

# Närståendes upplevelser av vård i livets slutskede inom sluten hälso- och sjukvård.

FÖRFATTARE	Lisa Kareld
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/OM5250
	HT 2010 (termin när arbetet har slutförts)
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Lisa Donnerdal
EXAMINATOR	Margareta Warrén Stomberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

# Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Närståendes upplevelser av vård i livets slutskede inom slutna hälso- och sjukvård.
Titel (engelsk):	Relatives experiences of end of life care in an inpatient setting.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	24 sidor
Författare:	Lisa Kareld
Handledare:	Lisa Donnerdal
Examinator:	Margareta Warrén Stomberg

---

### **SAMMANFATTNING (svenska)**

Vård i livets slutskede på en vårdavdelning kan vara problematiskt och det är lätt att den närstående hamnar vid sidan av. Trots de hinder som kan ses är närstående, enligt kompetensbeskrivningen, Joyce Travelbees definition av omvårdnad och WHO's definition av palliativ vård, en viktig del i sjuksköterskans ansvarsområde. Detta återspeglas i de fyra hörnstenar för palliativ vård som lyfts fram i SOU 2001:6: Symptomkontroll i vid bemärkelse, samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Behov definieras som ett inneboende krav på upphävande av viss brist och är enligt Maslow uppdelat i flera nivåer, från grundläggande såsom mat, dryck och sömn upp till självförverkligande. Bemötande är ett komplext begrepp som innefattar en mångfald av aspekter relaterat till hur vi närmar oss andra människor, däribland människosyn, synen på vårt yrke och respekt för andra människor. Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av vård i livets slutskede inom slutna hälso- och sjukvård. Litteraturstudien följer Fribergs modell, att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Nio vetenskapliga artiklar inkluderades i studien och analyserades. Resultatet visade att närstående upplevde sjukhusmiljön som bristfällig. De hade ett behov av detaljerad och återkommande information om patienten och dess tillstånd som inte alltid uppfylldes. De hade även ett starkt behov av att vara nära patienten och några ville aktivt delta i omvårdnaden. Regler och rutiner som hänsynslöst följdes kunde skapa bekymmer för närstående. Vissa närstående försökte rättfärdiga personalens beteende. Närstående uttryckte även ett stort behov av individuell bekräftelse såväl för sig själv som för patienten, vilket var avgörande för en positiv upplevelse. Symptomlindring upplevdes som viktig. Slutsatsen blev att närstående under denna svåra tid upplevde behov av att bli behandlade med respekt och inbjudna till samverkan med personalen. Detta ställer krav på vårdpersonalens bemötande av och kommunikation med de närstående.

## INNEHÅLL

	Sid
<b>INTRODUKTION</b>	1
<b>INLEDNING</b>	1
<b>BAKGRUND</b>	1
Definitioner	1
Omvårdnad på sjukhus	2
Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska	3
Palliativ vård	3
Behov	4
Bemötande	5
Problemformulering	8
<b>SYFTE</b>	8
<b>METOD</b>	8
URVAL	8
ANALYS	9
<b>RESULTAT</b>	9
<b>SJUKHUSMILJÖN</b>	9
<b>INFORMATION</b>	11
<b>NÄRHET TILL PATIENTEN</b>	12
Att vara där	12
Att hjälpa till	13
<b>REGLER OCH RUTINER</b>	13
<b>RESPEKT FÖR INDIVIDEN</b>	14
<b>SYMPTOMLINDRING</b>	16
<b>DISKUSSION</b>	16
<b>METODDISKUSSION</b>	16
<b>RESULTATDISKUSSION</b>	18
Slutsats	19
Betydelse för omvårdnaden	20
<b>REFERENSER</b>	21
Referenser för resultatdelen	23
<b>BILAGOR</b>	
1 Artikelsökning	
2 Artikelöversikt	

# INTRODUKTION

## INLEDNING

Enligt en rapport från socialstyrelsen som publicerades 2005 (1) avled cirka 80 000 äldre, det vill säga personer över 65 år, per år i Sverige mellan åren 1987 och 2003. Mellan 1987 och 1990 avled årligen 55 000-59 000 av dem på sjukhus vilket betyder att cirka 25 procent avled utanför sjukhus. Därefter skedde ett trendbrott. Efter ädelreformen har antalet äldre som avlider på sjukhus halverats och numera avlider 63 procent av äldre utanför sjukhusen (1).

En intervjustudie från 1999 (2) utförd i två steg, kvantitativa intervjuer som följdes upp av kvalitativa intervjuer, undersökte om äldre föredrog att vårdas hemma eller på sjukhus vid vård i livets slutskede och eventuella motiv till varför. Den kvantitativa delen visade att ungefär hälften ville vårdas hemma och hälften på sjukhus om det gällde en vanlig sjukhusvistelse, när de förväntades tillfriskna. Samma gällde vid vård i livets slutskede. Det var dock inte samma människor som ville vårdas hemma respektive på sjukhus både vid en vanlig sjukhusvistelse och vid vård i livets slutskede. De som vid vård i livets slutskede föredrog att vistas i hemmet, men om de förväntades tillfriskna ville vårdas på sjukhus, angav vikten av att ha sina närstående runt omkring sig som bakomliggande motiv till valet. De som föredrog att vårdas inneliggande på sjukhus vid vård i livets slutskede, men om de förväntades tillfriskna hellre vårdades i hemmet, förklarade att de var osäkra på närståendes förmåga att vårda dem. De ansåg sig behöva vård av läkare och sjuksköterskor på sjukhuset (2).

Vård i livets slutskede ligger och har alltid legat mig speciellt varmt om hjärtat. Jag har under min utbildning till sjuksköterska dels varit ute på praktik och dels arbetat som undersköterska på en medicinsk vårdavdelning. Det är ofta överbeläggningar och/eller ont om personal. Det är få enkelrum på varje avdelning och mitt i detta är det ganska vanligt att patienter blir eller kommer in och är döende. Jag har både som personal och som student upplevt att jag inte har tillräckligt med tid att ägna åt både en döende patient och dess närstående. Detta bekräftades för mig när jag fick tillfälle att gå en praktikperiod på ett hospice. När en patient är så sjuk och tiden inte finns till allt som jag vill göra, prioriterar jag och många med mig patienten framför dennes närstående. Detta har gjort mig särskilt intresserad av de närståendes upplevelser av och behov i denna situation. Hur känner de? Vad är bra? Vad är dåligt? Vad kan bli bättre?

## BAKGRUND

### Definitioner

Livets slutskede är diffust och inte självklart när det tar sin början samtidigt som det är fokus för denna studie. Det finns ett flertal termer för de människor som står patienten nära såsom anhörig, familjemedlem och släkt. I denna litteraturstudie används genomgående begreppet närstående oavsett vilken term som använts i originalartikeln. Ordet upplevelse är ett vanligt

använt ord men kan ha olika nyanser beroende på hur och av vem det används. Definitioner av samtliga dessa termer återfinns därför nedan.

**Livets slutskede.** Sjukdomsförlopp tar sig olika uttryck. En del insjuknar, genomlider ett snabbt sjukdomsförlopp och avlider kort efter sin diagnos. Andra har ett långdraget sjukdomsförlopp med en gradvis försämring och lever en lång tid efter sin diagnos. Livets slutskede har i litteraturen definierats som både inifrån och utifrån definierbart. Inifrån som en självupplevd inre känsla hos patienten, en förståelse att döden närmar sig. Utifrån definierbart för vårdpersonal och närstående. Det vill säga de individer som är så svårt sjuka att det är föga förvånande för människor i omgivningen om de avlider inom kort (3).

**Närstående** definieras enligt socialstyrelsens termbank som: *”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”* (4).

**Upplevelse** är enligt Svensk ordbok utgiven av Svenska Akademien (5) *”ngt som man upplevt”* och termen kan även användas om *”svårbeskrivbar el. oanalyserad (helhets)känsla, vanl. av positivt slag”* samt *”spec. om mycket positiv känsla”*. Söks däremot ordet uppleva står det *”vara med om ngt som en direkt berörd part”*, ofta något anmärkningsvärt såväl positivt som negativt. Uppleva kan även definieras som att *”uppfatta och värdera något på ett känslomässigt plan”*. Ordet används även i en svagare form och får då i princip samma betydelse som att tycka något (5). En synonym till ordet är erfarenhet (6).

## **Omvårdnad på sjukhus**

För många kan det vara en trygghet att bli inlagd på sjukhus om den drabbas av sjukdom. Patienten kan räkna med att bli omhändertagen av kompetent personal. Sjukhuset är samtidigt en annorlunda miljö, för patienter och närstående, med främmande teknisk utrustning och rutiner samt personal med ett medicinskt språk och uniform klädsel. Det är även en hierarkisk institution, där den medicinska kunskapen har det största ansvaret och den högsta befogenheten. En annan faktor som starkt påverkar de prioriteringar som görs är den byråkratiska ordningen. Vårdtiderna är korta och varje dygn kostar pengar, vilket kräver snabba insatser. Vårdplatserna är dessutom få och sjuksköterskor och läkare ställs ofta inför kravet att frigöra platser. Patienten slussas vidare så fort det är försvarbart rent medicinskt (7).

Sjuksköterskor intervjuades i en studie (8) om sin syn på bra vård i livets slutskede. Det övergripande temat som framkom var att skapa en fristad och bestod av fyra underprocesser. Den första var att byta fokus vilket beskrevs vara essentiellt för att ge en bra vård. Om detta fokusskifte inte skedde upplevde sjuksköterskorna sig frustrerade och en etisk problematik uppstod när de tvingades aktivt behandla en patient som i deras ögon var i behov av palliativ vård. De fick då också en mindre bra kontakt med patient och närstående samt upplevde svårigheter att vara fullständigt ärliga i relationen. Den andra underprocessen handlade om hur sjuksköterskorna advokerade för sina patienter och skaffade det de behövde. Men de insåg även att läkarnas bristande utbildning och erfarenhet i palliativ vård ibland blev ett hinder. Det ledde till bristande symptomlindring och en känsla av hjälplöshet hos sjuksköterskorna. Att vara där var den tredje underprocessen. Den innebar att vara både fysiskt närvarande och ett

emotionellt stöd till familjen. Olika faktorer påverkade, däribland den kontext där vården ges. Sjuksköterskorna hade hand om flera patienter och måste därför prioritera sin tid och sin energi. Det bräckliga tillstånd där alla patienter kan få lika mycket uppmärksamhet bryts ofta, till exempel på grund av en patients förvärrade symptom eller andra kriser. Sjuksköterskorna upplevde en hopplöshet av att inte kunna ge alla lika mycket. Den sista underprocessen var att manipulera vårdmiljön, genom att till exempel skapa avskildhet. Det var inte alltid möjligt att erbjuda döende patienter och deras familjer ett enskilt rum vilket gjorde att sjuksköterskorna kände sig frustrerade och bekymrade. I synnerhet om en patient på ett dubbelrum var döende och den andra inte (8).

