

**Bråd död när patienten drabbats av stroke -  
Vårdares och närståendes upplevelser**

**Åsa Rejnö**



**GÖTEBORGS UNIVERSITET**

**2012**

© Åsa Rejnö 2012  
asa.rejno@vgregion.se

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted, in any form or by any means, without written permission.

ISBN 978-91-628-8503-8  
<http://hdl.handle.net/2077/30128>

Tryck: Ineko AB 2012

*"Stroke det drabbar ju hjärtat av människans själ"*

Citat av vårdare i studie III



## SAMMANFATTNING

Ett stort antal personer dör till följd av stroke varje år, många av dem på ett plötsligt och oväntat sätt till följd av akut stroke. Plötslig och oväntad död påverkar såväl den givna vården, de närstående som vårdarna men har inte tidigare studerats inom en strokekontext.

*Syfte:* Det övergripande syftet med avhandlingen var att beskriva hur vårdare och närstående upplever patienters död när patienten drabbats av stroke.

*Metodik:* I avhandlingen har huvudsakligen en tolkande kvalitativ ansats använts. Studierna (I-V) har växt fram ur varandra såsom i en hermeneutisk design. En induktiv design (I, II, IV, V) och en deduktiv design (III) har använts. Data samlades in med enskilda intervjuer (I, IV, V) och enskilda intervjuer tillsammans med ett frågeformulär (III). Därutöver användes fokusgruppsintervjuer (II). Deltagare i studierna har varit vårdare på strokeenheter; tio sjuksköterskor (I) och nitton respektive femton medlemmar från stroketeam; läkare, sjuksköterskor och undersköterskor (II, III) samt tolv närstående till åtta patienter (IV, V). För analys av data har huvudsakligen tolkande metoder använts; hermeneutisk texttolkning (I), tolkande innehållsanalys (II) och en kombinerad kvantitativ och kvalitativ innehållsanalys (III). Därutöver har en narrativ tematisk analys (IV) och narrativ strukturanalys (V) använts.

*Resultat:* Bråd död, när patienten drabbats av en stroke, kan förstås som att det oväntades krafter griper in utan att varken patienten, de närstående eller vårdarna i stroketeamen är förberedda (I). Det bråda insjuknandet ställer vårdarna i etiskt problematiska situationer genom de krav som riktas till dem genom det omedelbara vårdandet det bråda kräver för patienterna samt det stöd de närstående behöver (I-III). Tydligast var den etiska problematiken i information, beslut om vården och vårdandet samt stöd till de närstående (II) Vårdarna använde inte sätt att hantera etiskt svåra situationer på samma sätt som de föredrog att använda dem. Ömsesidig tillit, både inom teamet och med de närstående utgör kärnan för vårdarnas sätt att hantera den bråda situationen och de etiska problemen väglett av att sätta patientens bästa i främsta rummet (III). Studierna med de närstående visar hur komplex och svårgripbar situationen kan te sig. De närståendes upplevelser av den bråda döden präglas av ovissheten och att vara lämnad i det oväntades händer (IV). De närståendes uppmärksamhet var tydligt riktad mot patienten i så stor utsträckning att de till och med glömde bort sig själva och sina egna behov. Det bråda visar sig som att det påverkar de närståendes upplevelser av tiden, hur deras uppmärksamhet riktas under vakandet men det påverkar också deras minne så det uppträder på ett svekfullt och motsägelsefullt sätt (IV).

*Slutsats:* Genom resultatet träder död till följd av akut stroke fram som en bråd död. Den bråda döden visar sig som en död som manar till brådskande handlingar, för med sig en potentiell kraft att kränka den drabbades värdighet, skapa etiska problem som vårdarna måste hantera samt ha kraft att helt invadera de närståendes nuvarande liv. Den bråda döden för med sig ett mått av ovisshet som alla som befinner sig i situationen, de drabbade, vårdarna och de närstående, får förhålla sig till. Efterlevandesamtal skulle kunna vara ett sätt att bistå de närstående. Metoderna i denna avhandling har gett kunskap om den narrativa strukturen och hur den kan användas för att utveckla berättelser vilket kan användas som ett verktyg för vårdarna att bistå de närstående.

*Nyckelord:* berättelser, bråd död, hermeneutisk textanalys, innehållsanalys, kombinerad kvalitativ och kvantitativ innehållsanalys, kvalitativ metod, lidande, narrativ metod, närstående, plötslig och oväntad död, ovisshet, stroke, stroketeam, vårdare, värdighet

## ABSTRACT

A large number of people die from stroke every year, many of them suddenly and unexpectedly as a result of acute stroke. Sudden and unexpected death influences the next of kin and carers as well as the care given to the patients but has not previously been studied within the context of stroke.

*Aim:* The overall aim of the thesis was to describe how carers and next of kin experience patients' death when the patient has been afflicted by stroke.

*Methods:* In the thesis an interpretive qualitative approach has mainly been used. The studies (I-V) have emerged from one another as in a hermeneutic design. An inductive design (I, II, IV, V) and a deductive design (III) have been used. Data were collected with individual interviews (I, III, IV) and individual interviews together with a form (III). Focus group interviews have also been used (II). Participants have been carers on stroke units; ten registered nurses (I) and nineteen respective fifteen members of stroke teams; physicians, registered nurses and enrolled nurses (II, III) together with twelve next of kin to eight patients (IV, V). For analysis of data mainly interpretive methods were utilized; hermeneutic textual interpretation (I), interpretive content analysis (II) and a combined qualitative and quantitative content analysis (III). In addition narrative thematic analysis (IV) and narrative structural analysis (V) were also used.

*Results:* Unexpected sudden death when the patient has been afflicted by stroke can be understood as the unexpected force that intervenes without the patient, the next of kin or the carers being prepared (I). The sudden onset puts the carers in ethically demanding situations through the demands of immediate caring for the patient and also the support the next of kin needs, required by the urgent incident (I - III). The ethical problems became most evident in information, decisions about care and caring, together with support for the next of kin (II). The carers did not use ways of handling ethically problematic situations in the same way as they would have preferred. Mutual trust, both within the teams and with the next of kin constitutes the core for the carers ways of handling the urgent situation and the ethical problems guided by putting what's best for the patients first (III). The studies with the next of kin reveal how complex and elusive the situation might be perceived. The next of kin's experiences of the unexpected sudden death were marked by the uncertainty in the situation and to be left to the mercy of the unexpected (IV). The attention of the next of kin was clearly directed to the patient to the extent that they even forgot themselves and their own needs. The urgency shows itself as influencing the way the next of kin experienced time, how their attention was directed during vigil but it also affected their memory so it behaved in a betraying and contradictory way (IV).

*Conclusion:* Through the results death caused by acute stroke emerge as unexpected sudden death. Unexpected sudden death shows as death calling for urgent actions, brings a potential power to violate the dignity of the afflicted, creating ethical problems that the carers have to deal with and have the power to completely invade the next of kin's present life. The unexpected sudden death brings with it an element of uncertainty that all involved in the situation, the patient, their next of kin and the carers have to address themselves to. Bereavement counselling could be a way to support the next of kin. The methods of this thesis have given knowledge of narrative structure and how it can be utilized to develop stories could be used as a tool for caregivers support the next of kin.

*Keywords:* carers, combined qualitative and quantitative content analysis, content analysis, dignity, hermeneutic textual analysis, narratives, next of kin, qualitative methods, sudden and unexpected death, uncertainty, stroke, stroke team

ISBN 978-91-628-8503-8

## ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen baseras på följande artiklar:

- I Rejnö Å., Danielson E. & von Post I. (2012). The unexpected force of acute stroke leading to patients' sudden death as described by nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.  
DOI: 10.1111/j.1471-6712.2012.01011.x (E-publicerad 22 maj)
- II Rejnö Å., Berg L. & Danielson E. (2011). Ethical problems: In the face of sudden and unexpected death.  
*Nursing Ethics* DOI: 10.1177/0969733011412099 (E-publicerad 2 december)
- III Rejnö Å., Danielson E. & Berg L. Strategies for handling ethical problems in sudden and unexpected death.  
(Inskickad 2012)
- IV Rejnö Å., Danielson E. & Berg L. Next of kin's experiences of sudden and unexpected death from stroke - a study of narratives.  
(Inskickad och reviderad 2012)
- V Rejnö Å., Berg L. & Danielson E. The narrative structure as a way to gain insight in experiences: one methodological approach.  
(Inskickad 2012)

Tillstånd för återgivande av artiklarna har inhämtats från respektive tidskrift.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|  |    |
|--|----|
| <b>PERSONLIGT FÖRORD</b>   | 10 |
| <b>INLEDNING</b>   | 11 |
| <b>BAKGRUND</b>  | 14 |
| Stroke - en sjukdom som drabbar hjärnan                            | 14 |
| Vård på strokeenhet  | 15 |
| Att vårda patienter som drabbats av stroke                         | 18 |
| Att vårda patienter som är döende efter att ha drabbats av stroke  | 18 |
| Vårdares upplevelser vid vård av patienter med stroke              | 20 |
| Vårdares upplevelser av att vårda vid plötslig och oväntad död     | 21 |
| Etiska problem vid vård av döende patienter                        | 21 |
| Etiska problem vid vård av patienter med stroke                    | 22 |
| Närståendes rättigheter och behov i vården                         | 22 |
| Närståendes upplevelser när en anhörig drabbats av stroke          | 23 |
| Närståendes upplevelser vid en anhörigs plötsliga och oväntade död | 25 |
| <b>VÅRDVETENSKAPLIGT PERSPEKTIV</b>                                | 26 |
| Vårdande   | 26 |
| Hälsa och lidande  | 27 |
| Etik   | 28 |
| Vårdetik   | 29 |
| Vårdandets etik  | 29 |
| Etiskt svåra situationer   | 31 |
| Bråd och död, avhandlingens bärande begrepp                        | 32 |
| Analys av begreppen bråd och död                                   | 33 |
| Begreppet 'Bråd'   | 34 |
| Begreppet 'Död' som adjektiv                                       | 36 |
| Sammanfattning   | 36 |
| <b>PROBLEMFÖRMULERING</b>  | 39 |
| <b>SYFTE</b>   | 41 |
| <b>METOD</b>   | 42 |
| Metodologiska utgångspunkter                                       | 42 |
| Tolkning och den professionella förförståelsen                     | 43 |
| Deltagare, urval och kontext                                       | 43 |
| Datainsamlingsmetoder  | 46 |
| Individuella intervjuer  | 46 |
| Fokusgruppsintervju  | 46 |
| Frågeformulär  | 47 |



|  |     |
|--|-----|
| Genomförande   | 47  |
| Analysmetoder  | 49  |
| Hermeneutisk texttolkning  | 49  |
| Innehållsanalys  | 50  |
| Narrativ metod   | 51  |
| Forskaren som instrument under intervjuerna                      | 53  |
| Etiska överväganden  | 55  |
| <b>RESULTAT</b>  | 58  |
| Vårdarnas upplevelser av bråd död                                | 59  |
| Närståendes upplevelser av bråd död                              | 62  |
| Det narrativa berättandets struktur - från lyssnarens perspektiv | 64  |
| <b>METODDISKUSSION</b>   | 65  |
| Pålitligheten i studierna  | 65  |
| Trovärdigheten i studierna                                       | 67  |
| Överförbarhet  | 69  |
| <b>RESULTATDISKUSSION</b>  | 70  |
| Den bråda dimensionen  | 70  |
| Det bråda insjuknandet - ett livsavgörande skeende               | 71  |
| Värdighet och lidande i det bråda förloppet                      | 72  |
| Upplevelser av tid när döden är en bråd död                      | 75  |
| Etisk problematik i det vårdande den bråda döden kräver          | 77  |
| Tillit som vårdandets kärna vid bråd död                         | 79  |
| Palliativ vård och dess roll vid bråd död till följd av stroke   | 80  |
| <b>SLUTSATSER OCH KLINISKA IMPLIKATIONER</b>                     | 82  |
| <b>FORTSATT FORSKNING</b>  | 84  |
| <b>AVHANDLINGENS KUNSKAPSBIDRAG</b>                              | 85  |
| <b>SUMMARY IN ENGLISH</b>  | 86  |
| <b>TACK</b>  | 94  |
| <b>REFERENSER</b>  | 97  |
| <b>BILAGOR 1-5</b>   | 111 |
| <b>DELARBETEN I-V</b>  |     |

## PERSONLIGT FÖRORD

Mitt intresse för forskningen har växt fram ur min önskan att göra vården värdig för patienter och deras närstående när patienten drabbats av akut stroke och livet inte går att rädda. Min förhoppning är att forskningen skall tillföra kunskap som kan användas för att utveckla vården för patienter, närstående och vårdare på strokeenheter, både nationellt och internationellt. Avhandlingen har fokus på vårdarnas och de närståendes situation. Jag vill bidra till förståelse för den komplexa situation som patienter som drabbas av en livshotande stroke skapar i vården och för deras närstående genom att tillföra kunskap som är ny inom fältet. Ytterligare drivkraft för mig har varit min nyfikenhet och ständiga längtan efter nya utmaningar.

Forskningens inriktning mot den plötsliga och oväntade döden kommer från mina upplevelser och erfarenheter i mitt dagliga vårdarbete. Under mina år som sjuksköterska på en strokeenhet har jag mött många patienter som har drabbats av stroke av olika svårighetsgrad och på skiftande sätt, samt deras närstående. Det jag upplevt som det svåraste är att ge god och värdig vård till de patienter som drabbats så svårt av stroke att de är döende när de kommer till vårdavdelningen, samt att möta deras närstående som fått beskedet om patientens akuta stroke. Många närstående vill vara hos sin anhörig när döden närmar sig, andra vill eller orkar inte. Jag har ofta funderat över de närståendes situation och hur vi som vårdare skulle kunna hjälpa dem att komma vidare i denna svåra och komplexa situation. Jag har själv funderat över dessa frågor men det är också sådana frågor jag har diskuterat med mina kollegor i stroketeamet. De etiskt svåra frågorna som kan uppkomma när en patient drabbats av stroke och avlider inom kort har engagerat mig. När de etiska frågorna diskuterats på min arbetsplats har det ofta varit väldigt svårt att komma fram till och välja vårdhandlingar, när etiska värden ställs mot varandra.

Avhandlingen handlar om vårdares och närståendes upplevelser av den bråda döden till följd av stroke med förhoppningen om att bidra till utvecklingen av kunskap om upplevelser av bråd död. Kunskap som ska vara tillgänglig för direkt tillämpning inom vårdpraxis.

## INLEDNING

**D**öden kan drabba människan plötsligt och oväntat till exempel på grund av stroke. Drygt 8 % av de som vårdas på sjukhus efter att ha drabbats av stroke dör inom en vecka efter det akuta insjuknandet (Koennecke, Belz, Berfelde, Endres *m.fl.* 2011, Riks-Stroke 2011). Avhandlingen beskriver vårdares och närståendes upplevelser av död till följd av stroke. Vårdarnas upplevelser har särskilt studerats med avseende på etiska frågor. En narrativ metod med fokus på berättelsernas struktur har använts för att beskriva de närståendes erfarenheter av den plötsliga och oväntade döden till följd av stroke.

När döden kommer plötsligt och oväntat förändras både den döende patientens och hans/hennes närståendes liv utan förvarning. Det finns ingen eller endast liten tid för patienten och de närstående att ta till sig och förstå det som händer och fortfarande händer eftersom de var helt oförberedda (jfr. Fridh, Forsberg & Bergbom 2009b). Den plötsliga döden är svår att hantera för både vårdare och närstående. I tidigare forskning har det visats att läkare anser att plötslig död är ett av kännetecknen för en dålig död (Good, Gadmer, Ruopp, Lakoma *m.fl.* 2004, Burton A.M., Haley & Small 2006). Vid mer progressiva sjukdomar som kräver palliativ vård har däremot både den döende och de närstående ofta tid och möjlighet att förbereda sig på döden (O’Leary, Murphy, O’Loughlin, Tiernan *m.fl.* 2009). Forskning om hur de närstående erfar plötslig och oväntad död är sparsamt förekommande men ännu mer sparsam är forskningen om hur vårdarna erfar patientens plötsliga och oväntade död. Forskning om vårdares erfarenheter har inte stått att finna annat än representerad från andra länder och kulturer än den västerländska (Brysiewicz 2002, Kim & Lee 2003).

Eftersom stroke är en sjukdom som drabbar människan plötsligt och hjärnan är det organ som drabbas kan också kroppens övriga funktioner påverkas utan förvarning. En stroke kan ge patientens kropp allt från en liten knappt märkbar påverkan på kroppens funktioner till så omfattande skador att livet inte går att rädda. Inom den medicinska forskningen är stroke väl utforskat avseende orsaker, behandling av sjukdomen och träning av den drabbade kroppens funktioner (Socialstyrelsen 2009b, Wardlaw, Murray, Berge & del Zoppo 2009, Kalra 2010). Forskning om hur det är att drabbas av stroke och sedan leva med de förändringar som stroke förorsakat patientens kropp är omfattande (Backe, Larsson & Fridlund 1996, Kvigne & Kirkevold 2003, Rejnö & von Post 2007, Gilworth, Phil, Cert, Sansam *m.fl.* 2009, Pringle, Hendry, McLafferty & Drummond 2010). I Sverige drabbas ca 30 000 personer av stroke varje år (Riks-Stroke 2011)<sup>1</sup>. De patienter som drabbas av stroke är ofta äldre och har flera bakomliggande sjukdomar. Av de patienter som drabbas av stroke kommer ungefär en fjärdedel att vara döda inom ett år.

I Sverige vårdas patienter som drabbats av stroke ofta på strokeenheter, speciella avdelningar där ett multidisciplinärt<sup>2</sup> team vårdar patienterna enligt ett särskilt under-

---

<sup>1</sup>Riks-Stroke är ett svenskt nationellt kvalitetsregister för strokesjukvård. <sup>2</sup>Ett team där olika yrkesgrupper arbetar tillsammans mot ett gemensamt mål

söknings- och behandlingsprogram (Kjellström, Norrving & Shatchkute 2007, Socialstyrelsen 2009b). Omkring 88 % av patienterna registrerade i Riks-Stroke har vårdats på strokeenhet (Kjellström *m.fl.* 2007, Riks-Stroke 2011). Ur ett *medicinskt perspektiv* visar sig denna vård vara överlägsen andra vårdformer för patienter som drabbats av stroke (Candelise, Gattinoni, Bersano, Micieli *m.fl.* 2007).

Målet med vården på en strokeenhet är att patienten genom tidig mobilisering och rehabilitering ska få ökad grad av oberoende i personlig vård och vid förflyttningar. Genom övervakning och vid behov åtgärd av blodtryck, puls, kroppstemperatur, blodsockernivå och neurologiska bortfall förväntas den skada som en stroke ger minska och därigenom minska konsekvenserna för den enskilde och bidra till en ökad grad av överlevnad (Kjellström *m.fl.* 2007, Stroke Unit Trialists' Collaboration 2007). Den medicinska forskningen har studerat olika grupper av patienter, som yngre eller äldre patienter, patienter med hjärnblödning och olika typer av hjärninfarkter, de med stora eller små skador (Jørgensen, Kammersgaard, Houth, Nakayama *m.fl.* 2000, Terént, Asplund, Farahmand, Henriksson *m.fl.* 2009) för att komma fram till vilka patienter som gagnas av att vårdas på en strokeenhet. Forskningen har dock inte kommit fram till någon generell slutsats.

Skadorna som en stroke orsakar patienten i det akuta skedet kan vara så omfattande att livet inte går att rädda men forskningen har inte i någon större utsträckning studerat de situationer då patienten inte överlever stroke. Forskningen, om patienter döende till följd av stroke, är inte entydig om huruvida vården på en strokeenhet är bra för de patienter som är svårast drabbade (Santa-Emma, Roach, Gill, Spayde *m.fl.* 2002). En möjlig orsak kan vara att målet med vården för en strokeenhet är att ge rehabiliterande vård och att syftet är att bidra till överlevnad och återgång till det dagliga livet. Detta kan vara ett incitament till att forskning om de som är döende är mindre representerad. Forskningen är inte heller enig om patienter döende till följd av stroke skulle ha nytta av palliativ<sup>3</sup> vård (Burton C.R., Payne, Addington-Hall & Jones 2010). Detta kanske kan förklaras av att den palliativa vårdmodellen ursprungligen är framtagen för patienter med onkologiska sjukdomar (Field & Addington-Hall 1999) och inte för patienter där det initialt råder osäkerhet om utgång och överlevnad. Detta har ansetts spela en nyckelroll i vården av patienter som drabbats av akut stroke och det skiljer dem från de patienter som traditionellt getts palliativ vård (Santa-Emma *m.fl.* 2002, Rogers & Addington-Hall 2005).

Forskning om situationer då patienter som drabbats av stroke och inte överlever det akuta skedet är ringa förekommande inom de flesta forskningsområden, inte minst det vårdvetenskapliga där ingen artikel återfunnits. Forskning om hur det är att vara vårdare när en patient drabbas svårt av stroke och avlider kort efter insjuknandet är begränsad. Hur det är att vara närstående när en anhörig drabbas av stroke finns beskrivet i forskning med ett längre tidsperspektiv än det akuta och med fokus på att leva med och vårda en anhörig som drabbats av stroke (Forsberg-Wärleby, Möller & Blomstrand 2001, Bäckström & Sundin 2007). Däremot är den vårdvetenskapliga

---

<sup>3</sup>Lindrande vård som ges när avsikten med vården inte längre är att bota.

kunskapen om hur det är att vara närstående till en patient som dör i det akuta skedet till följd av stroke bristfällig. Forskningen har så vitt känt inte heller studerat om och hur vården på en strokeenhet påverkar de närståendes upplevelser av livets slut för deras anhöriga. Studier som har som syfte att studera upplevelser av plötslig och oväntad död till följd av stroke har inte återfunnits. Såväl vårdares som närståendes upplevelser är sparsamt belysta inom forskningen. Inte heller etiska aspekter när döden kommer plötsligt har studerats inom strokeområdet. Avhandlingens viktiga utmaning har varit att bidra till utvecklingen av den vårdvetenskapliga kunskapen avseende etiska förhållningssätt i vårdares möte med hårt drabbade patienter och deras närstående.

## BAKGRUND

### Stroke - en sjukdom som drabbar hjärnan

Stroke betraktas som en folksjukdom världen över. Enligt världshälsoorganisationen WHO (2008) var cerebrovasculära sjukdomar<sup>4</sup> den andra ledande dödsorsaken i världen år 2004. Mer än 80 % av alla dödsfall relaterat till kardiovaskulära sjukdomar<sup>5</sup>, där stroke utgör ca en tredjedel, äger rum i låg och medelinkomstländer (WHO 2011). Stroke utgör ensamt den tredje vanligaste dödsorsaken i Sverige och Europa och den fjärde vanligaste i USA (Eurostat 2009, Riks-Stroke 2011, Roger, Go, Lloyd-Jones, Benjamin *m.fl.* 2011).

Stroke<sup>6</sup> orsakas av ett avbrott i försörjningen av blod till hjärnan vilket ger mer än hastigt övergående skador på hjärnvävnaden. Stroke är ett samlingsbegrepp som innefattar både hjärninfarkt<sup>7</sup>, hjärnblödning<sup>8</sup> och sinustrombos<sup>9</sup>. Med stroke avses i avhandlingen ett tillstånd orsakat av hjärninfarkt eller intracerebral blödning<sup>10</sup>, vilket är en snävare definition än världshälsoorganisationen WHO använder (Kjellström *m.fl.* 2007) men ansluter sig till den avgränsning som används av RiksStroke för registrering av stroke (Riks-Stroke 2011). Denna avgränsning omfattar ca 95 % av tillstånden enligt WHO:s definition och utesluter blödningar som är utanför hjärnan (subaraknoidala<sup>11</sup> blödningar, subdurala<sup>12</sup> samt epidurala<sup>13</sup> hematomer) och sinustrombos då dessa har en annan etiologi, prognos och möjlighet till behandling.

I Sverige drabbas ca 30 000 personer av stroke varje år med en ungefärlig minskning med 1 % årligen sedan år 2000 (Riks-Stroke 2011, Sveriges kommuner och landsting och Socialstyrelsen 2011). Stroke är, förutom en vanlig dödsorsak, också den vanligaste orsaken till neurologiskt handikapp hos vuxna och den somatiska sjukdom som ensam svarar för flest vårdtygn på sjukhus i Sverige (Riks-Stroke 2011). De flesta som drabbas av stroke är äldre, år 2010 var mer än 80 % äldre än 65 år (Riks-Stroke 2011). Män och kvinnor drabbas i ungefär lika utsträckning av stroke (män 50,4 %). Män drabbas i yngre åldrar och dominerar tydligast bland de som drabbats före 65 års ålder. Kvinnor står för den största andelen drabbade i åldrar över 85 år. Av de patienter som vårdas på sjukhus för stroke blev 68 % inlagda direkt på strokeenhet då de sökte på akutmottagningen medan 6 % lades in på intensivvårdsavdelning. Totalt fick 88 % av de som de registrerades i Riks-Stroke under 2010 vård på strokeenhet under sin

<sup>4</sup>Sammanfattande beteckning för ischemiska (syrebrist) tillstånd i hjärnan; hjärninfarkter och TIA - transitoriska ischemiska attacker (övergående syrebriststörning i hjärnan), spontana intracerebrala och subaraknoidala blödningar samt sinustrombos. <sup>5</sup>Annat uttryck för hjärt- kärlsjukdomar vilket är ett samlingsbegrepp för åderförkalkningssjukdom i blodkärl som framförallt drabbar hjärtat, hjärnan och de perifera arteriella kärlen. <sup>6</sup>På svenska finns även det äldre uttrycket slaganfall men eftersom Socialstyrelsen valt att använda uttrycket stroke i de nationella riktlinjerna används begreppet stroke genomgående i avhandlingen. <sup>7</sup>Syrebristtillstånd i hjärnan orsakat av tilltäppning av hjärnans kärl så kallad blodpropp (trombos). <sup>8</sup>Blödning inom hjärnans kärl eller i ett kärl mellan hjärnans hinnor. <sup>9</sup>Blodpropp i någon av hårda hjärnhinnans vener. <sup>10</sup>Blödning orsakad av en bristning i ett kärl inne i hjärnans vävnad. <sup>11</sup>Blödning orsakad av en bristning i ett kärl mellan mellersta och inre hjärnhinnan. <sup>12</sup>Blödning orsakad av en bristning i ett kärl mellan yttersta och mellersta hjärnhinnan. <sup>13</sup>Blödning orsakad av en bristning i ett kärl mellan yttersta hjärnhinnan och skallbenet.

vårdtid. Återstående andel patienter (12 %) vilka vårdades på annan vårdavdelning än en strokeenhet är äldre vilket visar sig genom att medelåldern var 3,5 år högre för dessa patienter. Dödligheten första året efter stroke är förhållandevis hög. Åren 2008-2010, dog ca 22 %, eller knappt 6 000 personer med förstagångsstroke per år i Sverige, ca 3 300 av dem vårdades på sjukhus (Sveriges kommuner och landsting och Socialstyrelsen 2011). Av de ca 25 000 patienter som registrerades i Riks-Stroke register under 2008 dog ca 1 900 eller 7,8 % under den första veckan efter insjuknandet. I en europeisk studie av sjukhusvårdade patienter med stroke fann Koennecke och medförfattare (2011) liknande siffror, 7,6 % dog inom första veckan.

Det finns ett fåtal behandlingar som kan ges om en stroke har inträffat för att minska eller helt undanröja skadan. Strokeenhetsvård är en behandling som kan ges till alla personer som drabbas av stroke och har funnits sedan slutet på 1980-talet. Intravenös trombolys<sup>14</sup>, hemikraniektomi<sup>15</sup> och trombektomi<sup>16</sup> är relativt nya behandlingar som endast kan ges till ett begränsat urval av de som drabbats av stroke orsakad av hjärninfarkt. Intravenös trombolys kan endast ges till personer som drabbats av hjärninfarkt förutsatt att behandlingen kan ges inom 4,5 timmar efter insjuknandet (Wardlaw *m.fl.* 2009). Hemikraniektomi och trombektomi är förbehållet ett fåtal av de svårast drabbade (Blackham, Meyers, Abruzzo, Alberquerque *m.fl.* 2012, McKenna, Wilson, Caldwell & Curran 2012 online). Hemikraniektomi rekommenderas endast för personer yngre än 60 år medan trombektomi inte har någon övre åldersgräns. Båda behandlingarna kan endast ges på högspecialiserade centra.

### Vård på strokeenhet

Vården vid stroke styrs ofta av riktlinjer eller vårdprogram som är mer eller mindre omfattande. Dessa finns inom hela spektrumet av vård, från prevention till akut vård och rehabilitering och i stora delar av världen så som Europa, USA, Canada, Australien, delar av Sydamerika och Asien (World Stroke Organization 2012 online). Vården vid stroke i Sverige styrs ytterst av ”Helsingborgsdeklarationen” (Kjellström *m.fl.* 2007) vilken innehåller mål, strategier, rekommendationer och utvärdering för strokevård i Europa. Deklarationen har utarbetats och reviderats av European Stroke Council i samarbete med WHO (Kjellström *m.fl.* 2007). För Sveriges del finns mer specificerade mål beskrivna i Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 (Socialstyrelsen 2009a,b) i vilka föreskrivs att strokevård ska ske på speciella strokeenheter.

---

<sup>14</sup>Intravenös trombolys (tPA, alteplase) är en propplösande behandling med läkemedel som måste ges inom 4,5 timmar efter insjuknandet. <sup>15</sup>Temporärt operativt ta bort en bit av skallbenet för att minska trycket på hjärnvävnaden. <sup>16</sup>Att kateterbaserat kirurgiskt avlägsna den propp som orsakat hjärninfarkten.



Strokeenhet definieras som en organiserad slutenvårdsenhet där patienter med stroke vårdas (Kjellström *m.fl.* 2007, Socialstyrelsen 2009b). Vården sköts av ett multidisciplinärt team speciellt kunnigt i vård vid stroke. Minimikraven är att stroke-teamet skall bestå av läkare, sjuksköterska, undersköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast och logoped. Även kurator och dietist kan ingå. Stroketeamet ska ha gemensamma möten varje vecka där patienternas vård planeras. Viktiga principer för strokeenheter är tidig mobilisering och rehabilitering, fastställt undersöknings- och behandlingsprogram, rutiner för att undvika och registrera komplikationer samt kontinuerliga utbildningsinsatser för såväl personal och patienter som närstående. På strokeenheten ska möjlighet finnas att påbörja omedelbar mobilisering så snart vitala funktioner är stabila och tillförsäkra patienten tillgång till tidig individuellt anpassad rehabilitering. I Sverige ingår också standardiserad basal utredning som en integrerad del (Socialstyrelsen 2009a,b). Utredningen syftar till att kartlägga neurologiska symtom, utesluta differentialdiagnoser<sup>17</sup>, fastställa huvudtyp av stroke samt bedöma funktionella konsekvenser och behov av rehabilitering. Säkerställd klinisk diagnos tidigt efter insjuknandet utgör basen för fortsatt handläggning och vård. Strokeenheten ska enligt WHO (Kjellström *m.fl.* 2007) ha tillgång till omedelbar datortomografi dygnet runt. För den personal som arbetar på strokeenheter i Sverige finns en Strokekompetensutbildning som har tagits fram av STROKE-Riksförbundet (STROKE-Riksförbundet 2012 online). Utbildningen är ettårig, skall ske lokalt och är avsedd för alla yrkeskategorier som någonstans i vårdkedjan möter patienter som drabbats av stroke.

För patienter med stroke där vården bedöms ha en palliativ inriktning upprättas ingen plan för rehabilitering. Vården av dessa patienter tas därmed inte upp på stroketeamets möten. Den paramedicinska<sup>18</sup> personalens insatser är därigenom också ofta begränsade. Därmed blir det i praktiken läkare, sjuksköterska och undersköterska från teamet som fattar beslut om patientens dagliga vård. Det är dessa yrkeskategorier som avses då begreppet vårdteam, team eller vårdare fortsatt används i avhandlingen. När enbart den ena av yrkeskategorierna avses anges detta.

Vård på strokeenhet har visat sig vara överlägsen andra vårdformer, så som vård på allmänna vårdavdelningar, när patienter har drabbats av stroke (Rudd, Hoffman, Irwin, Lowe *m.fl.* 2005, Candelise *m.fl.* 2007). En meta-analys<sup>19</sup> har visat att enheter som kombinerar akut och rehabiliterande vård har den bästa effekten, mätt med medicinska utfallsvariabler som överlevnad, grad av funktionsnedsättning och oberoende i dagligt liv (Foley, Salter & Teasell 2007). En granskning utförd för The Cochrane Collaboration (Stroke Unit Trialists' Collaboration 2007) har däremot inte kunnat visa att någon specifik modell för hur strokeenheter har organiserats är överlägsen. Vård på strokeenhet, oavsett organisationsform, har visat sig ge ökad chans till överlevnad hos drabbade patienter, ökad grad av oberoende (minskad aktivitetsnedsättning) och fler patienter som kan återgå till sitt tidigare boende (Govan, Langhorne & Weir 2007, Socialstyrelsen 2009a,b). Vård på strokeenhet främjar också den givna vårdens kva-

<sup>17</sup>Andra tänkbara diagnoser vid de förekommande symtom och tecken på sjukdom patienten har. <sup>18</sup>De personalgrupper inom sjukvården som arbetar med behandlingar som inte räknas som rent medicinska, t.ex. arbetsterapeuter, sjukgymnaster, logoped, kuratorer och dietister. <sup>19</sup>En analys där flera studier sammanställs och en gemensam slutsats för dessa dras, görs ofta med små studier så att ett större material erhålls.



litet (Feigenson, Gitlow & Greenberg 1979, Jørgensen, Nakayama, Raaschou, Larsen *m.fl.* 1995, Jørgensen, Nakayama, Raaschou, Vive-Larsen *m.fl.* 1995, Indredavik, Slørdahl, Bakke, Rokseth *m.fl.* 1997), för alla personer om drabbats av stroke (Saposnik, Kapral, Coutts, Fang *m.fl.* 2009, Socialstyrelsen 2009b). Framförallt gäller detta de som drabbats allra svårast (Jørgensen, Reith, Nakayama, Kammersgaard *m.fl.* 1999) samt patienter med alla typer av ischemisk stroke (Smith, Hassan, Fang, Selchen *m.fl.* 2010), patienter med intracerebral blödning eller som är medvetslösa vid insjuknandet (Terént *m.fl.* 2009). Forskningen har däremot inte entydigt visat på om det är de äldsta (Jørgensen *m.fl.* 1999) eller de i yngre åldrar (18-64 år) som har mest nytta av vård på strokeenhet (Terént *m.fl.* 2009). Dock är det oftast de som är äldst som dör till följd av akut stroke (Jørgensen *m.fl.* 1999, Slørdahl & Indredavik 1999). Forskningen visar att 6 månaders såväl som 1- och 5-års mortalitet efter stroke kan minskas med upp till 40 % om alla patienter som drabbats av stroke vårdas på strokeenheter istället för på andra avdelningar (Indredavik *m.fl.* 1997, Jørgensen *m.fl.* 2000, Kalra 2001).

Forskningen visar ingen konsensus om vård på strokeenhet är lämpligt för de patienter som är döende till följd av stroke. I de äldre riktlinjerna för svensk strokesjukvård uppmärksammas de patienter som är döende till följd av stroke ringa (Socialstyrelsen, 2006) och i de senaste inte alls (Socialstyrelsen 2009b). I de äldre riktlinjerna konstaterades att alla patienter har nytta av vård på strokeenhet, även de som är döende. Vård på strokeenhet minskar dödligheten även för dem som drabbats svårast (Socialstyrelsen 2006b). Hur de döende patienterna borde vårdas beskrevs inte annat än i termer av att alla skall få en optimal vård, vilket ibland angavs kunna innebära palliativ vård och behandling. I andra länders riktlinjer för vård vid stroke, till exempel Storbritanniens och Australiens (Intercollegiate Stroke Working Party 2008, National Stroke Foundation - Australia 2010) framgår att personalen ska ha kunskap om samt lära sig känna igen patienter som kan ha nytta av palliativ vård så att patienter med dessa behov ges tillgång till specialiserad palliativ vård. De döende patienterna och deras familjer skall därmed ges vård som överensstämmer med den palliativa vårdens filosofi och principer.

Rogers och Addington-Hall (2005) menar att en akutenhet inte utgör en idealisk miljö för en patient som är döende till följd av stroke. Denna tes får stöd av forskning om hjärtsjukvård (Nordgren & Olsson 2004) där den akuta enheten i sig liksom den brist på tid som finns på en akutenhet, sågs som ett hinder för god palliativ vård. De som är döende till följd av stroke har enligt Rogers och Addington-Hall (2005) framförallt behov av basal omvårdnad. Dessa patienter anses inte ha behov av vård som är specialiserad på stroke utan kan lika väl vårdas på andra enheter. Detta antagande motsägs av forskning som visar att alla som drabbats av stroke har nytta av vård på strokeenhet (Jørgensen *m.fl.* 2000) samt av forskning som visar att vårdpersonal på allmänna avdelningar inom akut sjukhusvård är otillräckliga i att hantera behov hos patienter vid livets slutskede (Toscani, Di Giulio, Brunelli, Miccinesi *m.fl.* 2005). Det

framkom att patienters smärta och symtom var under mycket dålig kontroll och författarna menade att det inte fanns några ursäkter för att vårdpersonalen var så dåliga på att hantera smärta och symtom. Forskarna menar att orsaken till detta är att kunskap om palliativ vård saknas till förmån för det kurativa, botande synsätt som de anser är helt förhärskande inom akutvården.

### **Att vårda patienter som drabbats av stroke**

Det patientnära vårdandet av patienten som drabbats av stroke sköts till största delen av sjuksköterskor och undersköterskor. De strävar i sitt vårdande efter att stödja patienten och de närstående genom att finnas nära, vara lyssnande, ge dem hjälp med det de behöver samt att informera och svara på frågor om den nya livssituation patienten har försatts i genom sin sjukdom. Att vara vårdande innebär också att övervaka kroppsliga funktioner, hjälpa patienten med personlig vård, såväl hygien som kläder, förflyttningar och intag av mat och dryck. I vårdandet ingår att samordna vårdinsatser och behandlingar så att patienten får en balans mellan vila och aktiviteter men också att planera för patientens behov av vård och stöd efter sjukhusvistelsen.

### **Att vårda patienter som är döende efter att ha drabbats av stroke**

Personer som drabbas av stroke gör det plötsligt och det plötsliga insättandet (debuten) utgör en del av definitionen av stroke (WHO 2012 online). Det plötsliga i insjuknandet finns beskrivet i flera skildringar av personer som själva drabbats av stroke (Tropp Erblad 1982, Bauby 1997, Jekander 2003, Taylor 2009, Trollsten 2010). I en del fall är skadorna som en stroke ger så omfattande att de som drabbats direkt blir döende till följd av skadan. Döden kan komma så gott som omedelbart, inom endast minuter eller timmar eller inom några dagar (Rogers & Addington-Hall 2005). Vården av patienter som är döende till följd av akut stroke handlar enligt Rogers och medförfattare (2005) i stora delar om basala vårdbehov dvs. att sköta om kroppen, att ta hand om de närstående, men även om att fatta beslut om eventuell behandling och nutrition.

Vård av döende patienter benämns oftast palliativ vård (SOU 2000:6) och har till stor del kommit att förknippas med hospice och patienter med cancer. Den mesta forskning som utförts inom palliativ vård handlar också om patienter med onkologiska sjukdomar. Palliativ vård som beskrivs som god kännetecknas av symtomlindring och ökat välbefinnande (Georges & Grypdonck 2002, Kim & Lee 2003, Johnston & Smith 2006) och god kommunikation både med den döende och med de närstående (Mok & Chiu 2004, Addington-Hall & Karlsen 2005, Johnston & Smith 2006, Weigel, Parker, Fanning, Reyna *m.fl.* 2007). Vikten av att se den döende som en individ betonas också (Georges & Grypdonck 2002, Nordgren & Olsson 2004, Addington-Hall & Karlsen 2005, Wotton, Borbasi & Redden 2005) samt vikten av att ta hand om de närstående (Kim & Lee 2003, Addington-Hall & Karlsen 2005). För att kunna ge god palliativ vård krävs enligt Bergdahl och kollegor (2007) att personalen har kunskap, vilja att göra gott, samt förmåga att vara lyhörd. Palliativ vård inbegriper att den döende själva ska vara delaktiga i beslut som rör den egna vården (WHO 2002).

Att ge palliativ vård utanför palliativa vårdenheter anses av Wallerstedt och Andershed (2007) vara svårt beroende på brist på tid, resurser, stöd och samarbete med andra. Detta leder enligt författarna till sjuksköterskornas upplevelser att den palliativa vården inte får den kvalitet som sjuksköterskorna önskat. Field och Addington-Hall (1999) diskuterar om specifika palliativa enheter överhuvudtaget ska användas för andra grupper än de som den palliativa vården ursprungligen är utvecklad för, nämligen patienter med maligna sjukdomar. De för fram tankar om inte dessa andra patientgrupper, dit döende till följd av stroke hör, har det bäst på en enhet där man är bra på grundsjukdomen. Men även vårdares syn på den palliativa vården som lämplig för andra grupper än de som är drabbade av cancer har förts fram (Addington-Hall & Karlsen 2005).

Endast ett fåtal studier behandlar personer som drabbats av stroke från ett perspektiv med palliativ inriktning (Santa-Emma *m.fl.* 2002, Rogers & Addington-Hall 2005, Chahine, Malik & Davis 2008, Simmons & Parks 2008, Creutzfeldt 2009, Mazzocato, Michel-Nemitz, Anwar & Michel 2010, Payne, Burton, Addington-Hall & Jones 2010). Payne och medarbetare (2010) har i sin forskning haft ett något längre perspektiv på livets slut vid stroke där döden inte nödvändigtvis varit nära förestående. Kommunikation, information och delaktighet i beslut framkom som viktigt.

Framtagna palliativa vårdmodeller har inte ansetts tillfredsställande för patienter som drabbats av stroke (Santa-Emma *m.fl.* 2002). Bland annat beror detta på att det ansetts finnas en större osäkerhet om dessa patienter befinner sig i livets slut än det finns om patienter med t.ex. cancer (Santa-Emma *m.fl.* 2002, Rogers & Addington-Hall 2005, Payne, Addington-Hall, Burton, Jones *m.fl.* 2008, Creutzfeldt 2009). Sammantaget visades detta leda till att färre patienter med stroke i livets slutskede fick palliativ vård och i lägre utsträckning vårdades på hospice (Santa-Emma *m.fl.* 2002, Creutzfeldt 2009).

Simmons och kollegor (2008) visar i sin forskning hur ett bedömningsinstrument enkelt kan hjälpa till att prognostisera om patienter som drabbats av hjärnblödning kommer att överleva eller inte. Instrumentet kan därigenom vara till god hjälp i beslut om ställningstagande till behandling för de patienter som drabbats av hjärnblödning vilka i Sverige utgör ca 10 % av de som drabbas av stroke.

