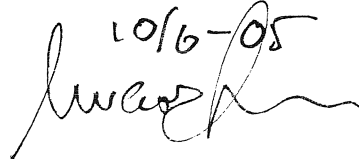


# NÄRSTÅENDES ÖNSKAN OCH MÖJLIGHET TILL PERSONLIG SFÄR PÅ EN INTENSIVVÅRDSAVDELNING

<b>FÖRFATTARE</b>	Anna Jonsson
<b>FRISTÅENDE KURS</b>	Omvårdnad - Självständigt arbete I VOM080, VT 2005
<b>OMFATTNING</b>	10 poäng
<b>HANDLEDARE</b>	Isabell Fridh
<b>EXAMINATOR</b>	Ingvar Frid

GODKÄND  
10/6-05  


Titel (svensk):	Närståendes önskan och möjlighet till personlig sfär på en intensivvårdsavdelning
Titel (engelsk):	Families' desire and possibility to privacy at an intensive care unit
Arbetets art:	Självständigt arbete I
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad - Självständigt arbete I/VOM080
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Anna Jonsson
Handledare:	Isabell Fridh
Examinator:	Ingvar Frid

### **SAMMANFATTNING**

**Bakgrund:** Närstående på en intensivvårdsavdelning (IVA), ofta i kris och i en främmande vårdmiljön har ett generellt behov av information, försäkran, närhet, stöd och bekvämlighet. Men få studier om önskan, betydelsen och möjligheten till privacy är gjorda. Privacy är ett vitt begrepp som används inom omvårdnad och kan översättas till personlig sfär. Begreppet privacy/personlig sfär kännetecknas av bl.a. privatliv, avskildhet och ostördhet samt rymmer både perspektiv och dimensioner. Perspektiven är: upplevs av olika enheter, önskat och/eller uppnått tillstånd samt sätt att handla. Dimensionerna är: fysisk, psykisk, social samt information.

**Syfte:** Att belysa närståendes önskan och möjlighet till personlig sfär på en intensivvårdsavdelning samt att belysa vad personlig sfär betyder för de närstående.

**Metod:** Litteraturstudie som bygger på 15 vetenskapliga artiklar, sökta via databaserna Cinahl och PubMed samt genom manuell sökning.

**Resultat:** De närstående på IVA kunde uppnå personlig sfär genom möten med patienten, sig själva, andra närstående och personalen samt genom att få information och få delta i omvårdnaden. Att uppnå personlig sfär innebar för de närstående en ökad trygghet och säkerhet samt att det var lättare att förstå och bearbeta sin situation. Personlig sfär innebar även mindre stress, fruktan, rädsla och hjälplöshet. Möjligheten till personlig sfär påverkades av bl.a. beteendeförändringar hos de närstående och att de fick vänta på närhet, information m.m. Även besökstider, vårdmiljön och personalens agerande påverkade de närståendes personliga sfär.

**Diskussion:** Önskan att uppnå personlig sfär genom närhet med patienten, andra närstående och personalen samt information stämmer med tidigare studier. Önskan att möta sig själv och att få delta i omvårdnaden har inte framkommit tidigare. För att uppnå personlig sfär behövde de närstående stöd och uppmuntran av personalen. Närheten till patienten gynnades av flexibla besökstider och att det i vissa fall fanns tillgång till enkelrum för patienten. Väntan underlättades om det fanns bekväma och funktionella rum för närstående i närheten. Information bör ges kontinuerligt, gärna av samma personal till de närstående när de är tillsammans t.ex. i form av vårdkonferenser. Även vid deltagandet behövde de närstående stöd och uppmuntran. De närstående bör dessutom alltid tillfrågas om de önskar delta i omvårdnaden.

