigheter som råder på en intensivvårdavdelning (III), och genom erfarna intensivvårdssjuksköterskors beskrivningar och erfarenheter av att vårda vid livets slut (IV). Att mista en nära anhörig anses vara en livsavgörande händelse, vilket kan påverka människors livsförståelse (Rehnsfeldt & Arman 2005). För att få del av innebörden i denna upplevelse valdes intervjuer och fenomenologisk hermeneutisk analys (III). Att vårda döende patienter ingår i intensivvårdssjuksköterskans arbete och ansvarsområde. För att undersöka sjuksköterskornas erfarenheter och uppfattningar av att vårda döende patienter i intensivvårdsmiljön, genomfördes intervjuer som analyserades med innehållsanalys (IV).

I avhandlingstexten används både termerna vårdare och sjuksköterska. Detta val grundas på att termerna vårda och vårdare inte är professionsbundna, och att vårdande kan utföras av flera professioner (eng. caring). När termen sjuksköterska används avses framför allt innehåll som berör sjuksköterskans profession och yrkesutövning (eng. nursing). När termen närstående används avses en person som står patienten nära. I avhandlingen avses någon som varit närvarande i samband med att en patient vårdats och avlidit på en intensivvårdsavdelning. Termen anhörig används som beteckning på den person som relaterar till den närstående d.v.s. den döende patienten.

På en intensivvårdsavdelning kan det finnas rum med en vårdplats (enkelrum) eller rum som har flera vårdplatser (flerbäddsrum). När det i texten beskrivs att patienter avled på flerbäddsrum menas alltid att det vårdades en eller flera patienter på rummet samtidigt som patienten avled.

Involverade intensivvårdsavdelningar och forskningspersoner

Inklusionskriterier för delstudie I var svenska intensivvårdsavdelningar som bedrev respiratorbehandling och var öppna dygnet runt. Intensivvårdsavdelningar för brännskador, infektionssjukdomar och barn exkluderades på grund av att deras arkitektur präglas av de patientkategorier de vårdar. I Sverige pågick vid tidpunkten för studien en omfattande strukturomvandling där sjukhus slogs ihop och flera intensivvårdsavdelningar lades ner. Socialstyrelsens dåvarande register omfattade anestesikliniker och inte specifika intensivvårdsavdelningar. Socialstyrelsen hade inte heller de uppgifter som krävdes enligt inklusionskriterierna. Därför lades ett omfattande arbete ner på att kartlägga de avdelningar som uppfyllde inklusionskriterierna, vilket resulterade i adresser till 80 avdelningar. Under datainsamlingsperioden lades en avdelning ner, alltså återstod 79 möjliga.

I delstudie II inkluderades 10 av 12 möjliga Västsvenska intensivvårdsavdelningar, bestående av region/universitetssjukhus, länsjukhus och länsdelsjukhus och data angående 192 avlidna patienter insamlades. De två intensivvårdsavdelningar i regionen som inte inkluderades var en neurokirurgisk IVA och en mindre IVA som hade avstått från att delta i studie I.

Forskningspersonerna i studie III bestod av 17 närstående till 15 patienter som avlidit på tre av ovanstående 10 intensivvårdsavdelningar. Elva var kvinnor och sex var män.

Forskningspersonerna i studie IV utgjordes av 9 intensivvårdssjuksköterskor och rekryterades från tre av de 10 avdelningarna. Sju var kvinnor och två var män.

Sammanfattningsvis omfattar avhandlingen bakgrundsdata från 74 intensivvårdsavdelningar (I), patientdata från 10 avdelningar (II) och intervjuer med 17 närstående (III) och 9 sjuksköterskor (IV) rekryterade från fem av dessa 10 avdelningar. Fyra avdelningar har varit involverade i tre delstudier och en avdelning i samtliga fyra (Tabell 2).

Design

Frågeformulär

Studie I och II är observationsstudier av tvärsnittskaraktär, vilket innebär att de ger upplysningar om de förhållanden som rådde vid det tillfälle när studierna gjordes, utan någon relation framåt eller bakåt i tiden. För studierna konstruerades två separata frågeformulär, vilka användes som datainsamlingsmetod. Enkät/frågeformulär används som ett medel att samla information om t.ex. attityder, förhållanden eller förekomsten av en företeelse/sakförhållande (Altman 1991, Ejlertsson 2003). Att konstruera frågeformulär är förenat med ett betydande antal fallgröpor och därför rekommenderas att använda s.k. re-

Tabell 2. Översikt och beskrivning av avhandlingens delstudier

Artikel delstudie	Fokus	Deltagande IVA-enheter	Studiepopulation/ forskningspersoner	N	Design	Datainsamlingsmetod	Analysmetod
I	Kartläggning av svenska intensivvårdsavdelningars utformning/miljö samt rutiner för uppföljning efter dödsfall	79 svenska IVA	Vårdenhetschefer eller motsvarande	74	Explorativ observations/ tvärsnittsstudie	Frågeformulär	Beskrivande statistik
II	Kartläggning av omständigheter i samband med dödsfall avseende anhörignärvaro/ vårdmiljö/ medicinsk behandling	10 IVA i Västra Götalandsregionen	Avlidna patienter	192	Prospektiv explorativ observations-studie	Frågeformulär besvarade av patientansvarig sjuksköterska	Beskrivande statistik
III	Närståendes upplevelser av vården och miljön i samband med att en anhörig avlidit på en intensivvårdsavdelning	3 IVA i Västra Götalandsregionen	Närstående	17	Kvalitativ/ naturalistisk	Intervju	Fenomenologisk hermeneutik
IV	Erfarna intensivvårds-sjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende patienter i närvaro/frånvaro av närstående i intensivvårdsmiljön	3 IVA i Västra Götalandsregionen	Intensivvårds-sjuksköterskor	9	Kvalitativ/ naturalistisk	Intervju	Innehållsanalys

gisterdata eller validerade mätinstrument när så i möjligt (Ejlertsson 2005). Frågeställningarna i studie I och flertalet i studie II var dock av sådan karaktär att registerdata saknades och avsikten med studierna var inte heller att mäta något.

Delstudie I

Den litteraturgenomgång som föregick studie I visade att det existerade ett antal internationella publikationer med rekommendationer och kvalitetsindikatorer för god vård i livets slut inom intensivvård. Enkäten som utformades byggde därför till en del på denna kunskap. Frågeområdena var vårdplatsernas antal och fördelning, tillgång till anhörigrum, hur vanligt det var att patienterna avled i flerbäddsrum samt vilka möjligheter/rutiner avdelningarna hade för närstående att ta avsked i samband med dödsfall. Dessutom efterfrågades rutiner för uppföljningssamtal och vårdprogram för vård i livets slutskede. Frågeformuläret bestod av både öppna och slutna frågor (se bilaga 1). För att kontrollera att enkätfrågorna var relevanta, inte kunde missförstås, var lätta att besvara samt vilken tidsåtgång som krävdes för att besvara enkäten, genomfördes en pilotstudie där enkäten besvarades av 4 personer, bestående av vårdenhetschefer och vårdutvecklare. Efter diskussion med deltagarna i pilotstudien gjordes sedan smärre justeringar av frågorna.

Enkäten skickades till alla dåvarande intensivvårdsavdelningar i Sverige som uppfyllde inklusionskriterierna i december 2003. Enkäten adresserades till

vårdenhetschefen/chefssjuksköterskan eller motsvarande på avdelningen. Dessa ombads fylla i enkäten (själva eller av någon annan med god kunskap om avdelningen) och returnera den i bifogat frankerat svarskuvert.

Delstudie II

Syftet med studien var att beskriva under vilka omständigheter vuxna patienter avlider på svenska intensivvårdsavdelningar. Ett frågeformulär utformades med i huvudsak följande frågeområden;

- närståendes närvaro vid dödsögonblicket,
- om andra patienter vårdades i rummet när patienten avled,
- i vilken utsträckning dödsfallet föregicks av beslut om tillbakahållande eller tillbakadragande av behandling,
- om dödsfallet var förväntat, om sjuksköterskor och närstående var informerade om dessa beslut samt
- vilken medicinsk behandling som pågick när patienten avled.

Exklusionskriterier var patienter som dödförklarades med direkta dödsriterier och barn (≤ 18 år). Även denna studie föregicks av en pilotundersökning. En avdelning testade frågeformuläret i samband med sex dödsfall. Efter synpunkter från sjuksköterskorna som genomfört pilotundersökningen förtydligades några av frågorna.

Beräkning av stickprovsstorleken

Antalet patienter som årligen avlider på svenska intensivvårdsavdelningar skattades till cirka 3500-4000. I Västra Götalandsregionen bor ungefär en sjättedel av Sveriges befolkning och den beräknade stickprovsstorleken för de 10 deltagande avdelningarna under datainsamlingsperioden skattades till cirka 300 patienter.

Genomförande och datainsamling

En konsekutiv, prospektiv design valdes där alla patienter som avled under perioden 1 december, 2004 t.o.m. 30 juni, 2005 på 10 intensivvårdsavdelningar i Västra Götalandsregionen inkluderades. Studien föregicks av att skriftlig information och en förfrågan om att delta i studien skickades till ansvariga chefer på de inkluderade avdelningarna. Efter att skriftligt godkännande hade erhållits utsågs en kontaktperson på varje enhet. Alla kontaktpersoner fick skriftlig och muntlig information om studiens syfte och tillvägagångssättet vid datainsamlandet. Kontaktpersonernas uppgift var att informera om studien på avdelningen, distribuera frågeformulären och att returnera ifyllda frågeformulär. Efter att ett dödsfall inträffat ifylldes frågeformuläret av den sjuksköterska som vårdade patienten i samband med dödsfallet. Frågeformuläret förvarades sedan i ett slutet kuvert på avdelningen innan det returnerades av kontaktpersonen.

Delstudie III

Genom att intervjua närstående antogs att förståelse kunde erhållas för hur den högteknologiska miljön kring den döende hade erfarits och hur de hade upplevt kvalitén på vården/omvårdnaden både av patienten och av sig själva som anhöriga. Stewart et al. (1999) menar att ett kvalitetsmått på vård i livets slutskede är att närstående är nöjda med vården. Närståendes bestående erfarenheter av att förlora en anförvant präglas i hög grad av hur de upplevt kvalitén på vården. Kontakt togs med ansvariga på tre IVA-avdelningar i Västra Götalandsregionen om tillstånd att få rekrytera intervjupersoner. Efter att skriftligt godkännande inhämtats, tillfrågades de kontaktpersoner som samordnat frågeformulären i delstudie II om hjälp med att rekrytera intervjupersoner. Skriftligt material om studiens syfte och genomförande distribuerades till kontaktpersonerna, som sedan informerades kollegor och övrig personal. Inklusionskriteriet var att de närstående skulle ha varit närvarande i samband med en anhörigs bortgång på avdelningen.

De närstående informerades om studien antingen i anslutning till den anhöriges dödsfall eller i samband med ett uppföljningssamtal. Om de var intresserade av mer information och eventuellt deltagande i studien fick de lämna kontaktuppgifter som sedan vidarebefordrades till den ansvariga för studien. Kontakt med de närstående togs sedan via telefon eller e-post cirka 2-3 månader efter dödsfallet. Om de ville delta fick de skriftlig information hemskickad innan de slutligen godkände sin medverkan. En person avböjde att bli inspelad på band. Övriga 17 som kontaktades samtyckte och medverkade i studien. Elva intervjupersoner var kvinnor och sex var män i åldrarna 32-75 år. Intervjuerna ägde rum mellan två och en halv till fem månader efter den anhörigs bortgång.

Intervjupersonerna fick bestämma var intervjun skulle äga rum och den genomfördes antingen i intervjupersonens hem, på deras arbetsplats eller på intervjuarens arbetsrum. Intervjun inleddes med ytterligare förtydligande om syftet med intervjun och att den när som helst kunde avbrytas på intervjupersonens önskan, vilket också framgick av informationsbrevet. En intervjuguide med frågeområden hade utarbetats som underlag till intervjun och användes om den intervjuade inte spontant berörde dessa områden. Frågeområdena berörde vården/omvårdanden, miljön på avdelningen, vårdrummets utformning samt avskedet av den anhörige och upplevelsen av eventuellt uppföljningssamtal. Intervjun skedde i dialogform och intervjupersonerna uppmuntrades att fritt berätta om sina upplevelser av att förlora en närstående i intensivvårdsmiljön. Intervjuernas längd varierade mellan 30 till 60 minuter, de spelades in på band och skrevs sedan ut ordagrant.

Delstudie IV

För att besvara frågeställningarna i studie IV eftersöktes sjuksköterskor med lång erfarenhet av att ha vårdat döende patienter både med och utan närstående närvarande. Inklusionskriterier var därför minst tre års yrkeserfarenhet

från intensivvård samt erfarenhet av nattarbete. Efter muntliga informationsmöten och godkännande från vårdenhetschefer på tre tillfrågade IVA-avdelningar lämnades skriftlig information om studien. Bifogat fanns ett formulär där sjuksköterskor som var intresserade av att delta i studien kunde anmäla sig och meddela sig till intervjuaren. Intervjuaren tog sedan kontakt via telefon eller e-post och tid och plats för intervjun bestämdes. Intervjuerna skedde sedan i intervjuarens arbetsrum, i intervjupersonens hem eller i ett avskilt rum på deras arbetsplats. Innan intervjun startade fick intervjupersonerna ytterligare information om syftet samt om att de kunde avbryta intervjun på egen begäran.

Analys

Studie I och II - Statistisk analys

Dataprogrammet "Statistical software Packages for Social Sciences" (SPSS) användes i båda studierna. I studie I redovisas resultatet från frågor med slutna svarsalternativ i frekvenser och procent. För att studera sambandet mellan olika variabler i studie II användes Chi² och Fishers exakta test, när antalet "case" i korstabellerna understeg fem. Skillnader med ett p-värde mindre än 0.05 betraktades som signifikanta och analyserades vidare med logistisk regression. Mann-Whitneys *U*-test användes för att analysera kontinuerliga data mellan grupper. Svaren från de öppna frågorna och de med kommentarer grupperades och analyserades efter innehåll.

Studie III - Fenomenologisk hermeneutik

I denna studie där syftet var att få förståelse för upplevelser från en livsavgörande händelse, och där innehållet till stor del bestod av de närståendes berättelser, analyserades intervjuerna med fenomenologisk hermeneutisk metodik. Denna metod har utarbetats i Norden av Lindseth & Norberg (2004) och är inspirerad av den franske filosofen Paul Ricoeur (1976). Ricoeur (1993) betraktar den skrivna berättelsen som en diskurs fixerad i en text. Talet ger uttryck för vårt själsliga tillstånd, och det skrivna ordet är en symbol för talet. Berättelser är muntliga handlingar och beskriver liksom nedskrivna berättelser personens livsvärld. När vi spelar in eller skriver ned berättelsen, fixeras den. Genom fixeringen konserveras texten till ett slags arkiv där läsaren blir lyssnare och dokumentet talare. Genom att texten "stängs bakåt" får den en självständighet, en autonomi som det levande talet saknar. Det blir nu "*läsningens uppgift att i sin egenskap av tolkning göra referensen verklig*" (Ricoeur 1993, sid 37).