Forskning om palliativ vård vid stroke liksom vid neurologiska icke-maligna sjukdomar, där stroke var den vanligaste diagnosen, beskriver att de aktuella patientgrupperna oftare var oförmögna att kommunicera på grund av påverkat medvetande än patienter med maligna sjukdomar (Chahine *m.fl.* 2008, Mazzocato *m.fl.* 2010). Dysfagi<sup>20</sup> har angetts som den vanligaste orsaken till kontakt med den palliativa vården (Chahine *m.fl.* 2008), något som enligt författarna inte är så frekvent förekommande hos patienter med malign sjukdom. Dyspné<sup>21</sup> och smärta är enligt Mazzocato och medarbetare (2010) de vanligaste symtomen vid vård i livets slut vid stroke. Patienter döende till följd av stroke har ansetts befinna sig i en mer kritisk fas av sin sjukdom än patienter med en sjukdom av mer progressiv karaktär.

<sup>20</sup>Dysfagi innebär tugg- och sväljsvårigheter, vilket påverkar förmågan att äta och dricka. <sup>21</sup>Dyspné är en beteckning för andnöd, den subjektiva känslan av att inte få luft.

## Vårdarens upplevelser vid vård av patienter med stroke

Forskning som tar utgångspunkt i vårdarnas upplevelser och erfarenheter har inte varit så vanligt förekommande inom forskning om stroke. Enligt de nationella riktlinjerna ska arbetet på strokeenheter bedrivas i multidisciplinära<sup>22</sup> team (Socialstyrelsen 2009b) men inte heller forskning med teamet som utgångspunkt är allmänt förekommande.

Multidisciplinära, eller multiprofessionella<sup>23</sup> team, anses ofta vara en hörnsten i rehabilitering idag (Gibbon, Watkins, Barer, Waters *m.fl.* 2002). I sin litteraturgenomgång fann Gibbon och medarbetare inte någon konsensus omkring arbete i team annat än att teamarbete handlar om att arbeta med samma terapeutiska plan på ett sammanhållet sätt. Många problem med arbete i team belystes så som svartsjuka inom teamet, bristande kunskap och upplevd förlust av självständighet och hot mot de olika professionernas status. Även hur arbete i team kan implementeras<sup>24</sup> studerades. Slutsatsen blev att det tar lång tid att få till stånd sammanhållning och gemensamma värderingar och att implementering av team, i sig inte skapar ett team. Det multiprofessionella teamets kunskaper kan också vara av värde inom andra verksamheter än rehabiliterande, så som vid vård i livets slut. Kirsch (2009) fann att familjens önskningar kan stå i konflikt med teamets rekommendationer vilket ofta gav upphov till etiska frågor och problem. Även patientens rätt att uttrycka sina önskningar bedömdes skapa etiska frågeställningar. Funderingar och svårigheter relaterat till att starta eller avsluta behandlingar rapporterades också.

Ansvar för att implementera rekommendationer för strokevård har i första hand ansetts vara det multiprofessionella stroteamets, och i andra och tredje hand läkares och sjuksköterskors ansvar (Hill, Middleton, O'Brien & Lalor 2009). Sjuksköterskorna identifierades som ledande initiativtagare eller som en del av det multiprofessionella teamet i implementeringen. Sjuksköterskor ser utmaningen i att organisera strokevård som relaterade till plats, tid och interprofessionell praxis (Seneviratne, Mather & Then 2009). Att dela information med andra teammedlemmar främjar relationerna i teamet. Sjuksköterskorna menade att en interprofessionell atmosfär är grundläggande för samarbetet i strokevården även om man arbetar i en multiprofessionell miljö. Sjuksköterskans roll i det multiprofessionella rehabiliteringsteamet har Long och medförfattare (2002) identifierat bestå av sex sammanflätade roller; bedömning, samordning och kommunikation, teknisk och fysisk vård, integration och genomförande av rehabilitering, känslomässigt stöd, och att involvera familjen. Sjuksköterskor som arbetar på strokeenheter har själva rapporterat att deras roll är central och avgörande för rehabiliteringsprocessen (Barreca & Wilkins 2008). Författarna fann också att sjuksköterskorna var av åsikten att andra i teamet inte värderar deras roll i stroteamets. Tempest och McIntyre (2006) visar att en internationell klassifika-

---

<sup>22</sup>Ett team bestående av medlemmar från olika discipliner, och därmed olika roller som inte griper in i varandra, där man arbetar var för sig mot ett gemensamt mål. <sup>23</sup>Ett team bestående av flera professioner; i princip samma sak som ett multidisciplinärt team. <sup>24</sup>Avser genomförande och förverkligande av fattade beslut, används även om processen att införa ett särskilt förhållningssätt hos personalen och att få rutiner att fungera.

tion av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) har potential att kunna användas för att klargöra rollerna inom stroke teamet. Detta genom ett gemensamt språk som hjälp i kommunikationen inom teamet, en tydliggjord terminologi och en hjälp att strukturera arbetet. Forskning med fokus på andra yrkeskategorier i stroke teamet än sjuksköterskor har inte återfunnits.

### ***Vårdares upplevelser av att vårda vid plötslig och oväntad död***

Det finns ringa forskning avseende att vara vårdare vid plötslig liksom vid oväntad död. De fåtal studier som finns kommer från olika länder och representerar olika kulturer. Vare sig svensk eller europeisk forskning har återfunnits. En studie från USA visar att läkare angav oväntad död som negativ karaktäristika för patienters död (Good *m.fl.* 2004). Bland annat framkom att det oväntade skapade känslor av förnekande och skuld hos läkarna. Oväntad död till följd av våld har i forskning från Sydafrika beskrivits påverka vårdpersonal negativt med olika slags stressreaktioner så som ångest-attacker och mardrömmar relaterade till händelsen (Brysiewicz 2002). I en koreansk studie visades att sjuksköterskor såg oväntad död som en tydlig faktor för en dålig död (Kim & Lee 2003). Studien beskriver dock sjuksköterskornas syn med utgångspunkt i om de själva skulle vara de som var döende. Forskarnas antagande var att sjuksköterskornas attityder och värderingar till sin egen död påverkar hur de vårdar patienter som befinner sig i livets slut. Kim och Lee såg att de attribut de koreanska sjuksköterskorna tillskrev en god död överensstämmer med studier från västvärlden som inkluderar både vårdgivare och patienter. De såg också att de koreanska sjuksköterskornas attribut för en dålig död däremot skiljde sig från studier i västvärlden om patienters egna uppfattningar där plötslig död setts som god. En nyligen publicerad svensk studie avseende palliativ vård om undersköterskors erfarenheter av palliativ vård i hemmet (Beck, Törnquist, Broström & Edberg 2012) visar dock att undersköterskorna upplever det svårt att samtala med de närstående efter ett dödsfall som inträffat plötsligt eftersom ingen då varit förberedd på det som hänt.

### ***Etiska problem vid vård av döende patienter***

Vid vård i livets slut, såväl vid den långsamma, som den hastigt kommande döden, finns ofta etiska frågor i fokus. Forskning med fokus på etiska problem och etiska dilemman finns rikligt representerad inom vårdområdet. Alltifrån forskning med ett brett teoretiskt fokus på etik med utgångspunkt i bioetik<sup>25</sup> (Helgesson & Eriksson 2011) till forskning inom specifika kontexter som palliativ vård, där sondmatning vid livets slut studerats utifrån ett dygdetiskt<sup>26</sup> perspektiv (Krishna 2011) finns representerat. Då etik studerats i samband med livets slut är fokus ofta på intensivvårdskontext och de speciella frågeställningar som denna typ av vård ger upphov till. Forskningen har haft såväl ett medicinskt (Curtis & Vincent 2010) som ett vårdande fokus (Bunch 2001, McClendon & Buckner 2007).

---

<sup>25</sup>Det vetenskapliga område som arbetar med samband mellan biologi, naturvetenskap och medicin å ena sidan och etik, filosofi och teologi å andra sidan. Ämnen som ingår är t.ex. dödshjälp, genetik, infertilitet kloning, könsbyte och stamcells forskning. <sup>26</sup>Den gren av etiken som försöker svara på frågan om hur vi bör vara som människor. Försöker dela upp människans karaktär i olika karaktärsdrag. De som ses som moraliskt eftersträfvansvärda kallas dygder medan de som ses som moraliskt förkastliga kallas laster.



Framförallt tar forskningen utgångspunkt i vårdares perspektiv och de etiska svårigheter som dessa upplever finns i vården. Faktorer som påverkar etiskt beslutsfattande (Bunch 2002, Olsen, Swetz & Mueller 2010, Cerminara 2011) hur patienters autonomi kan skyddas, och det egna agerandet rättfärdigas (Dreyer, Førde & Nortvedt 2010) samt hur sjuksköterskors etiska tänkande ser ut (Näsman, Lindholm & Eriksson 2008) är aspekter som studerats. Även forskning som belyser de problem vårdare anser är relaterade till att respektera patienters vilja i livets slut förekommer (Kinoshita 2007, Seal 2007, Kirsch 2009). Den kontext som är den dominerande för studierna är akutvård och då framförallt intensivvård (Levy, Ely, Payne, Engelberg *m.fl.* 2005, Kinoshita 2007, Seal 2007, Curtis & Vincent 2010). Även kontexten vård utanför sjukhus så som prehospital vård (Bremer & Sandman 2011) och vård på särskilda boenden har studerats (Slettebø & Bunch 2004, Solum, Slettebø & Hauge 2008).

### ***Etiska problem vid vård av patienter med stroke***

Etiska frågor finns inom så gott som alla områden inom hälso- och sjukvården. Som exempel finns inom medicinsk forskning studier som berör etiska aspekter på behandling vid sjukdomen stroke (Morgan 2008, Donnan & Davis 2009). Annan forskning lyfter fram specifika etiska problem relaterade till den skada en stroke orsakar på hjärnan. Exempel på detta är kognitiva störningar, afasi samt drabbade patienters insikt om den egna situationen (Cherney 2006). De begränsningar detta ger för möjligheter att besluta om den egna vården har studerats bland annat med fokus på nutritionsbehandling (Sandman, Bolmsjö & Westergren 2008). Även de konsekvenser som inkludering av patienter med kognitiva störningar till följd av stroke kan ha för forskning, där patienter som drabbats av stroke inkluderas har belysts. Fokus har då varit på de förmågor dessa patienter har att ge samtycke till att delta i forskningsstudier (Savage 2006, Stein & Wagner 2006, Wagner & Stein 2006, Mangset, Førde, Nessa, Berge *m.fl.* 2008). Brashler (2006) rapporterar om specifika etiska problem som kan uppstå då närstående fungerar som vårdare till drabbade personer, såväl inom stroketeamet som mellan stroketeamet och de närstående. Problem som till exempel att ställa de drabbade personernas intresse mot de vårdande närståendes och familjens, om den drabbades intresse alltid väger tyngre än vårdarnas samt om de närstående alltid är välmenande. Ett fåtal studier som specifikt berör etik när patienter är döende till följd av stroke har hittats. Anderson och kollegor (2010) har studerat situationer då patienter drabbats av locked-in syndrom till följd av stroke med skada på hjärnstammen. De föreslår att stroketeamet kan avvakta med diskussioner om livets slut i förhållande till den akuta händelsen så att både patient och de närstående ges tid för anpassning till den nya situationen. Den etiskt komplexa situationen som en akut livshotande skada som följd av stroke utgör, har också studerats (Robinson, Phipps, Purtilo, Tsoumas *m.fl.* 2006). Författarna menar att värdighet hos den drabbade kan användas som en lins för bedömningar av beslut om eventuella livsuppehållande behandlingar och åtgärder.

### **Närståendes rättigheter och behov i vården**

I hälso- och sjukvården idag ses närstående inom många områden som naturliga och viktiga i vården vid livets slut. Vilka rättigheter har då de närstående? De närståendes

formella rättigheter i vården i Sverige styrs av lagar och förordningar. Lagarna som styr hälso- och sjukvården är inte någon rättighetslagstiftning utan en skyldighetslagstiftning (Socialstyrelsen 2006a). Det innebär att landstingen har skyldighet, att inom ramen för tillgängliga resurser, erbjuda vård till befolkningen. Det innebär också att det inte finns möjlighet att överklaga det man är missnöjd med i vården till domstol (SOU 2004:100, Socialstyrelsen 2006a). Det skydd som ges i de lagar som reglerar svensk hälso- och sjukvård ger patienten en stark ställning i vården. Det stöd och de rättigheter som ges till de närstående är däremot inte lika starkt. I hälso- och sjukvårdslagen (Hälso- och sjukvårdslag 1982) 2b§, krav på hälso- och sjukvården, står att om information inte kan lämnas till patienten ska den istället lämnas till en närstående. Detta gäller under förutsättning att inte något hinder finns för detta i andra lagar så som offentlighets- och sekretesslagen samt patientsäkerhetslagen. I 2d§ samma lag står vidare att när någon har dött ska hälso- och sjukvården fullgöra sina uppgifter med respekt för den avlidne och de närstående skall visas hänsyn och omtanke.

Genom det svenska socialförsäkringssystemet och ersättningen närståendepenning (Försäkringskassan 2010), ges de närstående möjlighet att vara hos sin svårt sjuk/döende anhöriga under en begränsad tid. Ersättningen kan fås om den anhörige är så svårt sjuk att det föreligger ett påtagligt hot mot dennes liv och den närstående avstår sitt arbete för att vårda den svårt sjuke. Vård i det här sammanhanget betyder ”att vara nära den som är svårt sjuk och ge stöd”. Innebörden av detta är att den närstående inte själv aktivt behöver vårda den anhörige utan det räcker att ”bara” finnas där, uträtta ärenden eller följa med på läkarbesök. Följaktligen kan ersättningen utgå även då den svårt sjuke vårdas på sjukhus och den ger rätt till ledighet från ordinarie arbete. För att få ersättning behöver man inte vara släkt med den sjuke men man ska ha en nära relation till personen.

Även om de närståendes rättigheter i många avseenden är svaga finns ändå påtagliga behov av både stöd och omsorg när deras anhörig är svårt sjuk och döende. Svensk sjuksköterskeförening har i en rapport om närståendes behov (Östlinder 2004b) konstaterat att allt vårdande av närstående ska vara baserat på kunskap om de närståendes unika situation och önskemål. Inte minst gäller detta de närståendes behov i situationer då den anhörige står inför döden. Dessa situationer är påfrestande för de närstående och ställer många, både praktiska och existentiella, frågor på sin spets (Segesten 2004, Östlinder 2004a,b).

### **Närståendes upplevelser när en anhörig drabbats av stroke**

Forskning inom stroke, med fokus på närstående, dvs. den som står patienten nära oavsett om de är släkt eller inte, har ofta handlat om hur det är att leva som närstående till en anhörig som drabbats av stroke. I mindre utsträckning har forskningen handlat om hur det är att vara närstående då någon dör till följd av stroke. Forskningen har studerat såväl närstående utan att specificera vilken relation de har (van der Smagt-Duijnste, Hamers & Abu-Saad 2000, van der Smagt-Duijnste, Hamers, Abu-Saad & Zuidhof 2001, Wallengren, Friberg & Segesten 2008) som makar/makors upplevelser (Forsberg-Wärleby *m.fl.* 2001, Forsberg-Wärleby, Möller & Blomstrand 2004a,b). Medelålders närståendes upplevelser har studerats (Bäckström & Sundin 2007, 2009,

2010, Bäckström, Asplund & Sundin 2010) liksom upplevelser av närstående som är eller blir informella vårdare (Greenwood, Mackenzie, Wilson & Cloud 2009, Strudwick & Morris 2010). Det finns även forskning som tagit ett genusperspektiv med utgångspunkt i kvinnors upplevelser, där makor och döttrars upplevelser studerats (Lindquist & Dahlberg 2002, Bäckström *m.fl.* 2010). Forskning med utgångspunkt endast i mäns upplevelser har inte kunnat hittas.

Det akuta skedet efter en stroke har av Wallengren och medarbetare (2008) beskrivits som att vara i kaos. De närstående insåg att den anhörige kunde dö och kände sorg över det som förlorats och kände inte igen sin anhörig på grund av förändringar både avseende kroppen, talet och personligheten. Synliga funktionsnedsättningar hos den drabbade påverkade såväl de närståendes välbefinnande (Forsberg-Wärleby *m.fl.* 2004a) som deras syn på det framtida livet (Forsberg-Wärleby *m.fl.* 2001). De närståendes individuella skattningar av personliga konsekvenser och förmåga att bemästra verkade dock ha en större påverkan på deras psykologiska välbefinnande (Forsberg-Wärleby *m.fl.* 2001). De närstående ville känna sig delaktiga och hade behov av information om det som hänt (van der Smagt-Duijnste *m.fl.* 2000, van der Smagt-Duijnste *m.fl.* 2001, Lindquist & Dahlberg 2002, Wallengren *m.fl.* 2008). Kvinnliga närstående har rapporterats efterfråga mest information (van der Smagt-Duijnste *m.fl.* 2001). De närstående har också behov av kommunikation och stöd och tillgänglighet till både patienten, sin sociala omgivning och vårdpersonalen. Det viktigaste var att få ärliga svar på sina frågor och dessa behov har visat sig inte alltid mötas (van der Smagt-Duijnste *m.fl.* 2000, van der Smagt-Duijnste *m.fl.* 2001). De närstående ville bli och kämpade för att bli sedda av personalen både som egna personer (Bäckström & Sundin 2009) men också som viktiga för den drabbade (Lindquist & Dahlberg 2002). De ville också att deras kunskap om den drabbade respekteras. Lindqvist och Dahlbergs forskning visar också att de närstående är oroliga för att upplevas som besvärliga eller tjatiga om de tar kontakt med vårdarna.

Insjuknandet i stroke beskrivs av Lindquist och Dahlberg (2002) som oväntat och att de närstående var oförberedda på det. Livssituation förändrades och de närstående uttryckte förtvivlan och hopplöshet över det. De närstående är medvetna om att sjukdomen kan leda till döden och menar att ovissheten om den anhörige kommer att överleva är svår att bära (Lindquist & Dahlberg 2002) liksom den osäkerhet som råder i situationen som helhet även över tid (Greenwood *m.fl.* 2009, Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff 2012). Wallengren och medarbetare (2008) har funnit att insjuknandet även påverkar de närståendes upplevelser av den egna kroppen; de kände smärta och obehag och förändringar i kroppen som gav symtom i form av illamående, trötthet och hjärtklappning. Den ständiga väntan på svar, undersökningar och förbättring skapar frustration. De närstående har också beskrivits känna sig sårbara och osäkra, till och med vilse, en känsla av att vara släppta vind för våg och som att ha tappat fotfästet i livet. Detta har i Wallengren och kollegors studie (2008) framställts som att känna sig som en levande skugga, någon som inte uppmärksammas av vårdarna trots att de finns där. Om vårdarna uppmärksammade dem och pratade med dem kände de sig mer säkra.



För medelålders närstående finns beskrivet en känsla av att ha i uppdrag att ta hand om de drabbade och en skyldighet att anta detta (Bäckström & Sundin 2007). Dessa närstående kände sig tvingade att acceptera och försonas med det nya sättet att leva och hade känslor av sorg och förlust såväl som skuld och skam (Bäckström & Sundin 2009, Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff 2012). Förmåga att hantera problem och kunskap om stroke är andra faktorer som visats påverka de närståendes erfarenheter (van der Smagt-Duijnste *m.fl.* 2000). Även skadans konsekvenser, närståendes sociala sammanhang och situationen på sjukhuset var av betydelse för upplevelsen. Känslor av ensamhet relaterat till att de drabbade får uppmärksamhet av personer i deras sociala nätverk och inte de närstående (Wallengren *m.fl.* 2008) har framkommit. Även en upplevelse av utanförskap hos de närstående trots deras samvaro med vänner och en upplevelse av att dessa kontakter är tröttande har rapporterats (Lindquist & Dahlberg 2002). Särskilt negativt upplevde närstående situationen om de anhörigas tal var påverkat (Wallengren *m.fl.* 2008).

### **Närståendes upplevelser vid en anhörigs plötsliga och oväntade död**

Oväntad död beskrivs i forskning endast som att den påverkar närstående negativt. En prospektiv<sup>27</sup> studie av efterlevande makor/makar visar en ökad risk för depression relaterat till den oväntade döden (Burton A.M. *m.fl.* 2006). Öväntad död har också visats påverka den omvårdnad och det stöd de närstående får i negativ riktning, genom att de närstående var oförberedda på det som hände och därmed inte hade haft möjlighet att anpassa sig till situationen (Fridh *m.fl.* 2009b). Hur det är att vara närstående till personer som drabbats av plötslig död till följd av olyckor och trauma finns beskrivet i forskning framförallt från akut- och intensivvårdsområdet. Utgångspunkten har då tagits i vilken hjälp och stöd de närstående behövde och hur dödsbesked bör ges (Hallgrimsdottir 2000, Li, Chan & Lee 2002) och inte så ofta i de närståendes egna upplevelser. En studie av hjärndöda patienter som vårdats inom intensivvård konstaterar att plötslig död skiljer sig från döden vid kända terminala sjukdomar främst genom att den plötsliga döden endast ger närstående lite tid till förberedelse på döden (Lloyd-Williams, Morton & Peters 2009). I en annan studie från samma område framkom det oväntade i att döden skulle komma som svårt och som att det skapade kaos för de närstående (Frid, Bergbom & Haljamae 2001). Även en känsla av vakandet som en osäker tid och en mödosam kamp visades. Det oväntade har också beskrivits skapa känslor av förnekande och skuld hos de närstående (Good *m.fl.* 2004).

---

<sup>27</sup>En framåtblickande studie som följer en grupp människor, görs ofta för att studera samband mellan riskfaktorer och sjukdom i grupper där sjukdomen inte föreligger vid studiens start.

## VÅRDVETENSKAPLIGT PERSPEKTIV

Den teoretiska utgångspunkten för avhandlingen är Erikssons vårdvetenskapliga teori (Eriksson 2002). Vårdvetenskapens teorikärna är *caritas* som kännetecknas av en inre förståelse av barmhärtighet och människokärlek. Barmhärtighetstanken tar sin utgångspunkt i antagandet om människans vilja att tjäna och ta ansvar för den andre och dennes lidande och göra gott i syfte att hjälpa och stödja mot hälsa. Människokärleken utgår från att vi vill andra människor gott. Caritasmotivet uttrycker vårdarnas värdegrund, de ontologiska<sup>28</sup> ställningstagandena och den etiska bevekelsegrunden. Vårdvetenskapens grund finns i humanismen i vilken människan förstås som ett oberoende väsen med en egen fri vilja (Barbosa da Silva & Wahlberg 1998). Detta innebär att alla människor har ett eget värde vilket inte får kränkas. Erikssons utgångspunkt i humanismen innebär att varje människa ses som unik, värdig och okränkbar (Eriksson 2002, Eriksson & Lindström 2009). Inom humanismen är meningssammanhanget av central betydelse och vårdvetenskapens meningssammanhang anses av Eriksson vara den lidande människan i förhållande till hennes livssituation samt till hälsa (1994, 2002).

I avhandlingen används flera termer<sup>29</sup> för att beteckna de som drabbats av stroke. Det som företrädesvis används är ordet *patient*. Vid en del tillfällen används *person* eller *människa* och då det är lämpligt används även uttrycken *den döende* eller *den drabbade*. Ursprungsbetydelsen för patient är den lidande, den som tåligt fördrar och uthärdar (Eriksson 1994, s. 25). Patient är ett ontologiskt begrepp<sup>30</sup> och innebär ett varande. Det latinska ordet *patiens* som betyder lidande ligger till grund för det svenska ordet *patient*. Det latinska grundordet är *pati* vilket betyder lida, tåla. Ursprungligen var begreppet inte knutet till sjukdom utan en patient var en människa som led eller fick uthärda någonting, någon som fick ge sig till tåls men som också kunde ha lidelser och lustar. Numera har patient sin betydelse kopplad till det medicinska området och betecknar någon som är sjuk, har en diagnos och/eller är under behandling och patient har nästan helt blivit ett kontextuellt begrepp. Även idag får patienter ofta ge sig till tåls inom hälso- och sjukvård och ibland även lida. I avhandlingen används patient i betydelsen *den som lider*. Med närstående avses i denna avhandling den människa som står patienten nära oavsett släktskap eller inte. Med närstående kan således förutom de som är släkt via blodsband även avses make/sambo/särbo och dennes släkt, liksom vänner och grannar som har en nära relation till den drabbade. Vid några tillfällen har det i texten funnits behov av att använda uttrycket ”den anhörige” om de som drabbats av stroke som när både den som är drabbade och dennes närstående åsyftas i samma mening, t.ex. ”*de närstående kan förmedla den anhöriges historia*”.

### Vårdande

Viktigt för avhandlingen är att förstå människan som en helhet vilket också är ett av Erikssons grundantaganden (2002). Eriksson utgår från människan som en enhet

<sup>28</sup>Ontologi är läran om det varandes vara, om de säregna och (väsens)nödvändiga dragen hos det varande och handlar om det sätt på vilket vi ser världen. <sup>29</sup>Term syftar på ett konkret eller abstrakt objekt. <sup>30</sup>Begrepp avser det abstrakta innehållet i en språklig term.

av kropp, själ och ande, det vill säga som bestående av flera delar vilka existerar samtidigt men ändå inte kan separeras från varandra (1997, 2001). Det innebär att vårdarna i vårdandet bör ha en holistisk syn på människan, en syn där människan inte kan studeras som enbart summan av sina delar utan som en helhet bestående av flera dimensioner (jfr. Eriksson 1997). Att ha en holistisk syn innebär också att vårdare i vårdandet av sjuka och döende patienter bör beakta människan som en helhet, inte bara en kropp eller en sjukdom. Detta är också utgångspunkten för såväl studierna som avhandlingen i sin helhet.

I avhandlingen ses vårdandet som något i grunden naturligt och grundläggande som finns hos oss människor (jfr. Eriksson 2001, 2002) Detta innebär att vårdandet har en egen betydelsekontext där en vårdande relation uppstår i en osjälvisk relation med den andre, från en äkta önskan att lindra lidande. Den etiska kärnan i vårdvetenskapen utgörs av caritasmotivet och är därmed också grundmotivet för vårdandet. Allt vårdande formas i relationen mellan patienten och den som vårdar. Motivet har sin grund i den omotiverade villkorlösa kärleken vilket kan ses som vår vilja och kallelse att vårda samt vårt ansvar för den andre. Att vårda någon innebär att vara djupt engagerad, inte bara att tillfredsställa dennes behov. Det grundläggande caritasmotivet för omvårdnad inbjuder till vårdande där det djupaste etiska motivet i allt vårdande består i respekt för människans absoluta värdighet (Edlund 2002, Eriksson 2002). I mötet med en lidande människa uppstår medkänsla för den andre utgående ifrån caritasmotivet. En tes i avhandlingen är att lidandet kan lindras i en relation som karakteriseras av ansvar och önskan att göra gott. Detta stämmer överens med de tankar Eriksson för fram (1994, 2002) där vårdandets djupaste mening anses vara att lindra lidande.

## **Hälsa och lidande**

Hälsa är vårdens mål (Hälso- och sjukvårdslag 1982) och begreppet hälsa har en central betydelse för avhandlingens teoretiska grund. Utgångspunkten i avhandlingen är att hälsa innebär att vara hel och att en rubbning av helheten leder till att människan upplever ohälsa. Hälsa ses också som något ursprungligt och naturligt så som i Erikssons teori (1996). I teorin ses hälsa både som ett teoretiskt begrepp, som beskriver den ideala hälsan, men också som ett praktiskt begrepp vilket utgör målsättningen för hälso- och sjukvård. Hälsa kan om man ansluter sig till Erikssons teori (2001, 2002) beskrivas som en rörelse mellan tre nivåer; hälsa som ”görande”, där hälsa bedöms utifrån yttre objektiva faktorer, som ”varande”, där balans och harmoni eftersträvas och som ”vardande”, där människan strävar efter att bli hel på en djupare nivå och där människan inte är främmande för lidande. Hälsa som görande förstås ofta som att leva hälsosamt och undvika det som är ohälsosamt. Hälsa som varande innebär att människan strävar efter att uppleva välbefinnande i form av balans och harmoni. Hälsa som vardande slutligen förstås som att människan strävar efter att försona sig med livet och lidandet. Det är framförallt hälsa som vardande som kommer att vara av intresse för förståelse för hur vårdare och närstående i denna avhandling erfar vad som är hälsa och lidande.

Genom lidandets relation till hälsan blir även lidande som begrepp av central betydelse för avhandlingen. Lida betyder rent språkligt att utstå eller tåla. Vid svår sjukdom får den som drabbas liksom de närstående genomlida, utstå och tåla ett lidande en frisk person inte behöver uthärda. Lidande kan med Erikssons sätt att se (1994) betraktas som en del av livet och därigenom hörande till hälsan. En rubbning av människans helhet kan med stöd av Erikssons teori erfaras som ett lidande. För den lidande människan blir hälsa en strävan efter att åter bli en helhet dvs. att åter vara hälsa. Hälsa kan ses som förenligt med uthärdligt lidande medan det outhärdliga lidandet förlamar människan och utgör hinder för henne att växa. Genom föreningen med lidande blir hälsa en helhet integrerad i människans liv. Enligt Erikssons teori kan lidandet ge livet mening men det kan också beröva livet dess mening.

Lidandets mening för de närstående skapas såväl i relationen med den döende som med vårdarna. Då lidandets vad, dess unika väsen, är svårt att fånga, kretsar oftare frågorna kring lidandets varför. Lidandets varför har en djupt existentiell innebörd och rör lidandets ontologi. Genom varför-frågan menar Eriksson (1994) att lidandet blir möjligt att hantera. Varför-frågan kan leda den lidande människan ut ur lidandet genom att hjälpa dem att se att lidandet har en mening i sig, i det att det är en del av livet. Lidelsen eller passionen kan ibland också vara ett sätt att skapa mening i lidandet och uttrycka sin smärta enligt Erikssons teori. Lidelsens kraft kan visa sig som ett skapande och som en hängivenhet åt en uppgift. Genom lidelsen kan människan för en stund glömma sitt lidande.

## Etik

I avhandlingen kommer vårdandets etik att ange avhandlingens etiska värdegrund. Etiken kan sägas utgöra moralens teori medan moralen är den konkreta tillämpningen av etiken, dess praxis (Fagerberg, Bischofberger, Jacobsson & Lindmark 1997). De moraliska värden som en människa har kan ses som ett uttryck för såväl hennes världs- som hennes livsåskådning (Kalkas & Sarvimäki 1996).

Etik kan delas in på olika sätt<sup>31</sup> och i avhandlingen är det framförallt etik så som den uttrycks av vårdarna, deras tankar omkring etik och hur dessa styr deras handlingar, som studerats. I grunden finns det två typer av ideal och principer som styr etiken; den ena typen har goda mål och konsekvenser som mål och den andra har principer som rättvisa, jämlikhet och respekt för individen som mål. Oavsett vilken etisk teori man väljer som ledning för sitt handlande eller vid bedömning av handlingar kan det finnas konflikter mellan olika värden eller uppstå situationer där teorierna inte kan ge ledning (Fagerberg *m.fl.* 1997, Beauchamp & Childress 2008, Spjuth 2008). Det är dessa situationer där vårdarna upplever konflikter eller problem som särskilt är i fokus för avhandlingen.

---

<sup>31</sup>Etik delas ofta in i tre områden; deskriptiv eller beskrivande etik vilken undersöker moralen som den uttrycks i människors tankar och handlingar, normativ etik som strävar efter att ställa upp moraliska regler och argumentera för dem och meta-etik vars uppgift är att analysera etik (Kalkas & Sarvimäki 1996, Fagerberg *m.fl.* 1997, Beauchamp & Childress 2008).

## Vårdetik

Vårdetik innebär en tillämpning av allmän etik inom vårdområdet (Kalkas & Sarvimäki 1996, Beauchamp & Childress 2008, Spjuth 2008). Vård utgör på så sätt det område varifrån den etiska reflektionen utgår samt det område där etiken tillämpas. Vårdetiken tar ofta utgångspunkt i Beauchamp och Childress principetik<sup>32</sup> (2008) vilka ger en ram för att identifiera och reflektera över moraliska problem. Även andra normer än de etiska, liksom lagar och regler kan vara av betydelse inom vårdetik (jfr. Spjuth 2008). Inom vårdområdet finns yrkesetiska koder, både sjuksköterskans etiska kod (ICN 2005) och läkarnas etiska koder (Hippokrates 400-talet f Kr, Sveriges Läkareförbund 2009) som påverkar. Sammantaget utgör detta det sammanhang inom vilket vårdetik befinner sig. De yrkesetiska koderna har olika ontologi och epistemologi<sup>33</sup> som utgångspunkter. De ser därmed också helt olika ut. Genom att det inte finns en gemensam etisk grund att stå på kan konflikter uppstå mellan olika yrkeskategorier inom vården om var och en tar utgångspunkt i sin yrkeskategoris etiska kod.

## Vårdandets etik

Med vårdandets etik avses den etik som berör vårdandets djupaste mening; patientens eller den närståendes möte med vårdarna i den vårdande relationen (Eriksson 1995b, 2001). Vårdandets etik handlar om en inre etik vars syfte är att ge en mer vårdande vård. Enligt Eriksson (1995a) berör vårdandets etik alla de frågor som blir samvetsfrågor då patient och vårdare möts. Det kan handla om det som någon av parterna känner, tänker och gör eller inte gör.

Det yttersta syftet med vårdandets etik är att bekräfta människan absoluta värdighet, det som är givet henne genom skapelsen enbart för att hon är människa (Edlund 2002). Den absoluta värdigheten innebär hennes rätt att bekräftas som en unik människa, hennes frihet och ansvar, helighet och människovärde. Denna värdighet kan inte tas ifrån människan då den är henne given, den är däremot möjlig att kränka. Utgångspunkten för vårdandets etik är patientens värld som den ter sig för patienten (Eriksson 2001). Med den absoluta värdigheten följer också ansvaret för den andre. Det är något som åligger vårdarna som en plikt och som ett tjänande. Genom sitt etiska förhållningssätt kan vårdaren välja vilket ansvar hon eller han är beredd att ta för den människa hon möter. Etik, säger Eriksson, är relation bundet till ansvaret för den andre. Det är först när vi möter en annan människa, ser hennes ansikte som det etiska blir verkligt för oss. Den förbindelse som relationen skapar, kan vi se som det löfte vårdaren ger till patienten. Grunden för det etiska utgörs av det sätt vi bjuder in patienten till den vårdande relationen. Den frihet och det ansvar som finns i människans absoluta värdighet är det som ger vårdarnas önskan att vårda och vilja väl. Vårdarnas inre etiska hållning är ytterligare en dimension av värdighet vilken ger en medvetenhet om både den egna men även andras värdighet, menar Edlund (2002).

---

<sup>32</sup>Beauchamp och Childress principetik omfattar de fyra principerna autonomiprincipen, icke-skada principen, göra gottprincipen och rättvisepincipen (Beauchamp & Childress 2008). <sup>33</sup>Epistemologi eller kunskapsteori är läran om kunskap. Handlar om hur vi ser på kunskap och hur kunskap kan erhållas eller skapas.

Denna värdighet är inte absolut, utan relativ och påverkas samt formas av kultur och samhälle. Denna inre värdighet handlar om människans upplevelse av värdighet och av att få känna sitt värde. För vårdarna handlar det om att känna stolthet över sitt yrke och sin ställning men också att känna att man lever upp till det ansvar som plikten för med sig.

Løgstrup (1994) anser att vi möter människor med en naturlig tillit, även i situationer då vi möter människor vi inte känner. Detta hör till att vara människa. Att visa tillit innebär att utlämna sig själv. Utlämnandet hör till varje samtal, så även i vårdande situationer. Det sker genom att det ställs ett krav på den andre. Genom våra förväntningar på den andre och att han ska uppfylla dem blottar vi oss inför den andre. Varje gång vi blottar oss för den andre riskerar vi också att bli avvisade. Om den andre inte uppfyller vår förväntan blir vi inte tillmöteskomna vilket leder till en konflikt där vi försöker få det till att den andre gjort något orätt. Om vår tillit möts av annat än ett mottagande vänds den till misstro mot den andre.

Vi är också varandras värld menar Løgstrup (1994). Vi lever inte i separata världar som endast snuddar vid varandras. Varje gång vårdarna har med en annan människa att göra, patient eller närstående, håller de något av den andra människans liv i sin hand. Till tilliten och utlämnandet hör också kravet att ta vara på livet. Det betyder att det i varje möte människor emellan finns ett outtalat krav. Ett krav måste gå att uppfylla annars är det meningslöst och skenbart. Det är vårdarnas sak att tolka vad den andra människan, patienten eller dennes närstående, behöver. Det vårdarna kommer fram till kan vara tvärt mot patientens och de närståendes förväntan på vårdarna. Vårdarnas förståelse av vad den andre är mest hjälpt av måste dock kopplas till viljan att låta den andre vara den som styr sin värld. Vårdarna kan låta detta ske genom att ta reda på den andres önskningsar och låta dem vara det som styr vårdarnas val av handlingar.

Vårdarens syn på människan och på sitt ansvar kommer, enligt Eriksson (1995b) tydligt till uttryck i hennes vårdande handlingar. Lévinas (1993) å sin sida menar att ansvaret för den andre ligger i den andres ansikte och påstår att den relationen alltid har varit etisk. Relationen är icke-symmetrisk på det sättet att jag är ansvarig för den andre utan att kunna förvänta mig att ansvaret är ömsesidigt. Även om kravet är ömsesidigt upphäver det inte vårdarnas ansvar enligt Løgstrup (1994). Kravet är ensidigt i det att vårdarna inte kan kräva något tillbaka från den andre eller dennes närstående. Vårdarnas ansvar är således större än den andres och deras ansvar är osjälviskt (Lévinas 1993). Kravet som riktas mot vårdarna är radikalt genom att det endast är genom deras egen osjälviskhet de kan få veta vad som är till bäst gagn för den andre (Løgstrup 1994). Den andre har inte heller, på grund av radikaliteten, rätt att ställa kravet eftersom kravet uppkommit utan både den andres och vårdarnas medverkan. Att som vårdare ignorera kravet är att visa sin makt gentemot den andre. Vi befinner oss i det radikala kravet bara genom att vi finns till, vi väljer inte om vi vill det eller inte. Kravet på oss kan inte begränsas eftersom vi då skulle förneka livet och de möjligheter som givits oss. Frihet från kravet kan endast uppnås genom att vårdarna sviker det. Den andres liv är utlämnat till vårdarna genom det radikala kravet och det är vårdarnas ansvar att ta vara på det eftersom livet har blivit skänkt till oss. Det radikala



kravet kräver också att vårdarna ska sätta hänsynen till sig själva efter hänsynen till den andre och dennes närstående. Eftersom den andres liv är en del av vårdarnas liv, påverkar det vårdarna gör den andre även deras liv. Kravet går ut på att bära omsorg om den del av den andres liv som är utlämnad åt en och är den situation som råder då handlingarna kommer ur den naturliga kärleken till den andre.

Ansiktet talar till vårdarna och ger en uppfordran att göra det som de är skyldiga till och därigenom underkastar de sig den andre. Lévinas (1993) säger att jag från det ögonblick då den andre ser på mig är ansvarig för honom. Det är inte ett ansvar jag behöver ta, för ansvaret för honom åligger mig. Ansvaret för den andre är till och med så omfattande att det innefattar även den andres ansvar. Det omfattar även det som inte är min sak eller det som inte angår mig. Bandet till den andre knyts oavsett om vårdarna accepterar det eller om de avvisar det och oavsett om de vet hur de ska ta på sig det och vad de ska göra för honom. Ansvaret kan vi enligt Lévinas inte på ett mänskligt sätt vägra ta på oss och inte heller lämna över till någon annan. Ansvaret kan dock enligt Løgstrup (1994) aldrig utgöras av att överta den andres eget ansvar. Till ansvaret hör även skulden och etik handlar på så sätt också om skulden till medmänniskan. Skulden hör samman med den inre sidan av vårt ansvar (Eriksson 1995b). Samvetet är enligt Løgstrup (1994) människans öppenhet inför sig själv och är intuitivt så tillvida att det går rakt på skulden. Det dåliga samvetet innebär att man har en misstanke inför sig själv om att allt inte står rätt till avseende ens motiv.

Vårdandets etik kan också i linje med Erikssons teori (1995a) ses bundet till det goda, i uttrycket god vård. Det goda vårdandet tar i sin tur utgångspunkt i caritastanken, i människokärlek och barmhärtighet. Förutsättningen för en vårdande etik, en caritativ etik, är den kärleksfulla hållningen, i meningen dygd<sup>34</sup>. För denna hållning är även plikten sedd som en kärleksgärning av vikt. Genom plikten ges ett obetingat löfte till den andre att göra det som är gott. I enlighet med Løgstrup (1994) går det heller inte att slingra sig ur kravets grepp; oavsett om kärleken uteblir så kvarstår kravet. Detta innebär att det krävs en kärleksfull hållning från vårdarna för att den vård som de ger ska kunna uppfattas som god vård som innehåller ett löfte från dem att göra gott både för patienten och deras närstående.

### ***Etiskt svåra situationer***

Etiken utsätts för prövningar när vårdare inte har tid att göra teoretiska etiska överväganden i sitt arbete utan att de på ett omedelbart sätt måste känna vad som krävs av dem rent moraliskt (Malmsten 1999). Malmsten menar att det etiska tänkandet därmed bör ta sin början långt innan ett beslut måste fattas. För att märka att en situation bjuder in till rent moraliskt handlande krävs en personlig förmåga. För detta krävs att vårdaren kan känna igen situationen som etisk samt har en förmåga att svara an på detta. Personlig känslighet är väsentligt för den moraliska integriteten särskilt då det handlar om sårbara patienter. Det räcker inte att besluta om det rätta sättet att hantera situationen utifrån en förståelse av övergripande principer utan det krävs också ett känslomässigt svar på situationen. Malmsten menar att det också krävs en förmåga att reflektera över alternativa handlingar. Denna professionella skicklighet anses bara

<sup>34</sup>Dygd; inom moralfilosofin ett beundransvärt eller moraliskt gott karaktärsdrag

kunna uppnås genom reflektion i arbetet även om den kan mogna genom erfarenhet. I de vårdande situationerna kommer det etiska kravet spontant till sjuksköterskorna och hennes etiska svar måste enligt Malmsten komma snabbt. Genom tidigare erfarenheter kan etiska principer ha internaliserats men den intuitiva kunskapen spelar en lika stor roll för att bidra till hur sjuksköterskan tolkar patientens behov. Inre reflektion och reflektion över arbetet lyfts som komplementära verktyg för tolkandet.

Etiska problem är den samlade beteckningen för problem där etiska värden står på spel och ofta ställs mot varandra (Malmsten 2007). Värdena kan bland annat vara hälsa, livskvalitet, autonomi och integritet. Etiska problem handlar om de inblandades olika intressen och prioriteringar av de etiska värdena. De uppstår ofta när någon, till exempel vårdarna har dubbla lojaliteter. I vården kan det innebära att känna kravet att tillmötesgå både patienterna och deras närstående. Etiska problem kan delas in efter svårighetsgrad. Etiska svårigheter är den lindrigaste graden och nästa utgörs av etiska konflikter. Båda dessa går att lösa men de senare är mer komplicerade och kräver mer för att en lösning ska kunna godtas av de inblandade. En etisk konflikt kan inte lösas om någon part är orubblig. Den svåraste graden är etiska dilemman. Med detta kan avses situationer där vårdarna tvingas att göra val i vården av patienten och deras närstående, där de oavsett val kommer att känna att det inte blir så bra som de skulle önska (Hamric & Delgado 2009).