**Key words:** intensivvård, närståendes behov, privacy, personlig sfär, integritet.

## INNEHÅLL

BAKGRUND	1
INLEDNING	1
NÄRSTÅENDE	1
VÅRDMILJÖ	2
BEGREPPET PRIVACY/PERSONLIG SFÄR	3
Privacy: ordboksanalys	4
Privacy: begreppsanalys och relation till omvårdnad	4
Privacy: relation till begreppet integritet	6
Privacy översätts till personlig sfär	6
Forskning om önskan, betydelsen och möjligheten till personlig sfär	6
SYFTE	7
METOD	7
RESULTAT	8
PÅ VILKA SÄTT KAN DE NÄRSTÅENDES ÖNSKAN OM PERSONLIG SFÄR UPPNÅS?	8
Att vara tillsammans med patienten	8
Att möta sig själv	9
Att vara tillsammans med andra närstående	9
Att vara tillsammans med personalen	9
Att få information	10
Att få delta	10
VAD BETYDER PERSONLIG SFÄR FÖR DE NÄRSTÅENDE?	10
VILKA ÄR MÖJLIGHETERNA OCH HINDREN FÖR ATT UPPNÅ PERSONLIG SFÄR?	12
Att leva ett förändrat vardagsliv	12
Att vänta	12
Ytterligare möjligheter och hinder för att vara nära, få information och få delta	13
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	15
På vilka sätt kan de närståendes önskan om personlig sfär uppnås?	15
Vad betyder personlig sfär de närstående?	15
Vilka är möjligheterna och hindren för att uppnå personlig sfär?	16
Resultatet relateras till begreppet privacy/personlig sfär	18
Konklusion	19
REFERENSER	20
BILAGA	
1. ARTIKELSAMMANSTÄLLNING	

## BAKGRUND

### INLEDNING

I mitt arbete som sjuksköterska på en intensivvårdsavdelning (IVA) möter jag dagligen svårt sjuka patienter och deras närstående. Att vårdas på IVA är en stor påfrestning för hela familjen. Patienterna är på grund av sjukdom, trauma eller behandling ofta medvetlösa medan de närstående är medvetna om den kritiska situationen.

Under vårdtiden som varar från dagar till ibland flera månader varierar de närståendes besök i antal och längd. Erfarenhet och tidigare forskning visar att närståendes närvaro är viktig både för patienten och för de närstående själva.

Vårdmiljön på IVA kännetecknas av ett stort antal medicinskteknisk apparatur, hög ljud och ljusnivå samt hög personaltäthet. Patienterna vårdas ofta i flerbäddsrum där patientplatserna är skilda åt med tygdraperier.

Den täta kontakten med närstående i kris samt den annorlunda vårdmiljön på IVA har gjort att jag funderat över närståendes önskan och möjlighet till ostördhet. Finns det tillfälle för närstående och patient att tillsammans uppleva enskildhet och avskildhet? Vilka behov av fysisk och psykisk närhet till den svårt sjuke har de närstående?

### NÄRSTÅENDE

I vårdvetenskaplig litteratur används allt oftare närstående i stället för anhörig och familj. Begreppet närstående ger en vidare association av vårdtagarens närmaste sociala nätverk. En närstående kan förutom en person med släktskap vara till exempel en vän, en granne eller person från en utvidgad familj. Begreppet närstående kan omfatta en eller flera personer och relationen präglas av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang. I det allmänna språkbruket är begreppet anhörig fortfarande det mest vanliga (1).

Patientens behov av närstående betonas i forskning av Bergbom m.fl. (2) och Leske (3). De närståendes närvaro gav patienten en känsla av säkerhet och skydd, att humöret hölls uppe och hoppet bevarades. Deras närvaro gjorde också att förvirring och aggressivitet minskade hos patienten. Patienten kände sig mindre övergiven och bibehöll den sociala kontakten när de informerades om familj, vänner och vad som skedde i världen. Även när patienten sov kunde de känna den närståendes närvaro, vilket fick dem att slappna av och känna sig trygga (2, 3). Flera av patienterna upplevde att det var svårt att kommunicera med personalen. Närstående som var mer medvetna om patientens behov och vad de försökte säga kunde förmedla detta till personalen. De närstående var en länk till verkligheten och hjälpte till att personifiera patienten (2).