Joyce Travelbee (9) har utarbetat en definition av omvårdnad som är både allmänt vedertagen och välkänd, här översatt av Nina Jahren Kristoffersen (9):

*”omvårdnad är en mellanmännisklig process där den professionella sjuksköterskan hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra erfarenheter av sjukdom och lidande, och vid behov finna en mening i dessa erfarenheter” (9 s. 27)*

### **Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska**

Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor är uppdelad i tre huvudområden. Samtliga områden och allt arbete ska dock genomsyras av en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt. Det innebär att sjuksköterskor ska utgå ifrån en värdegrund som vilar på en humanistisk människosyn. Sjuksköterskor ska även, baserat på patienters och/eller närståendes behov och önskemål, föra deras talan. Sjuksköterskan ska ha förmågan att på ett lyhört, empatiskt och respektfullt sätt kommunicera med inte bara patienter utan även med deras närstående samt kunna ge dem stöd och vägledning för att de ska ha möjlighet att vara delaktiga i vården. En sjuksköterska ska också behärska konsten att informera och undervisa patienter och närstående samt förvissa sig om att de har förstått den information som delgivits dem (10).

### **Palliativ vård**

I SOU 2001:6 (11) benämns vård i livets slutskede palliativ vård. *”Palliativ vård syftar till en aktiv helhetsvård av hela människan och dennes närstående under vägen fram till döden”* (11 s. 54). Detta bygger på den definition av palliativ vård som WHO arbetat fram och som blivit allmänt vedertagen. WHO's Definition innebär, fritt översatt av författaren: ett tillvägagångssätt som ökar patienters och deras närståendes livskvalitet, när de möter problem associerade med livshotande sjukdom, genom prevention och lindring av lidande genom tidig identifiering och oklanderlig bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem (12).

Palliativ vård lindrar smärta och andra plågsamma symptom, bejakar livet och ser döendet som en normal process, syftar varken till att förlänga livet eller påskynda döden. Psykologiska och andliga problem införlivas i vården och organiserat stöd erbjuds för att patienten ska kunna

leva ett så aktivt liv som möjligt fram till döden. Organiserat stöd erbjuds även för att hjälpa närstående hantera sin situation under sjukdomstiden och efter deras förlust. Ett teambaserat tillvägagångssätt tillämpas för att tillgodose patientens och dess närståendes behov, inklusive sorgestöd om det är indikerat. Palliativ vård ökar livskvaliteten och kan även positivt påverka sjukdomsförloppet. Palliativ vård är tillämpbar tidigt i sjukdomsförloppet i kombination med andra livsförlängande behandlingar såsom kemoterapi och strålningsterapi och inkluderar de undersökningar som behövs för att bättre förstå och hantera plågsamma komplikationer (12).

Med bakgrund i denna definition och i människovärdesprincipen anser kommittén bakom SOU 2001:6 (11) att palliativ vård bör vila på fyra hörnstenar:

- Symptomkontroll i vid bemärkelse.
- Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag.
- Kommunikation och relation. Det innebär god kommunikation och goda relationer både inom och mellan arbetslag samt gentemot patient och närstående.
- Stöd till närstående.

I litteraturen beskrivs tre olika palliativa synsätt, basal palliativ vård, specialiserad palliativ vård och hälsobefrämjande palliativ vård. Hälsobefrämjande palliativ vård handlar om stöd och påverkan i människors vardagsliv genom socialt stöd, stöd i praktiska angelägenheter, information och utbildning om palliativ vård och genom en aktiv hjälp att ändra livsstil. Basal palliativ vård innebär att all personal inom den offentliga hälso- och sjukvården ska ha grundläggande kunskaper i palliativ vård och att det därigenom ska kunna erbjudas till alla patienter som är i behov av det oavsett vårdinstans. Basal palliativ vård ska erbjudas till alla patienter med progressiva tillstånd och är centrerad runt patienten och dess närstående. Den tar sin början vid diagnos och fortgår för den närstående efter patientens död. Genom samverkan mellan professioner förebyggs, identifieras och lindras fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt illabefinnande. Basal palliativ vård ställer krav på färdigheter inom kommunikation samt vård av döende och sörjande människor. Den kräver kontinuitet och samverkan mellan och inom vårdinrättningar. Specialiserad palliativ vård ges av multiprofessionella team med vårdpersonal som enbart arbetar med palliativ vård (3).

## **Behov**

Det finns ingen allmänt vedertagen definition på vad behov verkligen är (13). Det beskrivs som *”ett inneboende krav på upphävande av viss brist”* och används särskilt om våra basala mänskliga drivkrafter (5). I en synonymordbok står det *saknad av* och *brist på*, men även *krav*, *önskan*, *längtan* och *nödvändighet*(6). Enkelt uttryckt är behov det som behövs. Hunger, törst, sömn men även sociala kontakter är exempel på behov som måste uppfyllas för att vi som människor ska kunna leva normalt (14).

Behov är inget entydigt utan kan tolkas på olika sätt beroende på vilket perspektiv och vilken utgångspunkt man har. Det är nära förknippat med vilka vi är, vad vi förväntar oss och i vilken kontext vi befinner oss (13).



En teori om behov är Maslow (15) och hans motivationsteori. Enligt honom är våra behov rangordnade i en hierarki som börjar med grundläggande fysiologiska behov såsom mat och dryck och sömn. Nästa nivå i pyramiden är trygghet och säkerhet och medmänsklig kontakt. De behov som ligger på denna nivå är mer uttalade hos barn, vuxna människor har ofta lärt sig att maskera dessa behov och visar inte utåt att deras trygghet är hotad. Den tredje nivån som handlar om kärlek och gemenskap och tillhörighet. Dessa tre nivåer kan definieras som bristbehov, vilket betyder att om dessa inte uppfylls utvecklas vi inte till fullo. De högre behoven kan inte uppfyllas om inte de lägre är skäligen uppfyllda. Nivå fyra handlar om ett behov av uppskattning utifrån och en upplevd självrespekt. Den femte och sista nivån står för behovet av självförverkligande och här, när alla andra behov är tillfredsställda, kan vi utvecklas till vår fulla potential. Behovshierarkin är inte ett statiskt tillstånd utan i ständig rörelse uppåt och nedåt (15).

### **Bemötande**

Enligt Svensk Ordbok (5) är bemötande *”uppträdande (mot ngn/ngt)”* och bemöta är att *”uppträda (på visst sätt) mot ngn”*, till exempel bemöta någon med artighet och respekt. Det kan användas *”med avs. på abstrakta företeelser”*. *Mottagande* eller *behandling* anges som synonymer till bemötande och *behandla, uppträda emot, hantera, motta, och uppföra sig/ bete sig mot* anges som synonymer till bemöta (6).

Bemötande är ett begrepp som inte är lätt att definiera, det innehåller många dimensioner och uppfattas som abstrakt. Ett exempel på detta är hur svårt det är att översätta och att det rymmer flera olika engelska ord. Inom vården handlar det mycket om hur vi tar emot någon och en stor del i detta är vårt kroppsspråk. Hur hälsar vi på patienter och närstående, tar vi ögonkontakt, står vi över patienten och dens närstående eller ser vi till att vi är på samma nivå. En annan viktig aspekt av bemötande inom vården är hur vi kommunicerar med patienter och närstående. Artighet, vänlighet och hjälpsamhet lyfts på flera håll fram som en grund för att de vi vårdar skall känna sig gott och respektfullt bemötta. På grund av begreppets komplexitet är det svårt att sammanfatta vad bemötande är men enligt Fossum (16) handlar det bland annat om vänlighet, hjälpsamhet, människosyn och människovärde, kvalitet, information det vill säga korrekta upplysningar och besked, respekt, värme, engagemang, uppträdande och mottagande, behandling och tonfall.

Ulla Holm (17) har utifrån sin forskning skrivit en bok om professionellt bemötande inom vården mot bakgrund av bland andra begreppen professionellt förhållningssätt och empati.

Professionellt förhållningssätt definieras av Holm (17) som:

*”Professionell hållning är en ständig strävan att i yrkesutövandet styras av det som gagnar patientens/klientens legitima behov – inte av de egna behoven, känslorna och impulserna”*(17 s. 51)

Det betyder att vårdpersonalen måste gå emot sina naturliga instinkter som utgår ifrån dem själva. Det kräver enligt Holm (17) en utveckling av attityder och värderingar som en del i

professionaliseringsprocessen. Patientens/klientens legitima behov tas även upp under denna definition. Det som lyfts fram är behovet av att få ta del av vårdpersonalens kunskaper och erfarenheter. Den professionella yrkesutövaren måste visa att den använder sig av sin kunskap och anstränger sig för patientens skull. Då finns möjligheten att skapa tillit och ett fungerande samarbete framåt. Nästa behov är respekt. Att bli behandlad med respekt gör att vi känner att vi har ett värde som människor. Respekten hänger ihop med vår självbild och om den är i balans finns det förutsättningar för ett samarbete. Vårdsökande är automatiskt i ett underläge vilket än mer ökar vikten av respektfull behandling. Det sista behovet som tas upp är ett personligt bemötande. Här lyfter Holm (17) vikten av att skilja på att vara privat och att vara personlig. Att vara personlig innebär att visa intresse, vara närvarande och koncentrerad och att se den andre som en medmänniska. Slutligen beskrivs två övergripande krav som finns i ett professionellt förhållningssätt. Det första är att vårdpersonalen måste acceptera att relationen till patienten/klienten inte är symmetrisk. Den som söker hjälp är starkt påverkad av sina problem och är vanligtvis egocentrerad och orkar inte se och intressera sig för omgivningen. Det är den professionella personalen som då har kravet på sig att sätta den hjälpsökandes behov i första rummet och bemöta dem med respekt utan att förvänta sig något tillbaka. Det andra kravet är att vara medveten om sina egna behov, känslor och impulser, för att undvika att de omedvetet dominerar kontakten med patienten/klienten. Exempel detta är vår människosyn, vårt eget behov av makt och kontroll, av att vara duktig, av att bli sedd, av att vara omtyckt och våra sadistiska impulser.