I en verkligt etiskt problematisk situation står etiska värden på spel medan det i en situation som upplevs som etiskt problematisk inte behöver göra det vilket framgår om problemet analyseras (se Spjuth 2008). Uttrycket etiska problem används i avhandlingen och omfattar alla de situationer som av deltagarna beskrivs vara problematiska sett ur ett etiskt perspektiv. I asymmetriska relationer, så som föreligger i vården, ges den starkare parten såväl tolknings- som beslutsföreträde (Malmsten 2007). Det kan också ses som att vården och de som arbetar där ger sig själv denna rättighet.

### **Bråd och död, avhandlingens bärande begrepp**

När en person får en svår sjukdom och döden närmar sig hastigt eller mer långsamt, drabbas inte bara den som insjuknar utan även deras närstående. Döden kan komma som en vän och en befriare efter ett långt liv eller efter en kortare eller längre tids sjukdom. Döden kan också komma helt oförberett till människor som befinner sig mitt i livet och kan då ses som en bråd död (Rejnö 2005). Vid dessa tillfällen ses döden sällan varken som vän eller befriare. När döden på det här sättet kommer plötsligt och oförberett till exempel som en följd av stroke, ställs föreställningarna om livet och hur döden ska se ut på ända. Även då den drabbade är gammal gör det oväntade i händelsen att döden blir svår att hantera.



I det svenska samhället ses helst att alla ska dö på sätt som kan beskrivas som den goda döden (Andersson Wretmark 2005). Tankarna om den goda döden har gamla rötter. De tas upp redan i Gamla testamentet (Andersson Wretmark 2005) och begreppet har även problematiserats i en doktorsavhandling av Sandman (2001). Den goda döden överensstämmer med det som betraktas som den naturliga döden, dvs. döden som kommer i ålderdomen (Andersson Wretmark 2005). I vårt samhälle finns en idealisering av vad den goda döden innebär vilket blev synligt i en intervjustudie med sjuksköterskor på strokeenheter (Rejnö 2005). Sjuksköterskorna strävade mot att den som dör en bråd död till följd av stroke ska kunna dö lugnt och stilla enligt det som de betraktar som en idealdöd. De ska i princip bara somna in, helst utan några medicinskt-tekniska ”sladdar eller slangar” kopplade till sin kropp. Den här idealiserade bilden av döden stämmer väl överens med uppfattningen om den goda döden som likställd med idén om naturlig död (Jacobsson 2009). Döden ska helst inträffa ”knall-fall”, vara smärtfri och drabba gamla människor (Sanner 2005, Jacobsson 2009). Avskildhet anses av Toscani och medarbetare som en del av en god död (2005). I sin forskning visar de att vid tillfällena då döden är väntad ges döende patienter oftare avskildhet i form av enkelrum eller avskärmning vid sängen till skillnad från tillfällena när döden kommer oväntat.

Begreppsbestämning är till sin natur ontologisk och påverkar förståelsen inom forskningsämnet (Sivonen, Kasén & Eriksson 2010). Utvecklingen av begrepp kan ses som nödvändig för meningsfull forskning (Nåden & Eriksson 2003) och för att utveckla bärande begrepp inom en vetenskap (Edlund 2002). Genom en begreppsanalys, som är ett led i begreppsbestämning, kan en djupare förståelse för ett begrepp och vad det kan tillföra en vetenskap erhållas (Koort 1975, Sivonen *m.fl.* 2010). Både ’bråd’ och ’död’ är begrepp som är centrala för avhandlingen eftersom vården påverkas av att döden sker plötsligt och oväntat. Begreppet bråd ter sig inte tydligt och klart och ger då ytterligare oklarhet när det kombineras med död. Av den anledningen var en analys av dessa båda begrepp väsentliga. Eriksson (2010) menar att den semantiska analys som Koort utvecklat kan ses som en bro mellan en hypotetiskt-deduktiv<sup>35</sup> metod och hermeneutik<sup>36</sup>. Syftet är att visa på begrepp som tillhör samma begreppsfamiljs karaktäristika samt att diskriminera mellan dessa begrepp. Genom en begreppsanalys kan följaktligen en djupare och bredare förståelse av begreppen bråd och döds unika väsen och meningsinnehåll inom vårdvetenskapen möjliggöras. Det leder till att de kan karaktäriseras och det som gör dem till det som de är, deras unik-het och deras grundläggande substanser, kan bestämmas.

### ***Analys av begreppen bråd och död***

Betydelseerna för begreppen ’bråd’ och ’död’ har utretts genom en begreppsanalys med grund i Koorts beskrivning (1975) vidareutvecklad för vårdvetenskap av Sivonen och

---

<sup>35</sup>Traditionell naturvetenskaplig metod där man utifrån känd kunskap och erfarenhet ställer upp en hypotes som förklarar det samband man avser att studera och sedan testar hypotesens giltighet. <sup>36</sup>Tolkningslära främst använd för tolkning av texters innebörder, används även för att försöka förstå den innebörd som människor ger handlingar, upplevelser mm. Kan också avse en existentiell filosofi.

medförfattare (2010). För 'bråd' har även en granskning skett av dess antonymer<sup>37</sup> (Walter 2007, Paradis & Willners 2011). En begreppsanalys består enligt Koort (1975) av fyra steg; etymologisk<sup>38</sup> analys, semantisk<sup>39</sup> analys, diskriminationsanalys<sup>40</sup> och testbarhetsanalys varav de tre första stegen har utförts. Använda ordböcker redovisas dels sammantaget (Bilaga 1) och dels för varje analys separat (Bilaga 2).

Den *etymologiska analysens* syfte är att klargöra ett ord eller begrepps ursprung och historia samt hur det förändrats över tid (Sivonen *m.fl.* 2010). Analysen använder etymologiska ordböcker, tolv ordböcker fördelade från åren 1877 till 2009 valdes. *Semantisk analys* syftar till att fastlägga begreppets plats i en semantisk struktur och underlätta tolkningen av de språkliga uttryckens betydelse och redovisas i synonymtablåer. Nitton ordböcker från 1877 till 2009 valdes för denna. Frekvent förekommande synonymer som bedömdes vara av betydelse för vårdvetenskap valdes för fortsatt analys. *Diskriminationsanalysens* syfte är att fastställa hur de olika synonymerna förhåller sig till varandra i begreppsfamiljen. De tio ordböcker som gav flest synonymer användes. Urvalet av synonymer skedde även här enligt ovan. Analysen sker i tre faser, matrisfas, paradigmfas och tolkningsfas. I matrisfasen sammanställs begreppens synonymer i en gemensam diskriminationsmatris, där det framgår hur många synonymer som har varandra som synonymer. Matrisen ligger till grund för bildandet av ett diskriminationsparadigm. Synonymerna ställs i paradigmfasen i relation till varandra och deras synonymitetsgrad, även kallat bindning, det vill säga samstämmighet mellan synonymerna beräknas enligt en formel. Ju högre procentsats desto större enighet mellan ordböckerna och desto starkare bindning. I tolkningsfasen tolkas matrisen och paradigmet och visar förhållandet som råder mellan de undersökta begreppen och deras dimensioner. Antonymerna undersöks avseende de ingående dimensionerna (Walter 2007, Paradis & Willners 2011).

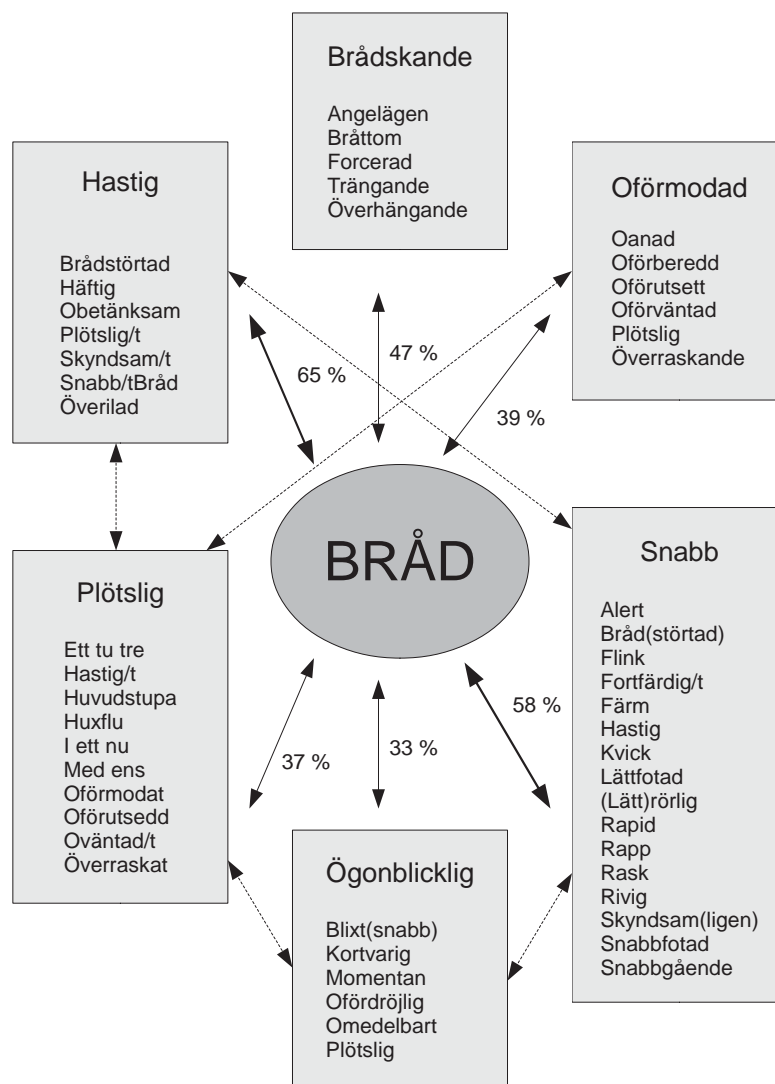
### **Begreppet 'Bråd'**

För begreppet bråd visar den etymologiska analysen att begreppet är känt sedan 1200-talet och med nuvarande betydelse från före 1520. Ursprunget till bråd finns i det fornsvenska ordet braþer som är besläktat med tyskans braten som betyder steka och dess ursprungliga betydelse beskrivs ha varit 'het' där jämförelse görs till ordet 'villebråd' (stek). Bindningarna till synonymerna visas i diskriminationsparadigmet (Figur 1).

Synonymtablåen (Bilaga 3) visar att ordböckerna inte är eniga om bråds betydelse varför diskriminationsanalys gjorts vilken redovisas i diskriminationsmatrisen (Bilaga 3). I diskriminationsparadigmet (Figur 1) framträder en mer positiv bild än om man ser till begreppet bråds egna synonymer. Bråd och dess synonymer beskriver

---

<sup>37</sup>Ord med motsatt betydelse eller motsatsord. Antonymer representerar motsatser i var sin ända av en skala som bra – dålig eller avgränsade betydelser som man – kvinna. Goda antonymer befinner sig på var sida av skalans mittpunkt. Varm – kall är således bättre antonymer än kylig - kall. Antonymer kan graderas från perfekta, där alla ordets dimensioner täcks in av ett fåtal antonymer till ord med många dimensioner och följaktligen många antonymer samt lägre grad av "perfekthet", till ord som inte är antonymer (Paradis & Willners, 2011). <sup>38</sup>Etymologi är läran om ords språkhistoriska ursprung, släktskap och utveckling. <sup>39</sup>Semantik är det vetenskapliga studiet av språklig betydelse. <sup>40</sup>Analys i syfte att få fram kännetecken och diskriminerande (särskiljande) kännetecken



Figur 1. Diskriminationsparadigm för begreppet 'Bråd'.<sup>41</sup>

<sup>41</sup>Paradigmet visar begreppet (bråd) i mitten med de sex synonymer som valdes runt om, i separata boxar. Boxarna innehåller i sin tur dessa synonymers synonymer. Exempel: Bråd är synonymt med både hastig och plötslig men det är bara hastig av dessa två ord som har bråd som synonym.

ett förhållande som kräver eller ger upphov till snabb handling ofta med inslag av jäkt. Synonymerna har med något enstaka undantag en neutral eller negativ laddning. Begreppet uppvisar mycket liten förändring i betydelse under senare tid vilket skulle kunna bero på att det är ett begrepp med liten användning i dagens språk och att det därmed inte förändras. Även antonymerna för begreppen bråd, plötslig och oväntad studerades (oväntad, genom antonymen väntad eftersom oväntad inte fanns). Begreppet bråd har dimensionerna brådskande, jäktig samt plötslig. Plötslig har väntad som antonym och har således i delar samma betydelse som oväntad medan de båda saknar andra dimensioner (bråd och jäktig) som finns i begreppet bråd.

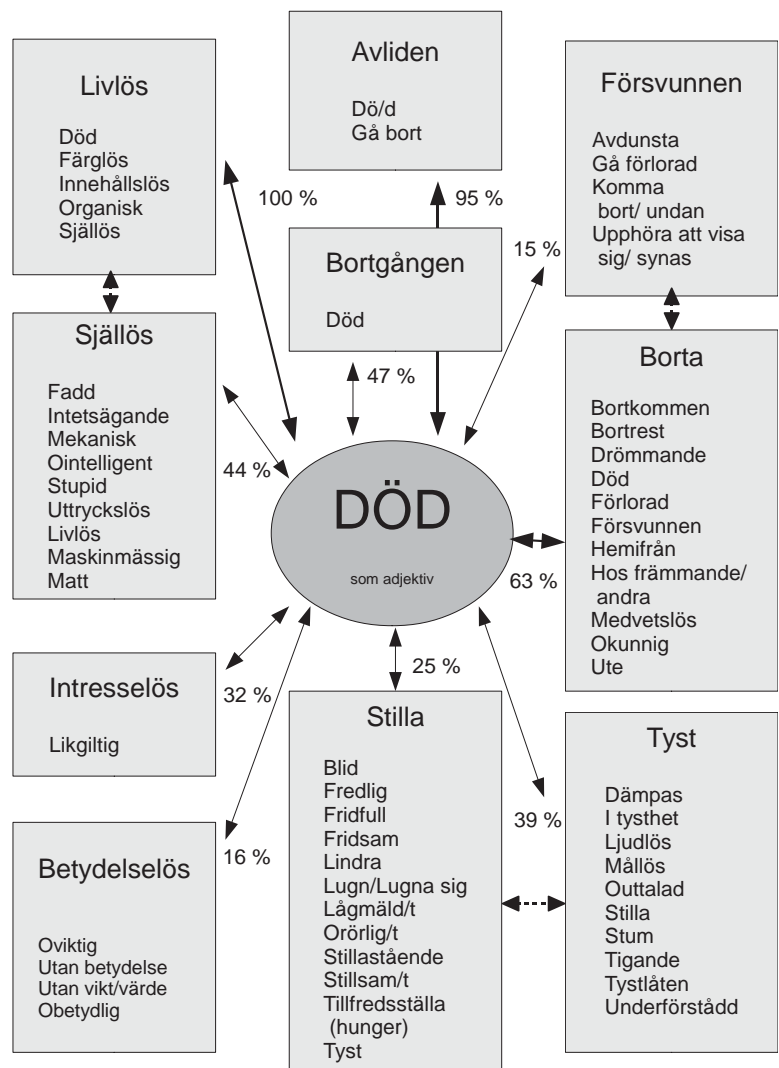
### ***Begreppet 'Död' som adjektiv***

Begreppet död har enligt den etymologiska analysen sitt ursprung i det fornsvenska ordet döper som kommer från det fornsvenska döia vilket kan jämföras med ordet dåna (svimma). Ordet dö finns belagt från 800-talet och ordet död från 1100-talet. Död betyder som inte lever längre, upphörande av 'lifsfunktioner', slut i fråga om människa, djur, växt, 'kroppsväfnad', cell, och dylikt som tänks ha självständigt liv. Död är både ett substantiv som beskriver tillståndet död och ett adjektiv som beskriver hur något är. I det sammansatta begreppet "bråd död" som är avhandlingens fokus fungerar bråd som attribut till huvudordet död och beskriver hur det är som substantiv. I dagligt tal används begreppet död vanligen som adjektiv så som i frasen "Han är död". Från ett vårdvetenskapligt perspektiv ter sig begreppet död som substantiv mindre intressant än som adjektiv vilket ger upphov till 111 synonymer omfattande flera olika dimensioner. Bindningarna till synonymerna visas i diskriminationsparadigmet (Figur 2).

Synonymtablan för död som adjektiv (Bilaga 4) visar att ordböckerna inte är eniga om dess betydelse varför diskriminationsanalys utförts vilken redovisas i diskriminationsmatrisen (Bilaga 4). Diskriminationsparadigmet (Figur 2) visar att högst synonymitet föreligger mellan de synonymer som är avledda från begreppet död som substantivs synonymer, avliden, bortgången, borta och livlös. För övriga synonymer är synonymiteten låg och innehåller många vitt skilda dimensioner. Död som adjektiv och dess synonymer beskriver alla något som inte visar tecken på liv och rörelse och begreppet uppvisar stabilitet över tid. Detta kan kanske förklaras med att det är ett mycket gammalt begrepp djupt rotat i det svenska språket, för ett fenomen som alltid är lika aktuellt. Begreppet har använts även i överförd betydelse som t.ex. i "bollen är död" – om en boll som hamnat utanför spelplanen.

### ***Sammanfattning***

Bråd ges i analysen betydelser som hastig, plötslig, ögonblicklig och snabb, brådskande och oförmodad för dem som drabbas. Död ges i begreppsanalysen betydelserna tyst och stilla, borta och försvunnen (eller förlorad), livlös och själlös, betydelselös och intresselös samt slutligen avliden och bortgången. Ur analysen stiger följande antaganden om avhandlingens bärande begrepp bråd och död fram:



Figur 2. Diskriminationsparadigm för begreppet 'Död' som adjektiv.

När patienten drabbas av bråd död, avlider av akut stroke, har döden kommit hastigt, brådskande och oväntat och plötsligt erfars kroppen som tyst, stilla, livlös och själlös. Den bråda, ögonblickliga döden kommer oförmodat (oförberett) för de som drabbas och patienten erfars som försvunnen och borta, bortgången och avliden.

Begreppsanalysen ger sammanfattningsvis grund för användningen av uttrycket 'bråd död' i avhandlingen, där bråd, som attribut till död, beskriver hur och på vilket sätt döden sker. Analysen för bråd visar på det plötsliga och oväntade samtidigt som det också visar på det oavslutade i förloppet. Detta visar att begreppet bråd har en mer komplex innebörd än som kan beskrivas av begreppen plötslig och oväntad både var för sig och tillsammans. Bråd visar sig som ett begrepp för något som sker plötsligt och oförberett och som *betecknar något som pågår eller är oavslutat* och som för med sig ett incitament till handling. Det är i den betydelsen det används i avhandlingen. Död som adjektiv innehåller flera dimensioner vilka beskriver olika sätt död kan visa sig på för de som finns runt den som är (på väg mot sin) död, vilka är av intresse från ett vårdvetenskapligt perspektiv. Uttrycket bråd död kommer att användas för att beteckna den sammansatta händelse som utgörs av det plötsliga och oväntade insjuknandet i stroke och en nära efterföljande död.

## PROBLEMFÖRMULERING

Stroke påverkar de som drabbas på ett genomgripande sätt och skapar stort lidande genom det plötsliga och oväntade sätt sjukdomen drabbar på. Då en människa är döende och sedan dör skapas ett lidande vilket påverkar inte bara den drabbade utan även de som vårdar och de närstående. För att få en förståelse för hur den plötsliga döden vid stroke upplevs är vårdarens och närståendes erfarenheter av stor vikt. Begreppet bråd kopplat till död har i ringa utsträckning använts inom vårdvetenskap men har flera dimensioner; det plötsliga, det oförmodade och det brådskande, som är av intresse utifrån ett vårdvetenskapligt närmande. Detsamma gäller för begreppet död som adjektiv som kan ge en ny förståelse av hur döden kan uppfattas. Genom att lägga begreppet bråd till begreppet död uppenbarar sig en ny och fördjupad förståelse för begreppet döds väsen och ger det ett vidgat meningsinnehåll. Detta kommer att ge en utvecklad förståelse av såväl vårdarens som närståendes upplevelser av bråd död till följd av stroke.

Vårdandet av patienter som är döende till följd av stroke präglas ofta av plötslighet och osäkerhet som en följd av de snabba förändringarna i patientens hälsotillstånd. Detta kräver snabba beslut i vårdandet och det råder ofta en osäkerhet om patientens liv går att rädda men kunskap inom detta område saknas i stort sett helt. Det finns anledning att anta att en av de saker som särskiljer vård av patienter som är döende till följd av stroke, från döende till följd av andra sjukdomar, är de konsekvenser som själva sjukdomen ger. Konsekvenserna av skadorna på hjärnan som sänkt medvetande, språkstörning, påverkade kognitiva funktioner och nedsatt rörlighet gör det svårt för vårdarna att bedöma patientens hälsotillstånd och hur patienten upplever deras vårdande. Detta behöver också belysas i forskning med ett vårdvetenskapligt perspektiv.

Vård på strokeenheter, ska enligt Socialstyrelsens riktlinjer (2009a,b) ske i team där de olika yrkeskategorier som är verksamma på enheten ingår. Forskning om stroke-teamet är sparsamt förekommande och har i liten utsträckning haft utgångspunkt i vårdandet av de som dör till följd av stroke. Frågan om hur vårdarna i teamet upplever vården av patienter som drabbats av bråd död till följd av stroke är obesvarad. Den bråda döden kan göra att vårdarna hamnar i etiskt svåra situationer när de inte kan ge patienten en så god vård som de skulle vilja på grund av det snabba skeendet. Vilka etiskt svåra situationer upplever vårdarna på strokeenheten? Hur hanterar vårdarna de etiskt svåra situationerna? På vilka sätt menar teamet att de etiska problemen kan hanteras? Även detta är frågor som inte har varit i fokus för forskning.

Det plötsliga och oväntade i insjuknandet påverkar inte bara vårdarna utan också de närstående när de får plötsliga och oväntade besked om att döden har inträffat eller är nära förestående för deras anhörig. Den forskning som finns har studerat hur närstående upplever att det är att leva med en person som drabbats av stroke eller att vara vårdare till en anhörig. Även närståendes upplevelser av hur deras roll i familjen förändrats efter en anhörigs stroke finns belyst. Vad de närstående upplever när en anhörig blir döende till följd av en akut stroke har däremot inte studerats. Vad skulle de

närstående berätta? Hur kan berättelserna hjälpa dem att förstå vad som hänt och ge en mening till händelsen? I vårt samhälle ses helst att döden ska drabba äldre sjuka människor utan lång föregående sjukdomsperiod. Stroke drabbar till största delen äldre människor och de som blir döende därav drabbas oftast plötsligt. Sett ur dessa aspekter skulle döden till följd av stroke kunna utgöra en idealdöd. Detta verkar dock bara vara sant sett ur de drabbades perspektiv då forskning visat att den oväntade döden ofta ter sig problematisk framförallt från de närståendes perspektiv. Hur närstående upplever det akuta, det plötsliga och oväntade insjuknandet för patienter som drabbats av akut stroke har dock inte belysts.

Bråd död är idag bristfälligt belyst i forskning varför det finns anledning att fånga kunskapen om hur död som sker plötsligt och oväntat påverkar vårdarna, de närstående och vårdandet. Att studera bråd död i kontexten strokeenhet genom att lyssna till såväl vårdares som närståendes berättelser blir därför ett angeläget forskningsområde.



## **SYFTE**

Forskningens övergripande syfte var att beskriva hur vårdare och närstående upplever patienters död när patienten drabbats av stroke.

Avhandlingen omfattar fem studier med nedanstående specifika syften:

*Studie I:*

Syftet var att beskriva hur sjuksköterskor upplever patienters döende och död när patienter drabbats av akut stroke och livet inte går att rädda.

*Studie II:*

Syftet var att beskriva stroketeamets erfarenheter av etiska problem och hur teamen hanterar situationen då de vårdar patienter som drabbats av bråd död till följd av stroke.

*Studie III:*

Syftet var att belysa hur stroketeamets medlemmar föredrar och använder sätt att hantera etiska problem och upplevda hinder i vården.

*Studie IV:*

Syftet var att belysa närståendes erfarenheter efter en anhörigs bråda död orsakad av akut stroke.

*Studie V:*

Syftet var att undersöka hur den narrativa strukturen kan användas i berättande, forskning och vård.

## METOD

### Metodologiska utgångspunkter

I avhandlingen har till övervägande delen en tolkande kvalitativ ansats använts. Avsikten har varit att utifrån vårdarens och närståendes upplevelser få en ökad förståelse av och kunskap om den bråda döden och dess innebörd. Intentionen har varit att förstå vårdarnas och de närståendes upplevelser samt den mening dessa har för dem. Det är det subjektiva och det unika i deras upplevelser som har varit i fokus, inte det till synes objektiva mät- och observerbara. För att nå detta har såväl hermeneutisk texttolkning, innehållsanalys som narrativ metod använts. Ansatsen har i huvudsak varit induktiv<sup>42</sup> då avsikten har varit att från specifika fall av hur människor upplever bråd död dra slutsatser omkring mer generella mönster och teman för hur detta kan upplevas. I den tredje studien har ansatsen varit deduktiv<sup>43</sup> då det fanns ett antal variabler från studie II, ett ramverk med sätt att hantera etiska problem på, att studera. Målet var att förstå vårdarnas sätt att argumentera för och emot samt välja sätt att hantera etiska problem i vården för att kunna förklara vad som ligger bakom och påverkar deras beslut.

Avhandlingens studier har växt fram ur varandra såsom i en hermeneutisk ansats. Resultat från studie I ledde till frågor om hur resultaten kunde fördjupas. Både personer som drabbats svårt av stroke, deras närstående och vårdarnas upplevelser framstod som intressanta för vidare forskning. Personer som drabbats så svårt av akut stroke som patienterna i avhandlingens problemfokus, tillhör en sårbar grupp, patienter som i stor utsträckning inte är tillgänglig för samtal eftersom majoriteten blir medvetlösa vid insjuknandet. Beslutet blev att studera vårdarnas (II) och de närståendes (IV) upplevelser. För vårdarnas del identifierades etiska problem som centrala för vårdandet och blev fokus för studie II. De närståendes upplevelser kom att utgöra fokus för en studie utifrån deras egna berättelser om det de varit med om. Tanken var att ge fördjupad bild av helheten av den bråda döden genom dess delar utgjorda av studie I, II och IV.

Från studie II och IV tillkom ytterligare frågor utifrån en rörelse från studiernas teman, deras delar, till den helhet slutsatserna formade var och en för sig och tillsammans med studie I. Från studie II uppstod nya frågor om sätt att hantera etiska problem som behövde studeras vidare och gav upphov till en uppföljande studie (III). För att kunna göra en fördjupad analys av det som framkommit i studie II krävdes ett deduktiv angreppssätt där studie II resultat kunde användas som utgångspunkt. Studie III belyser problemet ytterligare genom en fördjupning av hur de sätt att hantera etiska problem på som framkom i studie II föredrogs och användes av vårdarna. Studien med de närstående (IV) gav upphov till frågor om vilken betydelse berättandets form och struktur har för berättandet samt vilka kunskaper som är möjliga att få genom berättelser, vilket blev fokus för studie V. Avhandlingens ramberättelse är också en del av den hermeneutiska processen för att skapa en helhet från avhandlingens delar, de olika studierna I-V och att skapa en syntes. Processen innebär dels att försöka förstå vad som visar sig i studierna men också innebörden av det som visar sig.

<sup>42</sup>Induktion innebär att dra en generell slutsats från studier av enskilda fall (Janlert 2000). <sup>43</sup>Deduktion innebär härledning av slutsatser från givna premisser (förutsättningar) (Janlert 2000)

## Tolkning och den professionella förförståelsen

Gadamer (1989) menar att alla människor har en existentiell förförståelse av livet, en förförståelse som bygger på vår förståelse. Den professionella förförståelsen får inte bli förstådd som endast en existentiell förförståelse utan som en professionell förförståelse som vuxit fram inom sjuksköterskan genom den profession som hon/han är en del av (von Post & Eriksson 1999, Lindwall, von Post & Eriksson 2010). Sjuksköterskans professionella förförståelse innehåller den vårdande kulturen, yrkeskunnande och erfarenheter, det hon/han tillägnat sig genom en gemensam praktik och ett gemensamt språk. Vi kan aldrig helt frigöra oss från traditionens förståelsehorisont menar Gadamer (1989) eftersom det hermeneutiska förhållningssättet etableras av den tillhörighet som kommer av för gemenskapen fundamentala fördomar. Den professionella förförståelsen är vårdarens attityder, värderingar, fördomar och den etik som styr deras vårdhandlingar (von Post & Eriksson 1999). Min professionella förförståelse har byggts upp av mitt vårdande perspektiv, medicinska kunskaper, värderingar, fördomar och åtaganden och den etik som guidar vårdandet på strokeenheten där jag är verksam. Även mina erfarenheter av att som sjuksköterska ha vårdat patienter som drabbats av stroke och en bråd död är en del av min professionella förförståelse. Det är genom den professionella förförståelsen som en tolkning av texterna från både individuella intervjuer och fokusgrupper blivit möjlig. Genom att göra sig medveten om sin professionella förförståelse kan den användas i tolkningen för att förstå det texten säger och berättar om.

I samtliga studier (I-V) har en medvetenhet om förförståelsen eftersträvats genom reflektion och diskussion i forskargruppen. I studie I användes den professionella förförståelsen för att förstå den praxis som studerades och de situationer som texten handlade om och för att nå horisontsammansmältning och en ny förståelse (Gadamer 1989, Lindwall *m.fl.* 2010). I studie II och III var en medvetenhet om och användning av förförståelsen viktig för att förstå texten som forskare (Baxter 1991, Krippendorff 2004). Även i studierna med narrativ metod (IV+V) är tolkningen av central betydelse. Berättelserna talar inte för sig själva utan kräver tolkning och måste alltid förstås utifrån den aktuella situationen (Riessman 2008). Här var förförståelsen viktig och kunskap om kontexten vård vid stroke bidrog till tolkningen av berättelserna. Dock var det viktigt att sträva efter att vara medveten om och balansera förförståelsen mot det som texten (I) respektive berättelserna (IV+V) berättade.

## Deltagare, urval och kontext

Datansamlingen i sin helhet pågick 2004 - 2011 på totalt fyra strokeenheter (A-D). De strokeenheter där deltagare hämtades var enheter som arbetar efter de av Socialstyrelsen (2009a,b) uppsatta kriterierna för strokeenheter. De skulle bedriva såväl akut som rehabiliterande vård och vårda "alla" de som drabbades av stroke inom deras upptagningsområde. Enligt Riks-Stroke-rapport (2011) tyder sammanställningen av deras data på att enheter med låg täckningsgrad, lägre andel vårdade som är äldre än eller lika med 85 år än snittet i riket samt med hög andel fullt vakna vid ankomst till sjukhuset, systematiskt väljer bort att vårda äldre och svårt drabbade. Att sänkt

medvetandegrad vid ankomst till sjukhuset är en faktor som kan användas för att förutsäga om de drabbade kommer att dö till följd av sin stroke är känt sedan 1800-talet (Gowers 1893), och detta står sig även idag (Riks-Stroke 2011). Då studiens syfte var att studera den bråda döden vid stroke, vilket kräver att både äldre och svårt drabbade vårdas, inkluderades fyra strokeenheter vid fyra samverkande sjukhus i västra Sverige vars sammanställning av Riks-Stroke data inte tydde på att de gjorde något systematiskt urval. Under studiens gång lades två av enheterna (B + C) ned på grund av beslut om centralisering och all vård av patienter med stroke överfördes till de två kvarvarande enheterna. Det som nedan beskrivs om dessa två enheter (A + D) gällde även för enhet B + C under deras verksamhetstid (tabell 1).

De två kvarvarande enheterna har ett organisatoriskt samarbete och ett gemensamt lokalt vårdprogram. Båda enheterna bemannas med sjuksköterskor och undersköterskor i relativt lika delar. Enheterna har tvåbäddsrum och enkelrum. På enheterna finns en strävan att alltid vårda döende patienter på enkelrum bl.a. för att göra det möjligt för de närstående att vara hos sin anhörig dygnet runt. Båda enheterna disponerar ett övernattningsrum i anslutning till enheten där närstående kan sova eller vila. Enheterna A-D ligger alla i en landsbygdsregion och med ett antal lite större orter. Upptagningsområdet omfattar ca 242 000 personer. Enhet A har 20 vårdplatser och vårdade år 2010 ca 450 patienter med diagnosen stroke och ca 125 patienter med diagnosen TIA. Enhet D har 10-12 vårdplatser och vårdade år 2010 ca 250 patienter med diagnosen stroke och ca 60 patienter med diagnosen TIA. Medelvårdtiden för patienter på de båda enheterna låg något under rikets snitt på 15 dagar, patienter med TIA exkluderade. Utöver dessa patienter vårdades på båda enheterna ytterligare ett antal patienter som inte fick vare sig diagnosen stroke eller TIA. De båda enheternas siffror för andel patienter som dör under det akuta skedet skiljer sig inte nämnvärt från snittet i riket på ca 8 %.

I studie I inkluderades deltagare från strokeenhet A-C. Vårdföreståndarna informerade muntligt om studien, lämnade ut skriftlig information och förmedlade kontakt med intresserade deltagare. Inklusionskriterierna var att vara sjuksköterska, arbeta på någon av enheterna samt ha genomgått strokekompetensutbildning. Därmed deltog tio sjuksköterskor i studien. Inga män arbetade vid denna tid på dessa strokeenheter varför alla deltagarna var kvinnor, i åldrar från 27 till 62 år. Deltagarna hade varit yrkesverksamma som sjuksköterskor från 1 till 32 år och på strokeenhet mellan 1 och 17 år. De hade också erfarenheter från andra vårdverksamheter såsom ambulansverksamhet, andra medicinska specialiteter samt kommunal och psykiatrisk vård.

För studie II informerade enhetscheferna på strokeenhet A-D vårdarna; läkare, sjuksköterskor och undersköterskor muntligt om studien, lämnade ut skriftlig information och förmedlade kontakt med intresserade deltagare. Deltagare var 19 vårdare, 4 män och 15 kvinnor från de fyra strokeenheterna. Det skilde 45 år i ålder mellan den yngste och den äldste deltagaren och de hade 3-21 års erfarenhet av arbete på strokeenhet. I alla fokusgrupperna fanns vårdare från de tre yrkeskategorierna representerade. Tre av fokusgrupperna hade en blandad könsfördelning medan en av grupperna enbart bestod av kvinnor. Tre av fokusgrupperna bestod av vårdare som arbetade på samma strokeenhet medan den fjärde gruppen bestod av vårdare från flera strokeenheter vilka således inte arbetade tillsammans men ändå kände varandra.

**Tabell 1.** Översikt och beskrivning av avhandlingens studier

| Studie | Fokus   | Deltagare  | Strokeenhet | Ansats                     | Datainsamlingsmetod                                 | Analysmetod                           |
|--------|---|--|-------------|----------------------------|---|---------------------------------------|
| I      | Sjuksköterskors upplevelser av livets slut när patienter drabbats av stroke.            | 10 sjuksköterskor  | A B C       | Kvalitativ                 | Enskilda intervjuer                                 | Hermeneutisk texttolkning             |
| II     | Etiska problem erfarna av vårdare i samband med bråd död till följd av stroke.          | 19 vårdare; läkare, sjuksköterskor och undersköterskor   | A B C D     | Kvalitativ                 | Fokusgruppsintervjuer                               | Tolkande innehållsanalys              |
| III    | De sätt att hantera etiska problem vårdare använder samt föredrar och hinder för detta. | 15 vårdare som deltog i studie II  | A D         | Kvalitativ och kvantitativ | Frågeformulär som underlag för enskilda intervjuer. | Innehållsanalys, deskriptiv statistik |
| IV     | Närståendes erfarenheter då en anhörig drabbats av bråd död till följd av stroke.       | 12 närstående till patienter som dött en bråd död till följd av stroke, där patienterna vårdats på strokeenhet | A D         | Kvalitativ                 | Enskilda intervjuer                                 | Narrativ tematisk analys              |
| V      | Den narrativa strukturens användning i berättande, forskning och vård.                  |  |             |                            |   | Narrativ strukturanalys               |

I studie III tillfrågades de deltagande vårdarna från studie II som fortfarande arbetade på strokeenhet A eller D om de ville delta i en uppföljande studie till fokusgruppsintervjuerna. Tre deltagare från studie II exkluderades därmed och en av de möjliga deltagarna avböjde fortsatt deltagande med hänvisning till att det kändes jobbigt att delta i en individuell intervju. I studien kom därmed 15 vårdare, 4 män och 11 kvinnor, att delta.

I studie IV + V tillfrågades närstående vars anhörig dött till följd av stroke under det akuta skedet som hade vårdats på strokeenhet A eller D. Det akuta skedet definierades inte med en exakt tidsgräns utan vi betraktade det akuta insjuknandet i stroke och dödsfallet som en följd av det som en helhet, så länge dödsfallet skedde som en direkt följd av insjuknandet och under sjukhusvistelsen. Det var helheten av ett akut och oväntat insjuknade och en av detta efterföljande död som framkommit (I) som intressant att studera närmare. Utgångspunkten var den definition som Riks-Stroke (2011) använder sig av för sin statistik och som definierar det akuta skedet som de första 7 dagarna efter insjuknandet. De närstående skulle också ha varit hos den drabbade under någon del av tiden från ankomsten till strokeenheten och fram till dödsfallet. Ytterligare två närstående utöver de som tillfrågades var själva aktiva för att få delta i studien. Det var en annan till patienten närstående som hade fått information om studien. Dels var det ett barn till en patient där frågan gått till patientens ena dotter, dvs. barnets syster och dels ett barn till en patient vars dotter, dvs. barnbarnets mor tillfrågats. De tolv deltagarna, åtta kvinnor och fyra män, var närstående, till åtta patienter. Patienterna var mellan 74 och 92 år och de närstående var två makor, fem döttrar, fyra söner, och en dotterdotter.

## **Datainsamlingsmetoder**

### ***Individuella intervjuer***

För att förstå vårdares och närståendes upplevelser och tankar om den plösliga och oväntade döden till följd av stroke valdes intervjuer som metod för insamling av data. Intervjuerna gav tillgång till deltagarnas verklighet och gav dem möjlighet att med egna ord uttrycka sina upplevelser av det studerade för forskaren (Kvale 2007). Genom intervjuer kan på så sätt ny kunskap konstrueras mellan forskaren och den intervjuade, menar Kvale. Individuella intervjuer användes för att samla in data med sjuksköterskor (I), stroteteam medlemmar (III) respektive närstående (IV + V). Intervjun för studie I gjordes i samtalsform för att fånga deltagarnas upplevelser; av ”livets slut” när patienter drabbats av stroke. Den öppna formen gav deltagarna möjlighet att själva avgränsa, behandla och definiera innehållet i intervjun. På så sätt begränsades inte svaren av forskarens frågor och föreställningar om eller förförståelse av vad som var av intresse. Som forskare försökte jag vara medveten om min egen förförståelse för att inte ta för givet att jag förstått det deltagarna sagt utan ställde uppföljande och klargörande frågor. Intervjuerna för studie III använde formulär som deltagarna fyllt i, före den individuella intervjun. Formulären användes som underlag för frågor med fördefinierade frågeområden; en typ av semistrukturerade intervjuer (Kvale 2007). Intervjuerna gav på så sätt möjlighet att följa upp svaren från formulären men gav också tillfälle för andra ämnen att komma upp. Narrativ metod användes för intervjuerna med de närstående (IV + V) vilket gav dem möjlighet att uttrycka sig fritt och dela med sig av sina berättelser men också att reflektera över dem. Riessman (2008) menar att berättelsen inte bara skapas av den som berättar utan också medskapas av den som lyssnar. I intervjuerna för studie IV understödde forskaren de närståendes egen berättarstil genom en strävan att så lite som möjligt störa i berättandet utan ge de närstående fritt utrymme att skapa sin egen berättelse (jfr. Riessman 2008). Forskaren var medveten om rollen som medskapare i berättelserna och ansträngde sig både för att inte leda iväg berättaren från berättelsens spår men också för att hålla berättaren kvar på spåret.

### ***Fokusgruppsintervju***

För insamling av data till studie II valdes fokusgruppsintervjuer. Fokusgrupper är gruppintervjuer där ett i förväg bestämt ämne diskuteras på ett fokuserat sätt, där diskussionen leds av en moderator (Wibeck 2000, Krueger & Casey 2009). Moderators uppgift är att se till att diskussionen i gruppen har fokus på ämnet och att alla ska få chans att göra sin röst hörd. Fokusgrupper används för att studera abstrakta fenomen och hur attityder, åsikter, tankar och erfarenheter om ett område uttrycks i en grupp (Wibeck 2000) och används inom flera discipliner. Fokusgrupper har visats fungera väl inom det humanvetenskapliga området såväl som för en vårdande kontext och för att hantera känsliga frågor (Goss 1998, Wibeck 2000, Hudson 2003, Barbour 2005). Förutsättningen för att deltagarna ska dela med sig av det de verkligen tycker och känner är att de känner sig bekväma och att omgivningen är tillåtande och icke-dömande (Krueger & Casey 2009). Deltagarna i fokusgrupperna hade det gemensamt

att de arbetade på strokeenheter och det var detta gemensamma som var grunden till att de delade med sig av sina erfarenheter och bidrog till en tillåtande atmosfär. Då vården vid strokeenheter bedrivs i team var det naturligt att studien tog vårdteamet som utgångspunkt. Fokusgrupperna gav på motsvarande sätt som i de individuella intervjuerna deltagarna själva möjlighet att avgränsa ämnet utifrån en öppen fråga om deras upplevelser av etiska problem.

### **Frågeformulär**

För studie III konstruerades ett tredelat strukturerat formulär (Bilaga 5). I det listades de 24 sätt som deltagarna använde för att hantera etiska problem som framkom i studie II. Strukturerade frågeformulär är vanligaste förekommande inom forskning då de innebär att deltagarna får svara på samma frågor med samma bestämda svarsalternativ (Polit & Beck 2008). Formuläret utgjorde både förberedelse och underlag för de enskilda intervjuerna. I formulärets första del listades sätten alfabetiskt i två kolumner, varje sätt representerat i båda kolumnerna. Deltagarnas uppgift var att binda samman sätt som de ansåg motsvarade varandra i de båda kolumnerna. I del två och tre listades dessa sätt enligt ordinalskala<sup>44</sup> med fyra på förhand bestämda svarsalternativ; alltid, ofta, aldrig och sällan. I del två skulle deltagarna svara på hur de föredrog att använda sätten och i del tre hur de använde dem. På förhand bestämda svarsalternativ användes för att ge möjlighet till en enkel sammanställning. Fyrgradiga svarsalternativ valdes för att tvinga deltagarna att ta ställning i varje enskild fråga.