Enligt Ricoeur (1976, 1993) är tolkning, både att förklara och att förstå. Han ser ingen motsättning i denna klassiska dualism, utan snarare som ett dialektiskt förhållande. I tolkningen av textens struktur ger förklaringen snarast möjlighet till ökad förståelse. Strukturanalysen ligger som en nödvändig etapp mellan den naiva tolkningen och den kritiska tolkningen i tolkningsprocessen. För att nå en heltäckande tolkning måste läsaren gå bortom strukturanalysen.

Ricoeur påpekar läsarens ansvar för att tolka berättelsens möjliga världar, att tränga in i dem, att försöka internalisera det som verkar främmande och att försöka omforma dess möjligheter till verkligheten. Läsningen leder då till ökad självförståelse. På detta sätt möjliggörs en rekontextualisering av texten. Den öppnar sig framåt, mot en ny förståelse och en ny värld. Därför skapar och omformar berättelserna verkligheten, och därmed har de en konstitutiv funktion på samhället (Ricoeur 1993). Läsaren har därför även en moralisk skyldighet, eftersom det inte finns några etiskt neutrala berättelser. Genom att betrakta berättelsen ur ett etiskt perspektiv blir det möjligt att inte bara beskriva hur någonting är, utan också hur det borde vara (Ricoeur 1992).

Analysen följde de tre steg som är beskrivna av Lindseth och Norberg (2004) och som består av naiv läsning, strukturanalys och tolkad helhet. Analysen startade med en naiv läsning vilket innebar att all intervjutext lästes flera gånger vilket resulterade i en första naiv förståelse. I nästa steg, strukturanalysen identifierades först så kallade meningsbärande enheter. Meningsbärande enheter kan vara enstaka ord, meningar eller delar av meningar som uttrycker eller belyser fenomen i studiens frågeställningar. De meningsbärande enheterna kondenserades till kortare meningar, som ändå var textnära, och dessa formulerades i vardagsspråk. De meningsbärande enheterna jämfördes sedan innan de grupperades i subteman. Dessa subteman fördes slutligen samman i sju övergripande teman. Denna process skedde i flera omgångar och mot bakgrund av den första naiva förståelsen. Innan den slutgiltiga tolkningen lästes texten igen och reflekterades över mot subteman och teman.

Studie IV - Innehållsanalys

I studie IV var syftet att genom intervjuer få del av erfarna intensivvårdssjuksköterskors uppfattningar och erfarenheter av vård i livets slutskede. Som analysmetod i denna studie valdes innehållsanalys. Innehållsanalys har sitt ursprung inom massmedieforskning men har utvecklats mot en repertoar av forskningsmetoder som används inom en rad olika områden. Den kvalitativa innehållsanalysen har sina rötter i litteraturvetenskap, samhällsvetenskap och kritisk teori. Innehållsanalys är ett vetenskapligt redskap och en teknik som ger forskaren nya insikter och ökar förståelsen av ett bestämt fenomen (Krippendorf 2004). Enligt Hsieh och Shannon (2005) kan "konventionell" kvalitativ innehållsanalys med fördel användas i studier med avsikt att beskriva ett fenomen och där teoribildning eller forskningen om fenomenet/företeelsen är begränsad. Detta innebär ett förutsättningslöst, induktivt skapande av kategorier (Elo & Kyngäs 2008, Hsieh & Shannon 2005). Innehållsanalysens utgångspunkt är att det som analyseras, d.v.s. texten (som kan bestå av utskrivna intervjuer, men även av allt tryckt material och konstföremål) har en mening. Eftersom en text alltid är skapad eller läst av någon har texten mening även för andra, och inte bara för den som analyserar den. Vilken innebörd en text har eller ges är beroende av vem som läser den. Därför får den olika mening beroende av i vilken kontext den skapas och av vem. Om analytikerns kontext noggrant klargörs begränsas antalet troliga tolkningar och möjligheten att replikera studien underlättas (Krippendorf 2004).

Intervjuerna analyserades enligt de steg för induktiv innehållsanalys som den beskrivs av Elo och Kyngäs (2008). Analysen hölls huvudsakligen på en textnära (manifest) nivå och startade med att efter upprepad genomläsning av all text identifiera och koda meningsbärande enheter. Dessa grupperades sedan i kategorier efter innehåll. Efter att flera alternativa kategorier övervägts grupperades materialet i 15 subkategorier som sammanfördes i fyra så kallade generiska kategorier. Slutligen formulerades en huvudkategori.

Etiska överväganden

Etiska övervägande med beaktande av Helsingforsdeklarationen (World Medical Association 2008) och Etiska riktlinjer för sjuksköterskeforskning i Norden (2003) har iakttagits i samband med samtliga delstudier. Avseende studie I söktes ingen etisk prövning, då studien inte berörde människor, utan vände sig till institutioner. Frågeformuläret adresserades till vårdenhetschefen eller motsvarande, men kunde besvaras av annan person med god kännedom om avdelningen. Namnet på den person som besvarade frågeformuläret efterfrågades inte och inga frågor var av personlig karaktär och inga personliga uppfattningar efterfrågades.

Inför studie II och III insändes ansökan om etisk prövning och den behandlades och godkändes som sekreterarärende (nr 445-04), enligt då gällande rutiner vid Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg. Inför studie II och III inhämtades skriftligt godkännande från ansvariga chefer på de berörda avdelningarna. Frågeformuläret som användes (II) efterfrågade inga personliga uppgifter om de avlidna patienterna förutom ålder, kön och vårdtid. Sjuksköterskan som fyllde i frågeformuläret uppgav inte sitt namn.

I studie III informerades de närstående om studien via den personal som var närvarande vid den anhöriges dödsfall eller vid uppföljningssamtalet. Intresserade närstående fick fylla i ett kort formulär med kontaktuppgifter, där de godkände att intervjuaren kontaktade dem. Efter kontakt via telefon eller e-post skickades skriftlig information med ett personligt godkännande innan intervjun genomfördes. Informationsbrevet beskrev studien bakgrund och syfte och att allt forskningsmaterial skulle avidentifieras och behandlas konfidentiellt. De informerades om att de kunde avbryta intervjun på egen begäran utan att ange orsak. Informanterna bestämde tid och plats för intervjun.

Etiska överväganden vad gäller lämpligaste tidpunkten att intervjua människor som förlorat en närstående berör frågor om sårbarhet och att överväga om förlusten påverkar intervjupersonens kapacitet till att frivilligt delta och att ge informerats samtycke. Hur djupt och hur länge en förlust påverkar en person varierar mellan människor, och att ange en exakt tidpunkt när det är lämpligast att genomföra en intervju är därför svårt. Man får därför förlita sig på att människor själva bäst kan avgöra när och hur de vill tala om en nära anhörigs bortgång (Williams et al. 2008). Intervjuerna genomfördes två och en halv till fem månader efter den anhöriges bortgång, vilket innebar att händelsen fort-

farande var färsk och berörde informanterna olika. Att personer som nyligen förlorat en nära anhörig på IVA är sårbara beaktades av intervjuaren, som hade tidigare erfarenhet av att möta närstående i kris och sorg i samband med att deras anhöriga vårdats på IVA. En del var ledsna och i några fall stängdes bandspelaren av korta stunder, men ingen ville avbryta intervjun. De flesta berättade mycket spontant om händelseförloppet och om sin upplevelse av intensivvården. När bandspelaren stängts av avrundades intervjun med småprat. Några ville tala om den döda personen eller om hur de själva hade det. Sexton av de sjutton informanterna hade haft eller hade fortfarande kontakt med någon på det sjukhus eller avdelning där den anhörige gått bort. Den återstående ansåg sig inte behöva någon kontakt eller ytterligare stöd utöver det som fanns i personens närhet.

Inför studie IV inhämtades tillstånd från vårdenhetscheferna om att få informera och rekrytera intresserade sjuksköterskor på de aktuella avdelningarna. Även här fick intresserade informanter ett informationsbrev om studiens syfte och tillvägagångssätt. De blev informerade om att de kunde avbryta intervjun utan att ange orsak och om att forskningsmaterialet skulle av identifieras och behandlas konfidentiellt. Informanterna hade lång yrkeserfarenhet och uttryckte intresse för forskningsområdet.

Sammanfattningsvis bedömdes riskerna, att orsaka skada, kränkning eller lidande för enskild individ, som små, i samtliga fyra delstudier. Nyttan med studierna, i form av möjlighet för enskilda att dela sina erfarenheter och bidra med ökad kunskap till vården, bedömdes vara övervägande.

RESULTAT

Sammanfattningsvis visar resultatet att följande omständigheter utmärker döendet och vårdandet i samband med livets slut på IVA:

- många patienter avlider efter kort vårdtid
- många patienter avlider på flerbäddsrum
- många patienter avlider utan någon närstående närvarande vid dödsögonblicket
- ur ett närståendeperspektiv är upplevelsen av att ha blivit lotsad/inte lotsad av stor betydelse i samband med en anhörigs död i intensivvårdsmiljön
- ur ett sjuksköterskeperspektiv är "att göra sitt yttersta" en avgörande drivkraft i vårdandet i samband med livets slut i intensivvårdsmiljön

Resultatbeskrivningen som följer inleds med en beskrivning där några resultat från delstudie I-IV jämförs, därefter följer ett sammandrag där resultatet i de fyra delstudierna presenteras, var för sig.

Omständigheter vid livets slut på IVA

Patienternas medelålder var relativt hög när de avled, även om spridningen var stor. Något överraskande var resultatet att så många avled så snart efter ankomsten IVA. Nästan hälften av patienterna i studie II och III avled inom ett dygn efter ankomst till IVA. I studie I uppgav 30 % av avdelningarna att patienter ofta eller nästan alltid avled på flerbäddsrum. Resultat från studie II och III visar att respondenterna i studie I troligen underskattade denna siffra då andelen patienter i studie II och III som de facto avled på flerbäddsrum var större (Tabell 3).

Tabell 3. Ålder, vårdtid och flerbäddsrum

Faktorer i samband med dödsfall	Studie 2 n =192	Studie 3 n =15
Pat. ålder: medelvärde (spridning)	71,6 (18-92)	73,8 (55-87)
Vårdtid ≤ 23 tim	46 %	47 %
Avled på flerbäddsrum	46 % (63% ¹ / 37% ²)	43 % ²

¹ Närstående ej närvarande ² Närstående närvarande

Närståendes närvaro/icke närvaro i samband med dödsfall under fulla insatser

I studie II avled 40% patienterna utan någon närstående på vådrummet, men av dessa hade nästan 20% en närstående närvarande på IVA-avdelningen utanför vådrummet, t.ex. i anhörigrummet. Orsaken till detta framgår inte av studien, men majoriteten av dessa patienter (11 av 15) avled under uppliv-

ningsförsök eller andra akuta situationer. I intervjuerna med närstående (III) framkom att flera hade blivit ombedda att lämna rummet i samband med akuta tillstånd eller interventioner och blivit hänvisade till väntrum/anhörigrum, medan de upplevde att dyrbar tid gick till spillo.

Sjuksköterskorna (IV) hade motsägande uppfattningar till närståendes närvaro i samband med upplivningsförsök och andra akuta situationer. De flesta sade sig vara positiva för egen del, men ansåg att kollegor, och framför allt doktorer var negativa till att närstående fanns på rummet. Brist på utrymme runt patienten angavs också som skäl till att inte ha närstående närvarande. Några hade en klar positiv inställning och också egen erfarenhet av närståendes närvaro.

"Jag lider inte av att ha anhöriga nära. Jag har haft en mamma hållande i ryggen på mig när jag stått och hjärtmasserat en. Hon ville va med, hon ville se. Och jag sa det att du får jättegärna vara här... men nu är det detta som gäller och efteråt måste vi prata med varandra för vi blir skarpere i vårt tonläge, vi måste veta att vi uppfattar varandra rätt. Hon hade inte hört någonting, vi hade en väldigt ivrig ansvarig läkare i den situationen som är väldigt obehaglig i tonen i akuta läge, han kan helt enkelt inte behärska sig. Men hon hade inte upplevt nån osämja alls. Hon hade bara sett vad vi hade gjort".

Intervjuaren: Hur gick det?

"Ja, hon (patienten) överlevde. Och hon (mammans) var ju absolut jättetrygg med oss, innan att hon hade varit med där så gick inte hon därifrån. Men efter att hon hade sett detta så gick ju hon och sov på nätterna. Det var väldigt svårt att bli av med henne innan, vi kunde inte tvunga iväg henne nånstans. Men efter det här så sa hon att jag vet vad ni gör nu. Så det kan ju va en oerhörd hjälp för vissa att va med i dom här riktigt skarpa lägena."
(sjuksköterska, delstudie IV)

Ovanstående utdrag ur en intervju var i överensstämmelse med andra informanternas uppfattningar (IV). Om närstående som vill närvara får göra det kan det bidra till ökat förtroende för vården. Om patienten avled hade de närstående fått vara med till slutet och fått bekräftelse på att allt som var möjligt att göra för att rädda den anhöriges liv också hade gjorts.

Studie I

Antalet avdelningar som besvarade frågeformuläret var 74 (94%). Trettio procent av respondenterna uppskattade att när patienter avled på deras enheter, så skedde detta ofta, eller nästan alltid, i vårdrum där det samtidigt vårdades andra patienter. Flera respondenter uppgav att även om avdelningen hade enkelrum så användes dessa inte alltid, på grund av ekonomiska nedskärningar. Närstående erbjöds att ta avsked av den döde antingen i vårdrummet (33%), i ett specialinrett avskedsrum (41%), eller i något av dessa båda alternativ (26%). Det betonades i de fria kommentarerna att vårdpersonalen ansträngde sig för att göra avskedet värdigt och till ett vackert minne för de närstående. Femtiosex enheter (76%) hade anhörigrum inne på intensivvårds-

avdelningen. Flera kommenterade dock att dessa var små eller saknade viktiga faciliteter. Det visade sig att 49% aldrig eller sällan erbjöd familjer uppföljningsbesök/samtal. Av de 16 avdelningar (21%) som uppgav sig nästan alltid erbjuda uppföljningssamtal/besök var det endast åtta som hade etablerade rutiner där alla närstående blev kontaktade per telefon eller brev. På frågan om avdelningen hade vårdprogram eller någon form av skriftliga riktlinjer för vård av döende uppgav 18 enheter (25%) att man hade detta.

Studie II

Stickprovet hade beräknats till cirka 300 möjliga patienter och enligt avdelningarnas statistik avled 292 patienter under datainsamlingsperioden. Antalet frågeformulär som returnerades uppgick till 194. Två frågeformulär föll bort eftersom en sida i frågeformuläret saknades av okänd orsak. I de 192 analyserade enkäterna var patienternas medelålder cirka 72 år när de avled och vårdtiden före dödsfallet varierade avsevärt. Fjorton patienter (7,3%) avled inom en timma efter ankomst till avdelningen, 74 (38,5%) behandlades mellan 1-24 timmar före dödsfallet och 104 (54,2%) avled efter att ha vårdats 1-49 dagar på enheten.