Holms (17) definition av empati lyder:

*”Empati betyder att fånga upp (affektiv del) och förstå (kognitivdel) en annan människas känslor och att vägledas av den förståelsen (beteendedel) i kontakten med den andra. Det är alltså fråga om en både inre process av att nå förståelse och ett sätt att kommunicera denna förståelse, inte bara i ord utan i alla de handlingar som riktas mot den andra.”* (17 s. 88)

Holm (17) beskriver empati som en process i en pendlande rörelse mellan olika lägen och funktioner, distans, närhet, känslomässiga, intellektuella, hypotessökande och realitetstestande. Det är en snabb och ofta omedveten process. Vi uppfattar signaler som silas genom våra känslor. Utifrån detta bildar vi oss en hypotes om hur den andra känner. Denna hypotes testas mot det vi vet om personen och situationen och vad vi varseblir. Processen delas in i tre faser och börjar med den första kontakten. Den kan mynna ut i att vårdpersonalen intresserar sig för personen i fråga eller att den förblir ointresserad. Det som påverkar vad som händer är synen på sin yrkesroll. Ingår det att vara empatisk i yrkesrollen eller inte? Den andra faktorn som påverkar är uppfattningen om vad empati är. Innebär det enbart att vara snäll och vänlig? Då är det okej för den professionella yrkesutövaren att bara rikta in sig på sitt beteende och se till att vara snäll nog. Den behöver inte intressera sig för patienten/klienten. Det finns även yttre faktorer som påverkar. Om det finns för stora yttre påfrestningar och stress kan dessa fodra all vårdpersonalens ork och den hinner inte med att intressera sig för patienten. Nästa fas är matchningsfasen. Den bygger på att vårdpersonalen sett och intresserat sig för patienten

annars avstannar processen. Fasen kan mynna ut på tre olika sätt. Vårdpersonalen blir förvirrad, den har misstagit sig. I bästa fall börjar processen då om. Vårdpersonalen har uppfattat patienten rätt, men något aktiverar ett psykiskt försvar hos vårdpersonalen vilket gör att den förtränger det den sett, tolkar om det till något som passar bättre, eller helt tränger bort det. Eller så får vårdpersonalen en bekräftelse på att den har sett rätt. Den tredje och sista fasen är den hjälpande fasen, som bygger på att vårdpersonalen har förstått patientens känslomässiga tillstånd och handlar om vad vårdpersonalen gör med sin förståelse. Det kan resultera i ett flertal olika tillvägagångssätt. Att göra ingenting, antingenoreflekterat eller som ett medvetet val. Att ge ett ospecifikt emotionellt stöd, det vill säga alla de tomma fraser vi använder oss av reflexmässigt till exempel du ska se att det blir bättre eller det är inte så farligt. Att ge information eller ett åtgärdsförslag visade sig ofta vara en blandning av de två första tillvägagångssätten, de svåra känslorna låtsades inte om och man slätade över med lite information och något att göra. Det sista tillvägagångssättet var att ta hand om patientens känslobudskap. Det innebär att inte förminska, släta över eller omtolka känslorna utan ta patienten på allvar och bekräfta patientens känslor. Återigen är synen på vad som ingår i yrkesrollen och synen på empati avgörande men här kommer även kunskap om hur man kan hjälpa in. Bristande kunskap och även erfarenhet kan vara hinder (17).

Croona (18) har intervjuat sjuksköterskestudenter om sin syn på ett gott bemötande inom vården. Resultatet presenteras som sex kompetensdimensioner. Den första dimensionen var att grunden till ett gott bemötande läggs genom att vara trevlig och artig. Utan denna grund är det inte möjligt att uppnå andra mål. Den andra dimensionen bekräftar att vårdsökande hamnar i ett underläge och att sjuksköterskan då måste visa respekt för patientens integritet och autonomi genom att vara försiktig och lyhörd samtidigt som den visar ett genuint intresse. Den tredje dimensionen lyfte fram att ett sätt att visa denna respekt är att ge patienten adekvat information utifrån de förutsättningar som finns i situationen för att patienten skall kunna göra informerade val. Den fjärde dimensionen visade att vara tillmötesgående som ett ofta enkelt sätt att göra ett möte till ett gott möte, även om patientens krav hela tiden måste vägas mot sjuksköterskans professionella kunskaper och värderingar. Den femte dimensionen visar ett annat sätt att se på tillmötesgående och information. Sjuksköterskan kan bjuda in patienten att vara delaktig i sin vård. Detta är ett sätt att utjämna den maktobalans som råder och bygger på ett samarbete med patienten. Den sjätte och sista dimensionen innebär att visa omsorg och omhändertagande. Det lyftes fram som en komplex dimension då det ibland kan medföra att temporärt motarbetar patientens autonomi. Här var studenterna osäkra på vad måttstocken för när detta är berättigat skall vara. En fråga som väcktes var om sjuksköterskan kunde använda sig själv, att behandla andra som man själv vill bli behandlad (18).

Studenterna lyfte även fram yttre och inre villkor för ett gott bemötande. Ett yttre villkor är gott om tid. Oavsett om det tar längre tid att ge ett gott bemötande eller om man ska se det som en tidsbesparande insats i ett större perspektiv behöver man tid för att bemöta en annan människa. Här lyfts även stress fram som ett yttre villkor som inverkar negativt på bemötandet. De inre villkor som lyfts fram är medkänsla och ett genuint intresse för att arbeta med människor och

hjälpa dem. Kunskap och utbildning ses också som förutsättningar för ett bra möte medan motsatserna ses som risker för ett sämre bemötande (18)

### **Problemformulering**

Forskning har visat att sjuksköterskor ser hinder till att ge patienters närstående den vård de behöver som närstående till någon som är döende (8). Samtidigt framgår det i kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (10) och i Travelbees (9) omvårdnadsdefinition att närstående är en del av vårt ansvarsområde. I synnerhet inom palliativ vård (11, 12). För att sjuksköterskor ska kunna möta dessa närstående och deras behov på bästa sätt behöver vi veta mer om hur de upplever situationen.

### **SYFTE**

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva närståendes upplevelser av vård i livets slutskede inom slutna hälso- och sjukvård.

### **METOD**

Segesten (19) har beskrivit sex olika modeller för uppsatsskrivning. Den som passade bäst in på syftet med denna litteraturstudie var *att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning*. Det är en modell för uppsatsskrivning, som lämpar sig väl för att beskriva ett fenomen. Det mynnar efter analys ut i en ny sammanställning av forskningen vilken i sin tur kan visa vägen för praktiskt handlande. Friberg (20) beskriver modellen som inspirerats av Evans (20) artikel om metasyntes. Evans (21) skiljer på en beskrivande syntes och en tolkande syntes. En tolkande syntes liknar den process som den ursprungliga forskaren gör när den tolkar, kodar och kategoriserar sin rådata. Den beskrivande syntesen beskriver och sammanfattar resultaten med ett mindre mått av tolkning och ligger närmare det manifesta innehållet. Friberg (20) menar att det är denna metod som är lämplig att använda i en C-uppsats då den tolkande metoden kräver mer metodkunskap än vad som hunnits erhållas på grundnivå.

### **URVAL**

Vetenskapliga artiklar söktes i databaserna Cinahl och PubMed med hjälp av sökorden: *end-of-life, palliative care, hospital, family, relatives, experience, perception, attitude to death och bereavement* i olika kombinationer. I databasen PubMed användes även sökordet *qualitative* för att ytterligare avgränsa sökningen. En utförlig tabell över de sökningar som genomförts finns som bilaga 1.

Efter varje sökning lästes samtliga artiklars abstract. När abstract lästes föreslog PubMed related citations. Vid artikel 25 valdes artikel 31 därifrån. Om abstractet motsvarade denna litteraturstudies syfte, det vill säga handlade om vård i livets slutskede på sjukhus ur anhörigas

perspektiv, hämtades artikeln i sin helhet om den fanns tillgänglig. Kvantitativa studier valdes bort. Studier som handlade om pediatrika patienter exkluderades och det gjordes även studier ur patientens och sjukvårdspersonals perspektiv samt studier som utförts på hospice, särskilda boenden och enbart på intensivvårdsavdelningar. Samtliga artiklar har blivit publicerade i vetenskapliga tidskrifter och var därigenom redan kvalitetsgranskade en första gång. Studiernas kvalitet granskades en andra gång med hjälp av en därför ämnad checklista (22).

Det totala antalet artiklar som studien baserats på är nio. Ursprungligen var det tio artiklar men författaren valde att exkludera en enkätstudie med två syften varav ett var användbart i denna studie. De kategorier som framkom beskrevs väldigt kortfattat och fokus låg på studiens andra syfte och gav därför inte en tillräcklig insikt i de närståendes upplevelse. En översiktlig sammanställning av de artiklarna som inkluderats finns som bilaga 2.

## **ANALYS**

Det första steget i analysen var flera naiva genomläsningar av samtliga artiklar med fokus på resultaten för att få en känsla för innehållet (20, 21). Därefter lyftes de delar av resultaten som svarade an till denna litteraturstudies syfte ut från varje artikel, för att forma nya. Enligt Friberg (20) sammanfattades varje studies resultat för att få en bättre överblick. De teman som återkom i flera artiklar fördes samman till nya övergripande teman och jämfördes och kontrasterades mellan de olika studierna. Därefter formades beskrivande texter till alla teman och subteman som refereras tillbaka till de ursprungliga studierna (20, 21). Citat från de ursprungliga studierna användes för att ytterligare belysa hur abstraktionen har vuxit fram (20).

## **RESULTAT**

Sammanlagt växte sex teman fram genom analysen. Det första temat beskriver närståendes upplevelser av sjukhusmiljön, det andra upplevelser av information och det tredje de närståendes behov av tillgång till patienten. Det tredje temat delades in i två subteman, att vara där samt att hjälpa till. Det fjärde temat behandlar regler och rutiner, det femte handlar om respekt för individen och det sjätte temat beskriver närståendes upplevelser av symptomlindring.

## **SJUKHUSMILJÖN**

Många närstående ansåg att sjukhusmiljön var bristfällig som en plats att dö på (23-30). De upplevde att det var en brådstörtad och jäktad omgivning (23, 25, 26, 27). Behovet av akutsängar styrde och de döende patienterna skyfflades runt (23, 26).

*”The ward was so busy and they always seemed to need a bed space, so my father kept being moved around. Nearly every time we went to visit he was in a different part of the ward. He didn’t like it at all; it was too much for him at that stage” (23 s. 173)*

En annan aspekt av sjukhusmiljön som bekymrade närstående var bristen på avskildhet (23, 26, 27, 30). Utformningen av lokalerna i sig gjorde att närstående och patienter inte kunde spendera tid tillsammans utan att oroa sig för att bli störda (23).

*”In the ward where my husband was there really was no privacy. There didn’t seem to be any place in the ward where you could talk in private to the staff or indeed to my husband. I never felt at ease when we were talking because I always thought there was somebody who could hear you” (23 s. 173)*

En enkätstudie (29) fokuserade på att identifiera orsaker till missnöje hos närstående, en aspekt som kom fram var att sjukhusmiljön ansågs vara smutsig. Det bekräftades även av Donnelly och Battley (27). En annan aspekt var att det var nedgånget och att avdelningarna var så ohygieniska att vissa närstående själva städade (29).

Närstående var även kritiska till tillgången på parkeringsplatser (27). Vikten av tillgängliga parkeringsplatser bekräftades av andra närstående som upplevt det positivt att parkering var lättillgängligt (24). Faciliteter för närstående var inte tillfredsställande (27, 28). Deltagare i en intervjustudie av Kanadas urbefolkning angav att vård i livets slutskede involverar hela familjen och till och med andra medlemmar i samhället. Sjukhusens lokaler var inte avsedda för att på ett bekvämt sätt hysa så många närstående (28).

*”Like with Native people, even when we have family dying at home, there are always people at night that want to be there with family. It would be nice to have a room just for that so they don’t disturb anyone else and that they have their privacy and make sure the patient sleeps well at night.” (28 s. 395.e5)*

Om möjligt erbjöds döende patienter enkelrum (24). Detta bidrog till större utrymme, ökad självständighet, avskildhet och värdighet men upplevdes inte som ett måste för alla (27).