### **Genomförande**

All datainsamling samt muntlig information, intervjuer och utskrifter av intervjuer har genomförts av mig som forskare. Intervjuerna spelades in med hjälp av diktafon med band (I) respektive digital diktafon (II-IV).

Intervjuerna, såväl de individuella (I, III och IV) som fokusgruppsintervjuerna (II) transkriberades, dvs. skrevs ut ordagrant (Sandelowski 1994a, Kvale 2007). Utskriften gjordes nära i tiden till intervjutillfället för att ge möjlighet att komplettera otydligheter i inspelningarna med hjälp av minnet av vad som sagts under intervjun. Genom detta skapades god förutsättning för korrekt återgivning. I intervjuutskrifterna har även icke-verbal kommunikation tagits med, noterade vid eller direkt efter intervjutillfället. Dit hör gester, betonade ord och tvekan samt känslouttryckningar som till exempel skratt och gråt. Pauser har markerats och klassificerats som korta eller långa. Även störningar i form av ljud utifrån har registrerats i utskriften då dessa i en del fall påverkade intervjuerna genom att deltagarna fick göra uppehåll i eller tappade tråden i diskussionen.

#### *Studie I*

Tio intervjuer genomfördes med sjuksköterskor på en plats och tid som de själva valde. I de fall intervjun genomfördes under sjuksköterskornas arbetstid valde de en plats där de kunde vara tillgängliga men ändå undvika att störas. Ingångsfrågan var ”Hur

<sup>44</sup>Ordinalskala – skala där mätning sker med variabler med olika värden vilka kan rangordnas men där det inte finns något meningsfullt sätt att ange skillnad eller avstånd mellan värdena.



*skulle du vilja beskriva vårdandet i livets slutskede för en patient som kommer in på strokeenheten och är döende till följd av en stroke?"* Under intervjuens gång ställdes uppföljande och klargörande frågor som: - Hur tänkte du här? – Vill du utveckla svaret? På detta sätt fokuserades intervjun runt det studerade. Tiden begränsades av sjuksköterskorna själva. Vid fyra av intervjuerna förekom någon form av störning. De intervjuade som blev störda hanterade det utan att tappa tråden i intervjun.

### *Studie II*

Fokusgruppsintervjuerna, totalt fyra stycken, genomfördes med mig som moderator utan någon medhjälpare. Fokusgrupperna genomfördes i lokaler i nära anslutning till respektive strokeenhet under vårdarnas arbetstid. Valet av lokal följde rekommendationer från litteraturen (Goss 1998, Wibeck 2000). Rummen var relativt små och möblerades för att ge så goda förutsättningar för ljudupptagning som möjligt. För att intervjuerna skulle kunna ske så ostört som möjligt sattes en lapp om att samtal pågick upp på dörren till rummet. Trots detta kom personer in i rummet vid två av fokusgrupperna. Även mer svårpåverkbara störningar så som störande ljud utifrån och personsökningar förekom vid två fokusgrupper. Ingen av fokusgrupperna pågick helt utan någon form av störning. Ibland gav störningarna upphov till längre avbrott som påverkade samtalet i grupperna genom att deltagarna tappade diskussionens tråd.

Frågorna som användes följde det som kallas "questioning route" och inleddes med en enkel ingångsfråga vars syfte var att få alla att säga något (Krueger & Casey 2009). Därefter ställdes intervjufrågan "*Kan ni beskriva en situation eller händelse där ni har upplevt ett etiskt dilemma eller ett etiskt problem i vården och vårdandet av patienter som drabbats av plötsligt död till följd av stroke*". Intervjun fortgick sedan som ett samtal där jag förhöll mig relativt passiv och endast ställde uppföljande eller klargörande frågor eller återförde deltagarna till ämnet om de gled iväg. Varje grupp träffades en gång men var inte begränsade i tid utan samtalet avslutades först då deltagarna ansåg att de uttömt ämnet. Beslutet att inte ha flera träffar grundades dels på deltagarnas känsla av att de sagt det som fanns att säga i ämnet, men också på svårigheter att samla gruppen vid ytterligare tillfälle relaterat till schematekniska orsaker. Fokusgruppen avslutades genom att jag gav en kort sammanfattning av vad som framkommit och frågade om det var något som deltagarna tyckte inte kommit upp eller om de ville tillägga något.

### *Studie III*

Deltagarna fick välja när de ville genomföra intervjun under en tidsperiod som omfattade sex månader. Ungefär två veckor före intervjutillfället fick deltagarna frågeformuläret sänt till sig för att fylla i som förberedelse till intervjun. Instruktionen till dem var att tänka på en situation då de senast upplevt etiska problem i vården av den som drabbats av bråd död till följd av stroke samt hur situationen löste sig. Efter att ha fyllt i formuläret skickade deltagaren det till forskaren som gick igenom det som förberedelse för intervjun. Formuläret användes därigenom som underlag för forskarens frågor vid den individuella intervjun. Intervjuerna genomfördes på vårdarnas arbetsplats på plats vald av vårdaren där den förväntades kunna genomföras ostört. Hinder och möjligheter för att använda strategierna och för att arbeta så som vårdarna skulle önska diskuterades. I de fall vårdarna angett att de använde andra strategier eller använde dem på annat sätt än de föredrog diskuterades även detta.

#### *Studie IV och V*

Intervjuer med tolv närstående genomfördes 3-6 veckor efter deras anhörigs bortgång på en plats som den närstående valde. Tio intervjuer utfördes i de närståendes hem och två på min forskningsarbetsplats, centralt belägen i samma stad som den ena av de deltagande enheterna. Huvudfrågan var: - *Kan du beskriva dina upplevelser då din anhörig drabbades av stroke*. Det var viktigt att de närstående fick följa sina egna tankespår i berättandet. Därför lades vikt vid att berättandet fick fortgå så ostört som möjligt och endast klagörande och uppföljande frågor ställdes.

Den sjuksköterska som vårdat en patient som dött till följd av akut stroke frågade hans/hennes närstående om de fick lämna dem ett informationsbrev om en studie som pågick på enheten. Avsikten var att de närstående inte skulle känna något tvång från forskaren att delta. Instruktionen sjuksköterskorna fick var att inte göra något urval i vilka närstående som erbjöds informationsbrev. Om sjuksköterskorna ändå gjorde ett urval har inte varit möjligt att få veta. Försök gjordes att kontrollera detta genom att via läkarsekreteraren på den ena av enheterna få information om tillfällena när en patient dött till följd av akut stroke. När så var fallet kontaktade jag den sjuksköterska som ansvarat för patienten då den avled för att fråga om de närstående erbjudits information om studien. Det var endast någon enstaka gång som detta glömts bort. Ansvarig sjuksköterska eller ansvarig läkare tog då kontakt med närstående i efterhand och frågade om de fick sända hem brevet.

### **Analysmetoder**

#### ***Hermeneutisk texttolkning***

För studie I valdes hermeneutisk texttolkning (Lindwall *m.fl.* 2010) baserad på Gadamer's filosofi (1989). Syftet var att nå en djupare förståelse av hur sjuksköterskor upplever livets slut när patienter drabbats av stroke. Analysen följde Lindwall och medarbetares (2010) ansats där texten läses enligt en fem-stegsmodell. Modellen innebär att fem läsningar sker där den första avser att integrera texten med läsaren. Analysen inleddes med en reflektion över den professionella förförståelsen. Detta för att vara mer öppen mot texten och försäkra att den varken skulle förstärka eller fördunkla synen (Lindwall *m.fl.* 2010). Först sammanfördes alla intervjuer till en text och lästes från början till slut i en naiv läsning och tilläts uttrycka sig själv. Därefter lästes texten igen med ett öppet sinne så att texten tilläts presentera sig i sin "annanhet" (jfr. Gadamer 1989). Den professionella förförståelsen fick omvärderas i relation till den okända texten och nya frågor väcktes. Dialogen med texten ledde genom den andra läsningen till horisontsammansmältning i det att texten blev en del av forskaren som läsare. Texten lästes i en tredje läsning för att svara på de nya frågor som framkommit genom att ställa dessa till texten. Därefter lästes texten för att söka dess mening och denna fjärde läsning gav ett tema och tre subteman. Texten lästes slutligen i en femte läsning för att bekräfta temat och subtemana i texten i sökandet efter en ny förståelse av helheten från dess delar och av delarna från helheten. Denna process beskrivs av Gadamer (1989) som den hermeneutiska cirkeln. Den här förståelseprocessen ledde till en abstraktion av temat och subtemana vilken formade en ny förståelse, en sammanhängande helhet som sågs som valid och fri från inre motsägelse.

## ***Innehållsanalys***

För analys av såväl fokusgruppsintervjuerna (II) som formulär och enskilda intervjuer (III) valdes innehållsanalys som är en empirisk metod för beskrivning och tolkning av texter (Baxter 1991, Krippendorff 2004). Användning av innehållsanalys i forskning ger möjligheter till nya insikter och ökar forskarens förståelse av fenomenet. Innehållsanalys undersöker data för att förstå betydelsen för deltagarna och vad denna förståelse innebär för dem. Data ses som framställningar av texter och uttryck som skapats för att ses, läsas, tolkas och beaktas för dess innebörd. Begreppet text ska enligt Krippendorff (2004) inte begränsas till att definieras som skrivet material utan att även bilder och numeriska registreringar kan betraktas som text om de berättar om något mer än det som kan uppfattas och observeras. Innehållsanalysen kan ha både en kvantitativ och en kvalitativ ansats vilka båda kan vara antingen induktiva eller deduktiva.

Innehållsanalysen kallas manifest eller beskrivande om det som studeras gör det på ett direkt och beskrivande sätt och hålls nära det som står i texten. Den kvantitativa innehållsanalysen är manifest och kan redovisas med beskrivande statistik. Den kvalitativa innehållsanalysen kan ha ett manifest dvs. beskrivande textinnehåll, men kan också vara latent dvs. tolkande. I den tolkande innehållsanalysen ligger fokus på det underliggande budskapet i texten. Resultaten beskrivs mer abstraherande än i den manifesta textnära analysen. Innehållsanalys som metod använder sig av flera specialiserade procedurer för att hantera texten. Läsning av text är i sin grund en kvalitativ process menar Krippendorff (2004) även om dess resultat innebär en kvantifiering av något. Det är forskarens läsning av materialet och dennes känsla för det som avgör vilken typ av analysprocedurer som är lämpliga för materialet utifrån den givna forskningsfrågan. En kombination av både kvantitativa och kvalitativa angreppssätt kan därmed inte bara vara önskvärt utan också nödvändigt.

### *Kvalitativt tolkande innehållsanalys*

Med stöd av Krippendorffs (2004) och Baxters (1991) beskrivning av innehållsanalys har en tolkande innehållsanalys utförts för studie II. Den tolkande ansatsen valdes eftersom avsikten var att nå nya insikter i de etiska problem vårdare upplever i sitt arbete. Baxter (1991) menar att för att nå en rikare förståelse av betydelse i en texts innehåll är en tolkande innehållsanalys mer upplysande än en manifest analys. Analys av texter kräver såväl idériedom som kompetens menar Krippendorff (2004) och innebär ett systematiskt läsande av texten och då inte nödvändigtvis från deltagarnas perspektiv. I analysprocessen har kreativitet och följsamhet mot data eftersträvat. Det arbetssätt som användes ligger nära det som Baxter (1991) beskriver som analytisk induktion genom vilken forskaren tillåts att upptäcka samt testa teman sprungna ur data.

Den utförda analysen ligger närmast det som Baxter beskriver som en tematisk analys där en röd tråd finns som går igen i alla temana. Initialt lästes texterna från fokusgruppsintervjuerna var för sig, med forskarens ögon. Intervjuerna lästes i sin helhet och en sammanfattning av innehållet gjordes. Nästa steg i processen var att ta

ut meningsbärande enheter. Enligt Baxter är det ett krav i en tolkande innehållsanalys att semantiska meningsenheter används då forskaren försöker förstå symboliska betydelser. Det vägledande var intervjufrågan "Vilka etiska problem och dilemman finns i vården av patienter som drabbas av plötslig död till följd av stroke?". De meningsbärande enheterna abstraherades efter att först ha kondenserats. Dessa kodades därefter i koder och subkoder. Alla fokusgruppsintervjuers koder sammanfördes och sorterades i bokstavsordning. Analysen gav 290 koder vilka sammanfördes till övergripande koder. Dessa gav preliminära subteman som prövades och modifierades till teman. I den fortsatta analysen bearbetades varje subtema och betraktades mot varandra för att se vad som skiljde ut dem från varandra och några subteman kom att ingå i de andra. Detaljer skalades bort och det etiska samt det osäkra och föränderliga blev den röda tråden i subtemanans texter. De slutliga subtemanama omfattas av ett gemensamt tema vilket växte fram genom analysen.

#### *Kombinerad kvalitativ och kvantitativ innehållsanalys*

Innehållsanalys med både kvantitativa och kvalitativa inslag användes för att analysera de sätt som vårdarna hanterar etiska problem på samt hinder för att göra detta (III). En kombination av kvantitativ och kvalitativ analys krävdes för att ta tillvara datas mångskiftande karaktär då data utgjordes av såväl formulärdata som enskilda intervjuer (jfr. Krippendorff 2004). Analysen inleddes med en genomläsning av allt material, såväl formulär som intervjuer. För de sätt att hantera etiska problem i vården som listades i formulärens första del söktes de som av deltagarna bedömts vara olika uttryck för samma sätt att hantera problem på. Svaren från formulären sammanställdes men gav ingen entydig bild utan en kompletterande analys av intervjuerna gjordes. Genom detta kunde de 24 sätten som listades kondenseras till 9 strategier. Svaren för hur deltagarna föredrog, formulärets del 2 och använde, del 3, sätten att hantera problem på korstabulerades<sup>45</sup> vilket är vanligt förekommande då data används för deskriptiv<sup>46</sup> statistik i kvantitativ innehållsanalys (jfr. Krippendorff 2004). Genom detta kunde frekvensen av variabelutfallens samtidiga förekomst beräknas för att bedöma resultatets utfall jämfört med slumpen. Analysen visar de olika sätt som deltagarna föredrog och valde att använda hanteringssätten på, samt att det finns en systematik i deras svar. Efter denna del av analysen fokuserades de hinder deltagarna rapporterade fanns för att arbeta på de sätt de föredrog, i intervjuerna. För denna del av analysen användes en matris med de 24 sätten att hantera problem på samt hinder för detta. Alla de faktorer deltagarna uppgav hindrade dem från att arbeta så som de ville, samlades i matrisen. Varje sådant konstaterande utgjorde en meningsenhet som sedan kodades och grupperades. De gavs namn som sammanfattade grupperna och dessa namn blev namn på de åtta kategorier av hinder som framkom (se studie III).

#### **Narrativ metod**

För studie IV + V valdes narrativ metod vilken är användbar för att belysa människors upplevelser och erfarenheter av situationer som är av intresse. Ansatsen valdes då den visats möjliggöra förståelse av berättandets mening genom reflektion över vardagspraxis samt för att den tar vara på och respekterar det individuella i människors

<sup>45</sup>Statistiskt skrivningssätt där två eller fler variabler ställs upp mot varandra i en tabell så att man för olika värden på den ena variabeln ser vilka värden som förekommer på den andra. <sup>46</sup>Beskrivande.

erfarenheter (jfr. Gregory 2010, Wiklund 2011). Syftet med narrativ analys, i linje med studiernas intentioner, är att förklara hur människor skapar förståelse av sina erfarenheter i relation till sitt vardagliga liv, hur de får nya perspektiv på det som hänt och uttrycker en personlig eller politisk ståndpunkt genom att dela erfarenheterna av händelserna med någon annan (Bingley, Thomas, Brown, Reeve *m.fl.* 2008). I studie IV + V användes intervjuer, eller snarare de närståendes berättelser som data vilket också är vanligast att man gör inom narrativ forskning (Riessman 2008). Det som kallas narrativ forskning kan omfatta allt från forskning där berättelser använts som data men analys gjorts med någon annan metod, till forskning där en narrativ metod genomgående använts. Det vill säga där narrativ metod använts från datainsamling till analys och redovisning av resultatet. Det är på detta senare sätt metoden använts i föreliggande studier.

Avsikten i studierna var att studera de närståendes berättelser om deras upplevelser av bråd död när deras anhörig drabbats av stroke, utan avsikt att förklara orsakerna till deras upplevelser. Då livet kan bli förstått och format av berättelser bidrar den narrativa metoden till förståelse av och möjlighet att använda patienters erfarenheter av livet i hälsa, ohälsa och dess övergångar (Sandelowski 1991, McCance, McKenna & Boore 2001). Berättelser kan ses som en väg till förbättrad kunskap om vårdande och vad dess unika karaktär är, samt som en metod för vårdforskning (Sandelowski 1994b, Frid, Öhlen & Bergbom 2000). Berättande ansatser har av en del forskare ansetts ge ett annorlunda sätt att utforska en patients värld där avsikten inte är att förklara orsakssamband i berättarnas liv (Gregory 2010, Wiklund 2011). Åter andra menar att berättandet utgör ett slags kausalt tänkande genom att berättelser är försök att utforska frågor om mänskligt liv och förklara livet (Sandelowski 1991). Sammantaget gör detta metoden väl ägnad för användning att studera närståendes upplevelser vid en sådan övergång som bråd död för en anhörig utgör. Den narrativa metoden innefattar också en förståelse av att händelser endast kan förstås retrospektivt så som var fallet när de närstående berättade om det som hänt deras anhörig. De närstående delade med sig av sina upplevelser där de band samman händelser vid deras anhörigs bråda död till följd av stroke till en berättelse. De närstående valde och berättade på ett strategiskt sätt de händelser och tankar de uppfattade som viktiga omkring deras anhörigs bråda död, med målet att dela sina upplevelser med forskaren. Deras berättelser avslöjade hur de tillskrev mening till deras anhörigs bråda död ifrån perspektivet ”här och nu” (jfr. Wiklund-Gustin 2010). Eftersom berättelser påverkas av det sammanhang de är kopplade till talade de närståendes berättelser inte för sig själva. Det var av vikt för analysen att förstå de närståendes berättelser i ljuset av deras anhörigs bråda död.

#### *Narrativ tematisk analys*

I den narrativa tematiska analysen sätts fokus på det som sägs i det berättade (Riessman 2008). I studie IV, de närståendes berättelser om sina upplevelser från att deras anhörig drabbats av stroke fram till deras död. Fokus var på de *individuella* berättelserna där teoretiserande inte har skett från teman som förekom i alla berättelserna så som är vanligt i kvalitativ forskning, utan från de enskilda berättelserna (jfr. Riessman 2008). Det som fokuserades var det berättaren, den närstående, rapporterade om, på deras upplevelser av den bråda döden för deras anhörig, och inte på berättandet i sig

självt. Kontexten som gjorde att berättelsen kom till och vem som lyssnade till den är inte heller av intresse för denna typ av analys. I analysen var det viktigt att bevara berättelsen intakt för att se och lyfta fram mönster och variation och detaljer i berättelserna uppmärksammades. I varje intervju var det särskilda i berättelsen liksom kontexten bråd död, i förgrunden. Från analysen valdes fall för att illustrera både variationen samt de generella mönstren i de närståendes upplevelser av bråd död (jfr. Riessman 2008). Analysen ledde till att tre teman identifierades som svar på frågan om de närståendes upplevelser av att ha en anhörig som drabbats av bråd död till följd av stroke.

#### *Narrativ strukturanalys*

Narrativ strukturanalys, använd i studie V, kan användas ensam eller tillsammans med andra narrativa analyser (Riessman 2008). Analysen användes för att ge kunskap som kompletterade den tematiska analysen (IV). Metoden anses lämplig för en förståelse av hur en berättelse är uppbyggd och gjord hel, sammanhängande och begriplig från sina komponenter och delar (Riessman 2008). Genom att använda narrativ strukturanalys saktades den berättande beskrivningen ner. Det tillät forskaren att ta ett steg tillbaka och lägga märke till hur den närstående, använde form och språk för att skapa effekter och uppmärksamma relationer mellan delarna i berättelsen. I sökandet användes Labov och Waletzky's modell så som beskrivs av Riessman (1993, 2008). Detta sätt att använda modellen har använts av forskare inom intensivvårdskontexten för en studie om livets slut (Robichaux 2002). Eftersom narrativ strukturanalys fokuserar på språket tillhandahöll analysen ett redskap för att undersöka hur de närstående använde språket för att konstruera sig själva och sina berättelser. Analysens primära fokus var på berättelsernas struktur och inte på innehållet, vilket gjorde att kontexten i denna analys gavs minimal uppmärksamhet. Berättelserna lästes var för sig och varje berättelses struktur söktes. Hur berättelserna var organiserade observerades liksom hur den berättande strukturen användes av de närstående för att dela sina erfarenheter med forskaren.

#### **Forskaren som instrument under intervjuerna**

I alla studier var datainsamlingsmetoden intervjuer; i I och IV + V enskilda intervjuer, i studie III kombinerat med ett formulär och i II fokusgruppsintervjuer. Som intervjuare är det viktigt att vara medveten om sig själv som datainsamlingsinstrument för att kunna genomföra intervjuer som ger data av hög kvalitet (Kvale 2007). Detta är något som kräver ett aktivt arbete av forskaren där självreflektion kan vara en del. För mig var självreflektion viktig för att kunna se mig själv och min egen roll i intervjuerna. Genom att skriva ut intervjuerna själv har goda möjligheter getts till reflektion över intervjutekniken, vilken skiljer sig åt mellan en enskild intervju och en fokusgruppsintervju. I fokusgruppsintervjuer förväntas intervjuaren inta en mer ”passiv” roll som moderator, men har ändå ett ansvar för att hålla deltagarna fokuserade kring det aktuella ämnet. Då insamling av data för studie II och IV pågick parallellt under en period var det viktigt att vara medveten om vilken intervjuarroll som skulle intas och jag upplevde det inte helt lätt att växla mellan rollerna. Forskargruppen gav också feedback på mitt intervjuande efter att ha tagit del av de utskrivna intervjuerna vilket ledde till en utveckling av min intervjuarförmåga. Jag använde också reflektion



för att fånga mina intryck om hur jag upplevt intervjun och intervjsituationen genom att skriva ned mina reflektioner efter varje intervjutillfälle. Även omedelbara tankar om detaljer som kunde vara av vikt samt hur olika saker hörde ihop noterades. Dessa reflektioner har diskuterats i forskargruppen och varit värdefulla för att fånga idéer att ta med till analysen.

Att ha mångårig erfarenhet av arbete på en strokeenhet och därigenom ha träffat patienter som drabbats svårt av stroke och blivit döende till följd av det, samt deras närstående, kan ses både som en fördel och en nackdel. En fördel då det gett mig erfarenhet av den studerade situationen och vana att möta patienter som har drabbats på liknande sätt och deras närstående. Det var också en fördel för mig då jag genom min kunskap kunde ställa andra frågor än intervjuare utan denna kunskap kunde gjort. Det var däremot en nackdel då det innebär att jag har en egen vårdarerfarenhet, en förförståelse som kunde skymma min förståelse av det nya.

I intervjuerna med vårdarna (I - III) fanns risken att jag som intervjuare trodde mig veta vad vårdarna talade om och därför inte ställde frågor som intervjuare utan denna erfarenhet skulle ställt. Som intervjuare krävde det ett aktivt arbete och medvetandegörande där jag t.ex. ställde frågor även om sådant där jag trodde mig veta vad vårdarna avsett, med risk för att bli betraktad som naiv av deltagarna. Ibland har detta frågande gett god utdelning med svar utanför det jag kunnat föreställa mig.

I intervjuerna med de närstående (IV + V) fanns risken att jag gick in i rollen som ”vårdare”. De närstående ställde ofta frågor som rörde de anhörigas vård och vårdande och ville ha förklaring på sådant de uppfattade som oklart eller inte hade förstått. I de här situationerna var det svårare för mig då jag ibland tvingades av situationen att använda mina kunskaper och erfarenheter då den närstående inte lät intervjun fortgå förrän frågorna besvarats. Dock eftersträvades en så lyssnande roll som möjligt. Om något framstod som oklart för de närstående som jag kände var av vikt för dem, men där intervjun ändå kunde gå vidare, kunde frågan tas upp till diskussion efter att intervjun avslutats.

Studie I - III genomfördes på strokeenheterna där vårdarna arbetade, i deras egen miljö där de var trygga. Det gjorde att rollen som intervjuare och deltagare kunde bli mer jämlik. Intervjuerna med de närstående (IV + V) genomfördes i de närståendes hem eller på en plats de själva valde. Det gav möjlighet för de närstående till en känsla av trygghet i analogi med den möjlighet vårdarna gavs. Genom mitt mångåriga arbete i hemvård har jag erfarenhet av att arbeta i människors hem, vilket på ett sätt är en konst och där artighet, lyhördhet och respekt kan ses som ledord. Denna erfarenhet var till stor nytta i intervjuerna då jag genom detta inte var främmande för att samtala med människor i deras hem. Intervjuerna hade förmodligen inte kunnat genomföras på samma sätt om de gjorts i en mer offentlig miljö t.ex. om de genomförts på strokeenheten där deras anhörig vårdats. Flera av de närstående var emotionellt gripna och några grät under intervjuerna. Detta till trots berättade flera närstående spontant att de känt sig avslappnade och trygga i intervjuerna och hänförde det till mig som person. Troligen har denna känsla bidragit till att de mer öppet delat sina tankar, känslor och upplevelser med mig.



## Etiska överväganden

Studierna har genomförts med beaktande av och i överensstämmelse med rådande etiska principer i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association 2008). Godkännande till genomförande av studierna har getts, för studie I av forskningsetik-kommittén i Göteborg (dnr Ö 700-03) och för II - V av Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (dnr 615-08). Tillstånd inhämtades också från sjukhusens divisionschef, och sedan från såväl vårdchefer och vårdföreståndare (I) som verksamhetschefer och enhetschefer (II-V) för berört sjukhus, division och enhet.

Vid de enskilda intervjuerna (I, III, IV + V) fick deltagarna först information om studien, dess syfte och upplägg samt om sina åtaganden och gavs möjlighet att ställa frågor. Information gavs om att deltagandet var frivilligt och att deltagarna när som helst kunde avbryta sin medverkan. Skriftligt informerats samtycke inhämtades och därefter genomfördes intervjuerna. Vid fokusgruppsintervjuerna (II) gjordes på motsvarande sätt för hela gruppen samtidigt. Deltagarna har skyddats genom konfidentiellt hanterande av data i enlighet med Helsingforsdeklarationen (World Medical Association 2008). Såväl i artiklarna som i avhandlingens ramberättelse har deltagarnas identitet skyddats genom att identifierande uppgifter inte tagits med. Inspelade intervjuer har endast avlyssnats av forskaren. De transkriberade intervjuerna har förvarats som lösenordsskyddade dokument som endast jag som forskare och övriga i forskargruppen haft tillgång till. Materialet förvaras inlåst i brandsäkert skåp och kommer att förstöras enligt gängse praxis.

Deltagarna i såväl de enskilda intervjuerna som i fokusgrupperna informerades om att det som sagts i den enskilda intervjun respektive fokusgruppen skulle komma att användas för en vetenskaplig artikel samt i ramberättelsen i en avhandling, men på ett sådant sätt att ingen skulle kunna identifiera dem. Informationen till deltagarna i fokusgrupperna kompletterades med information om att ingen utanför gruppen skulle kunna identifiera dem eller härleda utsagor till någon enskild vårdare. Men deltagarna i fokusgrupperna gjordes också uppmärksamma på möjligheten att andra i samma fokusgrupp skulle kunna identifiera enskilda vårdares utsagor under samtalet, i artikeln. Av respekt för deltagarnas vilja att dela med sig av sina upplevelser och erfarenheter, grundad i en förhoppning om att kunskapen detta ger skulle kunna vara till nytta för andra, var frågan om publicering viktig. Detta anses vara tillgodosett genom publicering i internationella vetenskapliga tidskrifter.

Vid all forskning som rör människor krävs eftertanke och medvetenhet om etiska frågor. För att minska risken att sjuksköterskorna samt vårdarna i teamen skulle känna sig tvingade att delta i studierna var vårdföreståndarna (I) och enhetscheferna (II) behjälpliga att förmedla forskarens förfrågan om deltagande, till personalen på respektive enhet. De tillhandahöll också skriftlig information om studierna till vårdarna och de förmedlade namn på vårdare som var intresserade av att delta, till forskaren. Ett antal vårdare tog själva kontakt med forskaren för att erbjuda sitt deltagande. Ytterligare vårdare tillfrågades av forskaren direkt. Tid för intervju med sjuksköterskorna bokades efter den enskilda sjuksköterskans önskemål och på plats som hon valde. För studie II hittade forskaren tillsammans med deltagare i respektive fokusgrupp

såväl en tid som lämplig plats, oftast i anslutning till respektive strokeenhet. Genom att det inte var forskaren som valde plats för fokusgruppen gavs deltagarna ett visst övertag gentemot forskaren mot om deltagarna inbjudits till fokusgruppen på en för dem okänd plats.

Att genomföra intervjuer med närstående som förlorat en anhörig (IV + V) kräver särskild eftertanke, lyhördhet och medvetenhet om etiska frågor. I denna situation då det rör sörjande har de etiska övervägandena och forskarens kännedom om etiska principer varit av extra stor vikt (jfr. Cook 1995, Stroebe, Stroebe & Schut 2003, Williams, Woodby, Bailey & Burgio 2008). Risken är enligt Williams och kollegor (2008) att närstående känner sig tvingade att delta eftersom deras anhöriga fått vård och de därmed borde återgälda detta på något sätt. Efter diskussion i forskargruppen försökte jag minimera detta genom att den sjuksköterska som vårdat den drabbade och som inte själv hade någon del i studien tillfrågade de närstående om de kunde tänka sig att ta emot ett brev med information om studien. De närstående tillfrågades i samband med att de lämnade strokeenheten efter deras anhörigs dödsfall. Så vitt känt tackade ingen nej till att ta emot brevet.

Efter drygt en vecka kontaktades de närstående per telefon av mig och fick frågan om de var intresserad att delta i studien. Om de var positiva bokades tid för intervju. Av elva tillfrågade tackade en nej med hänvisning till att det "var så mycket annat". Två närstående har aktivt agerat för att få delta i studien. De närstående (IV + V) fick själva välja var de ville genomföra intervjun. Deltagarnas hem kunde ge dem ett övertag i situationen genom att det var deras arena medan forskningskontoret var forskarens. De närstående som valde att intervjuas i sitt hem (10 st.) kunde mer aktivt besluta om hur intervjun skulle utformas men kan möjligen ha känt sig tvingade att visa gästfrihet gentemot forskaren då många närstående bjöd på kaffe i samband med intervjun (jfr. Williams *m.fl.* 2008). Två närstående valde att genomföra intervjun på mitt forskningskontor. Dessa närstående behövde inte släppa in forskaren i sitt hem vilket de kan ha sett som en fördel. Istället fick de resa, eller kanske ordna med skjuts, avsätta mer tid samt också förlora en del av möjligheten att styra över intervjun (jfr. Williams *m.fl.* 2008).

De råd som finns för intervjuer har inte specificerat den rätta tidpunkten för att genomföra intervjuer med närstående i sorg. Dock finns enighet om att närstående bör ses som kapabla att själva avgöra om tidpunkten för en intervju är den rätta (McKay & Mensah 2005, Williams *m.fl.* 2008). Cook (2005) menar att det viktigaste är att forskaren förvissas sig om att de närstående förstår innebörden i deltagandet. Williams och medarbetare (2008) noterade i sin studie att de närstående var mycket ivriga att berätta om sin döda anhörig.

Minnets funktion i relation till tidsaspekten för intervjuer med närstående tas upp av Addington-Hall och MacPherson (2001). De menar att minnet över tid fungerar så att mindre vanliga händelser tenderar att underrapporteras eller glömmas bort. Mer vanliga händelser kan bli "typ-händelser" som antingen överrapporteras eller kollapsar i ett "sammanfattat" minne istället för ett enskilt minne. Detta gör att det berättade

snarare blir en approximation än ett korrekt återgivande av ett minne. Mer emotionella minnen anses också vara lättare att återkalla än de neutrala och minnet anses blekna med tiden (Addington-Hall & McPherson 2001, Williams *m.fl.* 2008). Enskilda utstickande emotionellt laddade händelser skulle också kunna återges som mer vanliga än de var och de vanligare neutralt laddade händelserna skulle kunna glömmas bort. Dessa argument ger stöd för att ett tidigt fångat minne är mer korrekt än ett som återges senare i förloppet. Med ledning av ovanstående planerades för genomförandet av intervjuerna tre till sex veckor efter dödsfallet. Detta för att den första sorgen skulle ha hunnit lägga sig, det mesta praktiska som behöver ordnas med efter ett dödsfall skulle vara gjort vid tiden för intervjun men att den anhöriges död ändå skulle vara levande i minnet. Merparten av de närstående som deltog ville att intervjun skulle ske så snart som möjligt efter telefonkontakten men strävan var att inte lägga intervjun tidigare än tre veckor efter dödsfallet.

Intervjuerna utgjorde ett tillfälle för de närstående att berätta om sina upplevelser av deras anhörigs bråda död. Intervjuerna utgjorde också ett möjligt tillfälle för dem att i sitt berättande reflektera om och skapa mening i sina upplevelser men risken fanns att intervjun kunde upplevas som påfrestande. Nyttan med studien bedömdes dock som större än riskerna. Som forskare erbjöd jag de närstående möjlighet till kontakt för samtal efter intervjun om behov skulle uppstå. Till min hjälp i detta fanns en kurator knuten till den ena av enheterna tillgänglig under den tid studien pågick. Ingen av de närstående tog någon kontakt avseende detta.

## RESULTAT

Ur resultaten har en förståelse för vårdares och närståendes upplevelser av den bråda döden i kontexten vårdande vid stroke växt fram. Övervägande delen av studierna representerar vårdarnas värld men visar även de närståendes upplevelser när en anhörig drabbats av bråd död till följd av stroke. Avhandlingens studier har visat på etiska problem erfarna av vårdarna, olika sätt att hantera etiskt svåra situationer och hinder för detta. Från studien med de närstående visas hur komplex och svårgripbar situationen kan te sig som en följd av det oväntade insjuknandet. Resultatet visar också hur en narrativ struktur kan användas som stöd för berättande samt hur den kan användas av vårdare för att stödja personer i att skapa mening i upplevelser och inom forskning.

Huvudsakliga resultat:

- Livets slut för patienter som drabbats av stroke visar sig som en bråd död vilken påverkar och ger konsekvenser för såväl patient, närstående som anhöriga (I, II)
- Det bråda insjuknandet gör att patienten blir utlämnad till andra för sin vård och beslut om densamma (I - III)
- Det bråda insjuknandet ställer vårdarna i etiskt problematiska situationer genom de krav som riktas till dem genom det omedelbara vårdande det bråda kräver för patienterna samt det stöd de närstående behöver (I - III)
- Information, beslut om vården och vårdandet och stöd till de närstående visar sig som områden där den etiska problematiken var tydlig (II)
- Ömsesidig tillit, både inom teamet och med de närstående utgör kärnan för vårdarnas sätt att hantera den bråda situationen och de etiska problemen, väglett av att sätta patientens bästa i främsta rummet (III)
- Vårdarna använder inte de olika sätten att hantera etiska problem på, på samma sätt som de föredrar att använda dem (III)
- Ett antal hinder framkommer vilka hindrade vårdarna från att hantera etiska problem på önskat sätt (III)
- De närståendes upplevelser av den bråda döden präglas av ovissheten och att vara lämnad i det oväntades händer (I, IV)
- Det bråda insjuknandet visar sig helt prägla de närståendes liv och får dem att glömma sig själva och sina egna behov (I, II, IV)
- Det bråda visar sig som att det påverkar de närståendes upplevelser av tiden, hur deras uppmärksamhet riktas under vakandet men det påverkar också deras minne så det uppträder på ett svekfullt och motsägelsefullt sätt (IV)
- Det bråda visar sig ge svårigheter för vårdarna att nå fram till de närstående med information och för de närstående att ta emot information (I, II, III, IV)
- De närståendes berättelser har en klassisk form med en början, en mitt och ett slut där berättandet samtidigt använder förloppet som en utgångspunkt för flera repetitiva cykler med återblickar i förloppet (V)
- Kunskap om den narrativa strukturen kan användas av vårdarna för att hjälpa människor, såväl patienter som närstående, att utveckla berättelsen om sina upplevelser med syfte att skapa en ökad förståelse och mening av upplevelserna (V)

## Vårdarnas upplevelser av bråd död

Vårdarnas upplevelser av döden till följd av stroke visar sig som en *bråd död*, såväl i de enskilda intervjuerna (I) som fokusgrupperna (II). Den bråda döden till följd av stroke drabbar plötsligt och oväntat, för alla dem som berörs av situationen; de drabbade patienterna, de närstående och dem själva. *Det bråda insjuknandet* chockade de närstående och gav konsekvenser för vårdarna i form av svårigheter att nå fram till de närstående (I - III). Det bråda påverkar därigenom både vårdarnas möjlighet att skapa en relation med de närstående men också att ge dem stöd och nå dem med information. Det bråda visar sig som *svårigheter att ge information* och komplicerades initialt av att de närstående på grund av chocken inte tog till sig det som sades. Upprepade tillfällen med information uppgavs delvis kunna vara en lösning (II, III). Även att utgången för de drabbade initialt var osäker, bidrog till att det var svårt för vårdarna att informera de närstående. Det bästa var om såväl kommunikation som information kunde vara rak och ärlig och tillit upplevdes vara viktigt för att nå de närstående (II).

Det bråda insjuknandet visar sig som *en händelse som kräver något*, inte bara av vårdarna utan även av de närstående. Kraften i det oväntade, i insjuknandet i stroke, griper på ett omedelbart sätt in i vårdarbetet och ställer krav på att sjuksköterskorna och vårdteamet i sin helhet skall vara beredd på snabba förändringar, disponera om sin tid och ändra på sin planering. Den bråda döden visar sig som att patientens kropp genom sjukdomen ögonblickligen har drabbats. Det bråda för med sig en ovisshet om utgången för patienten och initialt råder osäkerhet om livet går att rädda när kroppen ter sig helt livlös. Det omedelbara kräver både brådsnande handlingar och beslut där vårdarna måste agera snabbt för att möta kravet. Det kräver på så sätt snabba insatser som inte kan anstå.

Kravet för de närstående handlar om att de närstående behöver förstå att patienten inte kommer att överleva. Detta kommer som en chock för de närstående när döden är bråd (I). De närståendes förståelse av den anhörige som en frisk person får plötsligt ge vika för att döden är en realitet när stroke gjort kroppen stilla och livlös (I). Sjukdomen kullkastar den föreställning de närstående haft och ger dem mycket lite tid att förstå att deras gemensamma liv inom kort kommer vara till ända (II). Detta påverkar och ställer krav på både vårdandet av de drabbade patienterna och på det stöd som kan ges de närstående.

Det är först när de närstående förstår det som hänt och hur allvarlig situationen är som en enighet mellan vårdteamet och de närstående kan komma till stånd. I den ovissa situation som råder som en följd av det bråda insjuknandet kan enighet vara svår att nå. Även om tiden för detta är knapp menade vårdarna det vara bättre att ge de närstående tid att ta in det som hänt så de *"var med på tåget"* (II;D1). Det var inte mer bråttom än så och utan enighet skulle allt vara svårare. Såväl sjuksköterskorna (I) som vårdarna (II, III) menade att enighet är viktigt för att de ska känna att de kan vårda patienten så som de anser är det bästa för patienten. De närstående behövde som en följd av det oväntade insjuknandet konkret stöd i form av uppmaningar för att komma ihåg att ta vara på sig själva, inte minst att försöka att vila. Kravet som riktas mot de närstående handlar också om att saker måste göras med en gång. De närstående kan inte välja att skjuta på det, då kravet som den bråda döden ställer genom sjukdomen stroke, upplevs

vara omedelbart och det endast finns kort tid till förfogande. En konsekvens är att de närstående inte ges tid att förbereda sig på att döden väntar så som ofta är fallet vid kroniska sjukdomar.

De närstående befinner sig till följd av den anhöriges insjuknande och bråda död i *ett skeende som skapar många frågor* hos dem (I, II). Frågor de närstående vill och behöver få svar på, för att förstå det som plötsligt har hänt. Vårdarna önskade att alltid kunna ge svar på alla frågor men samtidigt kunde det ligga utanför yrkesrollen för de enskilda vårdarna i teamet. Upplevelsen av detta kunde vara både positiv och negativ. Positiv om vårdarna menade att det var skönt att slippa vara den som var ansvarig för att ge information. Exempelvis om vårdarna trodde att det skulle ta mer tid att informera än de ansåg sig ha, om de inte kände att de hade tillräcklig kunskap för att svara eller om vårdarna upplevde att det var jobbigt att lämna negativa besked. Yrkesrollen kunde då fungera som en sköld för att slippa arbetsuppgifter som upplevdes obehagliga. De negativa upplevelserna kunde röra de konsekvenser yrkesrollens begränsningar fick för mötet med de närstående. Om det låg utanför vårdarnas yrkesroll att informera och de därmed fick hänvisa de närstående till en annan yrkeskategori för att få information innebar det ofta att informationen till de närstående fördröjdes (II, III). Upplevelser som denna beskrevs starkast av undersköterskorna men framkom i viss mån även hos sjuksköterskorna (III).

Stroke som ger en bråd död, visar sig som *ett hot mot de drabbades värdighet* (I, II). Sjuksköterskorna (I) strävade efter att bevara värdigheten för patienterna och respektera deras önskingar om dessa var kända sedan tidigare. För detta behövde vårdarna information om hur patienterna uttryckt att de skulle vilja vårdas om de skulle drabbas av svår sjukdom (I, II) och de närstående fick ofta agera ställföreträdare för de tysta och till synes livlösa patienterna som inte själv kan förmedla sig. Informationen kan användas i det bråda vårdandet för att bevara patienternas värdighet (I, II). Vårdarna upplevde att de genom informationen till de närstående kan skapa *tillit* till teamet och teamets kunskap (I - III). Detta kunde leda till *möjlighet att besluta* om den vård och behandling som ska ges patienten (II, III). Tilliten blev på så sätt basen för besluten när döden var bråd. Tilliten uppgavs också ge vårdarna möjlighet att stödja de närstående både praktiskt och på ett personligt plan. När vårdarna visade att de litar på och värderar de närståendes kunskaper om deras drabbade anhörig kan en ömsesidig tillit skapas. Genom den ömsesidiga tilliten fanns en möjlighet att uppnå enighet med de närstående omkring vården och vårdandet, trots att döden var en bråd död. Det osäkra i hur utgången kommer att bli, om det är döden som väntar, påverkar hela situationen och gör allt från beslut till handlingar svårare. Att besluta om vård och behandling av den livlösa kroppen, när det som ska beslutas om har en osäker grund ställer stora krav på vårdarna. Det gäller också möjligheten att stödja de närstående när det är osäkert om den drabbade kommer att överleva. Genom en ömsesidig tillit kan grunden för detta skapas trots en rådande osäkerhet (II).