Etthundrasexton patienter (60,4%) hade en närstående närvarande när de avled och det var ingen skillnad relaterat till ålder eller kön. Nästan hälften av patienterna, 88 stycken (46,1%), avled i vårdrum där en eller flera andra patienter vårdades samtidigt. Bland de patienter som hade närstående närvarande var det 42 (37,1%) som avled på flerbäddsrum. Fjortioen (21,4%) patienter avled under upplivningsförsök eller akut situation som krävde läkarnärvaro. Dessa patienter hade signifikant färre närstående närvarande på vådrummet, men fler i anhörigrummet när de avled. Enligt sjuksköterskorna var dödsfallet förväntat i 79,1% av fallen och det fanns ett beslut om att begränsa medicinsk behandling i 71,7%, varav 50,4% gällde tillbakahållande av behandling och 49,6 % tillbakadragande av behandling. Respondenterna uppgav att patientens närstående var informerade om dessa beslut i 85,2% av fallen. Det var ingen signifikant skillnad avseende ålder och kön och frekvensen av dödsfall på enkelrum eller beslut om att begränsa livsuppehållande behandling. Majoriteten (63%) behandlades med respirator eller övertrycksandning via mask vid dödsögonblicket. Patienter som avled med närstående närvarande och beslut om att begränsa medicinsk behandling hade i signifikant högre grad behandling med sedativa/analgetika när de avled.

Studie III

Den naiva läsningen av intervjutexten visade att insikten om att den anhörige inte skulle överleva var en chockartad upplevelse. Den anhöriges allvarliga tillstånd och beroende av den medicinsk-tekniska utrustningen upplevdes mer skrämmande än miljön och tekniken som sådan. De närstående tonade ner sina egna behov och brister i den fysiska miljön. Vakan vid den nära och käras sida var ansträngande, men vården på IVA upplevdes av flertalet som professionell, varm och omhändertagande. Vårdarna ingav trygghet, de väx-

lade mellan närhet och distans, och de närstående upplevde dem som delaktiga i skeendet och inte som utomstående. Denna upplevelse fanns kvar i de närståendes minne, trots förlusten och saknaden över den som avlidit. Strukturanalysen resulterade i sju teman; *Att konfronteras med hotet av en förlust, Att vaka, Att lita på vården, Att anpassa sig och försöka förstå, Att möta döden, Att ha behov av avskildhet i gemenskap samt Att försonas.*

En sammanfattande tolkning av intervjutexten visade att upplevelsen av vården i samband med en anhörigs död i intensivvårdsmiljön kunde bli en positiv erfarenhet, trots förlusten och sorgen över den man förlorat. Den tolkade helheten formulerades med hjälp av metaforen "att bli lotsad". Lotsa betyder att *vägleda genom svårare farled*. Utvidgat har ordet även betydelsen att *vägleda till ett visst mål*. Lotsa kan även användas om mer abstrakta förhållanden (Nationalencyklopedin 2009). Valet av denna metafor grundades på de närståendes erfarenheter av en varm, professionell och strukturerad omvårdnad. Denna upplevelse tolkades som att vårdarna hade lotsat de närstående i hamn, eller till målet, vilket utgjordes av en bestående upplevelse av god omvårdnad, trots förlusten av en nära anhörig i intensivvårdsmiljön. Den "svåra farleden" kan här användas i överförd mening på intensivvårdsmiljön, tekniken och den närståendes svåra tillstånd och död. Lotsandet tog sin början när vårdarna informerade och förvissade sig om att de närstående förstod det allvarliga i situationen och att den anhörige inte skulle överleva. Vårdarna välkomnade och uppmuntrade de närstående att närvara vid sjukbädden, de uppmanade dem att ta kontakt med sin anhörig, de informerade om vård och behandling och hjälpte dem att tolka informationen från monitorer och övrig medicinsk – teknisk apparatur. Vårdarnas omsorg om att de fick mat, dryck och vila medförde att de närstående orkade med vakandets påfrestning. Genom att skapa avskildhet gav de familjen möjlighet till en privat sfär, dit ingen obehörig släpptes in. När den anhörige avled var de närvarande, men höll sig diskret i bakgrunden, för att snabbt kunna rycka in för att stötta och trösta. Efter dödsfallet arrangerades miljön för att de närstående ska få möjlighet till ett vackert och värdigt avsked. Lotsandet avslutades med att vårdarna bjöd in till ett uppföljningssamtal, där de närstående fick bekräftelse, skuldavlastning och möjlighet att tacka för vården.

Att inte bli lotsad innebar att inte ha blivit vägledad genom den svåra farleden. Exempel på detta var närstående som inte blev inbjudna till en vårdande relation, eller fick hjälp att förstå den anhöriges svåra tillstånd, eller den medicinsk-tekniska utrustningens funktion. Detta kunde leda till bestående missförstånd om händelser i samband med den anhöriges bortgång. Närstående som inte upplevde tillräckligt med avskildhet, eller de som blev ofrivilligt separerade från sina anhöriga blev inte heller vägleda till målet.

Sammanfattningsvis tolkades resultatet som att de närstående hade blivit lotsade (eller inte lotsade) genom ett händelseförlopp som startade vid den anhöriges ankomst till IVA och för de flesta avslutades först i samband med ett uppföljningssamtal en tid efter den anhöriges bortgång.

Studie IV

I analysen av texten framträdde en övergripande kategori som var tydligt i flertalet intervjuer. Sjuksköterskorna strävade efter att göra sitt yttersta. Att göra sitt yttersta utmärktes av en gemensam idealbild av hur patientens sista tid skulle bli och dominerades av sjuksköterskornas bemödanden att de närstående skulle uppleva att deras nära och kära fått en värdig död, trots föregående lidande och brister i intensivvårdsmiljön. Framför allt beskrev de sina omvårdnadshandlingar i relation till en döende patient med närstående närvarande och omsorgen om dem. Att patienter avled utan närstående närvarande uppfattades som tragiskt. Dessa patienters dödsförlopp beskrevs som kortare och sjuksköterskorna hade svårare att erinra sig enskilda personer. Oavsett om patienten hade närstående närvarande eller ej, beskrev sjuksköterskorna att "visa närvaro" och "beröring" som de viktigaste omvårdnadshandlingarna. Sjuksköterskorna talade med patienterna om vardagliga ting och om sina omvårdnadshandlingar, men de informerade inte patienten om hans/hennes medicinska tillstånd.

Fyra sammanfattande kategorier konstruerades där den första; *Att försäkra patienten värdighet och välbefinnande* innebar att eliminera alla tecken på smärta, ångest och andnöd. Den andra kategorin; *Att vårda patienter utan närstående närvarande* innebar att vara medmänniska och ett substitut för närstående, men också att medverka till att vården avslutades snabbare, eftersom det inte fanns några närstående att ta hänsyn till. *Omsorg/omvårdnad av patientens familj* var den innehållsligt största kategorin och innebar att försäkra de närstående om att den anhörige var fri från lidande, att informera om patientens tillstånd, att aktivt medverka till de närståendes närvaro och att underlätta kontakten mellan dem och patienten. Sjuksköterskorna justerade och anpassade intensivvårdsmiljön och efter patientens död uppskattade de att få möta de närstående igen vid ett uppföljningssamtal. Övåntade dödsfall eller svår dödsångest och misstro hos de närstående medförde svårigheter att etablera en relation och upplevdes som krävande situationer. Den fjärde kategorin, *Hinder i intensivvårdsmiljön för att göra sitt yttersta* innehöll begränsningar i intensivvårdsmiljön som brist på enkelrum, brist på inflytande i beslutprocessen om patientens vård, och brist på stöd och respekt från överordnade i vården av döende patienter.

METODDISKUSSION

Målet med vetenskapliga studier är att skapa ny tentativ förståelse för hur världen hänger samman. För att nå dit måste forskningen vara problemstyrd och teoretiskt förankrad. Att formulera ett vetenskapligt problem innebär att klargöra sin teoretiska idévärld och sin teoretiska förförståelse (Bjereld et al. 2002). Genom detta kan forskarens empiriska resultat sättas i relation till en preciserad teoretisk värld som i denna avhandling är vårdvetenskapens. Detta medför att andra teoretiska perspektiv inte har varit fokus eller lyfts fram i denna avhandling. Samtidigt är naturligtvis ett gott samarbete över idé- och professionsgränser i den kliniska verksamheten en nödvändig förutsättning för att ge döende intensivvårdspatienter och deras närstående bästa tänkbara vård.

Syftet med avhandlingen har varit att utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv få ökad förståelse för vård i livets slutskede i intensivvårdskontexten. För att uppnå detta har beskrivande statistik och intervjutext används. Berman et al. (1998) motiverar nyttan av att kombinera metoder på följande vis:

“Numbers foreground and stories background in the critical paradigm is to shed light on sources of injustice, to challenge taken for granted attitudes and behaviours, and to further the agenda of social and political change”
(Berman et al., 1998, sid 6).

Även om denna avhandlings anspråk inte är lika långtgående som vid användandet av kritisk teori, så belyser detta citat något väsentligt. Det finns ett värde i att använda siffror och statistik och för att visa på omfattningen av ett problem eller en företeelse, för att förändringar ska komma till stånd. I denna avhandling är det möjligen ”stories foreground” och ”numbers background”, men utan studie I och II hade omfattningen av vissa problemställningar inte kunnat visas. I studie II framkom att så många som 40% av patienterna avled utan närstående närvarande. Detta medförde att syftet i studie IV delvis ändrade fokus, från vården av döende intensivvårdspatienter i största allmänhet, till dem utan närstående närvarande i synnerhet.

Beskrivningar har i vetenskapligt avseende sällan något egenvärde utan vinner sin legitimitet när de kan användas i ett större sammanhang, d.v.s. hjälper oss att förstå hur världen hänger samman. För att förstå hur världen hänger samman behövs både beskrivningar, förklaringar och samt kunskap om konsekvenserna av hur den hänger samman. Förståelsen blir därmed ett överordnat begrepp (Bjereld et al. 2002). I studie III användes fenomenologisk hermeneutik, och som beskrivits i bakgrunden är tolkning, enligt Ricoeur (1976, 1993), både att förklara och att förstå. Ricoeur såg ingen motsättning i denna klassiska dualism, utan betraktade det som ett dialektiskt förhållande. I tolkningen av textens struktur ger förklaringen snarast möjlighet till ökad förståelse. Således har valet att kombinera numeriska data och intervjutext

varit fruktbart för syftet med avhandlingen. Resultaten från delstudierna har kompletterat varandra och ökat förståelsen för vården vid livets slut i intensivvårdsmiljön.

Studie I

I studie I var svarsfrekvensen 94%, vilket kan tolkas som ett intresse för ämnet bland intensivvårdssjuksköterskor i arbetsledande ställning. Enkäten var medvetet utformad så att den skulle vara lätt att svara på och inte ta lång tid att fylla i. I efterhand kan man fundera över om fler variabler kunde ha ingått och om vissa frågor skulle ha varit bättre preciserade för att ge mer detaljerad information. Enkäten hade flera öppna frågor som analyserades efter sitt innehåll. Lärdomen som dragits av att kombinera öppna och slutna frågor, är att detta förfaringssätt kanske ska undvikas, eftersom vissa respondenter undvek att svara på de öppna frågorna. Andra gav utförliga beskrivningar som i sig var mycket informativa men som inte alltid var ett direkt svar på frågan. Detta medförde att redovisningen av de öppna frågorna blev svårare. Innehållet kunde inte kvantifieras och samtidigt fick en del intressant information utelämnas.

Studie II

Enligt de deltagande enheterna avled ca 292 patienter över 18 år under datainsamlingsperioden. Möjligheten för avdelningarnas patientdataregister att exkludera patienter som dödförklarats med direkta dödsriterier från detta antal varierade. Svarsfrekvensen beräknas till 66 %, men kan alltså med beaktande av ovanstående vara något högre. Bortfallet beräknades genom att antalet inkomna enkäter (n= 194) jämfördes med de 10 deltagande avdelningarnas statistik över avlidna patienter. På så vis kunde medelålder och kön jämföras mellan bortfallsgruppen (n=98) och de inkomna enkäterna och inga signifikanta skillnader framkom. Anledningen till bortfallets storlek kan eventuellt förklaras med tillvägagångssättet vid datainsamlingen. Studien förgicks av ett omfattande informationsarbete, både muntligt och skriftligt. Eftersom det var sjuksköterskan som var ansvarig vid tidpunkten för patientens död, som fyllde i enkäten, så skedde datainsamlingen dygnet runt, under alla veckans dagar, i sju månader. Möjligen har därför information om studien inte nått alla sjuksköterskor som någon gång under datainsamlingsperioden vårdade en patient som avled.

Studie III

I studie III hade 16 av de 17 intervjupersonerna haft uppföljningssamtal via telefon eller personligt besök på avdelningen och de flesta rekryterades till studien i samband med detta samtal. Av de tre involverade avdelningarna i studien var det dock endast en som hörde till den grupp av avdelningar som enligt studie I följde upp alla dödsfall med anhörigsamtal. Att intervjupersonerna hade tackat ja till och deltagit i ett uppföljningssamtal kan bidra till de-

ras överlag ganska positiva erfarenheter. Resultatet i studie III får alltså tolkas med detta i beaktande. Man kan också fundera över följande frågor:

1. Varför hade just dessa närstående varit på samtal?
2. Varför blev just de utvalda (gäller ej för den avdelning som tillfrågar alla)?
3. Vad motiverade dem att komma till mötet?
4. Har mötet i sig bidragit till deras helhetsupplevelse (svar ja enligt intervjuerna III)?
5. Blir närstående som är missnöjda/ har negativa upplevelser i mindre grad tillfrågade om uppföljningssamtal?
6. Tackar missnöjda närstående i högre grad nej till uppföljningssamtal?

Valet av tillvägagångssätt vid rekrytering av intervjupersonerna (III) gjordes efter etiska överväganden. Att de först blev informerade om studien av vårdpersonal som de kände, och förhoppningsvis hade förtroende för, bedömdes som ett tillbörligt sätt att närma sig de närstående. Ett alternativ hade varit att i avlidna patienternas journaler kontakta personer som antecknats som närstående. Det fanns dock flera problem med detta tillvägagångssätt. Det är inte säkert att den person som angivits som närmast anhörig i journalen var närvarande vid dödsfallet, vilket var ett inklusionskriterium. Detta skulle förmodligen ha resulterat i att många personer stördes i onödan. Att som närstående under pågående sorg bli kontaktad av en utomstående person och tillfrågad om att ingå i ett forskningsprojekt kan dessutom upplevas som integritetsstörande.

Några styrkor i designen av studie III var att intervjupersonerna rekryterades från tre avdelningar, med olika huvudmän, rutiner och fysisk miljö. Intervjuerna skedde i tämligen nära anslutning till händelsen och tidsperioden mellan händelsen och intervjuerna var ungefär lika lång för alla intervjupersoner. Därmed kan kravet på extern validitet och överförbarhet i kvalitativa studier anses uppfyllt (Malterud 2001). Efter sjuutton intervjuer var intervjumaterialet innehållsligt rikt och informanternas erfarenheter tenderade att upprepa sig. Därför gjordes bedömningen att ytterligare intervjuer sannolikt inte skulle bidra till att något väsentligt nytt framkom.