En studie (24) genomförd på mindre sjukhus i Storbritannien visade att närstående upplevt sjukhusmiljön som positiv. Sjukhusen beskrevs som rena och bekväma med en informell och vänlig atmosfär. Gemensamt för samtliga sjukhus i denna studie (24) var att det fanns möjlighet till vistelse utomhus i till exempel en trädgård, vilket uppskattades av de närstående. I samma studie lyfts ljudnivån fram som en negativ aspekt trots att en del av ljudet ansågs bidra till den intima och vänliga atmosfären. I synnerhet TV-apparater som stod på högsta volym befanns vara ett problemområde. Även vissa i personalen ansågs vara onödigt högljudda ibland. Närstående förstod att många äldre lider av en nedsatt hörsel och att ljudnivån därigenom till viss del är berättigad (24).

En del tyckte det var bättre när patienten låg på en intensivvårdsavdelning (25, 30), men de flesta närstående var mer tillfreds utanför intensivvårdsavdelningar. När de gav förslag på hur miljön runt döendet kunde förbättras var det viktigaste att skapa en estetiskt tilltalande

omgivning där omvårdnaden kan ta plats oavsett på vilken slags avdelning patienten vårdades (30).

## **INFORMATION**

Närstående har beskrivit att de upplevt det svårt att få den information de behövde (23, 25, 27-31). Många hade behov av återkommande och detaljerad information (23, 25, 27-31). Närstående berättade att de hade svårigheter att ta in all information som gavs (27, 29).

Något som efterlystes var information om när patienten skulle dö (23, 24, 26, 29, 30). Flera närstående upplevde att sjukvårdspersonalen visste om att patienten var döende men att de informerades om detta först senare (30). Kanadas urbefolkning upplevde information som innehöll falskt hopp mycket negativt (28). En närstående beskriver hur han visste att hans fru skulle dö men inte blev kontinuerligt informerad utan helt plötsligt chockades av att hon bara hade cirka två dagar kvar (23). Deltagarna i en annan intervjustudie (25) var alla närstående till patienter med allvarliga progressiva sjukdomar. Trots detta upplevde de sig inte förberedda för möjligheten att patienten skulle dö. Nästan alla närstående upplevde döden som oväntad (25). Donnelly och Battley (27) visade på samma upplevelse när de undersökte närståendes upplevelser av dödsögonblicket. En familj fick informationen att deras pappa kanske inte skulle klara sig genom helgen, men kände ändå att de inte blivit informerade om att pappan var döende (27). Ett par närstående hade blivit förberedda på att patienten skulle dö så många gånger att de inte kunde ta in det när det verkligen hände (24).

I en enkätstudie som undersökte orsaker till missnöje med sjukvården berättar en närstående hur den upplevde att den aldrig blev inbjuden att diskutera patientens tillstånd. Istället var den tvungen att jaga små bitar av information från olika medlemmar i personalen (29). Detta bekräftades i en intervjustudie utförd på akutsjukhus (23), men här lyftes även problemet att när närstående inte automatiskt fick information visste de inte själva vad de skulle fråga om (23). Närstående upplevde att de hade kunnat ta hand om patienten bättre om de vetat hur sjuk den var eller haft en bättre förståelse för patientens tillstånd (29, 30). Några närstående efterlyste mer information om ekonomiska bidrag till patienter och närstående (29).

En källa till missnöje var hur och var information om patientens dåliga prognos gavs. De var mycket kritiska till att ha fått dåliga nyheter på offentliga platser, vid tillfällen när de och patienten inte var förberedda eller om det framfördes okänsligt. Några närstående upplevde att personalen var immuna mot den effekt en terminal prognos har (29, 30). En närstående beskriver hur hans pappa kände sig mer som en sak än en människa när information om en lungcancerdiagnos gavs på ett känslolöst och sakligt sätt (29). En deltagare i en studie som undersökte Kanadas urbefolknings upplevelse av vården berättar hur han kände att han inte fick den information han behövde eftersom läkarna var osäkra på om han rent språkligt skulle förstå (28). En närstående berättade hur stressad hon blev av att behöva sitta och vänta på kritisk information onödigt länge (26).

Workmann och Mann (25) visade på en uppenbar brist på information om vad palliativ vård innebar. De närstående upplevde att det var samma sak som att ge upp och att palliativ vård kunde orsaka döden snarare än att se till att patienten upplevde välbefinnande.

Andra närstående upplevde att de hölls välinformerade under vårdtiden (23, 24, 27, 28, 31). Närstående beskrev hur de fick förståelig information om vad som hände och vad som kunde förväntas (23). I ett par studier (24, 27) berättade närstående att de fick alla sina frågor besvarade. I en Schweizisk studie (31) beskrev närstående att de kunde ringa avdelningen när som helst och få information på ett vänligt sätt. Ärlig information som adekvat beskrev hur allvarligt läget var uppskattades (25, 28, 30).

Många närstående ville censurera informationen som gavs till patienten för att skydda dem och inte göra dem upprörda (25, 27, 29). Några berättade att det även var patientens önskan att inte bli informerad. Om det ändå skedde hade det en negativ effekt på både patient och närstående, särskilt om det gjordes på ett okänsligt sätt eller vid olämpligt tillfälle (29).

## **NÄRHET TILL PATIENTEN**

### **Att vara där**

Många närstående uttryckte ett starkt behov av att få vara hos patienten (24, 25, 27, 28, 30). Att inte ha varit hos patienten när den dog var mycket upprörande för de närstående (24, 26, 29). En del beskrev att de hade ett överväldigande behov av att vara riktigt nära fysiskt. En dotter berättade hur hon hela tiden höll sin mamma i handen men om det funnits plats hade hon gärna krupit upp jämte henne i sängen. En annan dotter berättade hur hon trots sin onda rygg hängde över sänggrindarna för att komma riktigt nära. Närstående i Donnelly och Battleys studie (27) var kritiska mot sänggrindar och i detta fall hade personalen lätt kunnat lindra dotterns obehag och låta henne komma nära genom att sänka grinden då patienten var medvetslös. I studien utförd på mindre sjukhus i Storbritannien (24) framkom det att det fanns rum avsedda för närstående som ville övernatta men det framkom även att närstående inte ville bo där utan ville vara på patientens rum (24). En kvinna berättar att hon sov i väntrummet utanför intensivvårdsavdelningen. Hon visste att patienten var stabil men var ändå tvungen att vara så nära som möjligt (30). Andra beskriver mer hur de spenderade tid där och höll patienten sällskap (25, 27, 31). Ett par studier beskrev närmare hur närstående försökte skapa lite avledning genom att ta med sig patienten till exempel till restaurangen eller trädgården (24, 31).

En närstående beskrev även hur hon upplevde det som jobbigt att sitta för länge hos en patient som sov (31). Detta bekräftas av andra närstående. De föredrog att kunna titta in ofta istället. De ansåg även att det var bättre för patienten. Allteftersom patienten blev sämre stannade de längre stunder (24).

Besökstiderna hanterades flexibelt och tillät närstående att spendera tid med patienten (24, 27, 31). Personalen gjorde även sitt för att de närstående skulle ha det bekvämt och hämtade filterar



och kuddar (27, 24). I Donnelly och Battleys (27) studie berättade närstående att de inte alltid blev insläppta av vakterna utanför besökstiden vilket de var starkt kritiska till.

En aspekt som lyfts fram i en studie om Kanadas urbefolkning (28) var hur viktigt det var för dem att få vara med patienten även efter att den hade avlidit. Detta bekräftades även av en annan närstående som uttryckte att hon inte hade någon brådska att bli av med sitt syskonbarn efter att den gått bort (27).

### **Att hjälpa till**

En kvinna hade hemma haft som rutin att tvätta och smörja in sitt syskonbarn och fortsatte med detta på sjukhuset (27). Att närstående deltog aktivt i vården av patienten, en del sporadiskt och en del regelbundet lyfts även fram av Spichiger (31). En man spenderade sex dygn på sjukhuset med sin partner och vårdade henne dagligen och ringde på klockan åt henne när hon hade ont, eftersom hon själv ogärna bad om den hjälpen (31). Det visade sig att närstående kände en lättnad och en glädje om de kunde hjälpa patienten (30, 31). I en intervjustudie på akutsjukhus (23) berättar närstående hur de upplevde sig hjälplösa, frustrerade och att de hade förlorat kontrollen och sin normala roll, i synnerhet när det gällde att ta hand om patienten.

*”From the time my mother went in to the hospital and us knowing that she was going to die was an extremely trying time for all of us. I had looked after my mother at home and I still wanted to do that in hospital. I felt I didn’t have a lot of contact with the staff. I felt helpless” (23 s. 174)*

Pierce (30) som undersökte förbättringsmöjligheter betonar att närstående behöver bli inbjudna, givna tillåtelse och tillfälle att röra patienten.

*”One nurse, one time, asked me to help turn Barbara, while she made the bed....I got to hold her and touch her. It was the only time-the only time that I felt like I was able to do something for her. I wanted to do so much to help her-there seemed to be nothing I could do” (30 s. 10)*

### **REGLER OCH RUTINER**

Regler och rutiner som följdes strikt och hänsynslöst bidrog till närståendes bekymmer (24, 27, 29, 30). Närstående beskriver hur pappersarbete fick företräde före patientens behov (24, 29). I en studie (24) handlade det om att närstående hade velat ha mer uppmärksamhet från kvalificerade sjuksköterskor men dessa var oftast upptagna med pappersarbete och möten (24). Ett konkret exempel på hur det ökade på närståendes stress var en kvinna som beskriver hur hon kom till akutmottagningen för att träffa en patient som blivit flyttad till en intensivvårdsmottagning. Hon nekades först detta innan hon flyttat sin bil, då patienten inte längre tillhörde akutmottagningen. Varpå hon bröt ihop i tårar och slutligen fick gå och träffa patienten (30).

En del närstående försökte på flera sätt rättfärdiga personalens otillgänglighet och de bekymmer de stött på under sjukhusvistelsen. De såg dels sin egen överksamhet och tveksamhet att fråga som en del av problemet att få information (29). Men de sökte även andra orsaker till deras upplevelse av att personalen inte brydde sig. De lyfte fram brist på personal och andra resurser till exempel pengar (29, 30). I en av studierna (30) spekulerade de närstående över om semesterscheman kunde vara en anledning till de brister de upplevt.

## RESPEKT FÖR INDIVIDEN

Närstående berättade att de upplevt en brist på uppmärksamhet och omtanke från personalen (23, 29-31). I den enkätstudie som enbart fokuserade på negativa aspekter (29) ansåg de närstående att det gick ut över patientens värdighet. Personalen såg inte patientens behov och de närstående upplevde att patienten inte sågs som en individ. Klagomålen handlade till exempel om att patienten inte fått hjälp med mat, dryck eller rena kläder. Det gjorde att närstående kände sig tvingade att vara på sjukhuset för att patientens basbehov skulle tillgodoses (29). Att inte bli erkänd som patientens närstående ledde till att de kände sig förbisedda och utestängda (31). En del personal upplevdes som otillgänglig (23, 27). I en annan studie (30) fokuserade de närstående mer på hur det påverkade dem och därigenom patienten. Det gjorde att de kände sig maktlösa, de blev rädda för att ställa frågor, kommentera eller ge förslag som kunde förbättra för patienten.