Litteraturstudier av Leske (3) och Holden m.fl. (4) visar att när någon skadats eller var så svårt sjuk att IVA vård behövdes innebar det en krissituation för såväl patient som de närstående. Oftast var det en hastigt påkommen situation vilket gjorde att de närstående inte kunde förbereda sig. Det kunde uppstå en känslomässig turbulens, ett kaos där osäkerhet om prognos, fruktan för permanent handikapp eller död gav ångest. Även rollförändringar som skedde inom familjen, ekonomiska bekymmer och den okända vårdmiljön kunde ge de närstående ett lidande. De närstående hade en dubbel roll genom att de gav stöd till patienten och själva behövde stöd.

Studier av Holden m.fl. (4) och Bijttebier m.fl. (5) belyser att de närstående hade behov av information, försäkrans, närhet, stöd och bekvämlighet. Det allra viktigaste var att få daglig information om patientens behandling, förändring i tillstånd och framtida prognos. Det var även viktigt att veta att patienten fick den bästa tänkbara vården och att personalen brydde sig om patienten. Att vara nära patienten så mycket som möjligt var viktigt, dels för att stödja, dels för att vakta. Närstående behövde ett fysiskt, psykiskt och socialt stöd från familj, vänner, personal och samhälle. Behov som hade med den egna bekvämligheten att göra rankades lägst (4, 5). Det var även viktigt att känna hopp om tillfrisknande och en värdig och smärtfri död (4).

Leske (3) och Holden m.fl. (4) anger att det är sjuksköterskornas ansvar att ta hand om de närstående men att det ofta rådde tidsbrist och att patienten kom i första hand. Ju allvarligare situationen var för patienten desto mer sannolikt var det att närståendes behov tillgodosågs (3, 4). Sjuksköterskorna försökte få de närstående trygga genom att förbereda dem på utrustning m.m. innan de tillsammans gick in till patienten. Sjuksköterskorna stöttade de närstående i deras försök att närma sig patienten och att prata med patienten. De uppmuntrade de närståendes engagemang i patienten och var lyhörda för deras reaktioner (3).

## VÅRDMILJÖ

Vårdmiljö betyder den sociala miljön på en vårdavdelning eller mottagning. Med termen miljö avses kontakter, skeenden och förhållanden mellan patienter och personal. Begreppet vårdmiljö innefattar även omgivningen, den fysiska vårdmiljön. Utformningen av vårdmiljön påverkar patienters, närståendes och personalens upplevelse av vad som är god vård (6).

Vårdmiljöns betydelse beskrivs enligt Kirkevold (7) av flera omvårdnadsteoretiker. Redan på 1800-talet var Nightingale mycket intresserad av miljö och sanitära förhållanden. Hon menade att många av orsakerna till sjukdom fanns i omgivningen men även att hälsa kunde främjas genom frisk luft, ljus, lämplig ljudnivå och renlighet. Hennes pionjärbete ledde till förändringar vid sjukhusdesign. Omvårdnadsteoretiker under 1900-talet diskuterade förutom den fysiska miljön mer och mer den psykosociala miljön och behovet av interaktion. Ett exempel var Henderson som menade att omgivningen påverkade patientens fysiska och psykiska hälsa. Hon ansåg även att det var sjuksköterskans ansvar att upprätthålla en hälsofrämjande och säker miljö. Ett annat exempel var Eriksson som betonade att den holistiska vården av kropp, själ och ande skulle ske i en omsorgfrämjande miljö. Eriksson (8) beskriver att vårdklimatet skapas i ett samspel mellan personliga faktorer och miljöfaktorer. Patienten ska ha möjlighet att vara aktiv och de närstående ska kunna besöka och vara delaktiga i vårdprocessen. Vårdenheten bör utformas så att patientens behov av vård och trivsel tillgodoses samtidigt som den är en funktionsduglig och god arbetsmiljö för personalen.