Studie IV

I studie IV intervjuades erfarna sjuksköterskor som anmält sitt intresse av att delta i undersökningen. I tolkningen av resultatet får det alltså beaktas att dessa sjuksköterskor kanske hade ett större intresse för vård i livets slutskede än IVA- sjuksköterskor generellt har. Initialt planerades en design där vi vände oss till en enbart en avdelning, och där vi bad en anställd sjuksköterska identifiera 10 sjuksköterskor som uppfyllde inklusionskriterierna. Dessa fick sedan

skriftlig information om studien i sina postfack. Detta tillvägagångssätt resulterade dock i att endast två sjuksköterskor meddelade sig om att de ville delta. I stället för att analysera detta bortfall reviderades designen och urvalet till att inkludera fler avdelningar och att både muntlig och skriftlig information om studiens syfte och tillvägagångssätt skulle ges. På detta vis rekryterades sedan nio informanter. Anledningen till att inga fler informanter kontaktades var att efter nio intervjuer tenderade informanternas erfarenheter och uppfattningar att upprepa sig, och det bedömdes att ytterligare intervjuer sannolikt inte skulle bidra till att något väsentligt nytt framkom. I efterhand kan beslutet om att utvidga studien till att omfatta informanter från tre avdelningar anses vara en styrka, eftersom avdelningarna varierade beträffande lokalernas utformning och rutiner i samband med vård i livets slut. Detta torde bidra till att öka studiens överförbarhet till andra kontext (Malterud 2001).

Trovärdigheten i analys och tolkning av intervjutexterna

Många års erfarenhet av arbete inom intensivvård har naturligtvis givit mig ett stort mått av förförståelse, och därmed förmodligen också fördomar att förhålla mig till. Detta blev påtagligt i intervjustudierna. När de närstående (III) berättade om sina upplevelser skapades "inre" bilder. Mina yrkeskunskaper gjorde att jag kanske förstod förlopp som inträffat på ett annat sätt än på det sätt intervjupersonen beskrev dem. Därför blev det viktigt att som Ricoeur (1976, 1993) uttrycker det, "stänga texten bakåt" när analysarbetet startade. På detta sätt skiftar man från en "naturlig inställning" till en "fenomenologisk inställning", där det studerade fenomenet utsätts för kritisk reflektion och kan betraktas mer på avstånd (Lindseth & Norberg 2004). I både studie III och IV skedde analysarbetet i flera steg. Samtliga intervjutexter lästes av alla medförfattare var för sig och konstruerandet av kategorier, teman och tolkningar skedde i flera steg och pågick tills konsensus bland författarna var uppnådd.

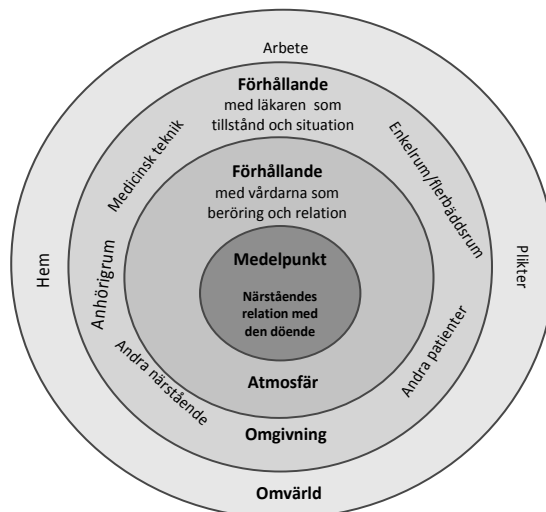
RESULTATDISKUSSION

Att uppleva en vårdande relation

Studie III visade att de närstående upplevde att omvårdnaden omfattade både patienten och dem själva och att de fick en relation till vårdarna genom att de blev tydligt lotsade genom förloppet. Enligt Kasén (2002) består en vårdande relation av dimensionerna, *förhållande*, *förbindelse*, *berättelse* och *beröring*. I vårdrelationen blir vårdaren medaktör i "lidandets drama". En vårdande relation är alltid asymmetrisk och det är vårdaren som är ansvarig för att bjuda in den andra (patientens närstående). I förbindelsen visar sig vårdarens ansvar genom att redan vid patientens (eller den närståendes) ankomst värna om patientens (och den närståendes) värdighet och ge löfte om en vårdande relation. Genom den andra personens berättelse väcks vårdarens medlidande, han/hon blir medaktör i den andres lidande, vilket kan leda till tillit och förtroende och underlätta för den andre att försonas med vad som hänt. Att många närstående kände tillit och stort förtroende för vårdarna var tydligt i deras berättelser. Enligt Kasén (2002) så är det i beröringen den vårdande relationen kan bli en källa att hämta kraft ur och på så sätt bidra till minskat lidande.

Närståendes upplevelse av intensivvårdsmiljön

För de närstående (III) var det människorna och relationerna mellan dem som var det mest betydelsefulla i miljön. Med utgångspunkt från Ylikangas (2007) modell över intensivvårdspatienters upplevelser av IVA-miljön beskrivs i Figur 5 de närståendes upplevelse i samband med en nära anhörigs död i intensivvårdsmiljön. Relationen till och oron över den anhöriges tillstånd utgjorde medelpunkten där också den närstående befann sig, ofta fysiskt och alltid psykiskt (Figur 5).



Figur 5. Närståendes upplevelse av intensivvårdsmiljön (Modifierad modell efter Ylikangas, 2007).

Patienten befann sig alltid i medelpunkten medan de närstående fysiskt rörde sig mellan alla fälten även om omvärlden krympte när den anhörige var döende. Vårdarna var avgörande för hur atmosfären upplevdes. Om vårdarna inbjöd till en relation och visade omsorg och värme både mot patienten och mot de närstående ingav de stort förtroende. Upplevdes vårdarna professionella kände de närstående tillit och trygghet vilket medförde att de ibland fysiskt vågade lämna medelpunkten. I omgivningen fanns läkarna som informerades och förklarade, men som förhöll sig mer sakligt till patientens tillstånd och hade större distans till de närstående än vårdarna. I omgivningen fanns även tekniken, vilken upplevdes som ett uttryck för kompetens och professionalism. Tekniken kunde bidra till förståelse för vad som skedde, men kunde också skapa oro och missförstås. Andra patienter och deras närstående befann sig i omgivningen. De närstående noterade att de fanns där men ville helst inte konfronteras med dem. Även anhörigrummet fanns i omgivningen. Där kunde de närstående koppla av, men även bli hänvisade till mot sin vilja och tvingas att dela med obekanta. I omvärlden fanns den närståendes hem, arbete och plikter och den hade de kontakt med av yttersta nödvändighet. När de rörde sig i omgivningen och omvärlden var de mentalt kvar i medelpunkten där den anhörige befann sig.

Närståendes behov i intensivvårdsmiljön

De närståendes berättelser (III) fokuserade på den anhöriges tillstånd och behov. Detta var det centrala - medelpunkten. Förvissningen om att den anhörige fick bästa möjliga vård och bemötandet från vårdarna var viktigast. Detta kan bidra till att de inte framhöll brister i den fysiska miljön. Att de själva hade behov av avskildhet och högre komfort som bekvämare stolar, tillgång till telefoner m.m. kom ofta fram i bisatser i berättelserna eller vid direkt förfrågan. Ågård och Harder (2007) fann i sin studie att närstående inte ville dra på sig personalens uppmärksamhet, eftersom de var rädda för att det kunde resultera i att den anhörige fick sämre vård. Ända sedan Molters välkända studie från 1979 har forskning visat att närstående skattar sina egna personliga behov lågt, särskilt under de första 72 timmarna av vakandet (Verhaeghe et al. 2005). Detta är viktigt att känna till, dels för att många intensivvårdspatienter avlider inom denna tid (II+III), men också för att uppmärksamma de närstående som vakat längre än tre dygn och börjar bli uttröttade. Närstående vars anhöriga initialt vårdades på flerbäddsrum, men som förflyttades till ett enkelrum, upplevde skillnaden i miljön och beskrev att de uppskattade både lugnet som infann sig och värdet av att få vara ensam med sin nära och kära på slutet.

Närståendes behov av avskildhet och närhet

Resultaten i avhandlingen har bekräftat vad flera andra studier visat när det gäller närståendes upplevelser av anhörigrummen på IVA (Alvarez & Kirby 2006, Bournes & Mitchell 2002, Browning & Warren 2006, Buchman et al. 2003, Vandall-Walker et al. 2007, Williams 2001). Närstående behöver förvisso utrymmen där de kan äta, vila och komma i kontakt med omvärlden (Wiegand

2006). Resultaten från delstudie I, III och IV visar dock att de utrymmen som närstående hänvisas till ofta är för få, för små och inte innehåller de faciliteter som önskas. Närstående till döende patienter har stort behov av avskildhet och vill inte konfronteras med okända personer och undviker därför anhörigrummen om de är upptagna. I studie III hade några av informanterna och deras familjer haft tillgång till "eget rum" t.ex. ett icke utnyttjat patientrum där de kunde samlas, vila och sova över natt om de önskade. Dessa närstående var också mycket nöjda. Denna avhandling liksom tidigare forskning visar att närstående vill vara nära den som är döende och själva avgöra när de ska fysiskt lämna medelpunkten d.v.s. den anhörige. Antalet patienter som vårdas i samma rum och vårdpersonalens inställning till närstående-närvaro i olika situationer avgör om och hur mycket de närstående separeras från sina nära och kära. Oron och osäkerheten ökar med avståndet från medelpunkten och frånvaro stjälar dyrbara minuter från den utmätta tiden.

Närståendes behov av förberedelse och att vara involverad

De närstående (III) beskrev att de blev chockade av beskedet om att den anhörige inte skulle överleva. Detta gällde även om den anhörige varit sjuk innan intagningen på IVA eller hade en kronisk sjukdom. Tidsperioden mellan att en närstående förstått att en anhörig kommer att avlida fram till dödsögonblicket benämns på engelska "awareness time". I en svensk uppföljningsstudie (Valdimarsdottir et al. 2004) om 379 änkors upplevelser av ångest två till fyra år efter makens bortgång i cancer framkom att muntligt och psykologiskt stöd från vårdarna dels påverkade längden på "awareness time" och att en "awareness time" under 24 timmar visade högst samband med att utveckla ångestrelaterade symtom. Eftersom hälften av patienterna i studie II och III avled inom 24 timmar finns det alltså all anledning att försöka förlänga tidsperioden av "awareness". I studie II hade gruppen som vårdades mer än 24 timmar en medelvårdtid på sju dagar och i studie III åtta dagar vilket ur ett generellt palliativt perspektiv innebär att flertalet närstående till patienter som avlider på IVA har en kort förberedelsetid. Andershed och Ternestedt (2001) har utvecklat en teoretisk struktur för närståendes involvering i palliativ vård. De har sammanfattat närståendes erfarenheter i två skilda kategorier, "involvement in the light" och "involvement in the dark". "Involvement in the light" innebar att de närstående kände tillit och förtroende för vårdarna och att de kände sig väl informerade. Ett hastigt sjukdomsförlopp och brist på mänskligt engagemang från vårdarna innebar en högre risk för "involvement in the dark".

Hebert et al. (2006) menar att trots mycket existerande kunskap om vikten av att förbereda intensivvårdspatienters närstående, saknas empirisk kunskap om hur detta görs på bästa sätt. Vidare påpekas att de professionella grupper som är involverade i vård i livets slutskede har olika uppgifter avseende att förbereda närstående för en anhörigs död, och att det behövs mer forskning om betydelsen av dessa olika yrkesrollers tillvägagångssätt. I studie III framkom att om de närstående fick strukturerad och återupprepad information av sjuksköterskorna förstod de att den anhöriges tid var utmätt och att det

inte fanns någon återvändo. Då infann sig ett stort behov av att vara nära den anhörige och att ta tillvara den korta tid som återstod. Några informanter i studie III misstolkade vad som hände i samband med att den anhörige avled. I en studie från Nya Zeeland fann Cuthbertson et al. (2000) ett signifikant samband mellan om närstående ansåg sig välinformerade och om de uppgav att de hade förstått vad som skett i samband med den anhöriges bortgång. I samma studie uppgav majoriteten av de närstående både läkare och sjuksköterskor som informationskällor, men av dem som uppgav endast en personalkategori var det fler som rapporterade sjuksköterskor som sin huvudsakliga informationskälla. Detta visar på sjuksköterskans ansvar att vara tydlig i kommunikationen och vikten av att förvissa sig om att de närstående inte missförstår vad som händer.

Informanternas erfarenheter i studie III liknar de som Frid et al. (Frid et al. (2001) fann i sina intervjuer med närstående till patienter som dödförklarats med direkta dödkriterier. Beskedet att den närstående inte skulle överleva intensivvården beskrivs som chockande, man var helt oförberedd. När insikten nått dem om att den anhörige inte skulle överleva, blev behovet att vaka över och att vara nära den döende centralt. I Frids et al. (2001) studie beskrivs behovet av att kunna dela sina tankar och känslor med andra anhöriga eller vänner. I intervjuerna med närstående (III) framkom att även vårdpersonalen fick denna funktion. Om man litade på vårdarna och blev inbjuden till en vårdrelation växte en stark samhörighetskänsla fram, och vårdpersonalen betraktades då inte som utomstående av de närstående. Detta visade sig tydligast i de fall där patienten vårdats en tid på avdelningen innan de avled, men det fanns också exempel på hur tillitsfulla relationer till personalen kunde utvecklas även vid korta vårdtider. Vårdares förmåga att snabbt kunna etablera en tillitsfull relation verkar vara avgörande för om de närstående får den "lotsning" de behöver för att kunna komma igenom denna erfarenhet. I detta ingår då att vårdarna genom information och bekräftelse förvissas om att de närstående förstår både vad som sker och att den anhöriges död är nära förestående (Browning & Warren 2006).

Att ta avsked

Av studie I framgick av de fria kommentarerna att om patienter avled på ett flerbäddsrum så var man noga med att flytta kroppen så att närstående kunde ta farväl i avskildhet. Detta kunde ske i ett tomt vådrum eller i ett specialinrett avskedsrum. I studie III framhöll flera närstående att ögonblicket efter att den anhörige avlidit var laddat och känslösamt och att man ville förlänga denna stund. Några hade känt sig pressade att lämna dödsbädden därför att personalen pockade på att få "göra i ordning" kroppen. Det finns därför anledning för vårdpersonal att vara lyhörd för behovet att dröja sig kvar vid den fortfarande varma kroppen och att detta behov kan variera mellan olika närstående (Ferris et al. 2003, Williams et al. 2003). Även om stunden med den anhörige precis efter dödsfallet beskrevs som känslomässigt viktigast, var de närstående eniga om att det var betydelsefullt att se den döda kroppen i ordningsställd och ta avsked, innan de lämnade avdelningen. Avskedet beskrevs som

ett andaktsfullt ögonblick och man uppskattade vårdarnas bemödanden om att göra det vackert med blommor och ljus. Sjuksköterskorna i studie IV var väl medvetna om vikten av detta avsked, och brister i miljön som t.ex. trycket på lediga intensivvårdsplatser och avsaknad av avskedsrum kunde försvåra närståendes möjligheter till avsked, vilket upplevdes frustrerande av sjuksköterskorna och hindrade dem från att göra sitt yttersta.