Bråd död visar sig också som *svårigheter att hitta den tid som krävs* för de drabbade patienternas vårdande då det samtidigt finns andra patienter och åtaganden för vårdarna. Det var svårt att få tiden att räcka till för alla trots ansträngningar att finnas till för de drabbade och deras närstående. Tiden försvann lätt till andra sysslor på



enheten och det var svårt att ge sin tid till de patienter som var tysta och stilla och inte själva påkallade uppmärksamhet samt till deras närstående. Vårdarna såväl som sjuksköterskorna befann sig i ett motsatsförhållande; mellan det de ville och det som de tvingades till av konkurrerande krav, mellan det vanliga vårdarbetet och kravet på omedelbart vårdande som den bråda döden skapar. Vårdarna slets mellan de krav den bråda döden ställde på dem och krav från andra patienter. Det anspråk på tiden det bråda ställer som begränsar och hindrar vårdandet framkom särskilt tydligt i beskrivningar av akuta situationer eller vid hög arbetsbelastning (III).

Det bråda insättandet visade sig sätta såväl sjuksköterskorna (I) som vårdarna (II, III) i *svåra valsituationer* som kan förstås som *etiska problem*. Problematiken upplevdes vara kopplad till att informera, att fatta beslut om vård och vårdande samt att stödja de närstående (II) och var starkt präglad av *det ovissa och osäkra* som följde av det bråda insjuknandet. Både medicinska beslut och beslut om specifika vårdhandlingar baserades på etiska ställningstaganden där *patientens bästa sattes i första rummet*. Det bråda gjorde det svårt att fatta dessa beslut eftersom patientens situation förändrades vilket krävde en följsamhet mot förändringarna.

De strategier vårdarna använde sig av för att hantera etiska problem (III) kunde delas i två; de som föredrogs och också användes och de som inte vare sig föredrogs eller användes. Resultatet visar att vårdarna inte använde strategierna på samma sätt som de föredrog dem. Framförallt gällde det för de sex strategier som föredrogs. Där fanns det en glidning från hur vårdarna ville använda strategierna, där de tog utgångspunkt i den ideala världen, till hur de använde dem. De tre strategier som inte föredrogs visade sig på motsvarande sätt inte heller användas av vårdarna. Vårdarna föredrog att använda strategier som byggde på eller kunde leda till enighet med de närstående medan strategin att besluta mot de närståendes vilja inte föredrogs. Strategier som gav följsamhet mot hur situationen utvecklade sig både för att fatta beslut och fortsätta behandling föredrogs. Att ändra vårdens riktning efter hur situationen förändrades föredrogs också liksom att vara följsam mot de närståendes önskningar. Utgångspunkten för vårdarna var enighet men också att följa etiska principer, där patientens bästa var i fokus (I - III). Oenighet var något vårdarna ville undvika i det längsta men vårdarna gav sig själva såväl tolknings- som beslutsföreträde om de inte var eniga med de närstående eller i situationer då de upplevde att de närstående inte satte patientens bästa främst. Det var i dessa situationer vårdarna kände sig tvingade att besluta mot de närståendes vilja (I - III).

Flera faktorer som *hindrade* vårdarna att använda strategierna så som de önskade visade sig. Dessa sträckte sig från inre hinder hos vårdarna till yttre hinder relaterade till organisation och verklighetens beskaffenhet. De närstående och deras reaktioner påverkar de beslut som vårdarna kan fatta (II, III) liksom de möjligheter att kommunicera som finns (III). Detta påverkas både av den kunskap som de närstående har om stroke som sjukdom men också av vårdarnas egen kunskap och erfarenhet inom området. När oenighet råder, vilket det kan göra både inom teamet, mellan teamet och de närstående samt mellan en patients närstående, var enighet svår att uppnå (II, III). Även vårdarnas egen förmåga att hantera olika situationer och den egna rollen begränsade på vilket sätt vårdarna kunde arbeta. Deras vilja att närstående alltid ska få infor-



mation räckte inte till. Om uppgiften att informera låg utanför den egna yrkesrollens ansvar kunde information ändå inte ges. Även yttre omständigheter som tillgängliga resurser, vårdens prioriteringar och verklighetens förutsättningar (I, III) begränsade det sätt vårdarna kan arbeta på. Tid, eller snarare brist på tid, hindrade vårdarna från att arbeta så som de skulle vilja. Deras val av strategier för att hantera etisk problematik som den bråda döden gett upphov till styrdes bland annat av en upplevelse av att tiden inte räckte till för att alltid välja de strategier de helst skulle önska.

### Närståendes upplevelser av bråd död

Döden till följd av stroke som en bråd död, framkommer tydligt i de närståendes berättelser (IV+V). Stroke drabbar *hastigt* deras anhöriga mitt i det dagliga livet och gör deras kroppar livlösa och stilla när sjukdomen kommer helt *oväntat* (IV). De drabbade hade i många fall haft planer för sin dag, vilka inte inkluderat en svår sjukdom. Sjukdomen kom helt *plötsligt* utan hänsyn till vilken aktivitet de drabbade personerna var upptagna med och kan på grund av det leda till att de som drabbas faller och skadar sig i samband med insjuknandet. Följande citat visar på detta.

*”när jag kom dit så låg hon ju ... i köket då mellan ... köksbordet och ... ett element där hon hade slått sej i köksbordet och dragit ner några krukor och ... så där ... så jag ... kröp ju ner där hos henne och hon titta ju på mej och allting och ... och svara, ja hon försökte svara (visar hur mamman försökt kommunicera genom att nicka och så)... hon hade morgonrock ... så hon hade antagligen legat där en fyra timmar trodde vi” (N12)*

Inte bara upplevelsen av de plötsliga och oväntade aspekterna av bråd död blev synliga utan också den aspekt av begreppet bråd, som manar till handling och som betecknar det oavslutade i händelsen. Sjukdomen med det bråda insjuknandet och den nalkande döden tvingade de närstående att lämna sina göromål för att vara med den anhörige. Trots att patienterna varit relativt åldrade uttryckte de närstående förvåning över att de drabbats av stroke med bråd död som följd, även om patienten haft en känd sjukdom. Det som hänt chockade de närstående då de inte varit beredda på att döden skulle drabba deras anhörig. De närstående upplevde också känslor av sorg över det som inträffat och lättnad över att deras anhöriga inte skulle behöva leva vidare med svåra skador efter sin stroke. Bråd död visar genom *klivna känslor till den bråda döden* hur splittrade de närstående kan vara i sina känslor till den bråda döden samt på stroke som den absoluta skräcken i människors föreställningar.

Den bråda döden kom genom sjukdomen stroke plötsligt till patienten mitt i det vardagliga livet och förändrade det i ett slag. Från att ha bott i sitt eget hem och levt ett självständigt liv, kanske med lite hjälp och stöd, förändrades livet helt utan förvarning. Värdigheten kränktes genom att de berövades både språk, rörelseförmåga samt medvetande och på detta sätt gjordes tysta och stilla. Därigenom försattes patienten i ett totalt beroende både för vård av sin person och för att upprätthålla och bevara den absoluta värdigheten. Detta var en situation patienterna själva gett uttryck för att de inte velat hamna i. De närstående tog utgångspunkt i de anhörigas egna tankar om att

inte vilja leva som ”ett kolli”, illustrerat av följande citat ”*det har hon ju alltid sagt att hon vill absolut inte bli liggande som något ... kolli va*” (N10). Det skulle varit ovärdigt och kränkande om patienten behövt leva vidare med omfattande skador i hjärnan som påtagligt begränsat dem i deras liv. De närstående kunde därigenom se den bråda döden som en räddning för den anhörige från att få värdigheten kränkt och känna lättnad över att den anhörige inte skulle behöva leva kvar svårt drabbad. Den plötsliga och oväntade döden som orsakats av akut stroke visar sig därigenom som *klivna känslor till den bråda döden*.

Det som plötsligt och oväntat drabbat patienten chockade de närstående och de hade svårt att ta till sig den nya situationen. Den bråda döden gjorde att de helt kunde glömma bort sig själva och sina egna behov. Då de vakade hos patienten var deras uppmärksamhet så helt riktad mot patienten att tiden bara försvann och de glömdes bort sig själva. Den bråda döden visar sig här som *upplevelser av tid och riktad uppmärksamhet*. De närstående påmindes om att ta vara på sig själva av vårdarna, vilket de uppskattade mycket. Det är osäkert om de vare sig hade kommit ihåg att äta, dricka eller vila utan vårdarnas påminnelser. Uppmärksamhet och tid var intimt förknippade, till och med beroende av varandra. Tiden upplevdes som allra mest långsam om (eller när) patienten hade en påverkad och ansträngd andning. Det var också detta som upplevdes vara jobbigast för patienterna. Att som närstående räkna varje sekund av patientens långa uppehåll i andningen innan den återtog gjorde att tiden upplevdes påtagligt långsam, här illustrerat av följande citat:

*”Vi satt i 12-timmars pass ... de sista dagarna hade hon väldigt långa uppe ... andningsuppehåll ... jag satt, för det var en väggklocka, jag satt och tittade ... så ibland var det ... tretti sekunder som var andningsuppehåll ... och så ... så andades hon femton sekunder och så var det tretti sekunder igen och ... men det blev ju långsamt att bara sitta så ... ”* (N1)

I situationer då de närstående vakade helt ensamma eller när patienten var tyst och stilla vändes fokus från patienten och mot de närstående själva. För att försöka skapa en känsla av vardag och få tiden att gå kunde de närstående röra sig i korridoren på avdelningen, titta ut genom fönstret, läsa, lösa korsord och samtala med vårdarna eller med eventuella andra närstående som vakade tillsammans med dem.

Den bråda döden visar sig också som *att skapa förståelse utifrån motsägelser och ett svikande minne*. Det fångar de närståendes upplevelser av den information som givits och av att inte helt kunna lita på sina minnesbilder. Bråd död innebär ett motsägelsefullt sätt att erfara situationen och beroendet av minnet för att tolka dessa erfarenheter utgjorde en stark upplevelse. Detta visar sig genom att de närståendes berättelser ofta innehöll motsägelsefulla utsagor om det de upplevt. Beskrivningen kunde vara att inte ha fått någon information om det som hänt eller vad som varit orsaken samtidigt som långa utläggningar omkring det som hänt patienten och orsaker till det gavs. Den här typen av motsägelsefulla utsagor var frekvent förekommande. Det blev också tydligt att minnet spelade de närstående ett spratt då berättelserna innehöll oklarheter och luckor om det som hänt. Ofta var de närstående medvetna om att de inte mindes

allt som hänt och att deras upplevelser påverkades av detta. Detta kom till uttryck i utsagor av typen ”*det är troligt att de sa det men jag minns inte det*”. Att upprepat få information kunde vara ett sätt för de närstående att kunna förstå det som hänt. Det bästa sades vara om såväl kommunikation som information kunde vara rak och ärlig men given med känsla för det passande. En del närstående menade exempelvis att det skulle vara okänsligt att säga att patienten skulle dö.

### **Det narrativa berättandets struktur – från lyssnarens perspektiv**

De närstående började ofta sitt berättande med att i stora drag dra upp en ram för sin berättelse för att ge lyssnaren dvs. forskaren ett sammanhang att förstå berättelsen från. Berättelserna hade ofta ett linjärt temporalt förlopp med upprepade cykler med tillbakablickar i händelseförloppet.

*Berättelsernas början* sammanföll oftast med *händelsernas början*, den anhöriges insjuknande, men kunde också starta tidigare för att ge en bakgrund, en *orientering* för lyssnaren. I den gav de närstående de förutsättningar som de ville att lyssnaren ska förstå berättelsen utifrån. Det handlade ofta om att ge ett porträtt av den anhörige, hur den varit innan den insjuknade, vilka intressen den anhörige haft och hur den anhörige klarat sig. *Berättelsernas mittpunkt* utgjorde ofta *en vändpunkt i berättelserna* som kunde bestå av de närståendes förståelse av att deras anhörig skulle dö. Det som ledde fram till förståelsen kan beskrivas vara en *komplicerande händelse* som till exempel försämring hos den anhörige eller beslut om att avsluta behandling så som dropp eller syrgas. Berättelsernas mittpunkt innehöll också ofta en *utvärdering* av vändpunktens betydelse för berättaren, gjord av dem själva. Förståelsen av vändpunkten behövde inte ha funnit hos den närstående vid berättelsens början utan tycktes komma genom berättandet.

Berättelsernas orienterande del avslutades ofta med den anhöriges död eller med avskedet till den döde, en slags *upplösning av händelsen*. I den här första delen av berättelserna var de närstående ofta korta och koncisa och verkade ibland ha en egen avsikt med sitt berättande. Ofta hade de något de ville framföra, några råd de ville ge till vården och var inte så intresserade av forskarens frågor. Den här delen av berättandet skedde ofta på ett känslomässigt neutralt språk. *Det fortsatta berättandet* formades av *upprepade återblickar* på det som hänt med ett slags cykliskt iterativ (upprepande) karaktär. I den här senare delen av berättandet blev de närstående mer eftertänksamma och dröjande i sitt berättande. Olika händelser eller episoder belystes ingående i varje separat cykel. Deras berättelser fick då också ett mer känslomässigt djup. Dessa cykler upprepades tills de närstående hade berättat sina berättelser färdigt. Som *avslutning på berättelserna* gav de närstående ofta en kort *summering* av hela berättelsen och vad deras anhörigs bråda död betydde för dem. Detta kunde göras med kanske bara en enda mening och sammanfattningen en så kallad *coda* förde också berättelsen tillbaka till nutiden.

## METODDISKUSSION

I metoddiskussionen behandlas frågor som studiernas pålitlighet, trovärdighet och överförbarhet. Pålitlighet och trovärdighet kan inom en del områden ligga väldigt nära och gå in i varandra och gränsdragningar mellan dem kan därför vara svåra att göra.

### Pålitligheten i studierna

Pålitligheten i forskningen handlar om hur tillförlitliga resultaten är i ljuset av de använda metoderna (Lincoln & Guba 1985, Patton 2002). Genom att tolkning använts (I, II, III och IV) har den egna förförståelsen kunnat användas för att förstå innebörden av de erfarenheter deltagarna delat med sig av (Gadamer 1989). Framförallt har detta varit i studie I men även i de andra studierna har tolkning tillämpats i någon form. Enligt Gadamer är förförståelse grunden för all förståelse och utan den kan man inte förstå något på ett annat sätt än man redan har förstått på. Gadamer menar vidare att alla har en förförståelse och att den ser olika ut för olika personer. Forskarens förståelse och tolkning av materialet utsattes för de andra författarnas kritiska granskning och skilda förförståelser utifrån deras läsning och förståelse av materialet. Genom att vi varit tre forskare som gjort självständiga analyser av materialet har selektiva tolkningar som inte stöds av materialet sannolikt begränsats. Detta möjliggjorde att falska fördomar och förhastade slutsatser kunde fångas och diskuteras i forskningsgruppen för att inte styra analysen. Detta är av vikt inom all kvalitativ forskning och gäller därför inte bara de narrativa studierna IV och V utan även I, II och III. Förförståelsen kunde därmed användas som ett stöd i de olika analyserna.

Såväl de enskilda intervjuerna med vårdarna (I och III) som fokusgruppsintervjuerna (II) hade kunnat ske mer ostört om de skett i lokaler avskilda från respektive strokeenhet. Troligen hade det påverkat möjligheten att få deltagare till studierna eftersom intervjuerna genomfördes under vårdarnas arbetstid och framförallt läkarna behövde finnas tillgängliga för akuta händelser. Möjligheten att kunna få genomföra intervjuerna på deltagarnas arbetstid (I,II och III) sågs ändå som en större fördel än den nackdel som störningar kunde utgöra. Fördelen av att ha alla yrkeskategorier representerade (II) bedömdes också överväga nackdelarna som eventuella störningar medförde. I efterhand kan ses att vid alla fokusgrupper förekom störningar av lindig art som att någon kom in i rummet eller att oönskat ljud utifrån hördes. Det var däremot endast en person som fick avsluta sitt deltagande i fokusgruppen innan gruppen som helhet avslutades

I fokusgrupperna deltog vårdare från alla yrkeskategorierna då det var teamets förståelse av etiska problem som sågs som det intressanta att studera. Genom att vårdarna i fokusgrupperna kände varandra eftersträvades ett öppet och tillåtande klimat i intervjusituationen tänkt att främja olika synsätt att komma fram (jfr. Barbour 2005). I fokusgrupperna kunde också fördelarna med att diskutera ett ämne i grupp märkas då erfarenheter och tankar utvecklades genom den dynamik som diskussionerna ledde till i grupperna. Valet att ha deltagare från olika yrkeskategorier i fokusgrupperna (II) kan även ses som en svaghet. Traditionella maktstrukturer där dels männen och

dels läkarna både tog och gavs mer plats i diskussionerna kunde ses. Läkarna var ofta de som inledningsvis tog ordet och av de andra deltagarna gavs proportionellt mer utrymme i intervjuerna medan undersköterskorna som grupp var mer tystlåtna och tillbakadragna. Genom att jag som forskare var moderator fanns en medvetenhet om detta och jag försökte fördela ordet så alla fick möjlighet att komma till tals och att alla yrkesgrupper gavs utrymme. Detta gjorde att såväl de mer tystlåtna som undersköterskorna gavs flera tillfällen att göra sin röst hörd vilket i flera fall bidrog till att nya tankar fördes fram för diskussion.

Frågan om huruvida det var verkligt etiska problem som diskuterades i fokusgrupperna kan också ställas. Valet gjordes att låta deltagarna själva definiera vad de ansåg vara etiska problem så som gjorts i tidigare studier (Sørli, Kihlgren & Kihlgren 2004, 2005) där utgångspunkten varit deltagarnas egna upplevelser av vad som varit etiskt svårt. Genom detta har teamets egen förståelse av vad som är etiskt problematiskt varit det som varit i fokus för gruppens diskussioner i enlighet med syftet. Detta val tog stöd i argument från Spjuths avhandling (2008) i vilken handlingskonflikter analyserats från ett etiskt perspektiv. Där framkom att upplevelsen av situationen som etiskt problematiskt bedömdes vara det viktiga, inte om ett verkligt etiskt problem existerar. I grupperna lyftes information, beslut om vård och behandling och stöd till närstående som områden där den etiska problematiken var påtaglig. Om analyser av de enskilda problemen som lyftes görs enligt Spjuths modell visar sig en del problem innehålla konflikter som även rör annat än endast etiska värden.

I studie III användes ett formulär för att vårdarna skulle bedöma på vilket sätt de föredrog samt använde de sätt att hantera problem på som framkom genom studie II. Den fyrgradiga skala som valdes för formulärets del 2 och 3 ledde till tvingande val för deltagarna mellan om de föredrog eller använde ett sätt att hantera problem eller inte. Avsikten var just att få deltagarna att ta ställning men risken fanns att de istället skulle valt att inte ange något svar. Konsekvensen av det tvingande valet var troligen inte så stor då andelen icke-svar inte var betydande (24 av 360). Hade ett svarsalternativ med neutral status använts fanns en risk som bedömdes som ännu större för en slags central svarstendens där deltagarna inte tagit ställning. Denna farhåga bekräftades i intervjuerna där flera deltagare sa att de för många av de listade sätten skulle valt ett neutralt svarsalternativ istället för att ta ställning, om ett sådant alternativ hade funnits. Deltagarna hade också möjlighet att i intervjuerna utveckla och förtydliga sina svar, vilket så gott som alla deltagare gjorde. Detta sågs i viss mån kunna uppväga nackdelen med det tvingande valet.

Den narrativa metoden kan endast användas för analys av material som berättar en historia, vilket begränsar dess användbarhet. Å andra sidan kan berättelser kräva särskilda metoder för att kunna analyseras som en berättelse (Riessman 2008). Riessman menar att i narrativ forskning finns tolkning med i alla steg i forskningen. Först tolkar den som ska berätta det den upplevt, den som lyssnar tolkar det den hör och den som skriver ut berättelsen (om den spelats in) gör också en tolkning av det den hör och förstår av det som hörs. Slutligen gör den som utför analysen också en tolkning av den färdiga texten. All tolkning innebär också på ett sätt en selektion. Man väljer något

för att välja bort något annat. Den tolkning de närstående som delade med sig av sina berättelser gjorde, av vad de skulle berätta, beror ytterst av den fråga som forskaren ställde. Genom att ställa en så öppen ingångsfråga som möjligt om deras upplevelser när deras anhörig drabbats av stroke, försökte forskaren att inte begränsa berättandet redan från början. I utskriften (I - V) har texterna skrivits ut ordagrant men det är forskarens förståelse av vad som i övrigt varit viktigt i form av känslöyttringar, pauser och yttre störningar som avgjort hur intervjuerna visar sig i utskrivna form. De tolkningar som gjorts har också begränsats av forskarnas, liksom deltagarnas sociala, kulturella och historiska sammanhang. Då vi lever i samma tid och inom samma geografiska område som berättelserna härrör från ska detta inte vara en påtaglig svaghet för studie IV och V. Vid läsning av de utskrivna berättelserna (intervjuerna) blev det tydligt att de närstående fick hjälp av den narrativa strukturen i berättelserna för att skapa ordning i sitt berättande. Därigenom fanns också en förutsättning för ny förståelse av den upplevda situationen.

### Trovärdigheten i studierna

Forskningens trovärdighet handlar om vilken tilltro som kan sättas till resultaten. I alla studierna har en noggrann beskrivning av den använda metoden och dess olika steg gjorts för att ge möjlighet att bedöma resultatets trovärdighet. Patton (2002) menar att forskarens uppdrag är att förstå världen så som den visar sig i all sin komplexitet och på ett balanserat sätt rapportera detta. Detta ger en trovärdighet till resultaten. Citat har använts i alla studierna (I - V) samt i avhandlingen för att illustrera resultaten och för att understödja gjorda slutsatser men också för att möjliggöra för läsaren att bedöma rimligheten i gjorda tolkningar. I studie V har citat även använts för att visa på strukturens betydelse för berättandet. Riessman (2008) menar att validitet eller hellre trovärdighet (*trustworthiness*) i narrativ forskning bör diskuteras på två nivåer – trovärdigheten i berättelsen (storyn<sup>47</sup>) som berättaren berättar och trovärdigheten i det som forskaren berättar, eller med andra ord, trovärdigheten i storyn och trovärdigheten i analysen. I studie IV + V sågs de närståendes berättelser som sanna och trovärdiga ur den aspekten att det var deras förståelse eller mening från den upplevda situationen de berättade om och denna ifrågasattes inte. Trovärdigheten kan också ses som forskarens ansträngningar att övertyga läsaren att dragna slutsatser har tillräckligt stöd i data (Polkinghorne 1988, 2007). Trovärdigheten i analysen (IV + V) kan bedömas utifrån den beskrivning som gjorts av tillvägagångssätt, redovisningen av den narrativa strukturen och koderna för avsnitten (V) och de många redovisade citaten som ger läsaren en möjlighet följa analysprocessen och själv bedöma de dragna slutsatserna (Polkinghorne 1988, Patton 2002, Polkinghorne 2007).

Frågan om vilka som deltar i studier finns som en viktig faktor för all forskning, inte bara den kvalitativa. Det är också en faktor som är relativt svår att kontrollera men värd att ha i åtanke och diskutera. Vad deltagarna förväntar sig få ut av deltagandet för egen del, t.ex. tillgång till ny lovande medicinsk behandling, få dela sina upplevelser med någon eller att man utan vinning vill att egna upplevelser ska komma andra till gagn samt vilket syfte de har i vad de väljer att t.ex. att säga eller inte säga i intervjuer ter sig som viktiga att fundera över. Att få deltagare som har en erfarenhet av något

<sup>47</sup>I engelskan med betydelsen: återberättandet av en sekvens av händelser.



och därmed möjlighet att delge det till andra är i sig viktigt för att forskningen ska kunna generera kunskap inom ett område. Genom det erbjuds informationsrika och upplysande beskrivningar av personer med kunskaper och erfarenheter omkring det man är intresserad av att studera (Patton 2002). Avsiktligt urval anges av Patton som vanligt förekommande inom kvalitativ forskning av just den anledningen. Här ligger förstås också risken för resultat som på något sätt är påverkat av det gjorda urvalet. I alla studierna har personer på egen hand visat sitt intresse för att delta och mer eller mindre aktivt sökt deltagande. Vid dessa tillfällen måste deltagarnas avsikt med ett deltagande beaktas. Varken vårdarnas eller sjuksköterskornas avsikt med att delta är fullt känd. Flera sa explicit att de ville dela med sig av sina erfarenheter och upplevelser med förhoppningen att kunna bidra till att förbättra vården för de som drabbats av bråd död till följd av stroke. I studierna med de närstående (IV + V) spelade deras avsikt som berättare, med berättelsen en stor roll och begränsade hur berättelsen formades. Vilken avsikt de närstående hade med att delta i studien och berätta sin berättelse kan vi inte veta. Det går dock att se två delar i berättelserna (V); den första där de närstående tycks ha en egen avsikt med sin berättelse, något de ville föra fram till forskaren, och den senare där forskarens fråga är i fokus. En insikt om detta förhållande var viktig att ha med i analys och tolkning av data.

För föreliggande studier har ett aktivt agerande hos deltagarna tolkats som positivt för studierna och alla som aktivt sökt deltagande har inkluderats. I alla studierna utom för III (uppföljningsstudie med samma deltagare som i II) har avsiktligt urval använts i olika utsträckning. I studie IV i mindre utsträckning då avsikten var att närstående vilka uppfyllde inklusionskriterierna konsekutivt<sup>48</sup> skulle tillfrågas om deltagande, medan större fokus var på det avsiktliga urvalet i studie I och II. För studie I tillfrågades sjuksköterskor med åtminstone ett års erfarenhet av strokeenhetsvård för att få deltagare som hade förutsättningar att ha erfarenhet av vård i livets slut vid stroke. I studie II var avsikten även att få variation i deltagarnas ålder, kön och erfarenhet av strokeenhetsvård då dessa faktorer ansågs kunna vara av betydelse för resultatet. Detta var det vägledande för vilka vårdare forskaren tillfrågade om deltagande. Framförallt visade sig erfarenhet vara av betydelse då detta gav deltagarna många exempel att belysa de etiska problemen med. De som hade kortare erfarenhet hade inte så många sådana exempel men deltog däremot i diskussionen av problem på liknande sätt som de med längre erfarenhet.

Genom att kombinera kvantitativ innehållsanalys med kvalitativ för analys av data, insamlade dels med ett frågeformulär och genom enskilda intervjuer, har triangulering<sup>49</sup> kunnat ske både avseende metod och analys (jfr. Patton 2002). Metodtrianguleringen användes för att belysa resultaten från de olika analyserna mot varandra och därigenom nå en djupare helhetssyn som inte varit möjlig med de olika metoderna var för sig (Patton 2002). Den kvantitativa analysen av formulären fördjupade den kvalitativa innehållsanalys som gjordes av intervjuerna. Därigenom berikade analyserna varandra (se studie III). De 24 sätt som listades i formulären hade inte på ett entydigt sätt kunnat sammanföras till kategorier utifrån svaren i formulären. Det var först när resultatet därifrån kombinerades med det som den kvalitativa analysen av intervjuerna

<sup>48</sup>Konsekutivt innebär, det som följer på något annat. <sup>49</sup>Inom forskning innebär triangulering användandet av olika metoder för att studera och eller analysera ett och samma fenomen



gav som det blev möjligt att konstruera de slutliga nio strategierna. Deltagarantalet räcker till för deskriptiva analyser av data men möjligheterna till djupare statistiska analyser är begränsad. Även analytikertriangulering har använts i forskargruppen där vi först gjort självständiga analyser av data och sedan träffats för att diskutera resultaten. I arbetet med analysen hade forskarna olika roller. En av forskarna hade rollen att vara den som var mer kritiskt frågande till analysens resultat. Därigenom har förförståelsen fått skärskådas för att försäkra att det analysen visade fanns förankrat i data (intervjuerna).

### **Överförbarhet**

Inom forskning är generalisering, att på ett resonerande sätt dra slutsatser om enskilda observationer, allmänt erkänt som kvalitetsstandard, inom kvantitativ forskning (Polit & Beck 2010). Inom kvalitativ forskning är det vanligare att begreppet överförbarhet används (Patton 2002). Överförbarhet är en av flera modeller för generalisering som kan användas, vilken avser möjligheten att tillämpa forskningens resultat inom andra kontexter eller sammanhang än de som resultaten härrör från (Lincoln & Guba 1985, Patton 2002, Polit & Beck 2010).

Resultaten från avhandlingens studier om vårdarnas upplevelser av den bråda döden (I-III) kan överföras till vård på andra strokeenheter där patienter som är döende till följd av akut stroke vårdas, då inget talar för att de strokeenheter som studerats på avgörande sätt skiljer sig från andra strokeenheter i Sverige. Det är också troligt att resultatet (I-III) kan överföras till andra vårdenheter där patienter som drabbats av bråd död till följd av stroke vårdas, då den problematik som finns där torde te sig likartad. Dessutom bedöms resultatet både från vårdarnas (I-III) och från de närståendes upplevelser (IV) av hur den bråda döden visar sig kunna överföras till andra vårdkontexter där bråd död förekommer, då det som framkommit i flera avseenden har en icke kontextbunden innebörd. Resultatet från II och III om vårdarnas upplevelser av etiska problem vid vård av patienter som dör en bråd död till följd av stroke kan troligen överföras till vårdsituationer där etiska problem i akuta skeden av livshotande sjukdom förekommer då det bråda visade sig vara av stor betydelse för vårdarnas upplevelser. Den kunskap som studierna (II, III) gett om hur vårdare kan hantera etiska problem vid bråd död vid stroke samt vilka hinder som kan finnas för detta bedöms också kunna överföras till andra vårdområden där bråd död förekommer eftersom den bråda aspekten framkommer som mest betydelsefullt för upplevelserna. De resultat som fåtts genom studie IV + V om närståendes upplevelser kan rimligen överföras till vårdsituationer där närstående finns med, i första hand situationer då en anhörig oväntat dör men också vid mer väntad död.

Troligen kan de närståendes upplevelser om bråd död också överföras till situationer där patienter brådskande drabbats av andra allvarliga och livshotande sjukdomstillstånd eftersom det bråda har en så tydlig påverkan på de närståendes upplevelser. Möjlighet finns att resultatet även kan överföras till andra områden än de ovan nämnda men det är dessa som ter sig angelägnast att lyfta fram. Läsaren är välkommen att själv se andra möjligheter att överföra resultatet till andra kontexter eller områden.

## RESULTATDISKUSSION

Resultaten från studierna ses i en helhet och diskuteras i relation till de dimensioner som bråd tillför begreppet död, vilka framkom i begreppsanalysen. Det som bråd tillför i tolkningen av resultatet i denna avhandling handlar bl.a. om det brådskande och omedelbara samt det ovissa, vilket får konsekvenser i strokevården för vårdarna och de närstående.

### Den bråda dimensionen

Analysen av begreppen bråd och död visar på det som är unikt för bråd död liksom det som är utmärkande för begreppet; det som sker plötsligt och oväntat och innehåller ett mått av något oavslutat vilket manar till handling. Bråd visar sig ha en mer komplex innebörd än begreppen plötslig och oväntad har både var för sig och tillsammans, och ger en fördjupad förståelse av hur döden kan visa sig när den kommer plötsligt och oväntat. Bråd beskriver ett avbrott från det förväntade, något som inte är som vanligt. Förutom det överraskande eller oväntade och hastiga, för begreppet bråd med sig en känsla av brådskande och manar till handling. De här dimensionerna finns inte för vare sig begreppen plötslig eller oväntad vilka beskriver hur något, i förfluten tid hände. Det som plötslig och oväntad talar om har hänt och är redan avslutat när det beskrivs. Bråd däremot är i sin karaktär istället framåtpåkande genom att det är i ett skeende som är oavslutat. Genom sitt framåtpåkande för bråd med sig en viss osäkerhet om hur skeendet kommer att avslutas. Begreppsanalysen visar att den bråda döden får sitt särdrag genom den dimension av något pågående eller oavslutat som ligger i begreppet bråd. Analysen ger kunskap som i enlighet med vad som beskrivs av Sivonen och medförfattare (2010) kan användas inom vårdvetenskap för att förstå den plötsliga och oväntade döden på ett nytt sätt och därigenom, ligga till grund för ett utvecklat och förändrat vårdande i dessa situationer.

Begrepp får enligt Eriksson (2010) olika betydelser i olika kontexter. Genom den begreppsanalys som utförts av begreppet bråd död, ett uttryck som oftast förknippas med deckargenren, och då med epitetet *ond*, blir detta tydligt. Begreppsanalysen av bråd ger inget stöd för att använda begreppet bråd på detta sätt utan denna användning betingas troligen av en kontextberoende betydelse som begreppet fått just i detta sammanhang. Den bråda döden skulle däremot genom det sätt den visar sig på kunna erfaras som *ond*. Analysen visar dock att *ond* inte hör ihop med begreppet från ett semantiskt perspektiv. En människa kan betraktas eller relateras till som död om den är tyst, stilla och ter sig livlös även om den formellt inte är död. Detta är en situation som kan föreligga då en person är medvetslös och inte varken rör sig eller kommunicerar med omvärlden. En situation som kan föreligga vid bråd död till följd av stroke. Den bråda döden skulle också kunna upplevas som en *god död* då den drabbar ”friska” människor plötsligt (Sanner 2005, Jacobsson 2009). I studierna framkommer inte den bråda döden entydigt som en god död men heller inte som en *ond* död.

I det fasta begreppet ’bråd död’ fungerar bråd grammatiskt sett som attribut till död och beskriver således hur och på vilket sätt döden sker. Bråd död visar sig som att patienten är *tyst och stilla*, inte kan kommunicera och inte röra sig på grund av stroke

vilket leder till att patienten ser sig som *försvunnen och borta*. Genom detta kan personen upplevas som död för de närstående redan innan den egentliga döden inträder. Att vara till synes *livlös* kan också ge en upplevelse av att patienten inte längre *själsligen* finns närvarande. När patienten drabbats svårt av stroke och inte kan förmedla sig med omvärlden och är helt utlämnad till andra för vård av sin person kan en känsla skapas hos de närstående att patienten gjorts *intresselös* och *utan betydelse* för vårdarna. För vårdarna blir det en konflikt i att vara tvungna att välja mellan att hjälpa dem som kan påkalla hjälp eller en *tyst* grupp, patienter som är döende till följd av en akut stroke. Patienter som av vårdarna upplevs ha behov men som inte själva ger uttryck för dem. Den som inte hörs, finns inte och tilldrar sig inte heller något större *intresse*. Därigenom kan det bli svårt för vårdarna att hävda de drabbades intressen då dessa inte är *explicita* i vården. Skulle det kunna vara gruppens tysthet som ligger bakom det svala intresse som personer som drabbats svårt av stroke tilldragit sig inom forskning? En grupp som inte högljutt ger sig tillkänna blir kanske mindre intressant att forska om?

### **Det bråda insjuknandet - ett livsavgörande skeende**

Bråd död, när en person drabbats av stroke kan förstås som att det oväntades krafter griper in utan att varken personen, de närstående eller sjuksköterskorna är förberedda på att personens liv inte går att rädda (I, IV). Stroke framkommer både i intervjuerna med vårdarna (I - III) och de närstående (IV) som en sjukdom med så stor påverkan på livet, både för personen som drabbas men också för de närstående, att den kan ses som ett livsavgörande skeende. Upplevelsen hos sjuksköterskorna (I) och vårdarna i teamen (II) var att de närstående till följd av den anhöriges bråda insjuknande befinner sig i ett livsavgörande skeende som skapar många frågor. Karaktäristiskt för livsavgörande skeenden är att livsförståelsen påverkas och utgör en situation då tryggheten och kontrollen i livet rycks undan. Livet framstår plötsligt som obegripligt och oförutsägbart, kanske till och med meningslöst.

Vårdarna blir genom att de bevittnar både patientens och de närståendes lidande in-dragna i situationen. De kan till och med bli ansvariga för det de ser och för det uppkomna lidandet (Rehnsfeldt & Arman 2005). Det handlar dels om det etiska kravet (Løgstrup 1994) och ansvaret för den andre så som det beskrivs av Lévinas (1993) men också om det konkreta vårdandet sprunget från en ontologisk grundtanke och förhållningssätt (Rehnsfeldt & Arman 2005). De ontologiska antagandena är vårdarnas grund för att förstå patienten och deras närståendes existentiella situation i det livsavgörande skeendet. Vårdarna kan göra detta genom att se det naturligt universella i människans väsen och inta ett etiskt förhållningssätt. För de närstående kan det livsavgörande skeendet innebära en önskan om ett svar på mening i det som händer.

Då livsförståelse används som begrepp inom det etiska tänkandet blir det tydligt att det ontologiska är ett naturligt inslag i etiken utifrån en förförståelse om att människan är beroende av andra för sitt liv, den ontologiska interdependensen (jfr. Løgstrup 1994). Livsförståelsen kan skapa en grund för vårdarnas etiska förhållningssätt och handlande som de kan använda för samtal med de närstående och för förståelse av vad som är bäst för patienten. Från den nya situationen kan livsförståelsen utvecklas och

lidandet för de närstående lindras via gemenskap med en annan människa, vårdaren, som bär ett etiskt ansvar för patienten (Løgstrup 1994). Detta kan bara ske då den närstående blir sedd som en person av vårdarna (jfr. Rehnsfeldt & Arman 2005).

Inom andra verksamheter har man lärt sig att det oväntades kraft är den största källan till kreativitet (Larsson 1994). Det oväntade besitter en oerhörd kraft som kan leda till förändring om man lär sig att ta tillvara dess kreativitet. Det innebär att se kraften som möjligheter och inte låta sig bli fast i det svåra. Det gäller också i den oväntade situation som råder vid bråd död. Kreativitetens kraft skulle kunna hjälpa sjuksköterskan och teamet att bli till för den döende patienten och de närstående genom att ta tillvara vårdlagets kreativitet till exempel i val mellan olika vårdhandlingar, där valet ter sig omöjligt. En möjlighet att ta vara på kreativiteten kan vara att lära sig använda olika strategier som hjälp i de etiskt svåra situationerna. Diskussioner inom teamet omkring dessa situationer kan vara av värde. Systematisk reflektion över de etiska värden som står på spel (jfr. Malmsten 2007) med utgångspunkt i vårdetiska principer och vårdandets etik som den beskrivs av Eriksson (1994) skulle också kunna vara en hjälp.

### **Värdighet och lidande i det bråda förloppet**

Värdighet framkom som centralt både i studierna med vårdarna (I, II) och de närstående (IV). De konsekvenser för den enskilde som en stroke för med sig visas ha potentiell kraft att kränka den drabbade personens värdighet och föra med sig ett lidande. Detta gäller i flera situationer än då stroke leder till en bråd död men potentiellas av begreppet bråds dimensioner. Kravet på omedelbarhet som ligger i bråd och det oundvikliga som döden utgör är del i detta. Genom dess konsekvenser på såväl språk som rörelseförmåga får stroke en påverkan på flera av synonymparen för begreppet död vilka stiger fram i begreppsanalysen. Att berövas såväl språk som medvetande lämnar den drabbade personen tyst och stilla. Personen kan inte längre göra sin röst hörd och lämnas därmed i händerna på andra (I). Det blir dessa andra, de närstående och vårdarna, som avgör hur och på vilket sätt patientens röst görs hörd. Det blir också vårdarnas och de närståendes ansvar att patientens värdighet bevaras då patienten inte själv kan upprätthålla sin värdighet. De närstående blir ofta de som får vara ställföreträdare för de drabbade och föra fram vad som varit viktigt för patienten (I, II).

Vårdarna gav uttryck för att de ibland kunde tvivla på om det var patientens önsksningar som de närstående gav röst åt eller om det var de närståendes egna. Det är svårt att veta säkert när patienten som drabbats av det bråda insjuknandet inte längre kan förmedla sig. Att sätta patientens bästa i första rummet, som vårdarna menar att de gör, kan vara vanskligt inte minst från ett etiskt perspektiv. Särskilt om vårdarna inte har personlig kännedom om hur patienten tidigare sagt sig vilja ha det vid händelse av livshotande sjukdom. Att helt sätta sin tro till att de närstående alltid förmedlar patientens önsksningar är också problematiskt. Detta har visats i studier där närstående som ställföreträdare för patienter i livets slutskede har varit i fokus (McPherson & Addington-Hall 2003, Winter & Parks 2008). Winter och Parks fann att oenighet mellan de närstående kunde vara en faktor som påverkade vilka beslut de närstående var villiga att stödja. Ju större oenighet desto starkare framkom önskemål från de närstående om livsuppehållande vård istället för palliativ vård. Detta är ett resultat som

bör hållas i minnet i situationer då oenighet mellan de närstående framkommer. Kan den specifika modell för delat beslutsfattande (*Professionally Driven Best Interest Compromise model*) som Sandman och Munthe (2010) förespråkar vid oenighet mellan de inblandade parterna vara ett stöd? Utgångspunkten för modellen är att den som ska fatta beslutet ska försöka hitta en kompromiss som parterna kan vara överens om där bland annat rent medicinska ställningstaganden vägs in men även etiska värden. Enligt Sandman och Munthe ger detta arbetssätt grunden för en fortsatt god vårdrelation. Vårdarnas (III) önskan att i största möjliga utsträckning uppnå enighet med de närstående eftersom att gå mot de närståendes vilja skulle ha en negativ inverkan på den fortsatta vårdrelationen antyder detta. I den problematik som vårdarna beskriver ligga i att bedöma vad som är patientens bästa, är en vilja att göra gott för den andre en god grund för den etik som förespråkas. Det är av vikt att även den som är skör och sårbar får uppleva att den är värd något. Genom att vårdarna tar sitt ansvar för patienterna och ger dem ett kärleksfullt vårdande kan värdighet bli möjligt trots den bråda händelsen och det stora beroende patienterna befinner sig i (jfr. Edlund 2002).

Vårdarnas strävan efter att av de närstående få veta hur de drabbade velat ha det och vad som varit viktigt för dem (I-III), kan ses som vårdarnas ansträngningar att bevara de drabbades värdighet. Vikten av att se människan som en person som respekteras för den man är och att ge vård som stödjer ens egna tidigare tankar om vad som varit viktigt för upplevelse av värdighet har visats av Dwyer och medarbetare (2009). Arman och Rehnsfeldt (2006) menar att vårdande som en dygd och en etisk handling är förbundet med kärlek som ett universellt eller ontologiskt värde, på ett sätt som inte är möjligt att åtskilja från ett professionellt perspektiv. Vårdare som har viljan att ta ansvar för den andres lidande har också ansvar för sin egen inre moraliska utveckling för att bli bättre i sin profession och patientens lidande blir ett etiskt krav som riktas mot vårdarna. Arman och Rehnsfeldt slår fast att alla har rätt till en god vård. Hur detta ska uppnås finns inte reglerat men genom att bevara patienternas värdighet bekräftas de som unika människor av vårdarna. Sjuksköterskornas (I) strävan mot en god vård visar sig genom deras försök att göra det lilla extra för patienten, det som är, eller har varit betydelsefullt för patienten. Enligt Eriksson (1990) är det när man skapar något speciellt för en person, något extra från något vardagligt, som vårdandet blir en konst. Det är av vikt att vårdarna förstår det som de närstående förmedlar som ett uttryck för de drabbades vilja, för att de ska kunna låta sitt vårdande styras av de närståendes råd. Om råden inte är verkliga uttryck för de drabbades vilja utan istället uttrycker de närståendes egna önskemål, riskerar vårdarna att istället kränka de drabbades värdighet. Såväl sjuksköterskorna (I) som vårdarna (II) uttrycker denna risk som en realitet.