*”You just don’t want to complain about anything. You are at their mercy; your loved one is at their mercy...what would happen if they got mad at you” (30 s. 9)*

Även Pierce’s studie (30) visade att närstående upplevde att deras och patientens värdighet påverkades. De kände sig respektlöst behandlade och som om de inte hade någon identitet som människor vilket illustreras väl i detta citat.

*“One of the hardest things-that is burned indelibly right in my brain [drawing a line across her forehead]-is what a nurse said to me when I questioned why Ben had a feeding tube. She said: “These patients do better when they are fed early”-these patients!-these patients!-not “Ben”-not “your husband”-but “these patients!”-like he were a number, or one of a herd or something-that hurt a lot-I’ll never forget it-I wanted to scream: “He’s not a `these patients!’”-he’s Ben-he’s my husband.”(30 s.. 9)*

Närstående fick i Pierce’s studie (30) även ge förslag på områden för förbättring. De lyfte då fram att de ville att personalen skulle närma sig dem med respekt, ta sig tid att lyssna och följa upp deras välmående. Närstående som blivit behandlade på detta sätt upplevde att de blivit personligt omhändertagna (31). Ett annat område för förbättring som lyftes fram var vikten av att bibehålla patientens personliga hygien (30).

För Kanadas urbefolkning var språket ett möjligt hinder till att patientens individuella behov skulle kunna tillgodoses. Tolkar användes men de närstående oroade sig för den tid då tolkar eller de själva inte var närvarande. Dessa närstående lyfte även fram att likt alla i en familj är en del av vård i livets slutskede är också all personal på avdelningen det, även till exempel tolkar och städpersonal vilket innebar att de behövde kunna hantera situationen (28).

Närstående lyfte fram positiva upplevelser av personal som bemött patienten som en individ eller sett till både patienters och närståendes individuella behov (23, 24, 27, 30). De upplevde då att det var lätt att närma sig personalen som var villig att diskutera deras bekymmer med dem (23). Närstående till patienter på små lokala sjukhus berättade att de och patienten kände sig bekanta med personalen och tvärtom. De kände varandra som individer. I studien (24) uppstod en spontan jämförelse med hur det var på större sjukhus. De närstående upplevde att personalen på de större sjukhusen brydde sig mindre om sina patienter men de lyfte även att personalen på de små sjukhusen hade mer tid att spendera tillsammans med patienterna och på så sätt lära känna dem. Donnelly och Battley (27) visade att denna kontinuitet och den känsla av trygghet det gav närstående kunde uppnås även på större sjukhus. När det inte uppnåddes ledde det till frustration hos de närstående. Närstående i dessa två studier (24, 27) visste att patienten blev väl omhändertagen på sjukhuset. De hade ingen automatisk tillit till personalen innan de hade sett att patienten blev väl omhändertagen. De tittade efter hur personalen skötte patientens personliga hygien, hur de kommunicerade med patienten och deras omtanke och medkänsla om både patient och närstående, deras vänlighet och hjälpsamhet (24, 27). Fler närstående som var nöjda bekräftade att det var dessa faktorer de tittade efter i samspelet med personalen (25, 28, 31). Det sammanfattas väl i detta citat:

*”The night nurses were absolutely brilliant. The way they’d wash her, change her, got her comfortable. They’d kiss her on the forehead and kiss her good evening and good night. They’d come in and be telling stories about other patients. They spoke to her. She was Mary” (27 ss. 95-96)*

I en intervjustudie upplevde de närstående att detta återfanns på intensivvårdsavdelningen och det var där de kände sig bäst omhändertagna (25). Små vänliga gester från personalen som att bjuda på en kopp te betydde mycket för närstående och togs upp i flera studier (24, 26-28, 31). Men i en studie betonades det att små gester likt detta inte alltid gjordes (26).

Närstående i Pierce’s (30) studie berättade att om de och patienten blev bemötta som individer av en medlem i personalen färgade det deras upplevelse av vården och institutionen. I en schweizisk studie (31) uttryckte närstående mycket starkt att det var patienten som kom i första rummet. Patientens upplevelse färgade deras egen och om patienten upplevde vården som positiv gjorde det sjukhusvistelsen lättare för de närstående.

I en studie betonade närstående vikten av ett lyhört omhändertagande av närstående inte bara under tiden fram till dödsfallet utan även direkt efteråt. I samma studie beskrev närstående hur viktigt det var för dem att även patientens tillhörigheter behandlades med respekt eftersom de

besatt ett värde för de närstående. En kvinna beskrev hur att det upprörde henne att när de packade upp mammans saker fanns där en jacka som inte hade något med hennes mamma att göra. (26). Vikten av omhändertagande efter dödsfallet betonades även i andra studier (24, 25). Närstående var mycket positiva till att en sjuksköterska satt ner med dem direkt efter dödfallet för att trösta och erbjuda råd och hjälp i praktiska frågor (24). En del närstående beskrev att de upplevde att de blev särskilt väl omhändertagna under de absolut sista dagarna (23, 25). I en studie upplevde en närstående sig övergiven vid dödstillfället (25).

## **SYMPTOMLINDRING**

En intervjustudie visade att närstående var generellt nöjda med den symptomlindring som gavs (28). Dunne och Sullivans studie (23) visade att närstående var besvikna och irriterade över att patienterna inte blev tillräckligt smärtlindrade. Det var just smärta de upplevde var det symptom som var svårast att hantera för dem själva och patienten. En kvinna berättade att möjligheten till smärtlindring var enda orsaken till att patienten åkt till sjukhuset och så kunde inte personalen där heller få den under kontroll. En schweizisk studie (31) bekräftade hur svårt närstående upplevde det vara att se patienten lida. Närstående upplevde även den döende patientens rosslingar som otäcka. De upplevde en lättnad i den omedelbara effekten av att suga rent patientens munhåla, en effekt som förstärktes ännu mer om de fick vara närvarande under åtgärden istället för att bli ombudda att lämna rummet (27). Donnelly och Battley (27) visade även på att närstående intuitivt förstod att läkemedel kunde sättas in men sedan bara ges vid behov samt att symptom kan förutses och vården kan planeras utifrån detta. I en enkätstudie (29) beskrev närstående en oro över att patienten upplevt en ökad smärta på grund av medicinsk teknisk utrustning som inte fungerat som avsett, till exempel sprutpumpar.

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

All kvalitativ forskning riskerar att bli färgad av forskarens egna förförståelse. Den metod som använts i denna litteraturstudie gör dock inte anspråk på en djup tolkning av underliggande orsaker utan håller sig nära det manifesta innehållet. Detta minskar risken för att författaren skall lägga alltför mycket av sina egna känslor och åsikter i det som analyseras. Under arbetets gång var det uppenbart att författarens problem var motsatsen. Rädsla för att tolka in egna åsikter i texten ledde till svårigheter att sammanföra delar av de olika studierna under nya teman. Detta ledde till upprepade omarbetningar av resultatdelen. Initialt valdes för övergripande rubriker på temana vilket ledde till att alla teman flöt ihop. Uppsatsen handlar om erfarenheter och upplevelser och dessa är inte självklart avgränsade utan påverkar varandra.

Författaren har valt att i bakgrunden ha kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (10), en vedertagen definition av omvårdnad samt WHO's definition av palliativ vård (12) för att visa på det ansvar sjuksköterskan har inom problemområdet. I övrigt används Maslows (15) behovstrappa och begreppet bemötande, för att kunna göra en helt förutsättningslös

framställning av närståendes upplevelser och erfarenheter. I framtiden kunde det vara intressant att göra en deduktiv analys av liknande material och förankra den i till exempel Travelbees (9) relationsteori eller någon av de behovsteorier som finns inom omvårdnad.

De sökord som använts upplevdes som relevanta. De ursprungliga sökorden var *end-of-life*, *hospital*, *family* och *experinece*. Därefter lades *palliative care*, *relatives*, *perception*, *bereavement* och *attitude to death* till som synonymer eller komplement till ett par av de ursprungliga orden och för att på så sätt fånga upp så många relevanta artiklar som möjligt. Även sökorden *inpatient* och *next of kin* prövades i Cinahl men befanns vara mindre användbara och exkluderades. Dessa sökord i kombination gav lagom antal träffar för att kunna granska om de svarade upp till studiens syfte i Cinahl. PubMed är en mycket större databas och därför lades ordet *qualitative* till, då författaren beslutat att enbart analysera kvalitativa artiklar, för att få ner antalet träffar.

Databaserna Cinahl och PubMed har använts att söka artiklar i. Det sågs som en fördel att författaren var bekant med dem sedan innan. I Cinahl avgränsades dock urvalet till *peer reviewed* och *research article* för att få fram tillförlitliga källor. I båda databaserna avgränsades sökningarna till engelskspråkiga artiklar.

I denna litteraturstudie har studier från flera olika länder till exempel, Schweiz, USA, Storbritannien, Kanada och Irland inkluderats. Det är både en fördel och en nackdel. Det ger studien en bredd samtidigt som det kan förekomma kulturella skillnader vilket gör att resultatet kanske inte är omedelbart överförbart till svenska förhållanden. Samtidigt är det länder, likt Sverige, med en västerländsk kultur undantaget studien av den kanadensiska urbefolkningen. Trots den stora spridningen mellan länder har inga direkta avvikelser framkommit i resultatet. Det är även en viktig aspekt såtillvida att Sverige idag är ett multikulturellt samhälle. Det betyder att det även kan finnas skillnader i sjukvårdssystemet till exempel vem som gör vad på ett sjukhus jämfört med Sverige. Något som ytterligare kan inverka på detta är att studierna som inkluderats även har fokuserat på olika stora sjukhus och olika slags avdelningar. De har utförts vid olika tidpunkter, någon studie innan patientens död, någon inom två veckor efter döden och någon upp till två år efter dödsfallet. Trots detta anser författaren att det är bemötandet som går som en röd tråd genom resultatet och då har det mindre betydelse vem det är som gör vad och var, det som fokus ligger på är hur det görs.

I samtliga artiklar går det att utläsa att forskarna fått etiskt godkännande utom i en (30). Denna artikel är dock peer reviewed, publicerad i en vetenskaplig tidskrift och har citerats av ett flertal andra forskare i vetenskapliga artiklar och därför har även den inkluderats i denna studie. Flera artiklar diskuterar intervusituationerna som en svår tid för anhöriga och framhåller vikten av att visa följsamhet och varsamhet som forskare (23-25, 27). Tre artiklar delade dessutom ut information och kontaktuppgifter dit de kunde vända sig om de ansåg sig behöva ytterligare stöd (24, 27, 28).