Uppföljningssamtalets betydelse

Studie I avslöjade att endast 10 % av IVA-avdelningarna hade rutiner där alla närstående till avlidna patienter kontaktades via telefon eller erbjöds återbesök. Efterlevande- eller uppföljningssamtal ingår som en etablerad del av stödet till närstående inom Hospicevården men förekomsten och effekten av sådana samtal är mindre studerat i intensivvårdssammanhang (Valks et al. 2005). Dessa samtal har dock visat sig vara betydelsefulla, inte minst som underlag för kvalitetsutveckling (Cuthbertson et al. 2000, Williams et al. 2003). Resultaten från intervjuerna med de närstående (III) och med sjuksköterskorna (IV) visade också att uppföljningssamtalen var värdefulla och fyllde flera syften:

För närstående:

- att reda ut missförstånd (i situationen var man var blockerad, i affekt)
- att få medicinska fakta (obduktionsresultat uppskattades)
- att få skuldavlastning
- att få tacka

För sjuksköterskorna:

- att få avsluta relationen (och lotsandet)
- kvalitetsuppföljning (att också våga fråga efter sådant som inte var bra)

Vid uppföljningssamtalet bör personal som var närvarande vid händelsen delta (Engström et al. 2008, SOU 2001:6). Närstående (III) uppskattade när deltagarna i samtalet var väl "pålästa" och insatta i den anhöriges sjukdomshistoria när de ville ha svar på sina frågor.

Allmänhetens förtroende för intensivvårdens möjligheter

Intervjuerna (III) visade att närstående hade stort förtroende för intensivvården i samband med att deras anhöriga avlidit. De var imponerade av personalen som upplevdes som kunnig, kompetent och omvårdande. Ingen närstående beklagade att den anhörige blev inlagd på IVA eller att döden inträffade just där. Däremot var flera missnöjda med vården innan den anhörige kom till IVA och att brister i denna eventuellt kunde ha bidragit till den anhöriges död. I "Ethicatt-studien" (Sprung et al. 2007) som genomfördes på intensivvårdsavdelningar i sex europeiska länder, framkom skillnader i läkares och sjuksköterskors attityder, jämfört med före detta intensivvårdspatienter och

närstående. Medicinsk personal önskar lägre grad av medicinsk behandling och vill i högre grad vårdas hemma vid livets slut, än f.d. patienter och deras närstående. Detta visar en stor tillit till och möjligen en övertro på intensivvårdens möjligheter att rädda liv bland allmänheten (Sprung et al. 2007).

Patienten utan närstående

Enligt SOU 2001:6 finns inga säkra uppgifter om hur vanligt det är att människor har en närstående eller personal vid sin sida när de avlider. Av studie II framgick att 40 % (n=76) av patienterna avled utan någon närstående närvarande vid dödsbädden. Orsaken till detta är okänd men ett flertal faktorer spelar säkert in. I några fall rapporterades att närstående inte hunnit till IVA på grund av att den anhörige haft ett akut insjunkande och kort vårdtid. Närstående kan också nyligen ha lämnat patienten och var därför inte närvarande under själva dödsögonblicket. Resultatet visade också att 20% (n =15) av patienterna som avled utan närstående på rummet hade närstående närvarande på avdelningen t.ex. i anhörigrummet.

Av intervjuerna med sjuksköterskorna (IV) framgick att de upplevde att det var tragiskt när patienter avled utan närstående och att det var viktigt att dessa patienter fick samma goda vård. Sjuksköterskorna beskrev att de fick fungera som "ställföreträdande närstående" och de påtalade vikten av att ge beröring och att förmedla till patienten att han/hon inte var ensam. Studie II visade att patienter som avled utan närstående i lägre utsträckning fick smärtstillande/sederande läkemedel innan de avled. Detta kan förmodligen förklaras av att denna patientgrupp i högre utsträckning avled under upplivningsförsök, var medvetlösa och därför inte i behov av sedering/smärtlindring. Ingenting i sjuksköterskornas utsagor kan tolkas som att man bedömde ensamma patienters behov av dessa läkemedel annorlunda än de med närstående närvarande. Några sjuksköterskor medgav dock att de ibland, även om det var ovanligt, hade administrerat smärtstillande/sederande till patienter på uppmaning av närstående, trots att sjuksköterskorna själva hade gjort bedömningen att patienten hade fått tillräckligt.

I Studie II framkom att 37% av patienterna med närstående närvarande avled på flerbäddsrum. För patienter utan närstående närvarande var denna andel 63%. Man kan spekulera över om, eller för vem, detta har någon betydelse, eftersom det inte fanns några närstående att ta hänsyn till. Men, som påpekats i bakgrunden, att patienter avlider på flerbäddsrum påverkar inte enbart den döende patienten och dennes närstående. Studier visar att överlevande intensivvårdspatienter och deras närstående har minnen av att medpatienter "på andra sidan skynket" avlidit. Att både medpatienter och närstående påverkas bekräftades också av intervjuerna med sjuksköterskorna (IV). För patienten är förmodligen det viktigaste att inte vara ensam. Det påtalas också i SOU 2001:6 att vårdgivare bör ha en sådan personaldimensionering att patienter inte ska behöva dö ensamma. Det kan i så fall vara en av fördelarna med att avlida på en intensivvårdsavdelning. Intensivvårdspatienter lämnas inte ensamma. Det finns alltid personal närvarande oavsett om patienten vårdas på flerbädds- eller på enkelrum.

Det framgick också av studie IV att när beslut var fattat om att avbryta medicinsk behandling upplevde sjuksköterskorna att behandlingen avslutades fortare när det inte fanns någon familj att ta hänsyn till. Detta resultat bekräftas av en studie av Gerstel et al. (2008) som fann att ju fler familjemedlemmar som involverades i beslut om tillbakadragande av behandling desto längre tid tog denna process. Samma studie visade också att en mer utdragen process för tillbakadragande av behandling var förenat med högre tillfredsställelse bland de närstående vars anhöriga vårdats en längre tid på IVA. Dessutom framkom att tillbakadragande -processen var kortare för äldre patienter. Däremot ingick inte patienter utan närstående i denna studie (Gerstel et al. 2008). Det finns naturligtvis inget oetiskt i att tiden för tillbakadragande av behandling kan variera mellan patienter. En döende patient är inte betjänt av att medicinsk behandling som är verkningslös inte avslutas. Sammanfattningsvis kan det ändå finnas anledning att reflektera över skillnaderna i vården av patienter med och utan närstående närvarande. Om patientgrupper behandlas olika måste man överväga om vården utgår från de etiska utgångspunkter baserade på "principen om det lika människovärdet" som poängteras i SOU 2001:6. Vad som är en värdig död, är ett relativt begrepp men att uppmärksamma och värna också om ensamma patienters rätt till både uppmärksamhet och avskildhet är en etisk uppgift för vårdpersonalen. I avsaknad av närstående som kan skydda och upprätthålla patientens värdighet är det bara vårdarna som kan vara medmänniskor och svara an mot det tysta etiska kravet från den döende patienten (Lögstrup 1994).

Sjuksköterskors strävan att åstadkomma en fridfull död

Av sjuksköterskornas berättelser (IV) framgick vikten av att de närstående skulle få ett bestående minne av den anhöriges död som fridfull och värdig. De beskrev en scen där patienten var fri från smärta och oro och med närstående vid sin sida på slutet. Patienten skulle inte visa några tecken på obehag och sjuksköterskorna beskrev att det var lättare att åstadkomma denna scen om patienten låg i respirator. Samtidigt uppgav de att det möjligen kan vara lättare för närstående att förstå att den anhörige är döende om han/hon spontantandas, eftersom förloppet blir tydligare när andningen blir oregelbunden och slutligen upphör. När respiratorn stängs av först efter att hjärtat stannat menade de att detta kan missförstås som att sjukvårdspersonalen aktivt avslutat patientens liv. Att så verkligen kan bli fallet bekräftas också av fynd från delstudie III, där det framkom att några närstående hade missförstått den medicinsk-tekniska apparaturen och trodde att personalen aktivt avslutat den anhöriges liv genom att stänga av respirator och monitorer.

Resultat från studie II visade att 63% av patienterna avled under pågående behandling med respirator eller kontinuerlig övertrycksandning med andningsmask (CPAP). Det var signifikant fler patienter utan EOLD (medicinskt förhandsbeslut) som hade denna behandling. Däremot var det ingen signifikant skillnad om patienten hade respirator/CPAP och om närstående var närvarande eller inte. Av patienterna med EOLD hade 43% endotrakealtub när

de avled. I Gertstels et al. studie (2008) var endast 13% av patienterna intuberade. Extubering före dödsfallet var också förenat med högre tillfredsställelse med vården bland de närstående i denna studie.

Truog et al. (2008) betonar vikten av att förbereda närstående på de förändringar i andningsmönstret som normalt föregår döden för att få dem att förstå att patienten själv sannolikt inte är medveten om sin andning eller upplever den som plågsam. Sjuksköterskorna (IV) beskrev att utan respirator kunde en döende patients oregelbundna, rosslande andning skapa oro hos de närstående men också hos dem själva. Det förefaller som om de fysiologiska tecken på att döden närmar sig, och som i andra vårdmiljöer uppfattas som en naturlig del i döendeprocessen, av intensivvårdssjuksköterskor kan uppfattas som ett oacceptabelt lidande. I dessa situationer kan alltså den medicinsk-tekniska utrustningen (t.ex. respiratorn) ses som ett medel för att minska lidande. Dessutom är användandet av opiater och sederande läkemedel ett naturligt inslag i vården av alla patienter på IVA och tillgången till dessa och till avancerade infusionspumpar ökar sannolikheten för att intensivvårdspatienter avlider under sedering. Få sjuksköterskor (IV) diskuterade detta förhållningssätt. Det finns dock beskrivet att för patienter som dör oväntat kan sederingen upplevas som ett hinder för närstående att få kontakt och säga adjö till sina anhöriga (Kirchhoff et al. 2002).

Både bland närstående (III) och sjuksköterskor (IV) fanns olika uppfattningar om att ha övervakningsskärmen påslagen på patientrummet. Samtidigt som skärmen kan skapa oro, missförstås och dra uppmärksamheten från patienten sågs den av några närstående som en hjälp att förstå vad som skedde, vilket också bekräftades av sjuksköterskorna. Litteraturen brukar rekommendera att den tas bort (Truog et al. 2008), när den inte längre gagnar patienten. Möjligen är det så att när patienter avlider efter kortare ett vårdförlopp och där närstående inte har fått tillräckligt med förberedelsetid kan övervakningsskärmen vara till nytta för de närstående om de får hjälp med att tolka informationen så att inte övervakningsskärmen missförstås som livsuppehållande.

Lotsning som medveten vårdhandling

De närstående (III) beskrev att de var imponerade av den professionalism som präglade vården på IVA och samtidigt att de nästan var överraskade men oerhört tacksamma över den omtänksamhet som de mötte hos vårdarna. Detta resultat överensstämmer väl med Johanssons et al. (2005) intervjustudie om vad närstående upplever som stödjande när en anhörig vårdas på IVA. I denna studie framkom att närstående fick styrka från både inre personliga och yttre resurser. De yttre resurserna fick de genom att mötas av människokärlek och professionalism på IVA, vilket författarna gav innebörden att få stöd som person och att få stöd som närstående. Lindahl och Sandman (1998) studerade vad sjuksköterskor upplever som innebörden i omvårdnaden inom intensivvård och tolkade resultatet som att "föra någons talan" (eng. advocacy). Att föra någons talan innebar att skapa vårdande relationer till patienter och när-

stående, men också att var "risktagare" och en "moralisk agent" för patienter och närstående i intensivvårdsmiljön, inte minst i situationer i samband med vård i livets slutskede. Sjuksköterskornas (IV) berättelser visade också flera exempel på situationer där de upplevde att de fick kämpa för döende patienters rättigheter i en hårt pressad verksamhet där trycket på lediga sängplatser var stort.

Resultatet från de närståendes upplevelser (III) tolkades och beskrevs med metaforen att "bli lotsad" (alt. att inte bli lotsad). Sjuksköterskornas motiv för lotsningen av de närstående har tolkats bildligt som en önskan att se de närstående gå trygga i hamn. Lotsningen är en vårdhandling/process och dess förutsättningar är "närvaro" och en "vårdande relation". Lotsningen har en början, ett slut och ett syfte. Lotsning utförs av expertsjuksköterskor som lärt genom erfarenhet men borde kunna läras ut under specialistutbildningen för att medvetandegöra även avancerade nybörjare och därmed komma fler patienter och närstående till godo.

"One of the key elements of critical care nursing that emerges from qualitative studies is the structure that nurses provide for patients and their family members when catastrophic illness has occurred and their world has been turned upside down" (Wallis 2005, p 266).

Att lotsa kan alltså innebära att ge närstående struktur när livsförståelsen sviktar.

Hinder för att göra sitt yttersta medför svårigheter i lotsandet

I bakgrunden redogjordes för att expertsjuksköterskor internaliserar medicinsk teknik i omvårdnaden och att det inte finns någon motsättning i detta per se. Men att sköta den medicinsk-tekniska apparaturen och att utföra medicinska ordinationer är tidskrävande (Alasad 2002). Sjuksköterskorna (IV) beskrev att när beslut tagits om att avsluta den medicinska behandlingen frigjordes tid som de kunde ägna åt patienten och åt de närstående. Sjuksköterskans närvaro och tiden som ägnas åt de närstående ansågs också som en förklaring i studien av Wall et al. (2007) där närstående till patienter som avlidit var mer nöjda med omvårdnaden än de vars anhöriga överlevt. Flera sjuksköterskor (IV) uttryckte dock att hög arbetsbelastning, t.ex. att ansvara för flera patienter utöver den som var döende var ett hinder för att göra sitt yttersta.

I en norsk studie (Halvorsen et al. 2008) där ett syfte var att undersöka hur begränsade resurser påverkade omvårdnaden och den medicinska vården på IVA intervjuades både sjuksköterskor och läkare. Nedskärningar av antalet vårdplatser och av antalet sjuksköterskor hade medfört att sjuksköterskorna upplevde att de hade mindre tid åt omvårdnad, inklusive vård av döende, eftersom de tvingades prioritera de medicinska ordinationerna. Läkarna nämnde inte att resursbristen hade resulterat i sämre omvårdnad utan de var mer bekymrade över att svårt sjuka patienter med liten chans till överlevnad fick

avancerad och kostsam behandling på bekostnad av andra patienter i behov av intensivvård som fick sämre eller ingen intensivvård alls. I denna studie framkom också att nedskärningarna hade medfört att det hade blivit vanligare att patienter avled på flerbäddsrum. Det visade också resultatet i studie I, där det rapporterades att även om IVA-avdelningarna hade enkelrum så användes de inte alltid på grund av personalnedskärningar. Halvorsen et al. (2008) poängterar att när det enbart finns resurser till de mest brådskande medicinska åtgärderna och omvårdnadsfrågor, så som tid att prata med närstående och vård av döende offras, äventyras viktiga ideal. Författarna menar att allmänhetens tillit till hälso- och sjukvården i hög grad bygger på att den kan leva upp till dessa ideal som att t.ex. säkra patienters och närståendes välbefinnande och integritet.