Från de närståendes berättelser (IV, V) kan förstås att den bråda döden skapar ett lidande inte bara för den drabbade utan även för de närstående. Detta har tidigare visats av Arman och medförfattare (2002) i en studie av patienter drabbade av bröstcancer. Lidandet för dessa kvinnor beskrivs ske i ett "kraftfält" där alla i situationen blir involverade, såväl kvinnorna, de närstående som vårdarna. Konsekvensen blir ett lidande för hela familjen. I studien med de närstående (IV) framkommer patientens insjuknande och förestående död som att en del i de närståendes liv försvinner. De närstående uttryckte sorg över det som hänt vilken kan tolkas som sorg över det som inte längre är möjligt, över det som inte mer kan bli eftersom patienten är borta,

försvunnen från det gemensamma livet. Sorgen handlar om förlusten av någon som stått dem nära men också om förlust av värdighet för patienten. Erikssons tankar om kränkt värdighet och lidande (1994, 2002) har sin legitimitet här. Det plötsliga och oväntade sättet stroke drabbar på som lämnar den drabbade tyst, stilla, alldeles livlös och borta, kan kränka patientens värdighet. Eriksson (1994) menar att det är ovärdigt människan att lida och lidande innebär alltid en kränkning av människans värdighet. Döden kan därigenom ses som att den avvärjer hotet mot värdigheten för patienten. Sorgen handlar också om det lidande som sjukdomen skapar både för de närstående och för patienten. En rubbning av människans helhet ser Eriksson (1994, 2002) som ett lidande och menar att hälsa är en strävan efter helhet dvs. att åter nå hälsa. Hälsa ses av Eriksson som förenligt med uthärdligt lidande medan det outhärdliga lidandet är förlamande. Om vårdarna kan bekräfta de närstående genom att se dem och hjälpa dem ta vara på sig själva och sina egna behov kan lidandet kanske bli ett uthärdligt lidande och en väg mot hälsa.

En människa som lider befinner sig alltid i ett sammanhang. De närstående som vakar hos en anhörig befinner sig i flera olika sammanhang, dels tillsammans med sin döende anhörig, dels med vårdarna. Den närstående lider både i sin egen situation men lider också med den döende som drabbats av sjukdom. Att helt gå in i vakandet, att skapa bästa möjliga förutsättningar för patienten och dennes vård, kan kanske vara ett sätt för de närstående att ge uttryck för lidelse (jfr. Eriksson 1994). Hängivenheten i vakandet kan vara ett sätt för de närstående att ge sig hän i sitt lidande som gör att de för en stund kanske kan glömma orsaken till lidandet, den bråda döden. De närståendes lidelse i vakandet ger uttryck för den smärta de känner och därigenom kan lidandet, både det egna och patientens ges en mening. Men lidande utgör också i någon mån ett döende och i döendet finns möjlighet till försoning. Försoning med den döende och med att livet inte blev som de närstående hade tänkt sig. Men också med att livet kommer att gå vidare utan den person som de närstående är på väg att förlora, som är på väg att försvinna ur det gemensamma livet. För att komma ur lidandet och mot försoning kan de närstående behöva stöd också från vårdarna. Att sörja och lida är tröttande och de närstående behöver vila även under tiden de vakar och någon som ser dem, vilket både de närstående (IV) och vårdarna ger uttryck för (II). Detta bekräftas i en studie från intensivvård där närstående beskrivit vaka som krävande (Fridh, Forsberg & Bergbom 2009a). Att sörja och lida i ensamhet utan att bli sedd av någon är enligt Eriksson (1994) kanske det djupaste lidandet. Inte minst av den anledningen är det av största vikt att vårdarna ser de närståendes lidande och tar ansvar för att hjälpa dem börja se en väg ut ur lidandet.

Det som genom analysen av strukturen i de närståendes berättelser (V) framkom som berättelsernas vändpunkt, insikten om att deras anhörig inte skulle överleva, kan förstås som att de närstående kommit till insikt om att de befinner sig i ett lidande (jfr. Rehnsfeldt & Eriksson 2004). Genom detta kan de närståendes kamp för vägen ur lidandet inledas. Först då lidandet gjorts medvetet och möjligt att uttrycka kan lidandets kamp inledas i akt att göra lidandet uthärdligt. De motstridiga känslor som visade sig skulle kunna representera den ambivalens Rehnsfeldt och Eriksson beskriver föregår den förståelse för situationen som uppnås i vändpunkten. Vändpunkten i berätt-



telserna skulle också kunna representera de närståendes upplevelse av den anhörige som livlös eller till och med själlös. Genom synen på människan som enheten kropp, själ och ande (Eriksson 2002) kan detta göras begripligt. Då en person inte längre har en själ saknas något av det som är grundläggande för människan. Att leva utan själ kan därigenom förstås som oförenligt med liv. Om utgångspunkt tas i Erikssons teori om lidande (1994) behöver dock insikten om att livet ska ta slut inte uteslutande ses som negativ. Att leva innebär att lida och lidandet är enligt Eriksson till sitt djupaste väsen ett döende. När livet segrar över lidandet har lidandet varit källan till kraft i det ”nya” livet. Men även när döden segrar kan lidandet ses som besegrat genom att den som dött inte längre är utsatt för det jordiska livets lidande. På det sättet kan döden ses som en god kraft som verkar för patienten och befriar från lidande. I berättelserna representerades vändpunkten ofta av en förståelse som kom från att behandling avslutats, ofta att droppet tagits bort. Genom att förstå att borttagande av dropp, kan utgöra den här vändpunkten för de närstående kan en fördjupad förståelse av innebörden i borttagandet ske. Det representerar då något djupare än bara en behandling som avslutats. Det blir en symbol för att livet för den drabbade kommer att ta slut och förändrar därmed de närståendes livsförståelse.

Det bidrag till förståelse för hur kunskap om den narrativa strukturen kan användas för att utveckla berättande som getts (V) har inte visats i forskning tidigare. Den narrativa metodens användbarhet inom vårdvetenskaplig forskning (Frid *m.fl.* 2000) och för att utveckla klinisk kunskap såsom förståelse för hur människor upplever händelser och övergångar mellan t.ex. hälsa och ohälsa har visats (Ekman & Skott 2005, Bingley *m.fl.* 2008). Narrativa metodens möjlighet att ge ökat patientinflytande på vården genom återkoppling av patientens upplevelse av vården och vilket stöd de skulle behöva har också belysts (Gregory 2010). Robichaux (2002) har visserligen analyserat berättelser utifrån den narrativa strukturen men endast för att se berättelsernas uppbyggnad, inte hur kunskap om berättelsers struktur aktivt kan användas av vårdare eller andra som ”lyssnar” till berättelser i sin profession. Studien visar hur kunskap om den narrativa strukturen kan vara ett verktyg för vårdare att använda för att stödja människor i att utveckla berättelsen om sina upplevelser. Därigenom möjliggörs berättarens reflektion över berättelsen och nya insikter som kan leda till förståelse och mening av det upplevda kan uppstå. Detta skulle kunna visa de närstående början på en väg ur det lidande och den sorg den anhöriges bråda död utgör.

### **Upplevelser av tid när döden är en bråd död**

Den bråda döden synes påverka upplevelsen av den kronologiska tiden. Både vårdarna (I - III) och de närstående (IV) beskrev upplevelser som var relaterade till tid. Vårdarnas upplevelser präglades av tiden som begränsad (II, III). Detta kan begränsa möjligheten att finnas till för döende patienter och deras närstående. Upplevelsen av tiden som ett hinder blev särskilt tydligt i de akuta situationer som kan uppstå i vården. Är det en koppling mellan aspekten tyst och stilla av begreppet död som ses här och kopplas till intresselös, i det att vårdarna väljer andra uppgifter framför vårdandet av den döende patienten? Eller är det ett uttryck för den pressade vårdverkligheten idag, där resurserna inte räcker till för alla utan tvingar vårdarna att göra val.



De val som vårdens resurser tvingar vårdarna till borde inte behöva leda till val mellan att vårda döende patienter som inte kan göra sin röst hörd och deras närstående eller att vårda andra patienter i behov av vård och som kan uttrycka det.

Vårdarnas svårighet att ta tid för att vara med de patienter som är döende och deras närstående beror i delar på den mängd arbetsuppgifter som finns att göra. Tiden är begränsad och vårdarna måste prioritera sin tid. Det är också tänkbart att dödsdimensioner *tyst och stilla* vilka är starkt kopplade till *borta och försvunnen* men också *intresselös och betydelselös* visar sig här. En person som är tyst och stilla kan uppfattas vara som försvunnen. Den som inte finns har heller inte någon betydelse och behöver därmed inte ägnas något intresse. Det kan vara svårt att få acceptans för att ägna sig åt en arbetsuppgift som kan anses inte ha någon betydelse när det finns andra mer intressanta, och därmed viktiga, uppgifter av mer akut karaktär. Vårdarnas hållning behöver inte vara medveten utan kan vara en fördom de bär med sig som är dold för dem själva, som en del av deras förförståelse om vad som är viktigt i deras arbete. Gadamer menar (1997) att människans fördomar inte står henne till fritt förfogande. Hon kan inte själv fritt välja mellan eller betrakta sina fördomar och sin förförståelse, annat än genom tolkning av dem i en förståelse av vad som är viktigt i arbetet. Detta skulle kunna ske genom reflektion och diskussion inom teamet.

I såväl de enskilda intervjuerna med sjuksköterskorna (I) som i fokusgrupperna med vårdarna i teamen (II) framkom att de kämpar för att tiden ska räcka till. Vården av de svårast drabbade upplevs som viktig och vårdarna försöker prioritera den. Att inte lyckas med detta kan bidra till att skapa känslor av moralisk stress (jfr. Rice, Rady, Hamrick, Verheijde *m.fl.* 2008). Tanken om den begränsade tiden och dess inverkan på vårdandet är intressant. Tiden är alltid begränsad för alla, men alla har lika mycket tid att förfoga över. Det handlar alltså snarare om den inverkan som känslan av att tiden inte räcker till har. Frågan om hur denna känsla påverkar oss som vårdare och för utvecklandet av en vårdande relation är av stor vikt. I ett samhälle med begränsade resurser för vården, blir det viktigt att vårdarna kan hantera denna känsla på ett sätt som gör en vårdande relation byggd på ömsesidig tillit möjlig.

De närståendes upplevelser var att tiden kunde både gå fort, vara som vanligt eller gå mycket långsamt (IV). Tiden i samband med den anhöriges insjuknande, och ankomst till sjukhuset och avdelningen upplevdes ofta som ett kaos. Upplevelser som dessa har tidigare beskrivits av närstående till patienter som drabbats av stroke och överlevt detta (Bäckström & Sundin 2007, Wallengren *m.fl.* 2008) samt av närstående till patienter som var hjärndöda (Frid *m.fl.* 2001). Också där var den kaotiska upplevelsen knuten till det snabba förloppet och ovissheten i utgången. Good och medarbetare (2004) identifierade upplevelser av kaos som en faktor läkare angav karaktäriserade en dålig död. Men tiden kunde också upplevas som långsam, framförallt då de närstående väntade utan att veta när deras väntan skulle vara slut, vid vakande eller i väntan på läkare, besked om undersökningsresultat eller beslut om vård och behandling. Vid vakandet upplevdes tiden tydligast långsam i stunder då patienten var tyst och stilla och det inte fanns något särskilt att ägna uppmärksamhet åt. Dessa skiftande sätt att uppleva tiden på är viktiga att vara medveten om då de kräver olika vårdhandlingar av vårdarna. Vid de kaotiska upplevelserna som hör ihop med det bråda som hänt

blir det av vikt att vårdarna genom sina handlingar bidrar till att skapa ordning och struktur för de närstående. Tydlighet i information kan vara en del liksom ett löfte att finnas där för både patienten och de närstående. Löftet att finnas där kan ses utgå från Lévinas (1993) beskrivning av ansvaret för den andre. Upplevelsen av tiden som långsam kan minskas om de närstående får besked som sätter en gräns för när väntan på olika saker som undersökningar och svar på dessa eller läkarens ankomst kan vara slut, även om ingen exakt tid kan ges. Genom en medvetenhet om den långsamhet de närstående kan uppleva vid vakande kan vårdarna med enkla medel bidra till lindring av monotonin. Det kan vara att ofta titta till patienten och de närstående och lyssna in vilka behov de närstående ger uttryck för, samtala, erbjuda TV på rummet eller en tidning att skingra tankarna med.

### **Etisk problematik i det vårdande den bråda döden kräver**

Vårdarna beskriver flera situationer relaterat till det oväntade i den bråda döden där den etiska problematiken blir tydlig. Bråd död försätter patienten i ett tillstånd av totalt beroende av andra och sätter frågor av etisk karaktär på sin spets. Det brådskande i förloppet tvingar alla att agera snabbt, till och med omedelbart och tiden att lära känna patienten och de närstående blir begränsad. Det oväntade har i studier från intensivvård tidigare visats kunna ställa sjuksköterskor inför etiska dilemman och komplicera beslutsfattandet (Bunch 2001, 2002). Situationer då den etiska problematiken blir särskilt tydlig är då vårdarna oavsett vilken vårdhandling de väljer kommer att känna att patienten och de närstående inte fått en så god vård som vårdarna skulle vilja. De svåra valsituationerna kan göra att vårdarna hamnar i en värdekonflikt (jfr. von Post 1998). Det kan handla om att ställas i en situation av en egen inre konflikt eftersom tiden måste delas mellan omvärldens plikter och den egna inre viljan att ge av sin tid till den döende patienten och ha tid för de närstående. Det rör också situationer då vårdarna inte är överens med de närstående om vad som är patientens bästa (II) eller då vårdarna anser det oklart om de närstående återger de drabbades röst eller om de för fram sin egen (I, II).

Inom intensivvård har resultat framkommit som indikerar svårigheten för vårdarna att respektera önskningar från människor med nedsatt autonomi då det inte alltid är tydligt vilka dessa önskningar är (Kinoshita 2007). Något som blir än svårare då kravet på omedelbart agerande och beslut finns genom det bråda förloppet. Sjuksköterskorna (I) och vårdarna (II, III) ställs i etiskt svåra situationer där de måste välja om de ska betrakta de närståendes röst som den drabbades röst eller om de ska utgå från sin egen övertygelse och känsla för det som är etiskt rätt. När Erichsen och kollegor (2010) undersökte sjuksköterskors uppfattningar om ärlighet fann de att vad som är för patientens bästa och vad som är för sjuksköterskans bästa inte är fullt klarlagt. Ett rimligt antagande kan vara att detta gäller även i situationer där vårdarna väljer mellan att göra det de närstående säger vara patientens egen önskan och det de själva tror är för patientens bästa.

Den etiska problematiken är inte lika tydligt uttryckt i de närståendes berättelser (IV) som den är hos vårdarna men finns beskriven. Skillnaden kan förklaras av de närståendes avsaknad av det professionella perspektivet. Som exempel kan det etiska

komma till uttryck i att de närstående är tacksamma över att deras anhörig inte behöver leva vidare med mycket svåra skador av sin stroke eftersom de vet vad som varit deras vilja. De närståendes känsla av lättnad över att döden kom påverkas av att den anhörige av den bråda döden gjorts tyst och stilla och ligger livlös och försvunnen som person i sängen. Att den anhörige skulle vara tvungen att leva med ett beroende av andra för all vård av sin person och kanske utan möjlighet att kommunicera ses som att stroke och dess konsekvenser kränker patientens värdighet. I detta kan man ana autonomiprincipen (Beauchamp & Childress 2008) även om de närstående inte uttrycker sig på det sättet.

De framkomna hindren för vårdarnas val av strategier att hantera etiska problem på (III) visar på den komplexitet vårdarna anser påverka deras arbete. De identifierade hindren representerar allt från yttre faktorer till inre faktorer hos vårdarna själv. Flera av dem, som brist på tid och resurser finns beskrivna i vårdvetenskaplig forskning även om perspektivet då i första hand inte varit etiskt utan snarare vårdande (Wallerstedt & Andershed 2007, Barreca & Wilkins 2008, Beckstrand, Smith, Heaston & Bond 2008). Dessa hinder ter sig inte vare sig särskilt unika eller kontroversiella vilket inte heller flera av de andra gör. Av större intresse tycks de förutsättningar och begränsningar som vårdarna upplevde finns i deras yrkesroller, att vara. Begränsningen kunde upplevas som tudelad i så måtto att den kunde upplevas som antingen positiv eller negativ. I de fall vårdarna kunde använda begränsningen i yrkesrollen till sin egen fördel för att slippa arbetsuppgifter som upplevdes som svåra kunde den upplevas som positiv. Om vårdarna istället kände sig begränsade av rollen var upplevelserna negativa. Negativa upplevelser framkom främst från undersköterskor medan de nästan inte fanns representerade hos läkarna. Den komplexitet som verkar finnas i hur förutsättningar och begränsningar relaterade till den egna yrkesrollen upplevs har inte klarlagts genom avhandlingen och verkar inte heller ha rönt forskningens intresse. Den ter sig därmed intressant för vidare studier.

Genom det besluts- och tolkningsföreträde som vårdarna ger sig själva för hur situationen av bråd död ska förstås, och hur vården och vårdandet ska ske (I, II), skapas en asymmetrisk relation där makten förskjuts till vårdarna (jfr. Malmsten 2007). Vårdarnas utgångspunkt kan ses både i den principetiska vårdetiken med autonomi- och göra-gottprincipen (Beauchamp & Childress 2008) men också i vårdandets etik och ansvaret för den andre (Lévinas 1993). Genom ansvaret för den andre får vårdarna ett direkt ansvar för de närstående som då vårdarna upplever att de närstående inte kommer ihåg att äta och dricka och ta vara på sig själva (I och IV). Genom ansvaret för patienten samt för dennes ansvar för sina närstående blir vårdarna också dubbelt ansvariga för de närstående. I enlighet med Lévinas tankar (1993) kan ses att relationen till den andre, patienten drabbad av bråd död, är icke-symmetrisk på det sättet att vårdarna är ansvariga för patienten utan att kunna förvänta sig att ansvaret är ömsesidigt. Enligt Fredriksson (2003) löper en asymmetrisk relation risken att bli oetisk, när den aktiva parten, vårdarna, utövar makt över den passiva partens, den drabbade patientens, vilja. Fredriksson menar att ”det är här *caritas* återkommer i sin fulla styrka i form av normen om ömsesidig respekt” (2003, s. 69). *Caritas* som det grundläggande motivet för omvårdnad (Eriksson 2002) bestående av respekten för människans absoluta värdighet, kan vara till hjälp för vårdarna att bevara relationen som etisk och

ha ansvaret för patienten, som motiv för vårdandet (Lévinas 1993). Detta ses i att det viktigaste för vårdarna (I - III) är att sätta patientens bästa i första rummet vid bråd död.

Att som vårdarna ha den ideala världen som utgångspunkt för hur de föredrar att arbeta kan vara både positivt och negativt. Positivt genom att ha ett mål att sträva mot, att ha en vision för hur vården och vårdandet ska bedrivas och anstränga sig för att nå dit. Detta kan ses som att vårdarna pressar sig själva att inte fastna i slentrianmässigt vårdande eller en liknöjdhet med det de uppnår. Det negativa kan vara att vårdarna i sin strävan pressar sig så hårt mot det ouppnåeliga att de upplever moralisk stress som kan bli så stark att de till och med överväger att sluta sin anställning. Upplevelse av stark moralisk och etisk stress hos sjuksköterskor har i tidigare forskning visats ha denna påverkan (Ulrich, O'Donnell, Taylor, Farrar *m.fl.* 2007). Att ett utopiskt mål ska ha en så genomgripande och stark inverkan ter sig inte vara sig rimligt eller befogat. Strategier för att undvika att hamna i situationer som dessa, som diskussioner i vårdteamet, har av Rice och kollegor (2008) förts fram som ett sätt att behålla sjuksköterskor i vården. Utbildning inom etik, och framförallt kontinuerliga insatser har av Grady och medarbetare (2008) setts som ett sätt att minska den moraliska stressen. Detta skulle kunna vara en tänkbar åtgärd för att stödja vårdarna i deras arbete. Om vårdarnas strävan efter det ouppnåeliga, genom återkommande utbildning inom etik kan balanseras mot en tanke om det rimliga, kan dock högt satta ideal tänkas vara till gagn både för de som vårdar, de som vårdas samt deras närstående.

### **Tillit som vårdandets kärna vid bråd död**

Tillit, (i II översatt till engelskans *trust*), löper som en röd tråd i vårdarnas berättelser (II). Tillit framkommer vara av största vikt då situationen präglas av osäkerhet och föränderlighet (I, II). Tidigare har tillit framkommit som viktigt för närstående inom palliativa hemvårdskontexter (Holmberg 2006, Borstrand & Berg 2009). Ömsesidig tillit sågs ge förutsättningar för den enighet som vårdarna strävade efter för att vården ska vila på en etisk grund. Inom intensivvård (Wåhlin 2009) har ömsesidig tillit med närstående visats kunna skapas genom information. Berg och Danielson (2007) fann *an aware striving for trust* vara en drivkraft för den vårdande relationen. I deras översättning är detta ”*strävan efter trygghet*”. Vårdarna (II) beskrev att de genom att skapa en ömsesidig tillit med de närstående kan undvika etiska problem vilket stödjer Berg och Danielsons tes om att trygghet är av vikt för att en relation ska uppfattas som vårdande.

Även information visade sig (I, II, IV) spela en central roll vid den bråda döden för att tillit ska kunna skapas i relationen. Såväl de närstående (IV) som vårdarna (I - III) betonade vikten av information för att det bråda insjuknandet och den väntande döden ska kunna förstås. Genom utbyte av information; vårdarna om patientens tillstånd och den troliga utgången för patienten, de närstående om hur patienten velat bli vårdad, men även inom teamet ges en möjlighet för ömsesidig tillit att utvecklas. Street och kollegor (2009) har visat på vikten av tillit för att information ska kunna utbytas inom vården. Även inom team som arbetar med rehabilitering har tillit visats som väsentligt i linje med detta (Neumann, Gutenbrunner, Fialka-Moser, Christodoulou

*m.fl.* 2010). Det faktum att Hälso- och sjukvården inte styrs av en rättighetslagstiftning (Hälso- och sjukvårdslag 1982) ger konsekvensen att de närståendes ställning i vården generellt inte är särskilt stark. Lagen föreskriver ändå att närstående har rättighet att få information om den anhörige om denne är för sjuk för att själv ta emot den vilket innebär att information till närstående setts som viktigt även av vårdens beslutsfattare. Det innebär att de närstående har stöd i lagen för sin önskan om information om det som hänt deras anhörig. Informationen behöver vara tydlig och klar (IV) och uppges av både närstående (IV) och vårdare (I - III) behöva ges upprepat för att de närstående ska förstå och ta informationen till sig. Även vårdarna behöver och värdesätter information om patienten (I - III) vilket de företrädesvis får genom de närstående. En förutsättning för att utbytet av information ska kunna komma till stånd är en fungerande kommunikation mellan de närstående och vårdarna samt en relation där ett möte kan ske. En sådan relation skulle närmast kunna beskrivas som en vårdande relation (jfr. Berg & Danielson 2007). Författarna anger en öppen atmosfär där patienten kunde känna säkerhet som ett sätt att skapa en sådan relation. Vårdarna (II) betonade vikten av den första kontakten för att relationen ska kunna utvecklas i positiv riktning och de närståendes berättelser (IV) ger stöd för att en bra start är viktig. Samtidigt blir det tydligt att det är då de närstående är som mest chockade och sårbara av det plötsliga och oväntade som skett vilket utgör en komplicerande faktor vid bråd död.

### **Palliativ vård och dess roll vid bråd död till följd av stroke**

Avhandlingens studier visar att information samt omhändertagande av de närstående är viktigt vid en bråd död till följd av stroke, områden som också den palliativa vården sätter som centrala (WHO 2002). Detta skulle kunna stödja tesen att patienter som drabbats av akut stroke kan ha nytta av palliativa vårdprinciper.

I det första *Nationella vårdprogrammet för palliativ vård 2012-2014* (Nationella vårdprogramgruppen för palliativ vård 2012) är fokus framförallt på den senare fasen av sjukdom som leder till döden, palliativ vård i livets slutskede. Inledningsvis nämns sjukdomen stroke inte alls. Stroke tas upp specifikt i två avsnitt; det ena tar upp aspekter specifika för sjukdomen stroke av betydelse för vårdandet som sänkt medvetande och därmed begränsad förmåga att kommunicera samt rosslande andning beroende på dysfagi. Det andra behandlar ställningstaganden till livsuppehållande åtgärder vid svåra hjärnskador. Vid insjuknande i stroke har sänkt medvetandegrad vid ankomst till sjukhus länge varit en känd faktor för att förutsäga om patienten kommer att överleva eller inte (Gowers 1893, Rankin 1957, Oxbury, Greenhall & Grainger 1975, Kwakkel, Wagenaar, Kollen & Lankhorst 1996, Riks-Stroke 2011). Patienter döende till följd av stroke är ofta inte vid medvetande (Creutzfeldt 2009) och har därigenom en begränsad förmåga att kommunicera och förmedla sina önskningar. I studierna framkommer sänkt medvetande (I) och en påverkad andning (IV) som starkt bidragande till hur den bråda döden vid stroke ter sig. Patienten kan genom sin medvetlöshet sägas mista sitt aktörskap, det vill säga möjligheten att aktivt påverka sitt liv (se Nationella vårdprogramgruppen för palliativ vård 2012). Kan en tillämpning av palliativa vårdprinciper stödja en god död för de som genom det bråda insjuknandet i stroke blivit medvetlösa?

I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård lyfts flera viktiga aspekter vid palliativ vård fram, vilka inte tycks fungera så väl för patienter som är döende till följd av en akut stroke. Att skapa en känsla av sammanhang och förberedelse inför döden är inte möjligt för patienter som dör en bråd död till följd av stroke (I-IV). Möjligen kan det finnas en viss tid för de närstående under förutsättning att de kan ta in och förstå att döden är nära förestående. Vården och omhändertagandet av de närstående får därigenom en än mer central roll i att stödja de närstående att acceptera den förestående döden även om tiden för detta är begränsad. Den palliativa vårdens modell kan därmed endast tillämpas i delar varvid frågan kan ställas om den blir användbar och kommer att gynna dem som dör en bråd död och deras närstående. Även om vårdprogrammet har fokus på den sena fasen av sjukdom som leder till döden anges att det finns gott om tid för brytpunktssamtal<sup>50</sup>. Avhandlingens studier visar att för patienter som drabbas plötsligt som vid bråd död blir detta problematiskt. Den bråda döden innebär plötsliga förlopp som kräver snabba, ibland till och med ögonblickliga beslut av vårdarna. Beslut som rör vård och behandling med närstående som viktig part. Kanske behöver vårdprogrammet kompletteras med delar där palliativ vård i snabba skeenden problematiseras?

Socialstyrelsen konstaterar i sin rapport för uppföljning och utvärdering av vård i livets slutskede (2006c) att den palliativa vårdens principer behöver anpassas för att fungera för vård av personer med andra sjukdomar än cancer. I riktlinjerna om strokevård från Storbritannien anges att det finns evidens för att patienter som är döende till följd av stroke i vissa avseenden, som symtomkontroll, får ett dåligt vårdande (Intercollegiate Stroke Working Party 2008). Payne och medförfattare (2008) konstaterar i en rapport om patienter som drabbats av akut stroke att det finns liten evidens för hur palliativ vård och akut strokevård kan integreras. Författarna slöt sig också till att både de patienter som befann sig i livet slut och de som inte gjorde det, i hög utsträckning hade behov vilka skulle kunna mötas med integration av palliativ vårdens principer i ordinarie strokevård vilket även Burton och kollegor menar (2010). Burton och kollegor vill inte gå så långt att de påstår att en generell palliativ vårdmodell bör införas inom akut strokevård. Payne och medförfattare (2008) menar å sin sida att i den rådande kontexten för strokevård, med fokus på rehabilitering och aktivering kanske det inte är praktiskt möjligt att förvänta sig att personalen även ska vara lika kunnig i palliativ vård. Svårighet att vårda patienter som befinner sig i palliativ fas samtidigt som vård ges till patienter i kurativ fas har beskrivits av Wallerstedt och Andershed (2007). Skulle dessa svårigheter även visa sig om palliativ vård bedrevs jämsides med akut- och rehabiliterande vård vid stroke? Det ter sig rimligt att anta att så kan vara fallet och frågan är lämplig för framtida forskning.

---

<sup>50</sup>Samtal mellan den ansvarige läkaren och patienten om ställningstagande till att övergå till palliativ vård, där det fortsatta innehållet i vården diskuteras.



## SLUTSATSER OCH KLINISKA IMPLIKATIONER

Avhandlingen visar genom resultatet hur vårdare och närstående upplever döden när patienten drabbats av akut stroke. Genom resultatet träder död till följd av akut stroke fram som en bråd död. Den bråda döden visar sig som en plötslig och oväntad död som manar till brådska handlingar, för med sig en potentiell kraft att kränka den drabbades värdighet, skapa etiska problem som vårdarna måste hantera samt ha kraft att helt invadera de närståendes nuvarande liv. Den bråda döden för med sig ett mått av ovisshet som alla som befinner sig i situationen, de drabbade, vårdarna och de närstående, omedelbart får förhålla sig till.

Det bråda insjuknandet ställer vårdarna i etiskt problematiska situationer genom de krav som riktas till dem genom det omedelbara vårdandet det bråda kräver för patienterna samt det stöd de närstående behöver. Tydligast var den etiska problematiken i information, beslut om vården och vårdandet samt stöd till de närstående.

Den bråda döden visar sig också som en död som kan befria från den kränkning fortsatt liv med svåra skador av sjukdomen stroke kunde fört med sig och där patientens bästa sätts i första rummet. Det bråda insjuknandet följer av en sjukdom som ger ett stort lidande och har potentiell kraft att kränka de drabbades värdighet samt skapa en etisk problematik. Detta bidrar till framväxten av en annorlunda bild än den traditionella om stroke och dess konsekvenser där fokus är på rehabilitering och kvarstående oförmågor. Den bråda döden vid stroke är jämförbar med andra situationer som traditionellt betraktas som traumatiska så som allvarliga olycksfall, hjärtinfarkt och andra akut livshotande tillstånd. Genom detta får vård vid stroke ytterligare ett fokus utöver den akuta och den rehabiliterande vården.

På grund av den starka påverkan bråd död till följd av en akut stroke har även för de närstående till den som drabbats och deras upplevelser, behöver dessa personers situation uppmärksammas i vården. En korrekt och tillräcklig kunskap och förståelse av de närståendes erfarenheter tycks vara av stort värde för att förbättra mötena mellan stroke-teamets medlemmar och närstående till patienter som dör en bråd död till följd av stroke. Ett sätt från vårdens sida att bistå i detta kan vara att erbjuda de närstående ett så kallat efterlevandesamtal<sup>51</sup>. Sådana samtal finns redan inom andra kontexter så som palliativ vård och inom intensivvård. Införandet av sådana samtal skulle kunna ge de närstående möjligheter att få svar på frågor och hjälp att skapa reda i oklarheter de närstående kan ha i sina minnen av det som hänt. I dessa samtal skulle vårdarna kunna använda kunskap om den narrativa strukturen och dess användning för att utveckla berättelser, som ett verktyg för att bistå de närstående. Genom den utvecklade berättelsen kan de närstående skapa förståelse för det som hände och mening i sina upplevelser tillsammans med vårdarna. Detta skulle kunna möjliggöra början på en väg ur det lidande och den sorg den anhöriges bråda död utgör för de närstående.

---

<sup>51</sup>Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnes närstående en tid efter dödsfallet. (Nationella vårdprogramgruppen för palliativ vård 2012).



Avhandlingens resultat visar på flera områden som föreslås beaktas för att utveckla vårdandet vid bråd död för patienter som drabbats av stroke och omhändertagandet och bemötandet av deras närstående.

- Situationen vid bråd död till följd av stroke som ett livsavgörande skeende var de närstående behöver stöd av vårdarna.
- Den ovisshet som det bråda insjuknandet för med sig för både vårdarna i teamet och de närstående.
- Att etisk problematik på ett strukturerat sätt lyfts och diskuteras i stroketeamet med fokus på olika sakproblem utan att diskussionen kopplas till enskilda patienter.
- Identifiering av hinder som gör att vårdarna inte kan välja att arbeta på sätt som de föredrar för att hantera etiska problem.
- Åtgärder för att undanröja hinder för ett önskat arbetssätt med utgångspunkt i etik, för att stödja ett etiskt förhållningssätt och strategier som möjliggör detta.
- Att patienter som drabbats av akut stroke kan gagnas av ett vårdande som baseras på en kombination av principer för vård på strokeenhet och palliativa vårdprinciper.
- Den palliativa vårdmodellen behöver justeras om den ska användas på strokeenheter för att gagna patienter som drabbats av bråd död till följd av stroke.
- Utbildning för stroketeam om ett palliativt förhållningssätt och hur det kan användas i vårdandet på enheter där patienter som är döende till följd av stroke vårdas.
- Införande av efterlevandesamtal som stöd för närstående i att efter patientens bråda död skapa mening i sina upplevelser och förståelse av det som hände som en möjlig väg ur lidande och sorg.
- Möjligheten att använda kunskap om narrativ struktur och om hur berättelser byggs upp, som ett verktyg för vårdarna att använda i mötet med såväl patienter som närstående för att stödja dem i att skapa förståelse av händelser och mening i upplevelser.
- Stroke och bråd död som områden där en komplettering av vårdprogrammet för palliativ vård behöver göras.

## FORTSATT FORSKNING

Genom forskningen har ett antal nya frågeställningar framkommit. Exempel på detta är:

Hur kan vårdare arbeta för att förändra upplevda hinder för att använda strategier att hantera etiska problem? Vilket stöd upplever närstående till patienter som drabbats av bråd död till följd av stroke att de behöver för att hantera och komma vidare ur situationen? Kan vårdare använda kunskap om en narrativ struktur för att hjälpa människor drabbade av sjukdom att utveckla sitt berättande för att bättre förstå sina upplevelser?

Vidare forskning skulle också behövas där effekter av införande av efterlevandesamtal studeras. Forskning behövs också om, och i så fall hur, palliativa vårdprinciper skulle kunna integreras med den ordinarie vården på strokeenhet. Vilken typ av insatser som skulle behövas för detta samt det stöd som en sådan implementering kräver, behöver också utforskas.

## AVHANDLINGENS KUNSKAPSBIDRAG

Kunskapen avhandlingen bidrar med till den kliniska vårdvetenskapliga forskningen utgörs av förståelse avseende vårdares och närståendes upplevelser när döden är en bråd död. Avhandlingen ger en förståelse av den svåra situation vårdarna sätts i genom den bråda händelsen. Vårdarna måste hantera kraven som bråd ställer på snabba beslut och omedelbart vårdande samtidigt som det råder ovisshet om den faktiska utgången för patienten. Kunskap fås också om de närståendes situation som kompliceras av det hastiga i händelsen, vilken kan bidra till ett förbättrat omhändertagande av de närstående i vården. Avhandlingens kunskapsbidrag till strokevården hör samman med de specifika krav som den bråda döden ställer på vårdarna i vården gentemot närstående när patienter dör av akut stroke.

Avhandlingens kunskapsbidrag till vårdvetenskapen som disciplin har med den utförda begreppsanalysen bidragit till ett utvidgat meningsinnehåll för begreppet död genom dess kombination med begreppet bråd. Det sätter fokus på de särskilda konsekvenser ovissheten som är förbunden med plötslig och oväntad död har samt de specifika krav som genom detta ställs på vårdarna samt hur kraven om omedelbarhet påverkar vårdandet.

Avhandlingen bidrar också med metodologisk kunskap om hur en narrativ struktur kan användas inom forskning där berättelser används för att fånga människors egna upplevelser av händelser. Kunskap om den narrativa strukturen och dess användning i berättande kan också nyttjas av vårdarna som ett verktyg att hjälpa människor att utveckla sina berättelser varvid förståelse för det som hänt och mening i upplevelser kan skapas.

## SUMMARY IN ENGLISH

Numerous people die from stroke each year, many of them suddenly and unexpectedly as a result of acute occurrences. Sudden and unexpected death seem to influence the care given to the patients, the next of kin and the carers but has rarely been studied within the context of stroke. Research on end of life has often focused on palliative care and less on sudden death. When focused on sudden and unexpected death, the research is mainly concerned with patients in intensive or emergency care contexts. Earlier research on stroke has mainly focused on medical treatment, stroke unit care, rehabilitation and to suffer from or live in the aftermath of stroke. To a lesser extent, research has focused on situations of death caused by stroke. Where patients dying due to stroke should be cared for is no consensus about, stroke units, general wards or palliative services. Stroke unit care has not been studied from the perspective of persons who die from stroke and palliative care has not been found satisfying for these patients. Within the stroke context, research on when death occurs suddenly and unexpectedly, is scarce from any perspective whatsoever. There is much research focusing on ethical problems in the care of dying patients both in general and in specific care contexts such as palliative, intensive and non-hospital care. There is also research from the perspective of care providers, patients and next of kin.

Within the area of stroke, studies focus on ethical aspects of the medical treatment of stroke and the possibilities of obtaining informed consent to participate in studies due to cognitive impairment or making decisions concerning one's own care. Research focusing on ethical problems in the care of dying patients has been carried out extensively both in general and in specific care contexts such as palliative care, intensive and critical care and non-hospital care. Knowledge concerning ethical problems in the area of stroke, or arising as a result of acute stroke, is however lacking. Ethical decision making has been studied mainly with focus on how decisions are made and what influences those decisions. Research on used care strategies to manage ethical problems and subsequent hindrances has not been found. The situation of the next of kin has been illuminated in research mainly from the perspective of living with or caring for a person afflicted by stroke. The suddenness of the stroke onset has been found to have a stressful effect on the close relatives of stroke survivors because of the dramatic change in their life situation as has the initial uncertainty about whether the patient is going to survive or die. Life is thought to be understood and created through narratives and the narrative method has been shown to be useful to illuminate person's experiences of situations of interest. How the narrative structure can be used in narration, research and care within a caring context is however, not widely explored.

A concept analysis of '*bråd*' a Swedish concept most comparable to *urgent*, and death (*död* in Swedish) has been performed to give the concept '*bråd död*' (closest comparable to *unexpected sudden death*) a meaning content from the perspective of caring science. The concept shows that the urgent dimension goes beyond both sudden and unexpected used separately and in combination. It is the urgent dimension with an inherent demand of immediate actions that contributes to this. The concept analysis has been used to mirror and discuss the findings from the studies in the discussion as well as in the overall conclusions of the study.

## **Aim**

The overall aim of the thesis was to describe how carers and next of kin experience patients' death when the patient has been afflicted by stroke.

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

*Study I:* The aim of the study was to describe how nurses experience the patient's death and dying, when patients are afflicted with acute stroke and whose lives cannot be saved.

*Study II:* The aim of the study was to describe experiences of members of stroke teams working in stroke units of ethical problems and how the teams manage the situation when caring for patients faced with sudden and unexpected death from stroke.

*Study III:* The aim of the study was to illuminate stroke team members' preferences and usage of ways to handle ethical problems and perceived hindrances in the care.

*Study IV:* The aim of the study was to illuminate the experiences of next of kin from the sudden and unexpected death of a relative from acute stroke.

*Study V:* The aim of the study was to examine how the narrative structure can be used in narration, research and care.

## **Methods, data collection and analysis**

In the thesis an interpretive qualitative approach has mainly been used. The studies have emerged from one another as in a hermeneutic design starting with Study I generating ideas that were further explored in two studies, Study II and IV. Results from Study II generated questions addressed to deepened analysis in a follow-up study. Study IV gave rise to thoughts about which meaning the narratives form and structure had for narrating and was addressed in Study V. An inductive design was applied for Study I, II, IV and V while Study III aimed at further exploring the findings from Study II utilized a deductive design.

Participants have been stroke team members and next of kin to patients who had died suddenly and unexpectedly from acute stroke.

In *Study I* ten registered nurses participated, all women, since no male nurses worked on the included stroke units at the time for the study. The women were aged 27-62 years. All had specialist education in stroke care and had worked 1-32 years of which 1-17 years in stroke units. Data were collected with individual interviews in the form of an open conversation and analyzed with hermeneutic textual interpretation.

In *Study II* nineteen members of stroke teams; physicians, registered nurses and enrolled nurses, all in all four men and fifteen women. The age range was 45 years and the participants had 3-21 years' experience of stroke unit care. Four focus groups were performed with carers from all three professions represented. One of the focus groups consisted of only women. Data was analyzed with an interpretive content analysis.

In the follow-up study, *Study III*, fifteen of the team members, four men and eleven women from Study II participated. Three no longer worked on a stroke unit and one declined due to personal reasons. Data were collected using a data collection tool, a three-part form, constructed by the authors with the approaches for handling ethical problems found in Study II. The data from the form was complemented with individual interviews with the team members. A combination of qualitative and quantitative content analysis was used in the analysis.

*Study IV and V* utilized the same data material. In the studies, twelve next of kin of eight patients who had died due to an acute stroke during hospital stay on a stroke unit participated. The next of kin were four men and eight women aged 41-69 years and were spouses, children and grandchildren. The deceased persons, four men and four women were aged 74-92 years and had been ill between three hours and twelve days before they died. Individual interviews aiming to obtain narratives from the next of kin about their experiences were performed. Unlike ordinary conversations, the interviewer tried not to interfere in the next of kin's narration about their experiences to let them follow their own trail in the narration. The narratives were analyzed with narrative thematic analysis for Study IV and with a narrative structural analysis for Study V.

## **Results**

### ***Study I***

The hermeneutic textual analysis of the interview texts gave three sub-themes: *Death comes unexpectedly and without warning to the patient; The relatives are at the mercy of the unexpected* and *The nurses find themselves in demanding situations*. The sub-themes characterized the main theme Sudden death – the unexpected force.

Sudden and unexpected death when the patient has been afflicted by an acute stroke can be understood as the force in the unexpected event intervenes with neither the patient, nor the relatives or the nurses being prepared that the patient's life is not possible to save. According to the nurses, when *patients* are afflicted by a fatal stroke, death comes to them unexpectedly and without warning. Their body took the patients unaware when an illness leads to sudden imminent death and at the mercy of others. The *relatives* are at the mercy of the unexpected news which so rapidly changes their lives. The force of the unexpected event intervenes with the caring and demands the nurses to be prepared for rapid changes, be willing to rearrange their time and everyday routines.