En studie av Halm m.fl. (9) visar att vårdmiljön på IVA kännetecknades av högteknologisk apparatur, hög personaltäthet samt att undersökningar och behandlingar pågick under stor del av dygnet. Det innebar att ljud och ljusnivån ofta var hög och att det kunde vara trångt för patienter, närstående och personal. Den ovana miljön med sladdar, slangar, övervaknings- och livsuppehållande apparatur kunde göra att de närstående inte vågade röra vid patienten. Att vara beroende av övervakande och skyddande teknik kunde kännas både skrämmande och tryggt för de närstående.

Studier av Halm m.fl. Fontaine m.fl. och Stichler (9-11) visar att sensorisk överstimuleringen t.ex. ljud och ljus samt sensorisk understimuleringen t.ex. brist på familjens närhet ledde till en rad fysiska och psykiska reaktioner. Patienter och närstående kunde känna stress, rädsla och ångest. Patienten kunde uppleva brist på integritet, överklighetskänsla, och känsla av att vara bunden. Ökad rastlöshet, nervositet, försämrad sömn och aktivering av sympatiska nervsystemet kunde förekomma hos patienten.

Fontaine m.fl. (10) har intresserat sig för avdelningsdesign. De anser att man vid byggandet av intensivvårdsavdelningar bör se till patienten och de närståendes fysiska och psykiska behov. En mer läkande vårdmiljö uppstod om man tog hänsyn till ljud, ljus, färg, synintryck, temperatur och bekvämlighet i största allmänhet. Då kunde lugn omvårdnad ske sida vid sida av livsuppehållande teknik. Stichler (11) visar att designen påverkar antalet rum, övervakningsmöjligheter, patientens möjlighet till privatliv och närståendes möjlighet till närvaro med mera. Det är viktigt att finna en bra balans mellan dessa olika önskemål. För att patientens behov av ostördhet ska kunna tillgodoses bör avdelningens fönster och glasväggar kunna täckas när så är möjligt. Hur sängen är placerad i rummet kan också påverka graden av privatliv för patienten.

Stichler (11) betonar att närståendes täta besök hos patienten gör att det är viktigt att det finns plats för dem i patientrummet. Viktigt är även att rum för närstående finns i nära anslutning till avdelningen. Det bör finnas dels gemensamma väntrum för flera familjer dels privata närståenderum för den enskilda familjen. Vid besök är det bättre att de närstående kommer in via en separat korridor och inte via den huvudkorridor som personal och utrustning tas in genom. Rummen för närstående bör vara så stora att 3-4 medlemmar per familj kan vara där. Det bör finnas sektioner skiljda med väggar, växter eller tyg för att få avskildhet. Rummen bör vara utrustade med bekväma möbler, tillgång till telefon, informationsmateriel, och ev. kokmöjligheter. Det bör finnas separat TV- rum, vilket ger tillfälle till samvaro eller ostördhet. Möjlighet till övernattnings och duschning bör finnas för dem som behöver stanna.

## **BEGREPPET PRIVACY/PERSONLIG SFÄR**

För att få kunskap om människors behov av närhet och enskildhet och hur ett begränsat privatliv påverkar dem har jag valt att mer noggrant studera begreppet privacy. Privacy är det begrepp som används i engelskspråkig vårdvetenskaplig litteratur men som saknar tydlig svensk översättning.

Begreppet privacy används enligt Leino-Kilpi m.fl. (12) inom många discipliner. Privacy är ett mänskligt behov och ett viktigt begrepp inom omvårdnad. Privacy är starkt betonat i flera etiska koder och i WHO's deklarationen från 1994 om patientens rättigheter. Det finns ingen enhetlig definition och ett flertal forskare hänvisar till hur svårt det är att göra en.

### **Privacy: ordboksanalys**

För att finna en bra svensk översättning på begreppet privacy har jag översatt samt sökt de egenskaper som kännetecknar privacy.