Som tidigare beskrivits var en förutsättning för sjuksköterskornas omvårdnad att beslut om att avstå eller avbryta den medicinska behandlingen var fattade och kommunicerade till patientens närstående (IV). Det var slående i sjuksköterskornas beskrivningar hur viktigt detta var och vad konsekvenserna blev när det inte fungerade. Sjuksköterskorna hade största respekt för de svårigheter som är förenade med dessa beslut, men hade ingen förståelse för att de inte blev informerade och fick vara delaktiga i beslutsprocessen. Dessa problem uppstod framför allt när många läkare var involverade i patientens vård eller när det var dålig läkarkontinuitet, vilket medförde att läkarna var bristfälligt insatta i patientens sjukdomshistoria. Detta kunde resultera i att närstående fick motsägelserfull information och inte till fullo litade på vården vilket ibland också ledde till misstro mot omvårdnaden och mot sjuksköterskorna. Sjuksköterskors erfarenheter och upplevelser av bristande delaktighet i EOLD är väl beskrivna i tidigare forskning. (Asch et al. 1997, Berner et al. 2004, Ferrand et al. 2003, Hamric & Blackhall 2007, Hov et al. 2007a, McMillen 2008) Det är också visat att läkare uppfattar det som att sjuksköterskorna i stor utsträckning är involverade (Benbenishty et al. 2006). Det är uppenbart att trots rekommendationer (Puntillo & McAdam 2006) och konsensuskonferenser (Thompson et al. 2004) i denna fråga så kvarstår problemet. Det är för att patienten ska få bästa tänkbara vård i livets slut och för att de närstående ska få en bestående upplevelse av god vård som frågan om tvärprofessionellt samarbete är viktig (Curtis & Shannon 2006, Melia 2001).

Hur lär intensivvårdssjuksköterskor vård i livets slutskede

En enkätfråga i studie I var om avdelningen använde sig av någon form av vårdprogram/riktlinjer i för vård i livets slutskede. En fjärdedel uppgav att de hade någon form av skriftliga riktlinjer. Hur de var utformade och vad de omfattade efterfrågades däremot inte i enkäten. Sjuksköterskorna (IV) uppgav att de inte hade tillgång till eller följde några vårdprogram. De lärde sig vården genom erfarenhet och av kollegor. Flera betonade att varje patient och familjesituation är unik och därför var det svårt att följa en "standardvårdplan".

Förutom riktlinjer som rör beslut om att avstå eller avbryta medicinsk behandling (SFAI 2007) syns det som om de flesta svenska intensivvårdsavdelningar

saknar riktlinjer grundande på forskning om hur döende patienter och deras närstående ska få bästa tänkbara vård/omvårdnad. Även nyutbildade intensivvårdssjuksköterskor behöver den kunskap och trygghet som erfordras för att kunna verka för att alla patienter och deras närstående ska få uppleva både "proximity" och "privacy" i samband med vård vid livets slut i intensivvårdsmiljön. Efter senaste ändringen i Högskoleförordningen (2006:1053) finns angivet att; "för specialistsjuksköterskeexamen ska studenten visa kunskap om områdets vetenskapliga grund och insikt i aktuellt forsknings- och utvecklingsarbete samt kunskap om sambandet mellan vetenskap och beprövad erfarenhet och dess betydelse för yrkesutövningen". Under färdighet och förmåga anges bl.a. "att studenten ska visa förmåga att självständigt utföra vård i livets slutskede". Förhoppningsvis kan specialistutbildning och professionella yrkesföreningar för intensivvårdssjuksköterskor samverka för att sprida denna kunskap inom intensivvårdsområdet.

Medias inflytande över människors föreställningar om intensivvård och intensivvårdsmiljön

I tidigare studier om närståendes upplevelser av intensivvårdsmiljön beskrivs miljön ofta som främmande och skrämmande och det tyckte också några av de äldre informanterna i studie III att den var. Efter vad som framkommit i denna avhandling håller dock denna bild på att förändras. I studie III berättade flera närstående att de brukade titta på sjukhusserier på TV. Flertalet upplevde därför inte miljön som särskilt skrämmande och några medgav nästan generat att de att tyckte att den var intressant och jämförde vården med hur det gick till i såpoperor. Flera uttryckte att den medicinsk-tekniska utrustningen var ett uttryck för professionalism och de var tacksamma att den kom deras anhörige tillgodo. Även sjuksköterskor (IV) tar intryck av TV-serier vilket bland annat uttrycktes av en informant som uttryckte att "i Amerikanska TV-serier är närstående närvarande vid hjärtstopp så därför borde det gå bra här också". Sjuksköterskorna (IV) beskrev också att närstående sökte information om den anhöriges sjukdom och behandling på Internet, hade bärbar dator med sig till IVA och ställde initierade frågor. Slutsatsen av detta resonemang är att intensivvårdsavdelningen som en sluten värld dit det kan vara svårt att få tillträde säkert fortfarande stämmer till en del, men det är inte längre så att allmänheten är oinformerad om vad som pågår. Människor kan och kommer sannolikt allt mer att ifrågasätta hälso- och sjukvårdspersonalens agerande och vilja vara delaktiga både i sin egen och sina närståendes vård på ett annat sätt än tidigare generationer. Detta gäller sannolikt även under vilka omständigheter livet avslutas.

AVHANDLINGENS KUNSKAPSBIDRAG

Förhoppningsvis har avhandlingen bidragit till att i någon mån öka den teoretiska förståelsen för vårdmiljöns betydelse för människors upplevelser av vård och omvårdnad i en högteknologisk miljö i samband med livets slutskede. Kunskapsbidraget till den kliniska vårdvetenskapen är framför allt insikten om lotsandets betydelse i kombination med behovet av arrangemang för att skapa en fysisk miljö bättre anpassad för vården av döende patienter. För de närstående tycks miljöbegreppets ursprungliga betydelse som någots "mitt" eller "medelpunkt" utgöra centrala aspekter på vårdmiljö. Det är i medelpunkten den nära och kära finns. Det är också där som den närstående alltid befinner sig mentalt. "Atmosfären" skapas av vårdarna och den är avgörande för i vilken omfattning närstående kan befinna sig i medelpunkten även fysiskt. För närstående i den högteknologiska miljön får även synonymen "förhållande" (se diskriminationsparadigmet sid. 15) en central innebörd. Förhållande har som synonymer både "beröring" och "relation" vilka har funnits vara både essensen och förutsättningen för vårdarnas handlande vilket kom till uttryck i lotsningen. Men förhållande har också synonymerna "tillstånd" och "situation", som i denna kontext kan tolkas som ett mer sakligt, objektiva uttryck för den högteknologiska miljön och den medicinska behandlingen.

FORTSATT FORSKNING

Arbetet med avhandlingen och analysen av resultatet har väckt nya frågeställningar inom en rad områden. Orsakerna till att så stor del av patienterna avled utan någon närstående närvarande vid dödsbädden är angeläget att studera vidare. Det vore intressant att närmare undersöka om de närstående som befann sig på intensivvårdsavdelningen, men som inte uppehöll sig på vårdrummet när den anhörige avled själva hade gjort detta val eller om det var efter personalens direktiv/ önskemål. Omvårdnaden och vården av patienter som helt saknar eller har frånvarande närstående är också ett angeläget forskningsområde och en etisk utmaning för vårdvetenskaplig forskning. "Lotsningen" som omvårdnadshandling vore intressant att utveckla vidare. Kan och bör lotsningen se olika ut för olika grupper av närstående? Uppföljningssamtalet visade sig vara betydelsefullt för både närstående och sjuksköterskor. Kan vetenskapligt underlag avseende vikten av att alla närstående erbjuds uppföljningssamtal visas och kan riktlinjer utformas för hur och under vilka omständigheter dessa bäst genomförs? Detta är några exempel på områden där ny kunskap bör utvecklas. Inom de kommande årtiondena kommer fler patienter att behöva intensivvård (Intensivvårdsutredningen 2008) beroende på ett ökat antal äldre i befolkningen, nya medicinska landvinningar samt en strävan i samhället att öka antalet donationer av organ. Följaktligen kommer fler patienter att avlida på intensivvårdsavdelningar. Samtidigt kommer vårdens resurser sannolikt att vara begränsade och prioriteringar nödvändiga. Därför är fortsatt forskning som rör vård i livets slutskede en viktig utmaning för att alla människor ska få en värdig död, även när platsen råkar bli i en högteknologisk miljö.

SLUTSATSER OCH KLINISK BETYDELSE

Sammanfattningsvis har avhandlingen visat att om den medicinska tekniken/teknologin förenas med en varm och strukturerad omvårdnad kan upplevelsen av vården i samband med en anhörigs död i intensivvårdsmiljön bli en positiv erfarenhet för de närstående. Vården på intensivvårdsavdelningen kan upplevas som en bekräftelse på att den nära och kära har fått tillgång till sjukvårdens alla resurser och därmed att allt som kunde göras för att rädda den anhöriges liv också blev gjort. Närstående klagar sällan på den fysiska miljön på IVA, men de vill inte bli ofrivilligt separerade från sin döende anhörig och de uppskattar i hög grad när de får möjlighet att uppleva avskildhet tillsammans med den anhörige under hans/hennes sista tid i livet. Sjuksköterskorna gör sitt yttersta och upplever inte intensivvårdsmiljön som lämplig att bedriva vård i livets slutskede i men de kan utnyttja den medicinska tekniken i syfte att lindra lidande. Sjuksköterskors vård i livets slutskede beskrivs och bedrivs i huvudsak i relation till patientens närstående. En patient som avlider på IVA är ofta sederad, har respiratorbehandling och är därför uppkopplad till medicinsk övervakningsutrustning. Patienten är sällan informerad om sitt tillstånd, men behöver sannolikt inte lida och behöver inte dö ensam då personal alltid är närvarande. Patienter utan närstående närvarande avlider oftare på flerbäddsrum. När döden föregås av beslut om att avbryta medicinsk behandling sker detta på kortare tid för denna patientgrupp. Resultatet visar att den fysiska miljön på många svenska intensivvårdsavdelningar har brister vad gäller möjligheter att ge vård i avskildhet/ på enkelrum. De utrymmen som närstående erbjuds att vistas i är inte optimala och rum för avsked finns inte på alla avdelningar. Utifrån avhandlingens resultat ges följande rekommendationer för vård och omvårdnad i livets slutskede inom intensivvård;

På ett strukturellt plan

Organisera vården utifrån befintliga riktlinjer där närstående rumsligt och geografiskt erbjuds närhet (proximity) och avskildhet (privacy) och inte separeras från döende nära och kära.

På ett mellanmänniskt plan

Använd lotsandet som en strukturerad omvårdnadsmetod och etablera tidigt en tillitsfull och solid vårdrelation med närstående till döende patienter. Särskilt är detta viktigt eftersom nästan hälften av patienterna avled inom ett dygn efter ankomsten till intensivvårdsavdelningen. Vid 40 % av dödsfallen fanns ingen närstående närvarande. Värna därför om den ensamma patientens rätt att avsluta sitt liv under värdiga omständigheter.

På ett professionellt plan

Intensivvårdssjuksköterskor behöver handledning, utbildning och stöd i strävan att göra sitt yttersta, men också i att hantera sorgen över en utebliven vårdrelation när patienter avlider utan närstående närvarande.

SUMMARY IN ENGLISH

Background

The objective of intensive care is to save lives, and intensive care units (ICUs) are designed for this purpose. The ICU environment therefore primarily focuses on the utilisation of high-tech medical equipment, and is not designed for holistic family-centred care. Nevertheless, patients do die in the ICU, and limited attention has been directed to the effects of the ICU environment on the need of families for physical proximity and privacy when a loved one is dying. ICU admission is in most cases preceded by a sudden illness or trauma, without an opportunity for either the patient or his or her family to prepare themselves for, or influence the location of, a patient's death. Events at the bedside of a dying loved one are long remembered by close relatives, and an assumption of this thesis is that the place and the environment in which people die are important both for the person dying and his or her close relatives. Furthermore, the environment probably has an impact on nursing care both of patients dying with family present, and of unaccompanied patients. Previous studies have revealed that nurses' behaviour has a great impact on families' proximity and their experiences of the care given. In Sweden, research about end-of-life care has mainly focused on elderly patients and patients suffering from cancer. There is a lack of knowledge about end-of-life care in a high-tech environment such as an ICU.

Aim

The overall aim of the thesis is to explore and describe end-of-life care in the ICU environment from the perspective of close relatives and nurses.

The thesis consists of four studies with the following specific aims:

Study I: To describe family care routines and environmental factors when patients die in Swedish ICUs.

Study II: To explore the circumstances under which patients die in Swedish ICUs.

Study III: To explore close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU.

Study IV: To explore nurses' experiences and perceptions of caring for dying patients in an ICU with a focus on unaccompanied patients, the physical proximity of family members and environmental aspects.

Methods, data collection and analysis

Both quantitative and qualitative methods have been used. Study I was a survey with a questionnaire developed and addressed to the unit managers of 79

Swedish ICUs. The survey concerned the physical environment, facilities and routines of these ICUs as they relate to the care of dying patients and their families. The response rate was 94% (n =74 ICUs). Study II was a prospective, descriptive study of the circumstances in conjunction with patients' death in 10 Swedish ICUs. When a patient had died in the ICU, a questionnaire based on the research questions was completed by the patient's nurse. The questions at issue were presence of family members and whether patient died in private or multi-bed rooms. Additional issues included the medical treatment going on when the patient died, whether or not the patient's death was expected, and the incidence of end-of-life decisions (EOLDs).

According to the units included, 292 patients died during the data collection period, and data were collected and analysed for 192 patients. In Studies I and II data were analysed by means of descriptive statistics and with the help of the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). In Study III, interviews were conducted with 17 close relatives of 15 patients who died in three adult ICUs. The interviews were analysed using a phenomenological-hermeneutic method. This method consisted of three steps, naïve reading, one or several structural analyses, and finally, a formulation of a comprehensive understanding. In Study IV, nine experienced intensive care nurses from three different ICUs were interviewed about their experiences and perceptions of caring for dying patients in an ICU. Conventional content analysis was used.

Findings

The results from Study I showed that the respondents estimated that about 30 % of the patients in their ICU died in multi-bed rooms. The waiting-rooms were located within the ICU in 76% of the units. Twenty one percent (n= 16) of the ICUs reported almost always offering close relatives a follow-up meeting, with eight of these ICUs having routines in place to contact all bereaved families by telephone or letter. Twenty five percent used some kind of guidelines for end-of-life care.

Study II revealed that 46 % of the patients died within 24 hours after admission, 40% died without their next of kin at their bedside, and 46 % of deaths occurred in multi-bed rooms. The percentage of deaths in multi-bed rooms decreased to 37% if a family member was present. Forty one patients (21%) died during resuscitation and, of these, eight had family members present in the room while 11 had a next of kin in the waiting room. Seventy-nine percent of the deaths were expected by the patient's nurse, and 72 % of the deaths were preceded by an end-of-life decision. Patients who died in the presence of their family members and after an EOLD, received more analgesic/sedative drugs at the time of death than those who died alone and without an EOLD. There was a significant relationship between family presence, expected death and end-of-life decisions.

The structural analysis of the interviews with close relatives (Study III) resulted in seven themes: (1) being confronted with the threat of loss, (2) maintain-

ing a vigil, (3) trusting the care given, (4), adapting and trying to understand, (5) facing death, (6) needing privacy and togetherness, and (7) experiencing reconciliation. Although the close relatives showed forbearance regarding the ICU-environment, they did not want to be separated from the dying loved one or sent to the waiting-room when death was drawing near. Their dying loved one's serious condition and his or her dependence on the medical technology equipment were experienced as more frightening than the equipment, as such. Initially, the close relatives were so shocked by the situation and their loved one's condition that they paid little or no attention to the surrounding environment. However, a great need for privacy gradually emerged. The experience of a caring relationship was crucial, and the close relatives considered the ICU staff members to be highly competent. The interpreted whole meant that the caregivers piloted the close relatives past the hidden reefs and through the dark waters of a strange environment, unfamiliar technology, distressing information and a wait tinged with uncertainty. Returning for a follow-up visit provided an opportunity for reconciliation and relief from guilt. Not being piloted meant not being invited to enter into a caring relationship, not being allowed access to the dying loved one, and not being assisted in interpreting information.