## RESULTATDISKUSSION

Det författaren tar med sig mest ifrån denna litteraturstudie kopplat till närståendes upplevelser är att det inte är något extravagant närstående upplever sig behöva. Utan det är just de grundläggande behov som vi alla tillfredsställer dagligen som de närstående behöver hjälp med att uppfylla. Detta för att deras upplevelse av vården i livets slutskede ska vara positiv.

Det närstående beskriver att de behöver, till exempel information, närhet till patienten och att bli sedd av personalen, kan kopplas till Maslow (15) och hans behovstrappa. På den andra nivån återfinns trygghet och medmänsklig kontakt. Nivå tre rymmer gemenskap och tillhörighet. Detta är något som de strävade efter att uppnå tillsammans med patienten men även efterfrågade ifrån personalen. Våra behov beskrivs även som beroende av kontexten. Dessa människor tillbringar mycket av sin tid på sjukhusen med den sjuka patienten. Sjukhuset, miljön där och personalen är en mycket speciell kontext. Vårdpersonalen kan inte gömma sig bakom sjukhusets, avdelningens och sina egna rutiner utan måste närma sig varje patient och närstående med en lyhördhet för vem den är eftersom våra behov är knutna till vem vi är(13).

Fossum (16) lyfter fram att vi kommunicerar bland annat för att tillfredsställa våra behov. Kommunikation är ömsesidigt och pågår ständigt. Det betyder att all kommunikation har betydelse, inte bara när vi aktivt använder oss av den som ett redskap. Därför är det viktigt att vi alltid tänker på hur vi bemöter de närstående. De vill bli sedda som den individ de är och de vill att patienten skall bli sedd som den individ den är. Detta är något som går som en röd tråd genom allt de närstående säger. De beskriver att de behöver få tillgång till patienten, men även till personalen och till den kunskap och information som den har. Om dessa behov tillfredsställs verkade även vara kopplat till hur personalen närmar sig den närstående och patienten för att ge detta.

Samtliga författare (16-18) som tagits upp under bemötande i bakgrunden lyfter vikten av att inse att mötet med den närstående är asymmetriskt och det är vårdpersonalen som automatiskt har övertaget. Detta framgår även i denna studies resultat många av de närstående vågade inte alltid själva begära den information de behövde, vågade inte själva ta initiativet till den kontakt de behövde med patienten, kände sig överkörda av regler och rutiner och kände sig utanför. Enligt Holm (17) och studenterna i Croonas (18) avhandling är det vårdpersonalen som har ett ansvar att bemöta detta och göra det med respekt. Fossum (16) lyfter vikten av att inte glömma vårt kroppsspråk som annars kan leda till att vårdpersonalen dominerar över den de talar med. Närstående behöver få ett individuellt bemötande av vårdpersonal som är intresserad, koncentrerad, lyhörd och engagerad (16-18).

Ett par studier (24, 27) visade även att personalen genom att såsom Holm (17) beskriver, visa sitt engagemang och sitt sätt att använda sin kunskap, kunde skapa en tillit hos de närstående. Holm (17) beskriver empati som en process och utifrån de närståendes upplevelse verkar det som det ofta går fel redan i första fasen, där personalen behöver visa upp ett genuint intresse, då många närstående upplevt en brist på uppmärksamhet och svårigheter att närma sig

personalen. Att ha ett genuint intresse och engagemang i den människa man bemöter betonas även av Fossum (16) och Croona (18). Detta kan kanske kopplas till miljön och de yttre påfrestningar som den medför på personalen. Den lyfts fram som bristfällig i nästan samtliga artiklar av de närstående och påverkar troligen även personalen (23-30).

Den fysiska miljön är det jag ser som svårast för sjuksköterskor att påverka i det dagliga arbetet. Det som kan göras är att hålla de aspekter de närstående lyft som bristfälliga i minnet och försöka minimera antalet flyttningar inom avdelningen, om möjligt hitta ett lugnt hörn och till exempel inte placera döende patienter jämte oroliga patienter och hålla rent och snyggt.

Det tycks även vara så att de närstående inte skiljer helt på sin egen och patienternas upplevelse av vården. Deras exempel handlar ofta om hur någon behandlade patienten och hur detta fick dem att känna sig. Detta bekräftar hur viktigt det är att palliativ vård är centrerad runt både patienten och den närstående eftersom den enas upplevelse påverkar den andres. Vissa närstående har känt sig väl informerade och väl bemötta och har med sig en positiv upplevelse av palliativ vård inom slutna hälso- och sjukvård. Andra närstående upplevde svårigheter att få information och brist på uppmärksamhet, ofta fanns båda upplevelserna i samma studie. Detta pekar återigen på vikten av att vara lyhörd inför den människa som sjuksköterskan har framför sig. Även om samspelet fungerade väl med en närstående är det troligt att det måste anpassas till nästa närstående. Närstående som inte känner sig sedda och bekräftade som individer är inte förenligt med palliativ vård som den definierats av WHO (12) och inte heller med de fyra hörnstenar den bygger på enligt SOU 2001:6 (11).

Två studier (29, 30) visade på att närstående frenetiskt försökte rättfärdiga de brister de upplevt. Kan det ligga något annat bakom? Är det ett försök att rättfärdiga personalen eller är det ett försök att skydda dem själva från att vara obetydliga? Om det fanns andra faktorer som ledde till att de inte fick det de behövde, betyder det att det inte var på grund av att personalen inte tycker att de var värda det. Även detta kan kopplas till att bli sedd som en människa, en individ med ett värde. Det kan vara en strategi för att bemästra den känsla det leder till om man inte blir sedd

Ett förslag på fortsatt forskning gäller varför vissa närstående upplever att de inte blir sedda som individer och inte känner sig bekräftade i mötet med personalen trots att vi verkar ha en liknande syn på vad ett gott bemötande är. En intressant forskningsfråga vore därför: Hur tror vårdpersonalen att närstående upplever situationen?

### **Slutsats**

Resultatet i denna litteraturstudie pekar på att närstående upplever ett behov av att bli behandlade med respekt och att bli inbjudna till att samverka med personalen. Bemötande och kommunikation är tätt knutna till varandra och till vårdpersonalens förmåga att hjälpa till att uppfylla närståendes behov.

## **Betydelse för omvårdnaden**

Sjuksköterskor kan på ett effektivt sätt möta närståendes behov genom att aktivt närma sig dem. Att ge information och titta till närstående utan att de behöver fråga och be om det borde i längden spara tid och göra det lättare för sjuksköterskorna att planera sin dag. I och med att sjuksköterskan då jobbar förebyggande blir den inte plötsligt avbruten av närstående som har många obesvarade frågor eller ett stort behov av uppmärksamhet. Det signalerar även ett personligt intresse för den närstående ifrån sjuksköterskans håll.

Många närstående efterfrågade information om när patienten skulle dö. Det är essentiellt att vara öppen och ärlig. Vårdpersonal bör direkt informera närstående när det anses vara en möjlighet att patienten ska dö och vara mycket noggrann med att förklara hur omöjligt det är att förutsäga när det kommer att ske. Det är även viktigt att förklara vilka tecken det finns på att döden närmar sig men att det, trots närvaro av dessa tecken, är individuellt hur snabbt det går och att patientens tillstånd kan pendla mellan bra och extremt dåligt ett flertal gånger innan den avlider.



## REFERENSER

1. Åhsberg E. Var dör äldre- på sjukhus, särskilt boende eller hemma? (Elektronisk). Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.  
Tillgänglig:[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10098/2005-123-30\\_200512331.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10098/2005-123-30_200512331.pdf) (läst 2010-09-18)
2. Fried T R, van Doorn C, O'leary J R, Tinetti M E, Drickamer M A. Older Persons' Preferences for Site of Terminal Care. *Ann Intern Med.* 1999;131(2):109-12.
3. Jakobsson E, Andersson M, Öhlén J. Livets slutskede - välbefinnande och död. I: Friberg F, Öhlén J (red.). *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt.* Lund: Studentlitteratur; 2009. s. 327-56.
4. Socialstyrelsens termbank (elektronisk). Närstående. Tillgänglig: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/> (läst 2010-09-19)
5. Malmgren, S-G (red.) Svensk ordbok utgiven av Svenska Akademien. Första uppl. Stockholm: Svenska Akademien; 2009. M-Ö: Upplevelse; s. 3403. Uppleva; s. 3403 A-L: Erfarenhet; s. 679. Behov; s. 218. Bemötande; s. 229. Bemöta; s. 229.
6. Gerhardsen H (red.). Norstedts svenska synonymordbok. Femte uppl. Stockholm: Norstedts; 2009. Upplevelse; s. 809. Erfarenhet; s. 143. Behov; s. 51. Bemötande; s. 55. Bemöta; s. 55.
7. Lidén E. Omvårdnadens institutionella inramning. I: Ehrenberg A, Wallin L (red.). *Omvårdnadens grunder ansvar och utveckling.* Lund: Studentlitteratur; 2009. s. 147-80.
8. Thompson G, McClement S, Daeninck P. Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *J Adv Nurs.* 2006;53(2):169-77.

9. Jahren Kristoffersen N. Teoretiska perspektiv på omvårdnad. I: Jahren Kristoffersen N, Nortvedt F, Skaug E-A (red.). *Grundläggande omvårdnad 4*. Stockholm: Liber; 2006. s. 13-101.
10. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Elektronisk). Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. Tillgänglig: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf) (läst 2010-09-01)
11. Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut: slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede (Elektronisk). Stockholm: Socialdepartementet; 2001. Statens offentliga utredningar 2001:6. Tillgänglig: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782> (läst 2010-10-22)
12. World health organization. Definition av Palliativ vård (elektronisk). Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (läst 2010-10-23)
13. Florin J. Omvårdnadsbehov och omvårdnadsdiagnostik. I: Ehrenberg A, Wallin L (red.). *Omvårdnadens grunder ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur; 2009. s. 83-120.
14. Györki I, Sjögren P A, Wivall P (red.) Bonniers svenska ordbok. Femte uppl. Stockholm: Bonnier Fakta Bokförlag AB; 1991. Behov; s. 54.
15. Maslow A H. A theory of human motivation. *Psychol Rev.* 1943;50(4):370-96.
16. Fossum B. Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. I: Fossum B (red.). *Kommunikation samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur; 2007. s. 23-39.
17. Holm U. *Det räcker inte att vara snäll: om empati och professionellt bemötande inom människovårdande yrken*. Stockholm: Natur & Kultur; 2009.

18. Croona G. Etik och utmaning: om lärande av bemötande i professionsutbildning (Elektronisk). Växjö: Växjö university press; 2003. Tillgänglig: <http://swepub.kb.se/bib/swepub:oai:DiVA.org:vxu-385?vw=short&tab2=abs> (läst 2010-09-19)
19. Segersten K. Att välja modell för sitt examensarbete. I: Friberg, F (red.). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur; 2006. s. 85-8.
20. Friberg, F. Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I: Friberg, F (red.). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur; 2006. s. 105-14.
21. Evans, D. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Aust J Adv Nurs*. 2002-2003;20(2):22-6.
22. Forsberg C, Wengström Y. *Att göra systematiska litteraturstudier Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur; 2008.