The *nurses* are placed in demanding situations, situations which can be understood as ethical dilemmas, with the meaning that whatever choice they make, they will not feel the patient gets as well cared for as they would want, i.e. situations involving conflicting moral claims. The difficult situation with choices between care acts can put the nurses in value conflicts; an inner conflict since the nurses have to share their time between the every-day duties and their own inner wish to give their time to the dying patient and his/hers relatives. Within the unexpected may lay a great source of creativity, a force that could help the nurses to be present for the dying patient and their

relatives. The nurses need to learn how to utilize the creativity, recognize its strength as an opportunity and an aid and not as only something that puts them in demanding situations involving ethical dilemmas and value conflicts.

### **Study II**

The interpretive content analysis generated three partially overlapping themes; *To give information when conditions are unstable*, *To decide on care when the situation is changing* and *To support when uncertainty prevails* with mutual trust as the common core.

Unanimity runs like a 'red thread' through the three themes and links them together. Through trust there is a possibility for the carers to reach unanimity in care and caring which was found essential by the teams. *To give information when conditions are unstable* was experienced as central in the care of those faced with sudden and unexpected death and their next of kin. It was considered important that the team members could give time to the next of kin as soon as possible after their arrival at the SU. Limited time available made creating a caring relationship difficult and the teams struggled to use the time with discernment. In the experience of the teams, being realistic and honest are requirements for information given to be ethical. The next of kin for their part can contribute valuable information about the dying patient to be used in caring.

*To decide on care when the situation is changing* was, in the teams' experience, associated with several ethical problems. The teams considered it best if decisions could be made together with next of kin. Ethical problems could be avoided by shared decision making, but trust was a prerequisite. In the teams' experience, decisions about treatments, for example withholding and withdrawing, need to be made together with the next of kin. The carers can, through information to the next of kin, infuse confidence to them and their skills, leading to possibilities to decide about the care and treatment that should be given to the patient. Ethical values could be a guide in ensuring that decisions are made putting the patient's best interest first. In that way trust became the fundament for decisions. *To support when uncertainty prevails* was in the team's experience marked by trust. Trust enables the carers to support the next of kin practically but also on a more personal level. Creating a relationship with the next of kin is essential for establishing trust, but the teams experienced it as difficult to achieve because of the speed and the unexpectedness of the stroke. Support of next of kin requires mutual trust, which can be created through information as well as allowing them to be present and near the patient. Mutual trust provides prerequisites for the longed for unanimity the carers strive for to let the care rest on ethical grounds and to avoid ethical problems.

### **Study III**

The combined qualitative and quantitative content analysis performed was made in three phases. In *the first phase* part 1 of the forms was analyzed and the 24 ways to handle ethical problems (*way to handle ethical problems* is further referred to as *approach*) derived from study II were condensed into nine strategies. The analysis of the forms alone did not produce a clear picture and thereby the analysis was comple-



mented with interview data. Most strategies were built up by several of the approaches but two strategies were constituted by only one approach each. In all cases the ways the approaches that belonged to a strategy were used was in concordance with the other approaches that built up the strategy. In *the second phase*, the answers from the forms part 2 and 3, about how the strategies were used and how they were preferred were cross tabulated. This showed that the strategies could be divided in two; those strategies that were preferred and also were used and those which were neither preferred nor used. This phase of the analysis also showed that the carers did not use the strategies in the same way as they preferred to do. This was especially true for the six strategies that were preferred. For those three strategies that were not preferred it instead showed that they correspondingly were not used. In the *third and last phase* of the analysis, focus was on hindrances perceived by the carers in impeding them to use the strategies in the preferred way and eight hindrances emerged. This part of the analysis utilized the individual interviews. The hindrances found reached from internal hindrances within the carers to external hindrances related to organization and conditions of reality.

#### **Study IV**

The narrative thematic analysis made resulted in three themes and illuminated various facets of the next of kin's experiences of having a relative who died a sudden and unexpected death from stroke. The first theme *Divided feelings about the sudden and unexpected death* shows how torn the next of kin might be in their feelings towards the sudden and unexpected death. It also reveals stroke as the absolute horror in people's imagination. The next of kin experienced a wide range of emotions from surprise over the event to sorrow about the imminent death and also relief that the severely afflicted relative would not survive. Despite the patients being fairly old, the next of kin expressed feelings of surprise about the patient's stroke. The disease comes to people in their daily lives and in an instant changes it. From being independent, life changes without warning. The relative's sorrow can be interpreted as a sorrow for things that are no longer possible. Their sorrow is about loss and the suffering the disease creates for both them and their relative. Lastly the feelings also concern relief that the relative will not have to live a long life severely affected. For this approach, the next of kin took the patient's words about not wanting to live on as "a vegetable". The next of kin saw it as unworthy and as a violation of the relative's dignity if their relative would have had to live with extensive damage to the brain which substantially had restricted their life.

In the second theme *Perception of time and directed attention when keeping vigil* shows how time and attention depend on each other. Keeping vigil was experienced by the relatives as tedious and boring, even when the time between onset and death was short. Depending on how calm and peaceful the dying person was perceived to be, time could be experienced as passing slowly, as being like usual or as just disappearing. If the dying person was peaceful and breathing regularly the next of kin could sit quietly, look through the window, read a book or do a Sudoku. Being accompanied by someone you knew, such as a spouse or a sibling, eased the vigil. Abnormal breathing patterns, such as Cheyne-Stokes breathing, and mucous sounds were apparently the most stressful things for the next of kin and gave the experiences of time passing

markedly slowly. When keeping vigil, their attention was so completely directed towards the dying person that the next of kin could totally repress experiences of their own physical body and its signals. The next of kin said they were reminded to take care of themselves and their basic needs of food and rest, by the carers. This was appreciated as the next of kin thought they would probably not have eaten, drunk or rested otherwise. In times of calm and quiet and the breathing was normal, attention could be turned towards the own body. This was when the next of kin could realize that they had to get up and move a bit as they had become stiff after sitting tensely by the bed for long periods of time.

In the third theme *Contradictions and arbitrary memories when searching for understanding* captured the contradictory way of experiencing the situation and the next of kin's dependence on their memory to make sense of these experiences. The next of kin's narrative often included contradictory statements related to their experiences. In one part of the narrative they could say that they had been given no information yet later have a long amplification about what had happened to their relative and what the causes were. These kind of contradictory statements were occurred frequently in the narratives. It also became evident that their memory betrayed them. Their narratives contained blurs and blanks and they often said they did not remember. Along with this was an awareness of not remembering exactly everything that had happened and that this affected their experiences about what had occurred.

### **Study V**

The interviews from study IV were analyzed with narrative structural analysis to find out how the narrative structure was used in the next of kin's narratives.

The narratives often had a linear temporal form with repeated subcycles with recaps within the narrated event. The next of kin could start their narration narratives with an *abstract* - a summary or "point" of the narrative. More typical was that the narratives lacked an abstract for the narration and instead started with the narrator's brief summary of the course of events when their relative had taken ill. This served as an *orientation* given by the narrators in order to give the listener, i.e. the researcher, a base to be able to follow the participant in their continuous narration. The beginning of the narratives mostly coincided with *the beginning of the actual event*, the onset of stroke or being informed about their relative having undergone a stroke. The narratives could also take their starting point further back in time to give a background to the situation. In this part of the narrative the next of kin gave the prerequisites they wanted the researcher to understand the narratives from. Often they provided a portrait of who the relative had been, covering interests and how he or she had managed at home. The narratives midpoint often constituted a *turning point* in the narrative which could consist of the narrator's understanding that the relative would die. The event that lead to the turning-point could be a *complicating action* such as the deterioration of the relative or decisions to withdraw care interventions such as intravenous fluids or oxygen therapy. The narrative's midpoint also gives an *evaluation* of the meaning the turning point has to the narrator, made by the narrators themselves. The next of kin's understanding of the turning-point was not necessarily there at the beginning of the narrative but seemed to emerge through the narration. The orientation

part of the narrative often ended with the death of the relative or with the following farewell and constituted *the denouement of the event*. In this first part of the narration the next of kin were often concise and exact in their narration. Sometimes they followed what seemed to be an own agenda without regard to the interview question. They could have a message they wanted to deliver, advice they wanted to give to the health care and were not that interested in the researcher's question. This part of the narrative could take place in an emotionally neutral way. The continuous narration was shaped by repeated recaps into the event with a kind of cyclic iterative character. In this latter part of the narrative the next of kin became more thoughtful and lingering in their narration. Different incidents or episodes were thoroughly illuminated in each separate cycle. Their narratives then also got another emotional depth. These cycles were repeated until the next of kin had told their stories. As a *closing of the narrative* the next of kin could often make a short summary of the narrative or say some final words before the conversation was ended. Usually this concerned what the relative's sudden and unexpected death had meant to them. This could be done in just one sentence and constituted a *coda*, as it ended the story and brought it back to the present.

## Conclusion

Through the results, death caused by acute stroke emerges as unexpected sudden death. Unexpected sudden death shows as death calling for urgent actions, bringing a potential power to violate the dignity of the afflicted, creating ethical problems the carers have to deal with and have the power to completely invade the next of kin's present life. The unexpected sudden death brings with it an element of uncertainty that all involved in the situation, the patient, their next of kin and the carers immediately have to address themselves to. The unexpected sudden death also shows as a death with potential to bring relief from the violation continued life with severe disabilities stroke could have brought and where the patient's best interest is put first. The urgent onset comes as a result of a disease that causes considerable suffering and has the potential power to violate the afflicted person's dignity and create ethical problems. The sudden onset puts the carers in ethically demanding situations through the demands of immediate caring for the patient and also the support the next of kin needs, required by the urgent incident. The ethical problems are most evident in information, decisions about care and caring, together with support for the next of kin. The carers did not use ways of handling ethically problematic situations in the same way as they preferred them. Mutual trust, both within the teams and with the next of kin constitutes the core for the carers' ways of handling the urgent situation and the ethical problems guided by putting the patient's best first.

This contributes to a somewhat different picture than that traditionally held about stroke and its consequences, where focus is on rehabilitation and remaining disabilities. The experiences of the next of kin can be viewed as comparable to those of patients afflicted by other acute medical conditions or incidences that may lead to death. Through its inherent possibilities to violate human dignity, stroke shows as absolute horror in people's imagination. A correct and sufficient knowledge and under-

standing of the experiences of the next of kin is of great value in order to enhance meeting between members of the stroke teams and the next of kin of patients who die an unexpected sudden death from stroke.

The unexpected sudden death comes forth as a traumatic occurrence comparable with other situations that traditionally have been viewed as traumatic, that is, serious traumas, heart infarctions and other acute life-threatening conditions. Through this stroke care acquires an additional focus in addition to the acute and rehabilitative care in stroke. This sheds light on stroke as an illness leading to death, as well as acute stroke as a part of end-of-life care. Through the results the conclusion could be drawn that patients who die an unexpected sudden death from stroke might benefit from palliative care strategies but that they need to be adapted to better meet the demands inherent in the urgent and unexpected force.

Due to the strong effect stroke has on life, even for the next of kin of the afflicted patient, the situation of these people needs to be addressed in health care. One way for health care to contribute to this is to offer next of kin the possibility to meet some weeks after the death of the deceased for a talk, a so called bereavement counselling. Bereavement counselling is already common within other contexts such as palliative care and intensive care. Introducing this as routine in stroke unit care would make it possible for the next of kin to have their questions answered and help to sort out the uncertainties which were shown that the next of kin might have in their memories of what have happened. In these meetings the carers might utilize knowledge about the narrative structure and how it can be used to develop narratives as a tool in supporting the next of kin. Through the developed narrative the next of kin can gain an understanding of what happened and meaning in their experiences together with the carers. This approach could allow a possible way out from the suffering and grief the unexpected sudden death of the patient constitutes to the next of kin.

## TACK

Till alla de läkare, sjuksköterskor och undersköterskor som deltagit i mina studier och delat er kunskap och era tankar med mig. Tack också till alla närstående som i er sorg efter er anhörig ville och orkade dela era tankar och känslor med mig. Utan er hade den här forskningen inte kunnat göras. Jag är er oändligt tacksam.

Till *Institutionen för vårdvetenskap och hälsa*, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet för att ni antog mig som doktorand och *Strokeenheten* vid *Skaraborgs sjukhus i Skövde* för att ni genom att bevilja mig tjänstledigt och genom övrigt stöd gjort min forskningstid möjlig. Till FoU *Skaraborgs sjukhus* och *Skaraborgsinstitutet*, Skövde samt *Strokefonden* för finansiering av mina studier.

Till min huvudhandledare professor *Ella Danielson* vill jag rikta ett stort tack. Tack för att du trott på och uppmuntrat mig, för att du delat med dig av både din kunskap och din erfarenhet och inte minst för att du tog dig an mig som doktorand. Tack också för din generositet och omsorger, för att du bjöd mig att se din sommarpärla på Tjörn och för alla goda skorpor vi avnjutit vid handledningarna. Ditt stöd har varit ovärderligt.

Till min bihandledare FD *Linda Berg* går också ett innerligt tack. Tack för din entusiasm för mina studier, för dina snabba och välgenomtänkta kommentarer till såväl analyser som manus i olika stadier samt till kappan. För alla handledningar vi haft när vi arbetat med analyser, diskuterat tänkbara resultat och för alla trevliga luncher på spännande restauranger. Tack också för ditt deltagande i vandringsseminarier som Skaraborgsinstitutet ordnat. Det har verkligen varit värdefullt och förgyllt vandringarna, och så trevligt vi har haft!

Till handledaren för min magisteruppsats FD *Irène von Post* för att du visade mig vägen in i vårdvetenskapen och för att du fick mig att förstå att även jag kunde disputerat. Tack för alla vårdvetenskapliga diskussioner vi haft, för ditt stöd och din aldrig sinande ström av synpunkter och kommentarer. Tack för att du hjälpte mig att finna den bråda döden!

Till professor *Ingegerd Bergbom* som i rollen som kursledare för "Forskningsprocessen" på nära håll följt mina forskningsvedermödor. Tack för alla vårdvetenskapliga diskussioner, för dina alltid så kloka och genomtänkta synpunkter.

Till (dåvarande och nuvarande) verksamhetschefer *Stefan Håkansson*, *Annette Trenge Jarls-hammar*, vårdchef *Margareta Fredell Karlsson*, vårdföreståndare/enhetschef *Tommy Fredriksson* för att ni trodde på mig och gav mig möjligheten att bedriva forskning. Tack också för att ni intresserat er för hur det gått för mig. Er uppmuntran har värmt mitt hjärta.

Till professor och f.d. Vd *Ingela Krantz* på Skaraborgsinstitutet för att du trodde på mig och min forskningsidé då jag första gången träffade dig. Tack för allt stöd, peppning och dina kloka synpunkter. Tack också för att du möjliggjort att jag haft en fast plats under min forskningstid där jag kunnat känna mig hemma och tillhörig. Det har verkligen varit värdefullt.

Till mina underbara doktorandkollegor i vår doktorandgrupp; *Anna Dencker*, *Håkan Nunstedt*, *Malin Berghammer*, *Sofie Jakobsson*, *Susanne Andersson* och *Veronika Karlsson*. Det har varit så skönt att ha er i min grupp. Tack för alla samtal om viktigt såväl som oviktigt och allt stöd ni gett. Utan er hade doktorandtiden knappt varit uthärdlig!

Ett särskilt tack till *Malin Berghammer* för att jag fått bo över hos dig, för alla samtal, mail och sms, för att du hämtat och kört mig till tåget, för matsäckar, frukostar, luncher och middagar, för att vi kunnat diskutera såväl forskning som annat. För allt roligt vi gjort och allt vi delat. Tack för allt helt enkelt!

Till *Susanne Andersson* och *Veronika Karlsson* för ert sällskap på tåget på våra många och långa resor till Göteborg, för er samvaro på Skaraborgsinstitutet och för alla våra samtal. Utan er hade resorna definitivt känts oöverstigliga.

Till *Sofie Jakobsson* för att du är så härligt spontan och glad, för att jag haft någon att dela min förtjusning i godis med och för all uppmuntran och alla glada tillrop.

Till *Björn Landström* som förgyllde den obligatoriska introduktionskursen med sin närvaro och blev en del av ”vår” doktorandgrupp tillsammans med *Kristian Svenberg*. Tack också för alla gemensamma seminarier och vandringsseminarier vi varit på.

Till alla mina arbetskamrater, både ni som slutat, ni som kommit till och ni som arbetar på Strokeenheten vid Skaraborgs sjukhus i Skövde. Tack för att ni funnits där och låtit mig få känna mig som en del av verksamheten och arbetsgruppen trots att jag varit frånvarande stor tid. Tack för att ni hjälpt mig tillrätta med nya rutiner och nya arbetssätt vid mina gästspel i verksamheten de senaste åren. Tack för att ni är så underbara!

Till *Björn Cederin*, *Caroline Bertills*, *Eric Bertholds*, *Gustav Orrsjö* och *Lennart Welin* för att ni stöttat mig och engagerat er i min forskning. Att känna stöd från kliniskt verksamma läkare har varit en sporre och gjort att jag känt att resultatet från min forskning kan vara av betydelse och komma till användning i klinisk verksamhet.

Till statistiker och IT-chef *Per Nordin* för att du oförtröttligt och med stort tålamod alltid svarat på alla mina möjliga, såväl som omöjliga frågor inom de mest skiftande områden, och för alla våra diskussioner om allt från aritmetiskt medelvärde till pepparrotts-torsk. Tack för att du (förgäves) försökt att bringa mig statistisk bildning, för samvaro på vandringsseminarier, för din hjälp med min tredje studie och vid avhandlingens färdigställande. Det har varit guld värt.

Till granskarna vid mitt mittseminarium, docenter *Åsa Axelsson* och *Berit Lindahl* och professor *Lars Sandman* och mitt slutseminarium professor *Ingegerd Bergbom*, docent *Solveig Lundgren* och MD *Susanne Strang*. Era synpunkter har bidragit till avhandlingens nuvarande form.

Till professor *Tore Nilstun* som var mitt ”etiska bollplank” i inledningsfasen av mitt doktorandprojekt och som jag vandrat med på flera vandringsseminarier. Ditt stöd och dina kunskaper inom etikens område har varit ovärderliga och ditt vandringssällskap alltid lika inspirerande!

Till professor *Lennart Nordenfelt* för våra diskussioner om etik vid Transeminariet i Skara samt på kursen vid Ersta Sköndal Högskola. Våra diskussioner hjälpte mig en bit på väg.

Till *Annelie Ågren*, min vän som först på nära håll, när vi skrev våra magisteruppsatser och på senare tid på mer avstånd följt mig. Tack för att du alltid trott på mig och intresserat dig för min forskning, för att du lyssnat på mina funderingar kring mina resultat och mina mödor. Tack också för att du orkat läsa min avhandling i dess olika stadier av fullständighet och haft synpunkter på den.

Tack också ”kvinnan med kollen” *Annelie Darheden*, för att du ordnar med fikar, vattnar mina blommor, ordnar med allt som en doktorand kan behöva hjälp med; kopiera, fasa, lämna och hämta post och för alla gånger vi fikar och lunchar tillsammans.

Till docent *Cristina Lundqvist Persson* och professor *Beth Maina Ahlberg* för trevliga samtal, råd och stöd och för att ni aldrig verkar tröttna på en doktorands alla frågor och bekymmer.

Till administrativ chef på Skaraborgsinstitutet *Jan Persson* för att du uppmuntrat och stöttat mig, för alla glada samtal vi haft men också för att du bättrat på min musikaliska bildning!



Till alla som funnits på Skaraborgsinstitutet under min doktorandtid, *Kina Hammarlund, Rune Svanström, Annelie Sundler Johansson, Maria Nyholm, Stina Thorstensson, Kicki Klason, Margareta Larsson, Margareta Hellgren, Kristina Byström, Åsa Alsiö, Karin Starzman, Erik Backhaus*, och alla ni andra! Ni har förgyllt den här tiden.

Till *Mariella Niemi* för alla våra samtal om forskning och livet, för alla möbler vi skruvat ihop och luncher vi ätit.

Till *Kicki Klason* för alla diskussioner vi haft och för att du är så härligt djup och entusiastisk.

Till *Freda Lennartsson* som tog sig an språket i min artikel när editorn ville ha en revision och det snabbt! Tack så mycket! Du är en så varm och god person.

Till *Catharina Gillsjö* för alla samtal, alla skratt, alla luncher och sena måndagskvällar och inte minst för den språkliga hjälp jag fått.

Till min mamma *Hillevi* och hennes man *Åke* för att ni alltid funnits där när jag behövt det, för att ni stöttat mig, läst och haft synpunkter och lyssnat på mina funderingar kring mina resultat. Tack mamma som korrekturläst min kappa. Till *Åke* som ibland när han sett hur jag har slitit, ångrat att han presenterade mig för Ingela Krantz och på det sättet introducerade mig i forskarvärlden vill jag också säga: - Gör inte det! Det har inte jag ångrat!

Till mina båda barn *Rikard* och *Tobias* för att just ni är mina barn. Tack för att ni stått ut med att jag varit frånvarande, suttit framför min dator eller varit på kontoret eller i Göteborg i både tid och otid. Tack också till *Pär*, mina barns pappa som alltid funnits där när jag inte kunnat finnas för våra barn.

Till *Ingemar* som är så genuint ointresserad av min forskning. Tack för att du fått ut mig från kontoret, bort från dator och forskning, för att du tvingat ut mig i livet utanför. Det är det som fått mig att orka och hållit mig i såväl fysisk som psykisk form. Tack också för allt stöd du gett med mina datorer och teknik, för att du räddat ”förlorade” dokument, kraschade EndNote-bibliotek och döda datorer och funnits där när jag har behövt det.



## REFERENSER

- Addington-Hall, J., & Karlsen, S. (2005). A national survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospice services in the UK. I. Attitudes to current issues affecting hospices and palliative care. *Palliative Medicine*, 19(1), 40-48.
- Addington-Hall, J., & McPherson, C. (2001). After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 784-790.
- Anderson, J.F.I., Augoustakis, L.V., Holmes, R.J., & Chambers, B.R. (2010). End-of-life decision-making in individuals with Locked-in syndrome in the acute period after brainstem stroke. *Internal Medicine Journal*, 40(1), 61-65.
- Andersson Wretmark, A. (2005). Gud och den goda döden. I Westrin, C.-G. & Nilstun, T. (Red.), *Att få hjälp att dö: synsätt, erfarenheter, kritiska frågor*. (s. 123-141). Lund: Studentlitteratur.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2006). The presence of love in ethical caring. *Nursing Forum*, 41(1), 4-12.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., & Hamrin, E. (2002). The face of suffering among women with breast cancer-being in a field of forces. *Cancer Nursing*, 25(2), 96-103.
- Backe, M., Larsson, K., & Fridlund, B. (1996). Patients' conceptions of their life situation within the first week after a stroke event: a qualitative analysis. *Intensive and Critical Care Nursing*, 12(5), 285-294.
- Barbosa da Silva, A., & Wahlberg, V. (1998). Vetenskapsteoretisk grund för kvalitativ metod. I Starrin, B. & Svensson, P.-G. (Red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori* (s. 41-70). Lund: Studentlitteratur.
- Barbour, R.S. (2005). Making sense of focus groups. *Medical Education*, 39(7), 742-750.
- Barreca, S., & Wilkins, S. (2008). Experiences of nurses working in a stroke rehabilitation unit. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 36-44.
- Bauby, J.-D. (1997). *Fjärilen i glaskupan : [berättelsen som blinkats fram av ett öga]*. Stockholm: Dagens nyheter.
- Baxter, L.A. (1991). Content Analysis. I Montgomery, B.M. & Duck, S. (Red.), *Studying Interpersonal Interaction* (s. 239-254). New York: Guildford.
- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (2008). *Principles of Biomedical Ethics* (6 uppl.). New York: Oxford University Press.
- Beck, I., Törnquist, A., Broström, L., & Edberg, A.-K. (2012). Having to focus on doing rather than being—Nurse assistants' experience of palliative care in municipal residential care settings. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), 455-464.
- Beckstrand, R.L., Smith, M.D., Heaston, S., & Bond, A.E. (2008). Emergency nurses' perceptions of size, frequency, and magnitude of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *JEN: Journal of Emergency Nursing*, 34(4), 290-300.
- Berg, L., & Danielson, E. (2007). Patients' and nurses' experiences of the caring relationship in hospital: an aware striving for trust. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 500-506.

- Bergdahl, E., Wikström, B., & Andershed, B. (2007). Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(4), 752-760.
- Bingley, A.F., Thomas, C., Brown, J., Reeve, J., & Payne, S. (2008). Developing narrative research in supportive and palliative care: the focus on illness narratives. *Palliative Medicine*, 22(5), 653-658.
- Blackham, K.A., Meyers, P.M., Abruzzo, T.A., Albuquerque, F.C., Fiorella, D., Fraser, J., Frei, D., Gandhi, C.D., Heck, D.V., Hirsch, J.A., Hsu, D.P., Jayaraman, M., Narayanan, S., Prestigiacomo, C., & Sunshine, J.L. (2012). Endovascular therapy of acute ischemic stroke: report of the Standards of Practice Committee of the Society of NeuroInterventional Surgery. *Journal of NeuroInterventional Surgery*, 4(2), 87-93.
- Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*, 29(4), 15-19.
- Brashler, R. (2006). Ethics, family caregivers, and stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(4), 11-17.
- Bremer, A., & Sandman, L. (2011). Futile cardiopulmonary resuscitation for the benefit of others: An ethical analysis. *Nursing Ethics*, 18(4), 495-504.
- Bryśiewicz, P. (2002). Violent death and the South African emergency nurse. *International Journal of Nursing Studies*, 39(3), 253-258.
- Bunch, E.H. (2001). Hidden and emerging drama in a Norwegian critical care unit: ethical dilemmas in the context of ambiguity. *Nursing Ethics*, 8(1), 57-67.
- 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.
- Burton, A.M., Haley, W.E., & Small, B.J. (2006). Bereavement after caregiving or unexpected death: effects on elderly spouses. *Aging & Mental Health*, 10(3), 319-326.
- Burton, C.R., Payne, S., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2010). The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. *Age and Ageing*, 39(5), 554-559.
- Bäckström, B., Asplund, K., & Sundin, K. (2010). The meaning of middle-aged female spouses' lived experience of the relationship with a partner who has suffered a stroke, during the first year postdischarge. *Nursing Inquiry*, 17(3), 257-268.
- Bäckström, B., & Sundin, K. (2007). The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 month after discharge from a rehabilitation clinic. *Nursing Inquiry*, 14(3), 243-254.
- Bäckström, B., & Sundin, K. (2009). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(11), 1475-1484.
- Bäckström, B., & Sundin, K. (2010). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke - six months after discharge from a rehabilitation clinic. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 116-124.
- Candelise, L., Gattinoni, M., Bersano, A., Micieli, G., Sterzi, R., & Morabito, A. (2007). Stroke-unit care for acute stroke patients: an observational follow-up study. *Lancet*, 369(9558), 299-305.
- Cerminara, K.L. (2011). The law and its interaction with medical ethics in end-of-life decision making. *Chest*, 140(3), 775-780.

- Chahine, L.M., Malik, B., & Davis, M. (2008). Palliative care needs of patients with neurologic or neurosurgical conditions. *European Journal of Neurology*, *15*(12), 1265-1272.
- Cherney, L.R. (2006). Ethical issues involving the right hemisphere stroke patient: to treat or not to treat? *Topics in Stroke Rehabilitation*, *13*(4), 47-53.
- Cook, A.S. (1995). Ethical issues in bereavement research: An overview. *Death Studies*, *19*(2), 103-103.
- Creutzfeldt, C.J. (2009). Palliative care and the acute stroke patient. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *11*(3), 141-143.
- Curtis, J.R., & Vincent, J.L. (2010). Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*, *376*(9749), 1347-1353.
- Donnan, G.A., & Davis, S.M. (2009). The ethics of thrombolytic trials beyond 3 (or 4.5) hours: Randomized controlled trials are required to change clinical practice. *Stroke*, *40*(4), 1545-1545.
- Dreyer, A., Førde, R., & Nortvedt, P. (2010). Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *Journal of Medical Ethics*, *36*(7), 396-400.
- Dwyer, L., Andershed, B., Nordenfelt, L., & Ternstedt, B. (2009). Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing*, *4*(3), 185-193.
- Edlund, M. (2002). *Människans värdighet ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. Doktorsavhandling, Åbo akademi, Vasa.
- Ekman, I., & Skott, C. (2005). Developing clinical knowledge through a narrative-based method of interpretation. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *4*(3), 251-256.
- Erichsen, E., Danielsson, E.H., & Friedrichsen, M. (2010). A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*, *17*(1), 39-50.
- Eriksson, K. (1990). *Pro caritate : en lägesbestämning av caritativ vård = Caritative caring - a positional analysis*. Vasa: Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Eriksson, K. (1995a). Mot en caritativ vårdetik. I Eriksson, K. (Red.), *Mot en caritativ vårdetik: Towards a caritative caring ethics* (s. 9-39). Vasa: Åbo Akademi. Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. (1996). *Hälsans idé* (2 uppl.). Stockholm: Liber/Almqvist & Wiksell medicin.
- Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé* (Första uppl.). Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (2001). *Vårdvetenskap som akademisk disciplin*. Vasa: Åbo akademi, Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. (2002). Caring science in a new key. *Nursing Science Quarterly*, *15*(1), 61-65.
- Eriksson, K. (2010). Concept determination as part of the development of knowledge in caring science. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *24*(s1), 2-11.
- Eriksson, K. (Red.). (1995b). *Mot en caritativ vårdetik : Towards a caritative caring ethics*. Vasa: Åbo Akademi. Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K., & Lindström, U. (2009). Vårdvetenskap som Caring Science. *Pro Terveys*(4), 9-15.

- Eurostat. (2009). *Health statistics: atlas on mortality in the European Union* (2009 uppl.). Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Fagerberg, H., Bischofberger, E., Jacobsson, L., & Lindmark, G. (1997). *Medicinsk etik och människosyn* (4:e omarb. uppl.). Stockholm: Liber.
- Feigenson, J.S., Gitlow, H.S., & Greenberg, S.D. (1979). The disability oriented rehabilitation unit - a major factor influencing stroke outcome. *Stroke*, *10*(1), 5-8.
- Field, D., & Addington-Hall, J. (1999). Extending specialist palliative care to all? *Social Science and Medicine*, *48*(9), 1271-1280.
- Foley, N., Salter, K., & Teasell, R. (2007). Specialized stroke services: a meta-analysis comparing three models of care. *Cerebrovascular Diseases*, *23*(2-3), 194-202.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2001). Spouses of first-ever stroke patients: psychological well-being in the first phase after stroke. *Stroke*, *32*(7), 1646-1651.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004a). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *36*(1), 4-11.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004b). Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke. *Clinical Rehabilitation*, *18*(4), 430-437.
- Fredriksson, L. (2003). *Det vårdande samtalet*. Doktorsavhandling, Åbo Akademi, Vasa.
- Frid, I., Bergbom, I., & Haljamae, H. (2001). No going back: narratives by close relatives of the braindead patient. *Intensive and Critical Care Nursing*, *17*(5), 263-278.
- Frid, I., Öhlen, J., & Bergbom, I. (2000). On the use of narratives in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, *32*(3), 695-703.
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009a). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, *25*(3), 111-119.
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009b). Doing one's utmost: nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive and Critical Care Nursing*, *25*(5), 233-241.
- Försäkringskassan. (2010). *Närståendepenning*. Försäkringskassan Hämtad på [http://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/a0b14c6e-15ad-4158-8f3d-1116dca52e4d/sj\\_4077\\_narstaendepenning.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=a0b14c6e-15ad-4158-8f3d-1116dca52e4d&useDefaultText=0&useDefaultDesc=0](http://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/a0b14c6e-15ad-4158-8f3d-1116dca52e4d/sj_4077_narstaendepenning.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=a0b14c6e-15ad-4158-8f3d-1116dca52e4d&useDefaultText=0&useDefaultDesc=0). 18 augusti 2012.
- Gadamer, H.-G. (1989). *Truth and Method*. (2, rev. uppl.). London: Sheed and Ward.
- Gadamer, H.-G. (1997). *Sanning och metod: i urval*. Göteborg: Daidalos.
- Georges, J., & Grypdonck, M. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing*, *11*(6), 785-793.
- Gibbon, B., Watkins, C., Barer, D., Waters, K., Davies, S., Lightbody, L., & Leathley, M. (2002). Can staff attitudes to team working in stroke care be improved? *Journal of Advanced Nursing*, *40*(1), 105-111.

- Gilworth, G., Phil, M., Cert, A., Sansam, K.A., & Kent, R.M. (2009). Personal experiences of returning to work following stroke: an exploratory study. *Work*, 34(1), 95-103.
- Good, M.D., Gadmer, N.M., Ruopp, P., Lakoma, M., Sullivan, A.M., Redinbaugh, E., Arnold, R.M., & Block, S.D. (2004). Narrative nuances on good and bad deaths: internists' tales from high-technology work places. *Social Science and Medicine*, 58(5), 939-953.
- Gosman-Hedström, G., & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke'— older women's experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), 587-597.
- Goss, G.L. (1998). Focus group interviews: a methodology for socially sensitive research. *Clinical Excellence for Nurse Practitioners*, 2(1), 30-34.
- Govan, L., Langhorne, P., & Weir, C.J. (2007). Does the prevention of complications explain the survival benefit of organized inpatient (stroke unit) care?: further analysis of a systematic review. *Stroke*, 38(9), 2536-2540.
- Gowers, W. (1893). *A manual of Diseases of the Nervous System*. (2 uppl.). London.
- Grady, C., Danis, M., Soeken, K.L., O'Donnell, P., Taylor, C., Farrar, A., & Ulrich, C. (2008). Does ethics education influence the moral action of practicing nurses and social workers? *The American Journal of Bioethics*, 8(4), 4-11.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., & Cloud, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke: a qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International Journal of Nursing Studies*, 46(8), 1122-1133.
- Gregory, S. (2010). Narrative approaches to healthcare research. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 17(12), 630-636.
- Hallgrimsdottir, E.M. (2000). Accident and emergency nurses' perceptions and experiences of caring for families. *Journal of Clinical Nursing*, 9(4), 611-619.
- Hamric, A.B., & Delgado, S.A. (2009). Ethical decision making. I Hamric, A.B., Spross, J.A. & Hanson, C.M. (Red.), *Advanced Practice Nursing: an Integrative Approach* (4 uppl., s. 315-346). St. Louis, Missouri: Saunders/Elsevier.
- Helgesson, G., & Eriksson, S. (2011). Four themes in recent Swedish Bioethics Debates. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 20(3), 409-417.
- Hill, K., Middleton, S., O'Brien, E., & Lalor, E. (2009). Implementing clinical guidelines for acute stroke management: do nurses have a lead role? *Australian Journal of Advanced Nursing*, 26(3), 53-58.
- Hippokrates. (400- talet f Kr). Den Hippokratiska eden. Hämtad 18 augusti, 2012, på <http://www.sls.se/Etik/Etiska-koder/Den-Hippokratiska-Eden/>
- Holmberg, L. (2006). Communication in action between family caregivers and a palliative home care team. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 8(5), 276-287.
- Hudson, P. (2003). Focus group interviews: a guide for palliative care researchers and clinicians. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(5), 202-207.
- Hälso- och sjukvårdslag, Svensk författningssamling, SFS 1982:763 (1982).

- ICN. (2005). ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor. International Council of Nursing. Hämtad 18 augusti, 2012, på <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Indredavik, B., Slørdahl, S.A., Bakke, F., Rokseth, R., & Håheim, L.L. (1997). Stroke unit treatment: long-term effects. *Stroke*, 28(10), 1861-1866.
- Intercollegiate Stroke Working Party. (2008). *National clinical guideline for stroke* (3 uppl.). London: Royal College of Physicians.
- Jacobsson, A. (2009). *Döden på film: en motivstudie med världsfilmsperspektiv*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet. Institutionen för kulturvetenskaper, Göteborg.
- Janlert, U. (Ed.) (2000). Stockholm: Natur och kultur i samarbete med Folkhälsoinstitutet.
- Jekander, A. (2003). *Det gick en propp : en bok om att få stroke*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Johnston, B., & Smith, L.N. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(6), 700-709.
- Jørgensen, H.S., Kammersgaard, L.P., Houth, J., Nakayama, H., Raaschou, H.O., Larsen, K., Hübbe, P., & Olsen, T.S. (2000). Who benefits from treatment and rehabilitation in a stroke unit? A community-based study. *Stroke*, 31(2), 434-439.
- Jørgensen, H.S., Nakayama, H., Raaschou, H.O., Larsen, K., Hübbe, P., & Olsen, T.S. (1995). The effect of a stroke unit: reductions in mortality, discharge rate to nursing home, length of hospital stay, and cost. A community-based study. *Stroke*, 26(7), 1178-1182.
- Jørgensen, H.S., Nakayama, H., Raaschou, H.O., Vive-Larsen, J., Stoier, M., & Olsen, T.S. (1995). Outcome and time course of recovery in stroke. Part I: Outcome. The Copenhagen Stroke Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(5), 399-405.
- Jørgensen, H.S., Reith, J., Nakayama, H., Kammersgaard, L.P., Raaschou, H.O., & Olsen, T.S. (1999). What determines good recovery in patients with the most severe strokes? The Copenhagen Stroke Study. *Stroke*, 30(10), 2008-2012.
- Kalkas, H., & Sarvimäki, A. (1996). *Omvårdnadsetikens grunder* (3:e rev. och omarb. uppl.). Stockholm: Liber utbildning.
- Kalra, L. (2001). Approaches to the organization of stroke care: a review. *Clinical Geriatrics*, 9(13), 33-34, 37-38,41.
- Kalra, L. (2010). Stroke rehabilitation 2009: Old chestnuts and new insights. *Stroke*, 41(2), e88-90.
- Kim, S., & Lee, Y. (2003). Korean nurses' attitudes to good and bad death, life-sustaining treatment and advance directives. *Nursing Ethics*, 10(6), 624-637.
- Kinoshita, S. (2007). Respecting the wishes of patients in intensive care units. *Nursing Ethics*, 14(5), 651-664.
- Kirsch, N.R. (2009). The multidisciplinary team: end-of-life ethical decisions. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 25(4), 292-306.
- Kjellström, T., Norrving, B., & Shatchkute, A. (2007). Helsingborg Declaration 2006 on European stroke strategies. *Cerebrovascular Diseases*, 23(2-3), 231-241.



- Koennecke, H.C., Belz, W., Berfelde, D., Endres, M., Fitzek, S., Hamilton, F., Kreitsch, P., Mackert, B.M., Nabavi, D.G., Nolte, C.H., Pohls, W., Schmehl, I., Schmitz, B., von Brevern, M., Walter, G., Heuschmann, P.U., & For the Berlin Stroke Register, I. (2011). Factors influencing in-hospital mortality and morbidity in patients treated on a stroke unit. *Neurology*, *77*(10), 965-972.
- Koort, P. (1975). *Semantisk analys, konfigurationsanalys: två hermeneutiska metoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis: An Introduction to its Methodology*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Krishna, L. (2011). Nasogastric feeding at the end of life: A virtue ethics approach. *Nursing Ethics*, *18*(4), 485-494.
- Krueger, R.A., & Casey, M.A. (2009). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research* (4. uppdaterad uppl.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Kwakkel, G., Wagenaar, R.C., Kollen, B.J., & Lankhorst, G.J. (1996). Predicting disability in stroke--a critical review of the literature. *Age and Ageing*, *25*(6), 479-489.
- Kvale, S. (2007). *Doing Interviews*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Kvigne, K., & Kirkevold, M. (2003). Living with bodily strangeness: women's experiences of their changing and unpredictable body following a stroke. *Qualitative Health Research*, *13*(9), 1291-1310.
- Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I Starrin, B. & Svensson, P.-G. (Red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori* (s. 163-189). Lund: Studentlitteratur.
- Lévinas, E. (1993). *Etik och oändlighet: samtal med Philippe Nemo* (3:e utök. uppl.). Stockholm: Brutus Östlings bokförlag Symposion AB.
- Levy, C.R., Ely, E.W., Payne, K., Engelberg, R.A., Patrick, D.L., & Curtis, J.R. (2005). Ethics in cardiopulmonary medicine. Quality of dying and death in two medical ICUs: perceptions of family and clinicians. *Chest*, *127*(5), 1775-1783.
- Li, S., Chan, C., & Lee, D. (2002). Helpfulness of nursing actions to suddenly bereaved family members in an accident and emergency setting in Hong Kong. *Journal of Advanced Nursing*, *40*(2), 170-180.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Lindquist, I., & Dahlberg, K. (2002). Att vara anhörig till någon som just drabbats av stroke. *Vård i Norden* *22*(3), 4-9.
- Lindwall, L., von Post, I., & Eriksson, K. (2010). Clinical research with a hermeneutical design and an element of application. *International Journal of Qualitative Methods*, *9*(2), 172-186.
- Lloyd-Williams, M., Morton, J., & Peters, S. (2009). The end-of-life care experiences of relatives of brain dead intensive care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *37*(4), 659-664.
- Long, A.F., Kneafsey, R., Ryan, J., & Berry, J. (2002). The role of the nurse within the multi-professional rehabilitation team. *Journal of Advanced Nursing*, *37*(1), 70-78.



- Løgstrup, K.E. (1994). *Det etiska kravet*. Göteborg: Daidalos.
- Malmsten, K. (1999). *Reflective Assent in Basic Care : a Study in Nursing Ethics*. Doktorsavhandling, Acta Universitatis Upsaliensis. Uppsala studies in social ethics, Uppsala.
- Malmsten, K. (2007). *Etik i basal omvårdnad: [-i någon annans händer-]* (2. omarb. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Mangset, M., Førde, R., Nessa, J., Berge, E., Bruun, T., & Wyller, T.B. (2008). "I don't like that, it's tricking people too much...": acute informed consent to participation in a trial of thrombolysis for stroke. *Journal of Medical Ethics*, 34(10), 751-756.
- Mazzocato, C., Michel-Nemitz, J., Anwar, D., & Michel, P. (2010). The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital. *European Journal of Neurology*, 17(1), 73-77.
- McCance, T.V., McKenna, H.P., & Boore, J.R.P. (2001). Exploring caring using narrative methodology: an analysis of the approach. *Journal of Advanced Nursing*, 33(3), 350-356.
- McClendon, H., & Buckner, E.B. (2007). Distressing situations in the intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(5), 199-206.
- McKay, J., & Mensah, G.A. (2005). The atlas of heart disease and stroke [Elektronisk resurs] Hämtad på [http://www.who.int/cardiovascular\\_diseases/resources/atlas/en/](http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/)
- McKenna, A., Wilson, C.F., Caldwell, S.B., & Curran, D. (2012 online). Functional outcomes of decompressive hemicraniectomy following malignant middle cerebral artery infarctions: a systematic review. *British Journal of Neurosurgery*, 1-6.
- McPherson, C.J., & Addington-Hall, J.M. (2003). Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Social Science and Medicine*, 56(1), 95-109.
- Mok, E., & Chiu, P.C. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483.
- Morgan, G. (2008). Ethical considerations in relation to aspirin prophylaxis. *Quality in Primary Care*, 16(6), 433-440.
- National Stroke Foundation - Australia. (2010). Clinical guidelines for stroke management 2010. National Stroke Foundation. Hämtad 18 augusti, 2012, på [http://strokefoundation.com.au/site/media/clinical\\_guidelines\\_stroke\\_managment\\_2010\\_interactive.pdf](http://strokefoundation.com.au/site/media/clinical_guidelines_stroke_managment_2010_interactive.pdf)
- Nationella vårdprogramgruppen för palliativ vård. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Västerås: Regionala cancercentrum i samverkan.
- Neumann, V., Gutenbrunner, C., Fialka-Moser, V., Christodoulou, N., Varela, E., Giustini, A., & Delarque, A. (2010). Interdisciplinary team working in physical and rehabilitation medicine. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(1), 4-8.
- Nordgren, L., & Olsson, H. (2004). Palliative care in a coronary care unit: a qualitative study of physicians' and nurses' perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 185-193.
- Nåden, D., & Eriksson, K. (2003). Semantisk begreppsanalys - et grunnleggende aspekt i en disiplins teoriutvikling. *Vård i Norden. (på norska)*, 23(1), 21-26.
- Näsman, Y., Lindholm, L., & Eriksson, K. (2008). Caritativ vårdetik - vårdandets ethos uttryckt i vårdares tänkande och handlande. *Vård i Norden*, 28(2), 50-52.