Privacy översätts med privatliv, avskildhet och ostördhet.

De svenska orden översätts till engelska och åter till svenska vilket ger fler betydelser:

*Privatliv* privacy och private = privat, enskild, personlig, avskild, dold, hemlig.  
*Avskildhet* seclusion = avskildhet, isolering  
*Ostördhet* privacy (6).

En etymologisk analys visar att:

*Privatliv* används sedan 1820, bildat från privat. Privat sedan 1558, härstammar från lat. privatus = enskild. Från privare = beröva, från privus = enskild.  
*Avskildhet* används sedan 1842, bildat från avskild. Avskild sedan 1811, härstammar från avskilja = lösgöra från sitt sammanhang, från fsv. afskilia = skiljas från denna värld, dö. Från ä.fsv. skilia = skilja isär, urskilja.  
*Ostördhet* är bildat från ostörd. Ostörd sedan 1773 härstammar från störa = besvära, ofreda, oro, irritera, från ty. stören. Från fty. störan = röra, plåga (6).

En semantisk analys visar att:

*Privatliv* betyder en persons enskilda hem och umgängesliv, ha sitt privatliv i fred, privatlivets helgd.  
*Avskildhet* betyder att vara avskild från omgivningen, ensamhet, isolering.  
*Ostördhet* hänvisar till enskild, fred och lugn. *Ostörd* betyder att inte störas av något ovidkommande, om platser, tidsperioder m.m. (6).

För att finna ytterligare egenskaper till privacy sökte jag efter engelska och svenska synonymer, ett selektivt urval gjordes:

*Privacy* inga synonymer.  
*Privatliv* inga synonymer.  
*Privat* enskild, individuell, personlig, intern, intim, förtrolig, konfidentiell.  
*Avskildhet* isolering, ensamhet, avstängdhet, tillbakadragenhet, stillhet.  
*Ostördhet* inga synonymer.  
*Ostörd* lugn, stilla, fridfull, trygg.  
*Private* close = nära, tillsammans, trogen, intim, förtrogen. confidential = förtrolig, ej för allmänheten. individual = personlig.  
*Seclusion* inga synonymer (13).

I min analys av begreppet privacy inkluderar jag följande betydelser: privatliv, privat, avskildhet, ostördhet, enskildhet, personlig, intimitet, närhet, lugn och förtrolighet.

### **Privacy: begreppsanalys och relation till omvårdnad**

Leino-Kilpi m.fl. (12) har genom en litteraturstudie analyserat begreppet privacy. Författarna har konstruerat en teoretisk modell som beskriver begreppet utifrån att det rymmer både perspektiv och dimensioner. Till dessa kommer jag senare att anknyta mitt resultat. Privacy har enligt Leino-Kilpi m.fl. (12) betydelse för bl.a. individens identitet, autonomi, självkänsla, säkerhet, trygghet och välbefinnande. Privacy kan förloras genom att det ges upp eller tas ifrån personen. Att överge privacy är oskadligt men att berövas privacy av andra är stressande, förolämpande och kränkande. Privacy behövs för personlig växt och mognad medan avsaknad av privacy kan leda till stress, isolering och personligt lidande.

Olika perspektiv på privacy:

- *Privacy upplevs av olika enheter: enskilda individer och/eller grupper.* Inom vårdvetenskapliga studier är individ perspektivet det vanligaste.
- *Privacy är ett önskat idealtillstånd och/eller ett tillstånd som uppnås.* Egna uppfattningar och interaktion med andra har en stor betydelse.
- *Privacy är ett sätt att handla: att agera innan och/eller agera efteråt.* Vikten av att ha kontroll betonas vid: a) kommunikationen med andra människor och b) fakta och information om sig själv. Inom omvårdnad är kontrollen av fakta och information en viktig del av privacy.