### **Referenser för resultatdelen**

23. Dunne K, Sullivan K. Family experiences of palliative care in the acute hospital setting. *Int J Palliat Nurs*. 2006;6(4):170-8.
24. Hawker S, Kerr C, Payne S, Seamark D, Davis C, Roberts H et al. End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members. *Palliat Med*. 2006;20(5):541-7.
25. Workman S, Mann O E. `No control whatsoever`: end-of-life care on a medical teaching unit from the perspective of family members. *QJM*. 2007;100(7):433-40.

26. Jackson A, Purkin J, Burnham E, Hundt G L, Blaxter L. Views of relatives, carers and staff on end of life care pathways. *Emerg Nurs*. 2010;17(10):22-6.
27. Donnelly S, Battley J. Relatives experience of the moment of death in a tertiary referral hospital. *Mortality*. 2010;15(1):81-100.
28. Kelly L, Linkewich B, Cromarty H, St Pierre-Hansen N, Antone I, Gilles C. Palliative care of First Nations people A qualitative study of bereaved family members. *Can Fam Physician*. 2009;55(4):394-5.e7.
29. Rogers A, Karlsen S, Addington-Hall J. 'All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong': dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *J Adv Nurs*. 2000;31(4):768-74.
30. Pierce, S F. Improving End-of-life Care: Gathering Suggestions From Family Members. *Nurs Forum*. 1999;34(2):5-14.
31. Spichiger, E. Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: An interpretive phenomenological study. *Int J Palliat Nurs*. 2009;15(7):332-7.

Bilaga 1.

Artikelsökning

Cinahl

Datum	Sökord	Avgränsning	Antal träffar	Referensnummer
10-10-18	End-of-life AND Hospital AND Family AND Experience	Peer reviewed Research article English	27	28, 30
10-10-18	Palliative care AND Hospital AND Family AND Experience	Peer reviewed Research article English	36	23, 27, 28, 29
10-10-18	End-of-life AND Hospital AND Relatives	Peer reviewed Research article English	17	26, 28
10-10-18	Palliative care AND Hospital AND Relatives	Peer reviewed Research article English	35	26, 27, 28
10-10-18	End-of-life AND Hospital AND Family AND Perception	Peer reviewed Research article English	9	
10-10-18	Palliative care AND Hospital AND Family AND Perception	Peer reviewed Research article English	8	
10-10-18	End-of-life AND Hospital AND Family AND Attitude to death	Peer reviewed Research article English	22	28
10-10-18	End-of-life AND Hospital AND Family AND Bereavement	Peer reviewed Research article English	17	26, 28
10-10-18	Palliative care AND Hospital AND Family AND Attitude to death	Peer reviewed Research article English	0	
10-10-18	Palliative care AND Hospital AND Family AND Bereavement	Peer reviewed Research article English	24	26, 28

PubMed

Datum	Sökord	Avgränsning	Antal träffar	Referensnummer
10-10-18	End-of-life, Hospital, Family, Experience, Qualitative	English	26	28, 30
10-10-18	End-of-life, Hospital, Family, Perception	English	37	24
10-10-18	End-of-life, Hospital, Family,	English	43	29, 30

	Attitude to death			
10-10-18	End-of-life, Hospital, Family, Bereavement, Qualitative	English	8	25, 28

Samtliga ovanstående sökningar genomfördes även med palliative care istället för end-of-life utan att tillföra något ytterligare.

Datum	Sökord	Avgränsning	Antal träffar	Referensnummer
10-10-18	End-of-life, Hospital, Relatives, Experience, Qualitative	English	29	28, 30
10-10-18	End-of-life, Hospital, Relatives, Perception	English	38	24
10-10-18	End-of-life, Hospital, Relatives, Bereavement, Qualitative	English	9	25, 28
10-10-18	End-of-life, Hospital, Relatives, Attitude to death, Qualitative	English	44	25, 28, 30

Samtliga ovanstående sökningar utfördes även med palliative care istället för end-of-life utan att det tillförde något med ett undantag:

Datum	Sökord	Avgränsning	Antal träffar	Referensnummer
10-10-18	Palliative care, Hospital, Relatives, Experience, Qualitative	English	46	28, 29

## Bilaga 2.

### Artikelöversikt

**Referens nummer: 23**

**Titel:** Family experiences of palliative care in the acute hospital setting.

**Författare:** Dunne K, Sullivan K

**Tidskrift:** International Journal of Palliative Nursing.

**Årtal:** 2000

**Perspektiv:** Det har i England rekommenderats att palliativ vård ska vara en integrerad del i all klinisk verksamhet och tillgänglig för alla patienter på sjukhus.

**Syfte/Problem:** Få förståelse för upplevelsen hos familjer som genomgick den palliativa fasen av sjukdom med sin närstående på ett akutsjukhus.

**Metod:** Vuxna anhöriga, som varit nära involverade i den palliativa fasen hos patienter inkluderades i studien. Åtta ostrukturerade djupintervjuer genomfördes innan mättnad uppnåddes, spelades in och transkriberades. Därefter tolkades materialet med fenomenologi enligt Colaizzi´s sju steg.

**Resultat:** Familjemedlemmarnas behov av stöd uppfyllades inte och sjukhusmiljön i sig har brister när det gäller palliativ vård. Smärta lyftes fram som det mest påfrestande symptomet och lindrades inte tillräckligt. Familjemedlemmarnas upplevelse av kommunikationen med vårdpersonal var vitt skild från mycket bra till mycket dåligt. Svårigheten att kommunicera med den döende patienten lyftes även fram.

**Diskussion:** Författarna diskuterar noga vikten av att lägga sin egen förförståelse åt sidan och tolka endast det som sägs. Resultatet validerades genom att gå tillbaka till intervjudeltagarna. Resultatet diskuteras mot tidigare litteratur på området som till stor del överensstämmer med resultatet i denna undersökning.

**Referens nummer: 24**

**Titel:** End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members.

**Författare:** Hawker S, Kerr C, Payne S, Seamark D, Davis C, Roberts H, Jarret N, Roderick P, Smith H

**Tidskrift:** Palliative Medicine

**Årtal:** 2006

**Perspektiv:** Tidigare forskning har visat att det är tveksamt om lokala sjukhus i Storbritannien har resurser att ge vård i livets slutskede. Denna studie är del av en treårig studie med syfte att utvärdera hur lokala sjukhus är involverade i vård i livets slutskede av äldre patienter.

**Syfte/Problem:** Närståendes uppfattningar efterfrågades för att utvärdera karaktären och kvalitén av vård i livets slutskede på lokala sjukhus.

**Metod:** Data insamlades mellan 2002 och 2004 på sex sjukhus. Familjemedlemmar till patienter över 65 år som avlidit på ett av sjukhusen sex till tolv månader tidigare kontaktades via brev. 99 närstående identifierades och 51 semistrukturerade intervjuer genomfördes i familjemedlemmars, spelades in och transkriberades. Datan tolkades kvalitativt, delar av transkriptionen lästes och kodades för att hitta empiriska kategorier

för fenomen relaterade till forskningsfrågan. Därifrån utvecklades ett system för kodning av de två forskarna som godkändes av de övriga i forskningsteamet och applicerades på resterande transkriptioner.

**Resultat:** Familjemedlemmar var generellt nöjda med vården de och den döende patienten fått. Positiva aspekter som lyftes fram handlade om närheten till sjukhuset. Den trevliga miljön och att de på grund av just närheten fick en relation till vårdpersonalen som var särskilt betydelsefull i livets slutskede. Trots den positiva attityden lyftes ett par svårhanterliga omständigheter fram. Hur oförutsägbar döden är. Mycket arbete på avdelningen utfördes inte av sjuksköterskor vilket ansågs leda till en varierande kvalitet. Några närstående anmärkte på att ljudnivån ofta var hög.

**Diskussion:** Studiens begränsningar diskuteras med bakgrund av den lilla urvalsgruppen och att enbart ett fåtal sjukhus representeras. Resultatet diskuteras och enkla förslag till förbättringar ges.

**Referensnummer:** 25

**Titel:** 'No control whatsoever': end-of-life care on a medical teaching unit from the perspective of family members.

**Författare:** Workman S, Mann O E.

**Tidskrift:** QJM – an international journal of medicine

**Årtal:** 2007

**Perspektiv:** Många dör inlagda på sjukhus. Trots detta utvärderas inte vård i livets slutskede rutinmässigt. Det finns både moraliska och praktiska skäl till att arbeta för att förbättra denna del av vården. Här kan patienters och närståendes upplevelser ge vägledning.

**Syfte/Problem:** Identifiera områden för förbättring när det gäller att ge vård i livets slutskede av hög kvalitet.

**Metod:** Närstående kontaktades via brev sex till åtta månader efter patientens död.

Närstående till patienter som vårdats <48 timmar exkluderades. Det gjorde även närstående vars familjeläkare inte ansåg att de borde inbjudas att delta. Sex närstående anmälde intresse och intervjuades i hemmet. Semistrukturerade intervjuer användes där deltagarna först fick berätta om sin upplevelse och sedan följdes berättelsen upp med mer specifika frågor. Datan analyserades i tre steg av huvudförfattaren och en forskningsassistent. Materialet lästes i sin helhet och sedan identifierades huvudteman från den narrativa delen av materialet. Till sist jämfördes de olika intervjuerna med varandra och resultatet presenterades för övriga i forskningsteamet.

**Resultat:** Fyra teman som representerar områden för förbättring framkom. Det första var kommunikation om döende och döden. Nummer två var palliativ kontra kurativ vård då närstående uppfattade det som att man gav upp helt om man övergick till palliativ vård. Det tredje temat var att närstående till patienter som dog på en intensivvårdsavdelning var mycket nöjda med vården. Det sista temat handlade om vård efter döden för närstående.

**Diskussion:** Begränsningarna med studien diskuteras med fokus på urvalet och ur det kan ha vinklat resultatet. Resultatet diskuteras mot bakgrund av tidigare forskning och förslag på förbättringar ges.



**Referensnummer:** 26

**Titel:** Views of relatives, carers, and staff on end of life care pathways.

**Författare:** Jackson A, Purkin J, Burnham E, Hundt G L, Blaxter L.

**Tidskrift:** Emergency nurse

**Årtal:** 2010

**Perspektiv:** Tidigare forskning visar att många döende flyttas till sjukhus de sista dagarna av sitt liv och kommer då till akutavdelningar som inte är ämnade för vård i livets slutskede. 2008 lanserades en strategi för att implementera ett patient centrerat synsätt för att skapa kontinuitet i vården i livets slutskede. Detta är inte helt lätt att åstadkomma på en akutavdelning.

**Syfte/Problem:** Deltagarna uppmanades att beskriva patientens upplevelse av vård i livets slutskede och hur och varför beslut fattades.