The interviews with the nurses (Study IV) revealed that those individuals did their utmost in the care of dying patients to provide family members with an enduring memory of their loved one's death as a calm and dignified event despite the previous suffering and meeting death in a high-tech environment. For the benefit of the family, nurses adapted the high-tech environment and struggled to ensure privacy. Nurses' end-of-life care was mainly described as their relationship with the dying patient's close relatives, while patients who died alone were considered tragic, but left less of an impression in the nurses' memory. Family presence during resuscitation was still perceived as controversial. A follow-up visit by bereaved relatives was greatly appreciated. Environmental obstacles against doing one's utmost were difficulties in creating privacy and dignified farewells for the relatives, lack of influence in the decision-making process, and lack of time and support.

Conclusion

The study shows that a great many ICU patients die after a short stay in the ICU, in multi-bed rooms and without the bedside presence of a next-of-kin. For close relatives, the experience of the end-of-life care provided in an ICU can be experienced as positive if the use of high tech is combined with compassionate and well-structured nursing care. In these circumstances, the care can be perceived as a confirmation that the loved one received the best nursing and medical care and that everything possible was done to save his or her life. Although close relatives seldom complain about the physical environment of the ICU, they want to be close by, and not separated from their dying loved one. They greatly appreciate the opportunity for privacy together with other family members and the dying loved one during his or her last hours of life. From the perspective of close relatives, the experience of having been piloted

or not piloted is of great importance in connection with a loved one's death in an ICU. From a nursing perspective, "doing one's utmost" is a decisive factor in end-of-life care in the intensive care environment.

Limitations and methodological considerations

In Study III, the participants were initially asked by the ICU staff whether they consented to the interviewer contacting them. Accordingly, the authors had no influence on the first selection of the participants and whether, for example, relatives dissatisfied with the care, were informed about the study. Furthermore, the majority had been back in the ICU for a follow-up visit before the interview took place. These factors can contribute to the overall positive experiences described by the close relatives. All the nurses in Study IV were well experienced and had voluntarily expressed their interest in participating in the study. It may well be that they had a deeper interest in end-of-life issues than intensive care nurses have, in general, and this may have influenced the way in which they described their experiences and perceptions about end-of-life care. In order to enhance the trustworthiness of the qualitative studies (III & IV), the author's pre-understanding was constantly reflected upon and reconsidered during the data analysis and interpretation process. To increase credibility, the interview text was initially analysed by three authors, and then further analysed until a consensus was reached. The participants in the studies were recruited from several different ICUs, as this can increase the transferability of the findings to other ICU environments.

Clinical implications and further research

Hopefully, the results of this thesis will contribute to an increase in the theoretical knowledge of the factors that are especially important to relatives of patients dying in an ICU, as well as what nurses focus on when caring for dying patients. There are several important improvements in nursing practice that can be made. End-of-life care in an intensive care environment must be organised based on established guidelines ensuring that close relatives are always offered physical proximity and privacy and are not separated from their dying loved ones. Nurses can apply piloting as a structured caring method, and establish a trusting, caring relationship with the patient's family, early on. It is important to safeguard each unaccompanied patient's right to die under dignified circumstances. Intensive care nurses need supervision, education and support in their effort to do their utmost.

In the future, it would be interesting to further study and develop piloting as a nursing intervention. The care of patients without or with absent relatives is also an important matter and an ethical challenge for nursing research. The follow-up meeting was appreciated by both close relatives and nurses. In order to create a basis of evidence of follow-up meetings, studies should be performed to discover the best way to conduct these.

TACK

När man som jag påbörjar forskarstudier relativt i sent yrkeslivet är det naturligtvis många erfarenheter och möten med människor som både inspirerat och påverkat valet av forskningsämne och möjligheten att genomföra studierna.

Jag vill börja med att tacka *Göteborgs universitet, Sahlgrenska akademien och Institutionen för vårdvetenskap och hälsa* som gett de ekonomiska förutsättningarna för mina forskarstudier. Därefter vill jag vända mig till mina handledare och medförfattare. Utan min huvudhandledare, *Ingegerd Bergbom* hade denna avhandling aldrig kommit till. Din erfarenhet och ditt oerhörda kunnande i Vårdvetenskap har varit ett ovärderligt stöd under hela processen med avhandlingen, oändligt tack. Min bihandledare, *Anna Forsberg* engagerade sig tidigt i mitt projekt. Stort tack för att du har varit så otroligt entusiasmerande, stöttat mig när jag har sviktat, och för att du alltid har varit närvarande och gett snabb respons på mina undringar. Ni är båda fantastiska, er humor och värme har gjort handledningstillfällena till roliga och lärorika stunder som jag med stor säkerhet kommer att sakna.

Jag vill också rikta ett stort tack till de kontaktpersoner på Västra Götalands intensivvårdsavdelningar som varit behjälpliga med datainsamlingen till delstudierna. Ett speciellt tack till *Gudrun Birkestad*, för din hjälp och kunighet i dataprogrammet IVA-rätt. För hjälp med att rekrytera informanter till de kvalitativa studierna vill jag särskilt tacka *Anna-Karin Danielsson, Thomas Eriksson, Maria Kock-Redfors, Birgit Lorentsson, Elisabeth Löfgren, Sofia Olausson* och *Maria Wihlborg*. Jag hyser också stor tacksamhet till de närstående och till de sjuksköterskor som givit mig stort förtroende genom att dela med sig av sina erfarenheter från intensivvården.

Jag vill också tacka alla som bidragit med ovärderliga synpunkter och konstruktiv kritik i samband med mitt- och slutseminarier samt *Biomedicinska biblioteket* och *Fiona Lovén* för snabb och professionell support i "datafrågor".

Till mina kollegor i akutlärlärlaget, tack för ert tålamod och för gott kamratskap. Ett särskilt tack till *Ingvar Frid* och *Mona Ringdal* för era värdefulla synpunkter under manusförfattandet. *Oili Tengvall* har också läst manus och bidragit med konstruktiv uppmuntran. Ett varmt tack till mina kamrater i forskarutbildningen för trevliga stunder och intressanta diskussioner.

Till min vän och rumsgranne *Åsa Axelsson*, tack för att du finns. Åtskilliga är de gånger när jag frustrerad och utan att förvarna rusat in på ditt rum och sedan lugnad återvänt till mitt eget efter lite småprat med dig.

Mina tidigare arbetskamrater och chefer på Mölndals sjukhus intensivvårdsavdelning vill jag också nämna. Där fick jag min första skolning som intensiv-

vårdssjuksköterska, där gavs jag möjlighet att gå forskarförberedande kurser vid Göteborgs universitet och där erhöll jag så småningom en ovärderlig erfarenhet av gott kamratskap och intensivvårdsarbete.

Slutligen - till min familj. Mina söner *Hampus* och *Max* samt min man och livskamrat *Pälle*. Till er vill jag rikta ett oändligt tack för ert stöd och tålamod under dessa år, som blivit ganska många. Er avväpnande humor och fördragsamhet med mig när jag periodvis har varit förvirrad och mycket "upptagen inuti" går inte att beskriva i ord. Naturligtvis älskar jag er för det.

Ekonomiska bidrag i form av stipendier från Kamratföreningen Sahlgrensringen, Göteborg, och Johanniterorden, Stockholm samt Svensk Sjuksköterskeförening har möjliggjort denna avhandling.

REFERENSER

- Abbott, K.H., Sago, J.G., Breen, C.M., Abernethy, A.P. & Tulskey, J.A. (2001). Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Critical Care Medicine*, 29(1), 197-201.
- Alasad, J. (2002). Managing technology in the intensive care unit: the nurses' experience. *International Journal of Nursing Studies*, 39(4), 407-413.
- Altman, D.G. (1991). *Practical statistics for medical research*. Chapman & Hall, London.
- Alvarez, G.F. & Kirby, A.S. (2006). The perspective of families of the critically ill patient: their needs. *Current Opinion in Critical Care*, 12(6), 614-8.
- Andersen, J.S., Jessen, J.R., Lund, J.O., Hansen, J.P. & Toft, T. (2001). Relatives' attitude towards death in hospital. *Ugeskr Laeger*, 163(46), 6407-11.
- Andershed, B. & Ternestedt, B. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562.
- Andersson, T. (2004). *Inuti sorgen. Berättelsen om Joel.*, Barncancerföreningen Norra, Umeå.
- Andrew, C.M. (1998). Optimizing the human experience: nursing the families of people who die in intensive care. *Intensive & Critical Care Nursing*, 14(2), 59-65.
- Andrews, G.J. (2003). Locating a geography of nursing: space, place and the progress of geographical thought. *Nursing Philosophy*, 4(3), 231-48.
- Asch, D.A., Shea, J.A., Jedrzejewski, M.K. & Bosk, C.L. (1997). The limits of suffering: critical care nurses' views of hospital care at the end of life. *Social Science & Medicine*, 45(11), 1661-8.
- Ashworth, P. (1990). High technology and humanity for intensive care. *Intensive Care Nursing*, 6(3), 150-160.
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C. & et al. (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 171(9), 987-994.
- Badger, J.M. (2005). Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *American Journal of Critical Care*, 14(6), 513-522.
- Baker, R., Wu, A.W., Teno, J.M., Kreling, B., Damiano, A.M., Rubin, H.R. & et al. (2000). Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(5 Suppl), S61-9.
- Barnard, A. & Sandelowski, M. (2001). Technology and humane nursing care: (ir)reconcilable or invented difference? *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 367-375.
- Beckstrand, R.L., Callister, L.C. & Kirchhoff, K.T. (2006). Providing a "good death": critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 15(1), 38-45; quiz 46.

- Beckstrand, R.L. & Kirchhoff, K.T. (2005). Providing end-of-life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *American Journal of Critical Care*, 14(5), 395-403.
- Beeby, J.P. (2000) Intensive care nurses' experiences of caring: part 2: research findings. *Intensive & Critical Care Nursing*, 16(3), 151-163.
- Benbenishty, J., Ganz, F.D., Lippert, A., Bulow, H.H., Wennberg, E., Henderson, B. & et al. (2006). Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med*, 32(1), 129-32.
- Benner, P. (2001). Death as a human passage: compassionate care for persons dying in critical care units. *American Journal of Critical Care*, 10(5), 355-9.
- Benner, P. Tanner, C.A., Chesla, C. A. (1999) *Expertkunnande i omvårdnad. Omsorg, klinisk bedömning och etik*. Studentlitteratur, Lund.
- Bergbom, I. & Askwall, A. (2000). The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive & Critical Care Nursing*, 16(6), 384-395.
- Berman, H., Ford-Gilboe, M. & Campbell, J.C. (1998). Combining stories and numbers: a methodologic approach for a critical nursing science. *Advances in Nursing Science*, 21(1), 1-15.
- Berner, K.H., Ives, G. & Astin, F. (2004). Critical care nurses' perceptions about their involvement in significant decisions regarding patient care. *Australian Critical Care*, 17(3), 123-31.
- Berns, R. & Colvin, E.R. (1998). The final story: events at the bedside of dying patients as told by survivors. *ANNA Journal*, 25(6), 583-587.
- Bijttebier, P., Vanoost, S., Delva, D., Ferdinande, P. & Frans, E. (2001). Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Medicine*, 27(1), 160-5.
- Bjereld, U., Demker, M., Hinnfors, J. (2002). *Varför vetenskap? (2:a uppl.)* Studentlitteratur, Lund.
- 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.
- Browning, G. & Warren, N.A. (2006). Unmet needs of family members in the medical intensive care waiting room. *Critical Care Nursing Quarterly*, 29(1), 86-95.
- Buchman, T.G., Ray, S.E., Wax, M.L., Cassell, J., Rich, D. & Niemczycki, M.A. (2003). Families' perceptions of surgical intensive care. *Journal of the American College of Surgeons*, 196(6), 977-83.
- Bunch, E.H. (2002). High technology and nursing: ethical dilemmas nurses and physicians face on high-technology units in Norway. *Nursing Inquiry*, 9(3), 187-195.
- Burr, G. (1998). Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 14(4), 161-9.
- Chaudhury, H., Mahmood, A. & Valente, M. (2005). Advantages and Disadvantages of Single-Versus Multiple-Occupancy Rooms in Acute Care Environments: A Review and Analysis of the Literature. *Environment and Behavior*, 37(6), 760-786.

- Ciccarello, G.P. (2003). Strategies to improve end-of-life care in the intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 22(5), 216-222.
- Clarke, E.B., Curtis, J.R., Luce, J.M., Levy, M., Danis, M., Nelson, J. & Solomon, M.Z. (2003). Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 31(9), 2255-62.
- Cook, D., Rocker, G., Giacomini, M., Sinuff, T. & Heyland, D. (2006). Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(11), S317-23.
- Cook, D.J., Giacomini, M., Johnson, N. & Willms, D. (1999). Life support in the intensive care unit: a qualitative investigation of technological purposes. Canadian Critical Care Trials Group. *Canadian Medical Association Journal*, 161(9), 1109-13.
- Cronqvist, A. (2004). *The moral enterprise in intensive care nursing*. Akademisk avhandling, Department of nursing, Karolinska institutet, Stockholm.
- Curtis, J.R. & Shannon, S.E. (2006). Transcending the silos: toward an interdisciplinary approach to end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med*, 32(1), 15-7.
- Cuthbertson, S.J., Margetts, M.A. & Streat, S.J. (2000). Bereavement follow-up after critical illness. *Critical Care Medicine*, 28(4), 1196-201.
- Davidson, J.E., Powers, K., Hedayat, K.M., Tieszen, M., Kon, A.A., Shepard, E. & et al. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-22.
- Davidson, P., Introna, K., Daly, J., Paull, G., Jarvis, R., Angus, J. & et al. (2003). Cardio-respiratory nurses' perceptions of palliative care in nonmalignant disease: data for the development of clinical practice. *American Journal of Critical Care*, 12(1), 47-53.
- Dean, B. (1998). Reflections on technology: increasing the science but diminishing the art of nursing? *Accident & Emergency Nursing*, 6(4), 200-206.
- Donationsrådet, Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation. (2009) SONO, *Statistik och Nyckeltal för Organdonation - Möjliga donatorer 2008*, Dnr 51-236/2207.
- Donchin, Y. & Seagull, F.J. (2002). The hostile environment of the intensive care unit. *Current Opinion in Critical Care*, 8(4), 316-20.
- Edvardsson, D. (2005). *Atmosphere in Care Settings. Towards a Broader Understanding of the Phenomenon*. Dissertation, Department of Nursing, Umeå University, Umeå.
- Eggenberger, S.K. & Nelms, T.P. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1618-1628.
- Ejlertsson, G. (2003). *Statistik för hälsovetenskaperna*. Studentlitteratur, Lund.
- Ejlertsson, G. (2005). *Enkäten i praktiken*. (2:a uppl.) Studentlitteratur, Lund.
- Elo, S. & Kyngas, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-15.