- O'Leary, N., Murphy, N.F., O'Loughlin, C., Tiernan, E., & McDonald, K. (2009). A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *European Journal of Heart Failure*, 11(4), 406-412.
- Olsen, M.L., Swetz, K.M., & Mueller, P.S. (2010). Ethical decision making with end-of-life care: Palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments. *Mayo Clinic Proceedings*, 85(10), 949-954.
- Oxbury, J.M., Greenhall, R.C., & Grainger, K.M. (1975). Predicting the outcome of stroke: acute stage after cerebral infarction. *British Medical Journal*, 3(5976), 125-127.
- Paradis, C., & Willners, C. (2011). Anonymity: From convention to meaning-making. *Review of Cognitive Linguistics*, 9(2), 367-391.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. London: SAGE.
- Payne, S., Addington-Hall, J., Burton, C., Jones, A., Hendra, T., & Stevens, T. (2008). *Palliative Care in Acute Stroke – Final Report (s. 79)*. London: The Stroke Association.
- Payne, S., Burton, C., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2010). End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliative Medicine*, 24(2), 146-153.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research : Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2010). Generalization in quantitative and qualitative research: Myths and strategies. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1451-1458.
- Polkinghorne, D.E. (1988). *Narrative Knowing and the Human Sciences*. Albany: State University of New York Press.
- Polkinghorne, D.E. (2007). Validity issues in narrative research. *Qualitative Inquiry*, 13(4), 471-486.
- von Post, I. (1998). Perioperative nurses' encounter with value conflicts: a descriptive study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12(2), 81-88.
- von Post, I., & Eriksson, K. (1999). A hermeneutic textual analysis of suffering and caring in the peri-operative context. *Journal of Advanced Nursing*, 30(4), 983-989.
- Pringle, J., Hendry, C., McLafferty, E., & Drummond, J. (2010). Stroke survivors with aphasia: Personal experiences of coming home. *British Journal of Community Nursing*, 15(5), 241.
- Rankin, J. (1957). Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60. II. Prognosis. *Scottish Medical Journal*, 2(5), 200-215.
- Rehnsfeldt, A., & Arman, M. (2005). Livsförståelseetik och vittnesbörd - vårdetiska aspekter *Vård i Norden*, 25(3), 19-23.
- Rehnsfeldt, A., & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(3), 264-272.
- Rejnö, Å. (2005). *Livets slut när patienten drabbats av stroke - en fenomenografisk studie*. Magisterexamen, Institutionen för omvårdnad vid Sahlgrenska akademien. Göteborgs universitet, Göteborg.

- Rejnö, Å., & von Post, I. (2007). Att vårdas på en kombinerad akut och rehabiliterande strokeenhet - Patienters upplevelser från vårdtiden. *Vård i Norden*, 27(3), 49-52.
- Rice, E.M., Rady, M.Y., Hamrick, A., Verheijde, J.L., & Pendergast, D.K. (2008). Determinants of moral distress in medical and surgical nurses at an adult acute tertiary care hospital. *Journal of Nursing Management*, 16(3), 360-373.
- Riessman, C.K. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park: Sage.
- Riessman, C.K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. London: Sage.
- Riks-Stroke. (2011). *Riks-Stroke årsrapport 2010*. Riks-Stroke Hämtad på [http://www.riks-stroke.org/content/analyser/Riks-Stroke\\_Årsrapport2010.pdf](http://www.riks-stroke.org/content/analyser/Riks-Stroke_Årsrapport2010.pdf).
- Robichaux, C. (2002). *The Practice of Expert Critical Care Nurses in Situations of Prognostic Conflict at the End of Life*. Doktorsavhandling, the University of Texas at Austin, Austin. Hämtad på <http://repositories.lib.utexas.edu/bitstream/handle/2152/874/robichauxc022.pdf?sequence=2>
- Robinson, E.M., Phipps, M., Purtilo, R.B., Tsoumas, A., & Hamel-Nardozi, M. (2006). Complexities in decision making for persons with disabilities nearing end of life. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(4), 54-67.
- Roger, V.L., Go, A.S., Lloyd-Jones, D.M., Benjamin, E.J., Berry, J.D., Borden, W.B., Bravata, D.M., Dai, S., Ford, E.S., Fox, C.S., Fullerton, H.J., Gillespie, C., Hailpern, S.M., Heit, J.A., Howard, V.J., Kissela, B.M., Kittner, S.J., Lackland, D.T., Lichtman, J.H., Lisabeth, L.D., Makuc, D.M., Marcus, G.M., Marelli, A., Matchar, D.B., Moy, C.S., Mozaffarian, D., Mussolino, M.E., Nichol, G., Paynter, N.P., Soliman, E.Z., Sorlie, P.D., Sotoodehnia, N., Turan, T.N., Virani, S.S., Wong, N.D., Woo, D., & Turner, M.B. (2011). Heart disease and stroke statistics—2012 update. *Circulation*.
- Rogers, A., & Addington-Hall, J. (2005). Focus. Care of the dying stroke patient in the acute setting. *Journal of Research in Nursing*, 10(2), 153-167.
- Rudd, A.G., Hoffman, A., Irwin, P., Lowe, D., & Pearson, M.G. (2005). Stroke unit care and outcome: results from the 2001 National Sentinel Audit of Stroke (England, Wales, and Northern Ireland). *Stroke*, 36(1), 103-106.
- Sandelowski, M. (1991). Telling stories: Narrative approaches in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship*, 23(3), 161-166.
- Sandelowski, M. (1994a). Notes on transcription. *Research in Nursing and Health*, 17(4), 311-314.
- Sandelowski, M. (1994b). We are the stories we tell: narrative knowing in nursing practice. *Journal of Holistic Nursing*, 12(1), 23-33.
- Sandman, L. (2001). *A good death: on the value of death and dying*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet, Göteborg.
- Sandman, L., Bolmsjö, I., & Westergren, A. (2008). Ethical considerations of refusing nutrition after stroke. *Nursing Ethics*, 15(2), 147-159.
- Sandman, L., & Munthe, C. (2010). Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Analysis*, 18(1), 60-84.
- Sanner, M. (2005). Döden - vårt gemensamma livsvillkor. I Westrin, C.-G. & Nilstun, T. (Red.), *Att få hjälp att dö: synsätt, erfarenheter, kritiska frågor*: (s. 21-35). Lund: Studentlitteratur.

- Santa-Emma, P.H., Roach, R., Gill, M.A., Spayde, P., & Taylor, R.M. (2002). Development and implementation of an inpatient acute palliative care service. *Journal of Palliative Medicine*, 5(1), 93-100.
- Saposnik, G., Kapral, M.K., Coutts, S.B., Fang, J., Demchuk, A.M., & Hill, M.D. (2009). Do all age groups benefit from organized inpatient stroke care? *Stroke*, 40(10), 3321-3327.
- Savage, T.A. (2006). Ethical issues in research with patients who have experienced stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(4), 1-10.
- Seal, M. (2007). Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 24(4), 29-36.
- Segesten, K. (2004). 8 Palliativ vård 8.2 Kommentarer. I Östlinder, G. (Red.), *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III* (s. 112-115). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Seneviratne, C.C., Mather, C.M., & Then, K.L. (2009). Understanding nursing on an acute stroke unit: perceptions of space, time and interprofessional practice. *Journal of Advanced Nursing*, 65(9), 1872-1881.
- Simmons, B.B., & Parks, S.M. (2008). Intracerebral hemorrhage for the palliative care provider: what you need to know. *Journal of Palliative Medicine*, 11(10), 1336-1339.
- Sivonen, K., Kasén, A., & Eriksson, K. (2010). Semantic analysis according to Peep Koort – a substance-oriented research methodology. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(Supplement s1), 12-20.
- Slettebø, Å., & Bunch, E.H. (2004). Solving ethically difficult care situations in nursing homes. *Nursing Ethics*, 11(6), 543-552.
- Slørdahl, S.A., & Indredavik, B. (1999). Akutt hjerneslag - hvem dør i en slagenhet? Acute stroke--who dies in a stroke unit? *Tidsskrift for Den norske legeförening. (in Norwegian)*, 119(10), 1419-1422.
- van der Smagt-Duijnste, M.E., Hamers, J.P.H., & Abu-Saad, H.H. (2000). Relatives of stroke patients -- their experiences and needs in hospital. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(1), 44-51.
- van der Smagt-Duijnste, M.E., Hamers, J.P.H., Abu-Saad, H.H., & Zuidhof, A. (2001). Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information, counselling and accessibility. *Journal of Advanced Nursing*, 33(3), 307-315.
- Smith, E.E., Hassan, K.A., Fang, J., Selchen, D., Kapral, M.K., & Saposnik, G. (2010). Do all ischemic stroke subtypes benefit from organized inpatient stroke care? *Neurology*, 75(5), 456-462.
- Socialstyrelsen. (2006a). *Lagstiftningen inom vården och omsorgen om äldre. Likheter och skillnader mellan socialtjänst- och hälso- och sjukvårdslagstiftningen*. Stockholm: Socialstyrelsen Hämtad på [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9733/2006-131-24\\_200613124.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9733/2006-131-24_200613124.pdf) 18 augusti 2012.
- Socialstyrelsen. (2006b). *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2005. Medicinskt och hälsoekonomiskt faktadokument*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2006c). *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen. (2009a). *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 : stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2009b). *Strokesjukvård. Vetenskapligt underlag för Nationella riktlinjer 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Solum, E.M., Slettebø, Å., & Hauge, S. (2008). Prevention of unethical actions in nursing homes. *Nursing Ethics, 15*(4), 536-548.
- SOU 2000:6. (2000). *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut. Delbetänkande*. Stockholm: <http://www.regeringen.se/content/1/c4/28/67/9cd6bc6a.pdf> (hämtad 12 April 2012): Fritzes offentliga publikationer.
- SOU 2004:100. (2004). *Tillsyn : förslag om en tydligare och effektivare offentlig tillsyn : slutbetänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Spjuth, B. (2008). *Handlingskonflikter inom äldreomsorgen: Hinder och möjligheter*. Licentiatavhandling, Linköpings universitet. Avdelningen för Hälsa och samhälle, Institutionen för Medicin och hälsa, Linköping.
- Stein, J., & Wagner, L.C.B. (2006). Is informed consent a "yes or no" response? Enhancing the shared decision-making process for persons with aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation, 13*(4), 42-46.
- Street, R.L., Jr., Makoul, G., Arora, N.K., & Epstein, R.M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling, 74*(3), 295-301.
- Stroebe, M., Stroebe, W., & Schut, H. (2003). Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine, 17*(3), 235-240.
- STROKE-Riksförbundet. (2012 online). Strokekompetensutbildning. Hämtad 18 augusti, 2012, på <http://www.strokeforbundet.se/show.asp?si=483&sp=451&go=Strokekompetensutbildning>
- Stroke Unit Trialists' Collaboration. (2007). Organised inpatient (stroke unit) care for stroke (Publication no. 10.1002/14651858.CD000197.pub2). på John Wiley & Sons, Ltd. Hämtad på [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=10796318](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=10796318) 18 augusti 2012.
- Strudwick, A., & Morris, R. (2010). A qualitative study exploring the experiences of African-Caribbean informal stroke carers in the UK. *Clinical Rehabilitation, 24*(2), 159-167.
- Sveriges kommuner och landsting och Socialstyrelsen. (2011). Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet : jämförelser mellan landsting 2011. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sveriges Läkarförbund. (2009). Läkarförbundets etiska regler. Hämtad 18 augusti, 2012, på <http://www.slf.se/Etikochansvar/Etik/Lakarforbundets-etiska-regler/>
- Sørli, V., Kihlgren, A., & Kihlgren, M. (2004). Meeting ethical challenges in acute care work as narrated by enrolled nurses. *Nursing Ethics, 11*(2), 179-188.
- Sørli, V., Kihlgren, A., & Kihlgren, M. (2005). Meeting ethical challenges in acute nursing care as narrated by registered nurses. *Nursing Ethics, 12*(2), 133-142.
- Taylor, J.B. (2009). *Min stroke*. Malmö: Bra böcker.

- Tempest, S., & McIntyre, A. (2006). Using the ICF to clarify team roles and demonstrate clinical reasoning in stroke rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 28(10), 663-667.
- Terént, A., Asplund, K., Farahmand, B., Henriksson, K.M., Norrving, B., Stegmayr, B., Wester, P.O., Åsberg, K.H., & Åsberg, S. (2009). Stroke unit care revisited: who benefits the most? A cohort study of 105,043 patients in Riks-Stroke, the Swedish Stroke Register. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 80(8), 881-887.
- Toscani, F., Di Giulio, P., Brunelli, C., Miccinesi, G., & Laquintana, D. (2005). How people die in hospital general wards: a descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(1), 33-40.
- Trollsten, I. (2010). *Mitt andra liv : en berättelse om att drabbas av stroke*. Stockholm: Forum.
- Tropp Erblad, I. (1982). *Katt börjar på S : en berättelse om orden och hur det känns att förlora dem*. Stockholm: Afasiförbundet i Sverige, Afasiföreningen i Stockholms län
- Ulrich, C., O'Donnell, P., Taylor, C., Farrar, A., Danis, M., & Grady, C. (2007). Ethical climate, ethics stress, and the job satisfaction of nurses and social workers in the United States. *Social Science and Medicine*, 65(8), 1708-1719.
- Wagner, L.C.B., & Stein, J. (2006). Failure to achieve assent in a communicative patient: what are the caregiver's obligations? *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(4), 36-41.
- Wallengren, C., Friberg, F., & Segesten, K. (2008). Like a shadow - on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 48-55.
- Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 32-40.
- Walter, G. (2007). *Ord och motsatsord : svensk antonymordbok : [vidgar och utmanar ditt ordförråd]*. Stockholm: Bonnier.
- Wardlaw, J.M., Murray, V., Berge, E., & del Zoppo, G.J. (2009). Thrombolysis for acute ischaemic stroke (Publication no. 10.1002/14651858.CD000213.pub2). Hämtad 18 augusti 2012, på John Wiley & Sons, Ltd <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsystrev/articles/CD000213/frame.html>
- Weigel, C., Parker, G., Fanning, L., Reyna, K., & Gasbarra, D.B. (2007). Apprehension among hospital nurses providing end-of-life care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(2), 86-91.
- WHO. (2002). Definition of Palliative Care. World Health Organization. Hämtad 18 augusti, 2012, på <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- WHO. (2008). The global burden of disease. World Health Organization. Hämtad 18 augusti, 2012, på [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/GBD\\_report\\_2004update\\_full.pdf](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf)
- WHO. (2011). Cardiovascular diseases (CVDs). World Health Organization. Hämtad 18 augusti, 2012, på <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/>
- WHO. (2012 online). Stroke, Cerebrovascular accident. World Health Organization. Hämtad 18 augusti, 2012, på [http://www.who.int/topics/cerebrovascular\\_accident/en/](http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/)
- Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper : om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.



- Wiklund-Gustin, L. (2010). Narrative hermeneutics: in search of narrative data. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(Supplement s1), 32-37.
- Wiklund, L. (2011). Metaphors — a path to narrative understanding. *International Journal for Human Caring*, 14(2), 61-69.
- 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.
- Winter, L., & Parks, S.M. (2008). Family discord and proxy decision makers' end-of-life treatment decisions. *Journal of Palliative Medicine*, 11(8), 1109-1114.
- World Medical Association. (2008). Declaration of Helsinki. Ethical Principles for medical research involving human subjects. Hämtad 18 augusti, 2012, på <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- World Stroke Organization. (2012 online). Appendix two: International stroke guideline initiatives Hämtad 13 januari, (uppdateras under augusti), 2012, på [http://www.world-stroke.org/guidelines\\_hb02.asp](http://www.world-stroke.org/guidelines_hb02.asp)
- Wotton, K., Borbasi, S., & Redden, M. (2005). When all else has failed: nurses' perception of factors influencing palliative care for patients with end-stage heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(1), 18-25.
- Wåhlin, I. (2009). *The circle of strength and power : experiences of empowerment in intensive care*. Doktorsavhandling, Linköpings universitet. , Linköping.
- Östlinder, G. (2004a). 1. Närståendes behov i vård och omsorg. I Östlinder, G. (Red.), *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III* (s. 7-11). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Östlinder, G. (Red.). (2004b). (red.) *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.



## Referenser för ordböcker använda för begreppsanalysen

- Bonniers svenska ordbok, (1998) Malmström, S., Györki, I., Sjögren, P. A. and Hedin, M.-L., Stockholm, Bonnier.
- Bonniers svenska ordbok: [modern svensk standardordbok, nya ord, främmande ord, fack-termer, fraser och uttryck], (2004) Malmström, S., Györki, I. and Sjögren, P. A., Stockholm, Bonnier.
- Bonniers synonymordbok, (1991) Walter, G., Stockholm, Bonnier.
- Bonniers synonymordbok, (2000) Walter, G., Stockholm, Bonnier.
- Ordbok till Samlingen af Sweriges gamla lagar, (Corpus iuris sueo-gotorum antiqui. Samling af Sweriges gamla lagar, på kongl. maj:ts nådigste befallning utgifven af d. C.J. Schlyter. Vol. 13, Glossarium ad Corpus iuris Sueo-Gotorum antiqui) (1877) Schlyter, C. J., Lund, 1877, i Berlingska boktryckeriet. I kommission hos C. W. K. Gleerup.
- Etymologisk ordlista: våra ords ursprung och betydelse, (1967) Odhner, E., Stockholm, Liber.
- Illustrerad svensk ordbok, (1970 (1964)) Molde, B. (Ed.) Stockholm, Natur och kultur.
- Nationalencyklopedins ordbok. Bd 1, [A-Hz], (1995) Höganäs, Bra böcker.
- Norstedts etymologiska ordbok: [20 000 uppslagsord], (2008) Ernby, B., Stockholm, Norstedts akademiska förlag.
- Norstedts svenska ordbok + uppslagsbok, (2001 (1999)) Axelsson, P., Josephson, H. and Nyberg, O., Stockholm, Norstedts ordbok.
- Nusvensk ordbok. D. 1, A-E, (1919) Östergren, O., Stockholm, Wahlström & Widstrand.
- Nusvensk ordbok. D. 2, F-G, (1926) Östergren, O., Stockholm, Wahlström & Widstrand.
- Nusvensk ordbok. D. 3, H-K, (1931) Östergren, O., Stockholm, Wahlström & Widstrand.
- Nusvensk ordbok. D. 4, L-O, (1934) Östergren, O., Stockholm, Wahlström & Widstrand.
- Nusvensk ordbok. D. 5, P-Sh, (1938) Östergren, O., Stockholm, Wahlström & Widstrand.
- Nusvensk ordbok. D. 6, Si-Sp, (1945) Östergren, O., Stockholm, Wahlström & Widstrand.
- Nusvensk ordbok. D. 7, St-Sö, (1953) Östergren, O., Stockholm, Wahlström & Widstrand.
- Nusvensk ordbok. D. 8, T, (1964) Östergren, O., Stockholm, Wahlström & Widstrand.
- Nusvensk ordbok. D. 10, Vä-Ö, (1972) Östergren, O., Stockholm, Wahlström & Widstrand.
- Ord för ord, (2004 (1992)) Blomqvist, H. and Swedenborg, L., Stockholm, Norstedts ordbok.
- Ord för ord: svenska synonymer och uttryck, (1987 (1977)) Palmér, J. and Friedländer, H., Stockholm, Norstedt.
- Ordbok öfver svenska medeltids-språket. [Bd 4]. Suppl., A-N, (1953) Söderwall, K. F., Åkerlund, W. and Ljunggren, K. G., Lund.
- Ordbok öfver svenska medeltids-språket. Bd 1, A-L, (1884 -1918) Söderwall, K. F., Lund.

- Ordbok öfver svenska språket. Bd 2, Anmana-Barhufvad, (1903) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok öfver svenska språket. Bd 4 Betacka - Blystra, (1916) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok öfver svenska språket. Bd 5, Blå-Czek, (1925) Svenska Akademiens Ordbok (SAOB), Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok öfver svenska språket. Bd 7, D - Exulant, (1925) svenska akademiens ordbok (SAOB), Lund.
- Ordbok över svenska språket. Bd 9, Full-Föttling, (1928) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok över svenska språket. Bd 11, H-Hyddda, (1932) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok över svenska språket. Bd 13, Instrument-Kazik, (1935) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok över svenska språket. Bd 16, Lev-Markgäld, (1942) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok över svenska språket. Bd 18, N-Okörd, (1949) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok över svenska språket. Bd 20, Per-Prästinna, (1954) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok över svenska språket. Bd 25, Segmentär-Skallra, (1969) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok över svenska språket. Bd 28, Sluvra-Solanin, (1981) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Ordbok över svenska språket. Bd 30, Spår-Stockna, (1989) Lund, C.W.K. Gleerups förlag.
- Svensk etymologisk ordbok. Bd 1, A-N, (1980) Hellquist, E., Lund, LiberLäromedel/Gleerup.
- Svensk ordbok och svensk uppslagsbok, (2001) Axelsson, P. and Josephson, H., Stockholm, Norstedts ordbok.
- Svensk ordbok utgiven av Svenska Akademien, (2009) Stockholm, Norstedt [distributör].
- Svensk ordlista, (1987) Allén, S. and Hässelberg, A., Solna, Almqvist & Wiksell läromedel.
- Svenska akademiens ordlista över svenska språket, (1998) Stockholm, Norstedts ordbok.
- Svenska synonymordboken, (2001) Swedenborg, L., Stockholm, Norstedts ordbok.
- Synonymordboken: [för den som snabbt vill finna rätta ordet], (1994 (1983)) Strömberg, A., Stockholm, Strömberg.
- Vad betyder orden?: etymologisk ordlista, (1952) Odhner, E., Stockholm, Ehlin.
- Våra ord: deras uttal och ursprung: kortfattad etymologisk ordbok, (1961) Wessén, E., Stockholm, Svenska bokförl./Norstedt.
- Våra ord: kortfattad etymologisk ordbok: [berättelser om ordens historia], (2004) Wessén, E., Stockholm, Norstedts ordbok.

## Referenser för ordböcker, varje analys redovisad för sig

### *Etymologisk analys*

- Ordbok till Samlingen af Sweriges gamla lagar, 1877  
 Ordbok öfver svenska medeltids-språket. Bd 1, 1884 -1918  
 Ordbok öfver svenska språket. Bd 5, 1925\*  
 Ordbok öfver svenska språket. Bd 7, 1925\*\*  
 Vad betyder orden?: etymologisk ordlista, 1952  
 Ordbok öfver svenska medeltids-språket. Suppl., A-N, 1953  
 Våra ord : deras uttal och ursprung : kortfattad etymologisk ordbok, 1961  
 Etymologisk ordlista: våra ords ursprung och betydelse, 1967  
 Svensk etymologisk ordbok. Bd 1 1980  
 Nationalencyklopedins ordbok. Bd 1, 1995  
 Våra ord: kortfattad etymologisk ordbok , 2004  
 Norstedts etymologiska ordbok, 2008  
 Svensk ordbok utgiven av Svenska Akademien, 2009  
 \* använd i analysen för 'bråd'  
 \*\* använd i analysen för 'död'

### *Semantisk analys*

- Ordbok till Samlingen af Sweriges gamla lagar 1877  
 Ordbok öfver svenska medeltids-språket. Bd 1, 1884 -1918  
 Nusvensk ordbok. D. 1, 1919  
 Ordbok öfver svenska språket. Bd 5, 1925  
 Ordbok öfver svenska medeltids-språket. Suppl., A-N, 1953  
 Illustrerad svensk ordbok, 1970 (1964)  
 Svensk etymologisk ordbok. Bd 1, 1980  
 Svensk ordlista, 1987  
 Ord för ord: svenska synonymer och uttryck, 1987 (1977)  
 Bonniers synonymordbok, 1991  
 Synonymordboken: [för den som snabbt vill finna rätta ordet], 1994 (1983)  
 Nationalencyklopedins ordbok. Bd 1, 1995  
 Bonniers svenska ordbok, 1998  
 Svenska akademiens ordlista över svenska språket, 1998  
 Bonniers synonymordbok, 2000  
 Svensk ordbok och svensk uppslagsbok, 2001  
 Svenska synonymordboken, 2001  
 Norstedts svenska ordbok + uppslagsbok, 2001 (1999)  
 Bonniers svenska ordbok : [modern svensk standardordbok, nya ord, främmande ord, facktermer, fraser och uttryck], 2004  
 Ord för ord, 2004 (1992)  
 Svensk ordbok utgiven av Svenska Akademien, 2009

## **Referenser för ordböcker avseende analys av begreppet 'bråds' synonymer**

### *Semantisk analys*

- Ordbok öfver svenska medeltids-språket. Bd 1, 1884 -1918  
Nusvensk ordbok. D. 1, 1919  
Ordbok öfver svenska språket. Bd 5, 1925  
Nusvensk ordbok. D. 3, 1931  
Ordbok över svenska språket. Bd 11, 1932  
Nusvensk ordbok. D. 4, 1934  
Nusvensk ordbok. D. 5, 1938  
Nusvensk ordbok. D. 6, 1945  
Ordbok över svenska språket. Bd 18, 1949  
Ordbok över svenska språket. Bd 20, 1954  
Illustrerad svensk ordbok, 1970 (1964)  
Nusvensk ordbok. D. 10, 1972  
Ordbok över svenska språket. Bd 28, 1981  
Ord för ord : svenska synonymer och uttryck, 1987 (1977)  
Bonniers synonymordbok, 1991  
Synonymordboken : [för den som snabbt vill finna rätta ordet], 1994 (1983)  
Bonniers synonymordbok, 2000  
Svenska synonymordboken, 2001  
Ord för ord, 2004 (1992)  
Referenser för ordböcker avseende analys av begreppet 'döds' synonymer

## **Referenser för ordböcker avseende analys av begreppet 'döds' synonymer**

### *Semantisk analys*

- Ordbok öfver svenska medeltids-språket. Bd 1, 1884 -1918  
Ordbok öfver svenska språket. Bd 2, 1903  
Ordbok öfver svenska språket. Bd 4 1916  
Nusvensk ordbok. D. 1, 1919  
Ordbok öfver svenska språket. Bd 5, 1925  
Ordbok öfver svenska språket. Bd 7, 1925  
Nusvensk ordbok. D. 2, 1926  
Ordbok över svenska språket. Bd 9, 1928  
Nusvensk ordbok. D. 3, 1931  
Nusvensk ordbok. D. 4, 1934  
Ordbok över svenska språket. Bd 13, 1935  
Ordbok över svenska språket. Bd 16, 1942  
Nusvensk ordbok. D. 6, 1945  
Nusvensk ordbok. D. 7, 1953  
Nusvensk ordbok. D. 8, 1964  
Ordbok över svenska språket. Bd 25, 1969  
Illustrerad svensk ordbok, 1970 (1964)  
Ord för ord: svenska synonymer och uttryck, 1987 (1977)  
Ordbok över svenska språket. Bd 30, 1989  
Bonniers synonymordbok, 1991  
Synonymordboken: [för den som snabbt vill finna rätta ordet], 1994 (1983)  
Bonniers synonymordbok, 2000  
Svenska synonymordboken, 2001  
Ord för ord, 2004 (1992)

## Förkortad synonymtablå för begreppet Bråd

| Bråd         | Ordbok öfver svenska medeltids-språket. Bd 1., A-L, 1884 - 1918 | Nusvensk ordbok. D. 1, A-E, 1919 | Ordbok öfver svenska språket. Bd 5, 1925 | Illustrerad svensk ordbok, 1970/1964 | Ord för ord: svenska synonymer och uttryck, 1987/1977 | Synonymordboken: [för den som snabbt vill finna rätta ordet], 1994/1983 | Bonniers synonymordbok, 1991 | Bonniers synonymordbok, 2000 | Svenska synonymordboken 2001 | Ord för ord 2004 | Antal bindningar |
|--------------|---|----------------------------------|--|--------------------------------------|---|---|------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------|------------------|
| Brådskanie   | x   | x                                | x  | x                                    |   | x   | x                            | x                            |                              |                  | 7                |
| Hastig       | x   | x                                | x  |                                      | x   |   | x                            | x                            | x                            | x                | 8                |
| Oförmodad    |   | x                                |  |                                      |   | x   | x                            | x                            |                              |                  | 4                |
| Plötslig     | x   | x                                | x  | x                                    |   | x   |                              | x                            |                              |                  | 6                |
| Snabb        |   | x                                |  |                                      | x   |   | x                            | x                            | x                            | x                | 6                |
| Ögonblicklig |   |                                  |  |                                      | x   |   |                              |                              | x                            | x                | 3                |

## Diskriminationsmatris för begreppet Bråd

| Bråd                         | Bråd | Brådskanie | Hastig | Oförmodad | Plötslig | Snabb | Ögonblicklig | Möjliga bindningar |
|------------------------------|------|------------|--------|-----------|----------|-------|--------------|--------------------|
| Bråd                         |      | 7          | 8      | 4         | 6        | 6     | 3            | 10                 |
| Brådskanie <sup>1)</sup>     | 2    |            | 1      | -         | -        | -     | -            | 9                  |
| Hastig                       | 5    | 3          |        | -         | 9        | 7     | 1            | 10                 |
| Oförmodad <sup>1)2)</sup>    | 3    | -          | -      |           | 4        | -     | -            | 8                  |
| Plötslig <sup>1)</sup>       | 1    | -          | 5      | 7         |          | 1     | -            | 9                  |
| Snabb <sup>1)</sup>          | 5    | 2          | 8      | -         | 4        |       | -            | 9                  |
| Ögonblicklig <sup>1)3)</sup> | 3    | -          | -      | -         | 5        | -     |              | 8                  |
| Totalt antal synonymer       | 41   | 35         | 103    | 23        | 68       | 92    | 30           |                    |

- 1) Ordbok öfver svenska medeltids-språket 1884-1918
- 2) Förtecknas inte i Bonniers synonymordbok, 1991
- 3) SAOB (Ordbok över svenska språket) har bara kommit till Tyna

## Förkortad synonymtablå för begreppet Död som adjektiv

| Död          | Ordbok öfver svenska medeltids-språket. Bd 1, A-L, 1884-1918 | Ordbok öfver svenska språket. Bd 2, 1903 | Nusvensk ordbok. D. 1, A-E, 1919 | Illustrerad svensk ordbok, 1970/1964 | Ord för ord: svenska synonymer och uttryck, 1987/1977 | Synonymordboken: [för den som snabbt vill finna rätta ordet], 1994/1983 | Bonniers synonymordbok, 1991 | Bonniers synonymordbok, 2000 | Svenska synonymordboken 2001 | Ord för ord 2004 | Antal bindningar |
|--------------|--|--|----------------------------------|--------------------------------------|---|---|------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------|------------------|
| Avliden      |  | x  | x                                | x                                    | x   | x   | x                            | x                            | x                            | x                | 9                |
| Betydelselös |  |  |                                  |                                      | x   |   |                              |                              | x                            | x                | 3                |
| Borta        |  |  |                                  |                                      | x   |   | x                            | x                            | x                            | x                | 5                |
| Bortgången   |  | x  | x                                | x                                    | x   | x   | x                            | x                            | x                            | x                | 9                |
| Försvunnen   |  |  |                                  |                                      | x   |   |                              |                              | x                            | x                | 3                |
| Intresselös  |  |  |                                  |                                      | x   |   |                              |                              | x                            | x                | 3                |
| Livlös       | x  | x  | x                                | x                                    | x   | x   | x                            | x                            | x                            | x                | 10               |
| Själlös      |  | x  |                                  |                                      | x   |   |                              |                              | x                            | x                | 4                |
| Stilla       | x  |  | x                                | x                                    |   | x   |                              |                              |                              |                  | 4                |
| Tyst         |  |  | x                                |                                      | x   | x   | x                            | x                            | x                            | x                | 7                |

## Diskriminationsmatris för begreppet Död som adjektiv

| Död                        | Död | Avliden | Betydelselös | Borta | Bortgången | Försvunnen | Intresselös | Livlös | Själlös | Stilla | Tyst | Möjliga bindningar |
|----------------------------|-----|---------|--------------|-------|------------|------------|-------------|--------|---------|--------|------|--------------------|
| Död                        |     | 9       | 3            | 5     | 9          | 3          | 3           | 10     | 4       | 4      | 7    | 10                 |
| Avliden                    | 9   |         | -            | -     | -          | -          | -           | -      | -       | -      | -    | 10                 |
| Betydelselös <sup>1)</sup> | -   | -       |              | -     | -          | -          | -           | -      | -       | -      | -    | 9                  |
| Borta <sup>1)</sup>        | 7   | 3       | -            |       | -          | 7          | -           | -      | -       | -      | -    | 9                  |
| Bortgången <sup>2)</sup>   | 6   | 1       | -            | -     |            | -          | -           | -      | -       | -      | -    | 9                  |
| Försvunnen                 | -   | -       | -            | 4     | -          |            | -           | -      | -       | -      | -    | 10                 |
| Intresselös <sup>1)</sup>  | 3   | -       | -            | -     | -          | -          |             | -      | -       | -      | -    | 9                  |
| Livlös                     | 10  | -       | -            | 2     | -          | -          | -           |        | -       | -      | -    | 10                 |
| Själlös <sup>1)2)</sup>    | 4   | -       | -            | -     | -          | -          | -           | 5      |         | -      | -    | 8                  |
| Stilla                     | 1   | 1       | -            | -     | -          | -          | -           | -      | -       |        | 8    | 10                 |
| Tyst <sup>1)3)</sup>       | -   | -       | -            | -     | -          | -          | -           | -      | -       | 6      |      | 8                  |
| Totalt antal synonymer     | 111 | 16      | 27           | 75    | 17         | 114        | 46          | 46     | 54      | 103    | 81   |                    |

1) Förtecknas inte i Ordbok öfver svenska medeltids-språket, 1884-1918

2) Förtecknas inte i Bonniers synonymordbok, 1991

3) SAOB har bara kommit till Tyna



### **Instruktion för ifyllande av formuläret**

I nedanstående formulär vill jag att du tar ställning till olika sätt att hantera situationen på då någon dör en plötslig död till följd av stroke.

Plötslig död har jag definierat som den sammansatta händelse som det plötsliga insjuknandet i stroke och döden i det akuta skedet utgör.

När du tar ställning till hanteringssätten vill jag att du tänker på de situationer som kan förekomma i ditt arbete där du upplever etiska problem och sätter hanteringssätten i relation till dessa. För att underlätta för dig vill jag att du tänker på *en* sådan situation som du minns väl eller som du nyligen varit med om.

Fundera inte för mycket när du fyller i formuläret utan låt din spontana tanke leda dig.

#### **Del 1**

På sidan 2 ”Sätt att hantera situationer i vården som motsvarar varandra” vill jag:

- Dra streck från vänster till höger kolumn för de sätt du anser motsvarar varandra/ är likvärdiga. Det är tillåtet att dra mer än ett streck från varje sätt att hantera situationer på. Det är också möjligt att du inte anser att vissa/några av dessa är likvärdiga med något annat och då skall du inte dra några streck därifrån.

Observera att alla sätten att hantera situationer på finns med i båda kolumnerna och dessa ska **inte** sammanbindas.

#### **Del 2**

På sidorna 3 och 4 med rubriken ” Sätt att hantera situationer i vården som används och som föredras” vill jag att du:

- Markerar om du använder eller inte använder hanteringssätten, respektive om du föredrar eller inte föredrar dessa hanteringssätt.

Det är viktigt att du tar ställning till varje hanteringssätt på både sidan 4 och 5.

Återsänd det ifyllda formuläret i bifogat kuvert.

**Tack för din medverkan!**

## Sätt att hantera situationer i vården som motsvarar varandra

|   |   |   |   |
|---|---|---|---|
| Avvakta med beslut                                  | ● | ● | Ändra beslut om situationen förändras               |
| Bekräfta anhöriga                                   | ● | ● | Vara ärlig med vad man vet                          |
| Berätta hur det är                                  | ● | ● | Upprepa information till anhöriga                   |
| Besluta mot anhörigas vilja                         | ● | ● | Tillmötesgå anhörigas önskningsar                   |
| Diskutera med anhöriga eller teamet                 | ● | ● | Svara på frågor från anhöriga                       |
| Enighet med anhöriga eller inom teamet              | ● | ● | Stödja anhöriga                                     |
| Fortsätta behandling (t.ex. dropp)                  | ● | ● | Samtala med anhöriga                                |
| Få anhöriga att förstå                              | ● | ● | Samstämmighet med anhöriga eller inom teamet        |
| Förklara för anhöriga eller andra i teamet          | ● | ● | Omvärdera fattade beslut                            |
| Försäkra för anhöriga                               | ● | ● | Medvetandegöra anhöriga                             |
| Göra som anhöriga vill                              | ● | ● | Låta tiden gå                                       |
| Informera anhöriga                                  | ● | ● | Kompromissa i beslut med anhöriga eller inom teamet |
| Kompromissa i beslut med anhöriga eller inom teamet | ● | ● | Informera anhöriga                                  |
| Låta tiden gå                                       | ● | ● | Göra som anhöriga vill                              |
| Medvetandegöra anhöriga                             | ● | ● | Försäkra för anhöriga                               |
| Omvärdera fattade beslut                            | ● | ● | Förklara för anhöriga eller andra i teamet          |
| Samstämmighet med anhöriga eller inom teamet        | ● | ● | Få anhöriga att förstå                              |
| Samtala med anhöriga                                | ● | ● | Fortsätta behandling (t.ex. dropp)                  |
| Stödja anhöriga                                     | ● | ● | Enighet med anhöriga eller inom teamet              |
| Svara på frågor från anhöriga                       | ● | ● | Diskutera med anhöriga eller teamet                 |
| Tillmötesgå anhörigas önskningsar                   | ● | ● | Besluta mot anhörigas vilja                         |
| Upprepa information till anhöriga                   | ● | ● | Berätta hur det är                                  |
| Vara ärlig med vad man vet                          | ● | ● | Bekräfta anhöriga                                   |
| Ändra beslut om situationen förändras               | ● | ● | Avvakta med beslut                                  |

## Sätt att hantera situationer i vården som används

| <i>Hanteringssätt</i>                               | <i>Använder</i> |             |               |               |
|---|-----------------|-------------|---------------|---------------|
|   | <i>Alltid</i>   | <i>Ofta</i> | <i>Sällan</i> | <i>Aldrig</i> |
| Avvakta med beslut                                  |                 |             |               |               |
| Bekräfta anhöriga                                   |                 |             |               |               |
| Berätta hur det är                                  |                 |             |               |               |
| Besluta mot anhörigas vilja                         |                 |             |               |               |
| Diskutera med anhöriga eller teamet                 |                 |             |               |               |
| Enighet med anhöriga eller inom teamet              |                 |             |               |               |
| Fortsätta behandling (t.ex. dropp)                  |                 |             |               |               |
| Få anhöriga att förstå                              |                 |             |               |               |
| Förklara för anhöriga eller andra i teamet          |                 |             |               |               |
| Försäkra för anhöriga                               |                 |             |               |               |
| Göra som anhöriga vill                              |                 |             |               |               |
| Informera anhöriga                                  |                 |             |               |               |
| Kompromissa i beslut med anhöriga eller inom teamet |                 |             |               |               |
| Låta tiden gå                                       |                 |             |               |               |
| Medvetandegöra anhöriga                             |                 |             |               |               |
| Omvärdera fattade beslut                            |                 |             |               |               |
| Samstämmighet med anhöriga eller inom teamet        |                 |             |               |               |
| Samtala med anhöriga                                |                 |             |               |               |
| Stödja anhöriga                                     |                 |             |               |               |
| Svara på frågor från anhöriga                       |                 |             |               |               |
| Tillmötesgå anhörigas önskningsar                   |                 |             |               |               |
| Upprepa information till anhöriga                   |                 |             |               |               |
| Vara ärlig med vad man vet                          |                 |             |               |               |
| Ändra beslut om situationen förändras               |                 |             |               |               |

### Sätt att hantera situationer i vården som föredras

| <i>Hanteringssätt</i>                               | <i>Föredrar</i> |             |               |               |
|---|-----------------|-------------|---------------|---------------|
|   | <i>Alltid</i>   | <i>Ofta</i> | <i>Sällan</i> | <i>Aldrig</i> |
| Avvakta med beslut                                  |                 |             |               |               |
| Bekräfta anhöriga                                   |                 |             |               |               |
| Berätta hur det är                                  |                 |             |               |               |
| Besluta mot anhörigas vilja                         |                 |             |               |               |
| Diskutera med anhöriga eller teamet                 |                 |             |               |               |
| Enighet med anhöriga eller inom teamet              |                 |             |               |               |
| Fortsätta behandling (t.ex. dropp)                  |                 |             |               |               |
| Få anhöriga att förstå                              |                 |             |               |               |
| Förklara för anhöriga eller andra i teamet          |                 |             |               |               |
| Försäkra för anhöriga                               |                 |             |               |               |
| Göra som anhöriga vill                              |                 |             |               |               |
| Informera anhöriga                                  |                 |             |               |               |
| Kompromissa i beslut med anhöriga eller inom teamet |                 |             |               |               |
| Låta tiden gå                                       |                 |             |               |               |
| Medvetandegöra anhöriga                             |                 |             |               |               |
| Omvärdera fattade beslut                            |                 |             |               |               |
| Samstämmighet med anhöriga eller inom teamet        |                 |             |               |               |
| Samtala med anhöriga                                |                 |             |               |               |
| Stödja anhöriga                                     |                 |             |               |               |
| Svara på frågor från anhöriga                       |                 |             |               |               |
| Tillmötesgå anhörigas önskingar                     |                 |             |               |               |
| Upprepa information till anhöriga                   |                 |             |               |               |
| Vara ärlig med vad man vet                          |                 |             |               |               |
| Ändra beslut om situationen förändras               |                 |             |               |               |