**Metod:** Patienter som avlidit inom 48 timmar efter ankomst mellan oktober 05 och september 06 identifierades, plötsliga och oförutsedda dödsfall exkluderades. Kliniska konsulter som inte haft någon kontakt med dessa patienter avgjorde om intagningen på sjukhuset varit det rätta för patienten eller om de kunnat vårdats bättre på en alternativ instans. De patienter vars behov kunde mötts bättre utanför sjukhuset inkluderades i studien. Demografiska och medicinska data samlades in och analyserades kvantitativt. Semistrukturerade intervjuer utfördes med närstående till patienterna i deras hem. Även sjukvårdspersonal intervjuades. Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades med hjälp av NVivo 7.0 mjukvara för kvalitativ analys. Flera medlemmar i forskningsteamet läste samma intervjuer och identifierade teman som sedan kodades av forskaren.

**Resultat:** Avskildhet var ett tema som framkom, både närstående och personal ansåg att sjukhusmiljön hade brister, i synnerhet brist på avskildhet. Oförutsägbarhet var nästa tema som handlade om hur oförutsägbar döden och döendet är och den ånger det ledde till om närstående missade tillfället att vara närvarande vid döden. Omhändertagande av de närstående var det tredje temat och handlade om hur viktigt det var för de närstående att de fick ett lyhört omhändertagande även efter dödsfallet. Det fjärde temat var organisatoriska problem och lyftes av personalen. Bibehålla kommunikationen var tema fem och beskrev vikten av att upprätthålla kommunikationen. Det sista temat var åtkomst till akutvård och handlade om varför patienten flyttats till sjukhuset.

**Diskussion:** Orsaker till att patienter i onödan skickas in till sjukhus diskuteras, närstående som inte får ett tillräckligt stöd lyfts fram som en viktig del. Vikten av att personal på akutsjukhusen utbildas i vård i livets slutskede samt omhändertagande av de närstående efter en förlust beskrivs som viktig då vissa väljer att sluta sitt liv på sjukhus eller kommer in som akutfall.

**Referens nummer:** 27

**Titel:** Relatives`experience of the moment of death in a tertiary referral hospital

**Författare:** Donnelly S, Battley J

**Tidskrift:** Mortality

**Årtal:** 2010

**Perspektiv:** Studier har visat att majoriteten av tillfrågade på Irland skulle föredra att dö i

hemmet. Trots detta dör många på sjukhus där deras behov inte täcks av den vårdkultur som härskar. Samtidigt visar studier att närstående till patienter som dött på sjukhus är övervägande nöjda. Dödsögonblicket har tagits över av tekniska framsteg, men diskuteras även ur ett historisk och kulturellt perspektiv.

**Syfte/Problem:** Att avgöra om dödsögonblicket fortfarande har en signifikant betydelse och vad som påverkade denna upplevelse positivt eller negativt för närstående.

**Metod:** Familjemedlemmar som varit närvarande vid patientens död under en sexmånaders period kontaktades av en forskare innan dödsfallet och intervjuades efteråt. Nitton familjer rekryterades och femton intervjuer genomfördes i hemmet inom två veckor efter dödsfallet. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Anteckningar fördes under intervjuerna. Materialet lästes och kodades först individuellt av båda forskarna. Därefter analyserades materialet vidare av forskarna tillsammans för att identifiera framträdande koder, teman eller koncept. Tematiska kategorier som omfattade liknande koder härleddes sedan. För att undvika bias kontrollästes en del av materialet av en oberoende konsult. Mättnad uppnåddes efter femton intervjuer.

**Resultat:** Närstående beskrev detaljerat hur de upplevt dödsögonblicket. Vad de själva gjorde och vad personalen gjorde. Utöver beskrivningen av dödsögonblicket framkom ytterligare fyra teman ur materialet. Sjukhuset som en plats att dö på, kommunikationens kvalitet, läge inom sjukhuset och attribut hos personalen.

**Diskussion:** Resultatet diskuteras mot den motsägelsefulla bakgrunden av tidigare forskning om sjukhusdöden som dålig. Kommunikation lyfts fram något fundamentalt för denna vård.

**Referens nummer:** 28

**Titel:** Palliative care of First Nations people. A qualitative study of bereaved family members.

**Författare:** Kelly L, Linkewich B, Cromarty H, St Pierre-Hansen N, Antone I, Gilles C.

**Tidskrift:** Canadian Family Physician.

**Årtal:** 2009

**Perspektiv:** Studien utförs mot en bakgrund av tidigare forskning samt begreppen kultur och kommunikation och hur skillnader häri kan försvåra för närstående och patienter som vårdas på sjukhus i livets slutskede.

**Syfte/Problem:** Att förstå tvärkulturell sjukhusbaserad vård i livets slutskede ur närstående aboriginers perspektiv.

**Metod:** Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 10 närstående. Urvalet begränsades av att deltagarna måste bo i närheten av Sioux Lookout eller vara på besök. Intervjuerna genomfördes på engelska. Datan tolkades med fenomenologi av fyra forskare individuellt och resultatet diskuterades med deltagarna i studien.

**Resultat:** Kommunikation var det tema som diskuterades mest ingående och innefattade kommunikation med eller mellan läkare, familjen och tolkar. Det andra temat omvårdnad var de närstående överlag nöjda med och det sista temat som lyftes fram var miljön vilken visade sig viktig och inte helt anpassad för aboriginernas sorgeprocess.

**Diskussion:** Resultatet bekräftar till stor del tidigare forskning. Studiens begränsning diskuteras med betoning på det lilla och loka urvalet. Det är även oklar om resultatet

skulle ha påverkats om även icke-engelsktalande aboriginer hade intervjuats.

**Referensnummer:** 29

**Titel:** 'All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong': dissatisfaction with hospital care in the last year of life

**Författare:** Rogers A, Karlsen S, Addington-Hall J.

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing

**Årtal:** 2000

**Perspektiv:** I bakgrunden problematiseras utvärderingen av patienters tillfredsställelse med vården, Coyles kvalitativa forskning tas upp. Tidigare forskning visar att många är nöjda med vården i allmänhet men visar även på brister just inom sjukhusvård.

**Syfte/Problem:** Fastställa orsaker till missnöje med sjukhusbaserad vård under det sista levnadsåret.

**Metod:** Materialet var en del i en randomiserad kontrollerad studie för att jämföra intervjuer och enkäter som utvärdering av vården. Ett randomiserat urval användes, anhöriga till patienter som dött i cancer och vars död registrerats av någon som bodde i distriktet mellan juli 95 och juni 96. Ett introduktionsbrev skickades till den som registrerade döden sju månader efter dödsfallet med en inbjudan att delta i studien. En enkät skickades till två tredjedelar av deltagarna med bland annat 14 öppna frågor. Svaren på frågorna skrevs in i en databas och analyserades med innehållsanalys. Innehållet delades in i teman och kategorier. Detta gjordes individuellt av båda forskarna. Vid delade meningar diskuterade de och enades om en tolkning. QSR NUD\*IST4 användes som hjälpmedel.

**Resultat:** 59 procent av de som besvarade enkäten skrev minst en negativ kommentar. Trots detta var man i allmänhet nöjd med vården. De kategorier som växte fram ur materialet var missnöje med kommunikationen: prognos, Missnöje med att få information, Missnöje med kommunikation mellan akut och kommunal sjukvård, Missnöje med personlig vård, Missnöje med byråkrati, Missnöje med fördröjd eller sen diagnos, Missnöje med medicinska interventioner och missnöje med sjukhusmiljön.

**Diskussion:** Studiens reliabilitet och validitet diskuteras samt dess begränsningar. Resultatet diskuteras mot bakgrund av Coyles forskning.

**Referens nummer:** 30

**Titel:** Improving End-of-Life Care: Gathering Suggestions From Family Members.

**Författare:** Pierce S F

**Tidskrift:** Nursing forum

**Årtal:** 1999

**Perspektiv:** Tidigare forskning har visat att både patienter och familjemedlemmar upplever förlorad kontroll och känner sig övergivna vid döendet, särskilt i en sjukhusmiljö.

**Syfte/Problem:** Beskriva familjemedlemmars reaktioner av att ha upplevt en närståendes död på ett universitetssjukhus. Genom att se upplevelsen genom deras ögon hoppades vårdpersonal få nya insikter, som kunde vägleda dem och deras institutioner i att erbjuda en förbättrad vård till döende patienter.

**Metod:** 194 avlidna identifierades och av dem valdes 75 slumpmässigt ut. Deras anhöriga

kontaktades via brev. 29 familjemedlemmar, åtta män och tio kvinnor i åldrarna 30-80 år deltog i djupintervjuer. Intervjuerna spelades in, transkriberades och delades in i enkla passager som sorterades i distinkta teman. Dessa teman och illustrerande citat granskades igen och sorterades med hjälp av McCrackens konstant jämförande metod.

**Resultat:** Gemensamma återkommande upplevelser delades in i enskilda individers påverkan och ihållande ånger och sorg. Bekymmer och förslag var de andra två teman som framkom. Bekymren kom sig av det rutinstyrda system man befann sig i och den påverkan det hade på individer. Deltagarna kom även med förslag på hur man kan förbättra de negativa effekterna systemet har på individen.

**Diskussion:** Resultatet diskuteras mot brister som tidigare konstaterats.

**Referens nummer:** 31

**Titel:** Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: An interpretive phenomenological study.

**Författare:** Spichiger E

**Tidskrift:** International Journal of Palliative Nursing

**Årtal:** 2009

**Perspektiv:** Studien är del i en större studie som undersöker patienters och familjers upplevelser av vård i livets slutskede på sjukhus och utförs mot en bakgrund av tidigare forskning på området.

**Syfte/Problem:** Att utforska familjemedlemmars upplevelser av sjukhusbaserad vård i livets slutskede.

**Metod:** Urvalet gjordes genom att tio patienter ombads välja ut en närmast anhörig. Sju kvinnor och tre män i åldern 41-82 år intervjuades med öppna frågor som spelades in och transkriberades. Deltagande observationer inkluderades också. Den fenomenologiska dataanalysen startade så fort text fanns tillgängligt och pågick parallellt med datainsamling. När en intervju var grundligt analyserad jämfördes och kontrasterades den mot övrigt material. Därefter lästes materialet i sin helhet med fokus på gemensamma teman. I en rörelse mellan intervjuer och gemensamma teman utvecklades teman och subteman vidare. Tolkningen diskuteras med andra doktorander.

**Resultat:** Det framkom att familjemedlemmar led själva av att se sina närstående uppleva symptom. Beroende på hur de blev bemötta på avdelningen kände de sig integrerade eller icke-integrerade. Familjens omsorg om patienten innefattade dels att patienten och dennes behov kom först men även familjemedlemmar som vårdgivare, vilket kunde innebära allt från att hålla patienten sällskap till att aktivt delta i eller ta över den personliga vården. Till sist fick det stora konsekvenser för familjemedlemmarna. Även deras liv blev satt på sparlåga och deras vardagsvärld förändrades.

**Diskussion:** Resultatet diskuteras mot tidigare forskning som till stor del stämmer överens. Även studiens begränsningar diskuteras