- Engström, A., Andersson, S. & Söderberg, S. (2008). Re-visiting the ICU Experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: a qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(4), 233-41.
- Engström, A. & Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 20(5), 299-308; quiz 309-10.
- Engström, A. & Söderberg, S. (2007a). Receiving power through confirmation: the meaning of close relatives for people who have been critically ill. *Journal of Advanced Nursing*, 59(6), 569-76.
- Engström, A. & Söderberg, S. (2007b). Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1651-9.
- Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden (2003). *Vård i Norden*, 4, 23.
- Europarådet (2003). *Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård*. Översättning Carl-Johan Fürst & Sylvia Sauter, EAPC East Coordination Centre, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Tillgänglig från: <http://www.eapceast.org>.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge. Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. F.A. Davis Company, Philadelphia.
- Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B., Kuteifan, K., Badet, M., Asfar, P. & et al. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 167(10), 1310-5.
- Ferris, F.D., von Gunten, C.F. & Emanuel, L.L. (2003) Competency in end-of-life care: last hours of life. *Journal of Palliative Medicine*, 6(4), 605-613.
- Fontaine, D.K., Briggs, L.P. & Pope-Smith, B. (2001). Designing humanistic critical care environments. *Critical Care Nursing Quarterly*, 24(3), 21-34.
- Foss, K.R. & Tenholder, M.F. (1993). Expectations and needs of persons with family members in an intensive care unit as opposed to a general ward. *Southern Medical Journal*, 86(4), 380-4.
- Frid, I. (2002). *Att uthärda det outhärdliga. Närståendes erfarenheter av dödförklaring med direkta dödsriterier*. Akademisk avhandling, Avdelningen för anesthesiologi och intensivvård, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, Göteborg.
- Frid, I., Bergbom, I. & Haljamäe, H. (2001). No going back: narratives by close relatives of the braindead patient. *Intensive & Critical Care Nursing*, 17(5), 263-278.
- Fridh, I. & Bergbom, I. (2006). Att vaka - en begreppsanalytisk studie. *Vård i Norden*, 26(1), 4-8.
- Gerstel, E., Engelberg, R.A., Koepsell, T. & Curtis, J.R. (2008). Duration of withdrawal of life support in the intensive care unit and association with family satisfaction. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 178(8), 798-804.
- Glavan, B.J., Engelberg, R.A., Downey, L. & Curtis, J.R. (2008). Using the medical record to evaluate the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 36(4), 1138-46.

- 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.
- Hadders, H. (2007). Relatives' presence in connection with cardiopulmonary resuscitation and sudden death at the intensive care unit. *Nursing Inquiry*, 14(3), 224-232.
- Halcomb, E., Daly, J., Jackson, D. & Davidson, P. (2004). An insight into Australian nurses' experience of withdrawal/withholding of treatment in the ICU. *Intensive & Critical Care Nursing*, 20(4), 214-22.
- Halvorsen, K., Förde, R. & Nortvedt, P. (2008). Professional challenges of bedside rationing in intensive care. *Nursing Ethics*, 15(6), 715-728.
- Hamric, A.B. & Blackhall, L.J. (2007). Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Critical Care Medicine*, 35(2), 422-9.
- Hebert, R.S., Prigerson, H.G., Schulz, R. & Arnold, R.M. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171.
- Hellquist, E. (1957). *Svensk etymologisk ordbok*. Band 1. C.W.K. Gleerups förlag, Lund.
- Heskins, F.M. (1997). Exploring dichotomies of caring, gender and technology in intensive care nursing: a qualitative approach. *Intensive & Critical Care Nursing*, 13(2), 65-71.
- Heyland, D.K., Rocker, G.M., O'Callaghan, C.J., Dodek, P.M. & Cook, D.J. (2003). Dying in the ICU: perspectives of family members. *CHEST*, 124(1), 392-7.
- Hov, R. (2007). *Nursing care for patients at the edge of life. Nurses' experiences related to withholding or withdrawing curative treatment, in the contexts of ICU and nursing home*. Akademisk avhandling, Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, Karlstads universitet, Karlstad.
- Hov, R., Hedelin, B. & Athlin, E. (2007a). Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 16(1), 203-211.
- Hov, R., Hedelin, B. & Athlin, E. (2007b). Good nursing care to ICU patients on the edge of life. *Intensive & Critical Care Nursing*, 23(6), 331-341.
- Hsieh, H.F. & Shannon, S.E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-88.
- Högskoleförordningen. Tillgänglig från <http://www.notisum.se/högskoleförordningen>.
- Intensivvårdsutredningen. (2008) *Behovet av platser för vuxenintensivvård i Västra Götalandsregionen*. Rapport utarbetad av särskild arbetsgrupp på uppdrag av hälso- och sjukvårdsdirektören, Västra Götalandsregionen.
- Johansson, I., Fridlund, B. & Hildingh, C. (2005). What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nursing in Critical Care*, 10(6), 289-298.

- Karlsson, V. & Forsberg, A. (2008). Health is yearning-experiences of being conscious during ventilator treatment in a critical care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(1), 41-50.
- Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen*. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten, Åbo Akademi, Åbo.
- Kim, H.S. (1987). Structuring the nursing knowledge system: a typology of four domains. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 1(2), 99-110.
- Kim, H.S. (ed.) (2000). *The Nature of Theoretical Thinking in Nursing*. Springer Publishing Company, New York.
- Kirchhoff, K.T. & Beckstrand, R.L. (2000). Critical care nurses' perceptions of obstacles and helpful behaviors in providing end-of-life care to dying patients. *American Journal of Critical Care*, 9(2), 96-105.
- Kirchhoff, K.T., Spuhler, V., Walker, L., Hutton, A., Cole, B.V. & Clemmer, T. (2000). Intensive care nurses' experiences with end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 9(1), 36-42.
- Kirchhoff, K.T., Walker, L., Hutton, A., Spuhler, V., Cole, B.V. & Clemmer, T. (2002). The vortex: families' experiences with death in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 11(3), 200-9.
- Kjerulf, M., Regehr, C., Popova, S.R. & Baker, A.J. (2005) Family perceptions of end-of-life care in an urban ICU. *Dynamics*, 16(3), 22-25.
- Krippendorff, K. (ed.) (2004). *Content Analysis. An Introduction to its methodology*. Sage Publications, Inc, Thousand Oaks, California, USA.
- Lam, P. & Beaulieu, M. (2004). Experiences of families in the neurological ICU: a "bedside phenomenon". *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(3), 142.
- Larsson, A. & Rubertsson, S. (2005). *Intensivvård*. Liber, Stockholm.
- Levy, M.M. & McBride, D.L. (2006). End-of-life care in the intensive care unit: state of the art in 2006. *Critical Care Medicine*, 34(11), S306-8.
- Lindahl, B. & Sandman, P.O. (1998). The role of advocacy in critical care nursing: a caring response to another. *Intensive & Critical Care Nursing*, 14(4), 179-86.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.
- Lloyd-Williams, M., Morton, J. & Peters, S. (2008). The End-of-Life Care Experiences of Relatives of Brain Dead Intensive Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(4), 659-664.
- Locsin, R.C. (1998) Technologic competence as caring in critical care nursing. *Holistic Nursing Practice*, 12(4), 50-56.
- Lögstrup, K.E. (1994). *Det etiska kravet*. Daidalos, Göteborg.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358(9280), 483-8.
- McClement, S.E. & Degner, L.F. (1995) Expert nursing behaviors in care of the dying adult in the intensive care unit. *Heart & Lung*, 24(5), 408-419.

- McKinley, S., Nagy, S., Stein-Parbury, J., Bramwell, M. & Hudson, J. (2002). Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care. *Intensive & Critical Care Nursing*, 18(1), 27-36.
- McMillen, R.E. (2008). End of life decisions: nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(4), 251-259.
- Medina, J. (2005). A natural synergy in creating a patient-focused care environment: the Critical Care Family Assistance Program and critical care nursing. *CHEST*, 128(3 Suppl), 99S-102S.
- Melia, K.M. (2001). Ethical issues and the importance of consensus for the intensive care team. *Social Science & Medicine*, 53(6), 707-19.
- Moberg, Å. (2007). *Hon var ingen Florence Nightingale. Människan bakom myten*. Natur och Kultur, Stockholm.
- Mobley, M.J., Rady, M.Y., Verheijde, J.L., Patel, B. & Larson, J.S. (2007). The relationship between moral distress and perception of futile care in the critical care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 23(5), 256-63.
- Nationalencyklopedin (2009). Tillgänglig från <http://www.ne.se>.
- Nightingale, F. (1860). *Notes on Nursing. What it is, and what it is not*. Dover publications, Inc., New York.
- Norstedts Svensk Ordbok (1999). (Tredje upplagan) Språkdata och Norstedts Ordbok. Wordfinder 2009.
- Norton, S.A., Tilden, V.P., Tolle, S.W., Nelson, C.A. & Eggman, S.T. (2003). Life support withdrawal: communication and conflict. *American Journal of Critical Care*, 12(6), 548-55.
- Puntillo, K.A. & McAdam, J.L. (2006). Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S332-40.
- Rady, M.Y. & Johnson, D.J. (2004). Admission to intensive care unit at the end-of-life: is it an informed decision? *Palliat Med*, 18(8), 705-11.
- 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.
- Rehnsfeldt, A. & Arman, M. (2005). Livsförståelseetik och vittnesbörd - vårdetiska aspekter. *Vård i Norden*, 25(3), 19-23.
- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation Theory: Discourse and the Surplus of Meaning*. Texas Christian University Press, Forth Worth.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. The University of Chicago Press, Chicago.
- Ricoeur, P. (1993). *Från text till handling*. Brutus Östlings bokförlag Symposion AB, Stockholm/Stehag.
- Robichaux, C.M. & Clark, A.P. (2006). Practice of expert critical care nurses in situations of prognostic conflict at the end of life. *American Journal of Critical Care*, 15(5), 480-491.

- Rocker, G.M., Cook, D.J., O'Callaghan, C.J., Pichora, D., Dodek, P.M., Conrad, W. & et al. (2005). Canadian nurses' and respiratory therapists' perspectives on withdrawal of life support in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 20(1), 59-65.
- Sandman, L. (2001). *A good death. On the value of death and dying*. Akademisk avhandling, Department of philosophy, University of Göteborg, Göteborg.
- Seymour, J.E. (2001). *Critical moments - death and dying in intensive care*. Open University Press, Buckingham, Philadelphia.
- SFAI Svensk förening för anestesi och intensivvård (2007). *Avstå eller aobryta behandling inom svensk intensivvård*. Tillgänglig från: <http://www.sfai.se/riktlinjer>.
- Simpson, S.H. (1997). Reconnecting: the experiences of nurses caring for hopelessly ill patients in intensive care. *Intensive & Critical Care Nursing*, 13(4), 189-97.
- SIR Svenska Intensivvårdsregistret (2009). Tillgänglig från: <http://www.icureg.org/om-SIR>.
- Socialstyrelsen. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning*. Underlag från experter, Artikelnr 2007-123-13, Socialstyrelsen, Stockholm.
- SOU 2000:6. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Kommittén om värdig vård vid livets slut. Delbetänkandet, Socialstyrelsen, Stockholm.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - värdig död vid livets slut*. Kommittén om vård i livets slut. Huvudbetänkandet, Socialstyrelsen, Stockholm.
- Sprung, C.L., Carmel, S., Sjökvist, P., Baras, M., Cohen, S.L., Maia, P. & et al. (2007). Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Medicine*, 33(1), 104-10.
- Stewart, A.L., Teno, J., Patrick, D.L. & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 93-108.
- Svantesson, M. (2008). *Postpone death? Nurse-physician perspectives on life-sustaining treatment and ethics rounds*. Akademisk avhandling, Hälsoakademin, Örebro Universitet, Örebro.
- Söderberg, A. (1999). *The practical wisdom of enrolled nurses, registered nurses and physicians in situations of ethical difficulty in intensive care*. Akademisk avhandling, Department of nursing, Umeå Universitet, Umeå.
- Thompson, B.T., Cox, P.N., Antonelli, M., Carlet, J.M., Cassell, J., Hill, N.S. & et al. (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. *Critical Care Medicine*, 32(8), 1781-4.
- Truog, R.D., Campbell, M.L., Curtis, J.R., Haas, C.E., Luce, J.M., Rubenfeld, G.D. & et al. (2008). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 36(3), 953-63.
- Turnbull, E., Flabouris, A. & Iedema, R. (2005). An outside perspective on the life-world of ICU. *Australian Critical Care*, 18(2), 71-75.

- Wagner, J.M. (2004). Lived experience of critically ill patients' family members during cardiopulmonary resuscitation. *American Journal of Critical Care*, 13(5), 416-420.
- Valdimarsdottir, U., Helgason, A.R., Furst, C., Adolfsson, J. & Steineck, G. (2004). Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow-up. *Palliative Medicine*, 18(5), 432-443.
- Valks, K., Mitchell, M.L., Inglis-Simons, C. & Limpus, A. (2005). Dealing with death: an audit of family bereavement programs in Australian intensive care units. *Australian Critical Care*, 18(4), 146, 148-51.
- Wall, R.J., Curtis, J.R., Cooke, C.R. & Engelberg, R.A. (2007). Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and nonsurvivors. *CHEST*, 132(5), 1425-1433.
- Wallis, M. (2005). Caring and evidence-based practice: the human side of critical care nursing. *Intensive & Critical Care Nursing*, 21(5), 265-267.
- Walters, A.J. (1995). Technology and the lifeworld of critical care nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 22(2), 338-46.
- Vandall-Walker, V., Jensen, L. & Oberle, K. (2007). Nursing support for family members of critically ill adults. *Qualitative Health Research*, 17(9), 1207-1218.
- Warren, N.A. (2002). Critical care family members' satisfaction with bereavement experiences. *Critical Care Nursing Quarterly*, 25(2), 54-60.
- 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.
- Wiegand, D.L. (2006). Withdrawal of life-sustaining therapy after sudden, unexpected life-threatening illness or injury: interactions between patients' families, health-care providers, and the healthcare system. *American Journal of Critical Care*, 15(2), 178-187.
- Wikström, A.C. (2007). *Knowing in Practice - a Tool in the production of Intensive Care*. Akademisk avhandling, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet, Göteborg.
- Wikström, A.C., Cederborg, A.C. & Johanson, M. (2007). The meaning of technology in an intensive care unit - an interview study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 23(4), 187-95.
- 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.
- Williams, B.R., Woodby, L.L., Bailey, F.A. & Burgio, K.L. (2008). Identifying and responding to ethical and methodological issues in after-death interviews with next-of-kin. *Death Studies*, 32(3), 197-236.
- Williams, M. (2001). Critical care unit design: a nursing perspective. *Critical Care Nursing Quarterly*, 24(3), 35-42.
- Williams, R., Harris, S., Randall, L., Nichols, R. & Brown, S. (2003). A bereavement after-care service for intensive care relatives and staff: the story so far. *Nursing in Critical Care*, 8(3), 109-115.

- World Medical Association (2008). Helsingforsdeklarationen. Ethical principles for Medical research involving Human Subjects. Tillgänglig från <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>
- Yang, M. & McIlfatrick, S. (2001). Intensive care nurses' experiences of caring for dying patients: a phenomenological study. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(9), 435-441.
- Ylikangas, C. (2002). *Miljö - ett omvårdandsbegrepp - en tematisk begreppsanalys*. Examensarbete i omvårdnad, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, Högskolan i Skövde, Skövde.
- Ylikangas, C. (2007). *Patienters upplevelser av miljön på en intensivvårdsavdelning*. Självständigt arbete II, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet, Göteborg.
- Ågård, A.S. & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care - finding a place in a world of uncertainty. *Intensive & Critical Care Nursing*, 23(3), 170-7.