Olika dimensioner av privacy:

- *Fysisk dimension.* Fysisk privacy belyser hur fysiskt tillgänglig man är för andra människor. Fysisk privacy står i stark relation till begreppen personlig sfär och territorium. Personlig sfär är ett osynligt område kring den mänskliga kroppen, ett område separerat från andra människor. Territorium är ett fysiskt område, en plats, ett ägande, en kontroll, med möjlighet att vara ensam.

Vid omvårdnad påverkas fysisk privacy av den annorlunda miljön inom vården. Vanligaste orsakerna till stress var störande ljud från andra människor och medicinsktekniks apparatur. Stressande var även att inte få besök, tidiga morgonrutinerna och den fysiska miljöns begränsning vid ex tvättning. För vissa människor kan onödig fysisk kontakt upplevas som ett intrång i privacy. Behovet av ett eget område kan tillgodoses genom att patient och närstående markera platsen med sina saker.

- *Psykisk dimension.* Psykisk privacy berör den mänskliga förmågan att kontrollera kognitiva och affektiva intryck och uttryck. Dimensionen innefattar även rätten att bestämma med vem och under vilka omständigheter man vill dela tankar och intim information. Psykisk privacy står i nära relation till privacy som ett behov och en rättighet
- *Social dimension.* Social privacy inkluderar individens förmåga och ansträngningar att kontrollera sociala kontakter. Social privacy har ett starkt kulturellt inslag. Olika kulturer har olika syn på zonerna: intimitet, personligt, socialt och offentligt, det gör att människors har olika sätt att bevara och hävda sitt privatliv. Dimensionen kan sammanfattas till kontroll, kontroll över: vilka som deltagar, hur ofta, hur länge och innehåll.

Vid omvårdnad kan social privacy ses som en del av förtroendet i den professionella relationen. Frågor om motionsvanor, vikt, fritid, sexualitet och att vara avklädd inför personalen kan kännas som ett påhopp på social privacy.

- *Informationsdimension.* Informations privacy relaterar till individens rätt att bestämma över hur, när och vilken information om personen själv som ska lämnas ut till annan person eller organisation. Informations privacy sträcker sig bortom det som är under personlig kontroll.

Vid omvårdnad kan patienten känna rädsla för att dataintrång och otillåten spridning av information ska påverka informations privacy. Att inte vara informerad om diagnos, behandlingsorsaker, resultat eller att ha obesvarade frågor gav patienten stress. Även bristen på utrymme och enskildhet när information ges minskar också möjligheten till privacy.



### **Privacy: relation till begreppet integritet**

Integritet är ett mångtydigt begrepp som ofta används i vårdvetenskaplig litteratur, hos omvårdnadsteoretiker och i etiska koder och som tangerar begreppet privacy (14). Integritet betyder att få sin personliga egenart och inre sfär respekterad och att inte utsättas för personligen störande ingrepp. Det innebär rätten till ett visst eget område som är skyddat mot intrång. Personlig integritet har nära samband med människans värdighet (6).

Margareta Andersson (14) beskriver att begreppet integritet har tre olika betydelser:

- *Integritet som ett tillstånd av helhet.* Integritet används här mer eller mindre som synonym till hälsa. Sjukdom kan rubba tillståndet av helhet, orsaka obalans i den mänskliga integriteten. Möte mellan patient och vårdpersonal handlar om att hjälpa patienten att bevara eller återställa integritet som ett tillstånd av helhet.
- *Integritet som en personlig sfär.* Integritet som personlig sfär bör kunna användas med samma betydelse som engelska privacy. Gemensamt för personlig sfär och privacy är att människor anses ha rätt till skydd mot otillbörliga intrång i den personliga sfären. Det är den enskilde personens upplevelse, känsla, värdering och önskemål angående gränserna till den personliga sfären som ska gälla.
- *Integritet som vissa moraliskt värdefulla karaktärsegenskaper/moralisk integritet.* För att vara en god vårdare bör du ha denna integritet. Vårdaren bör ha vilja och förmåga att respektera patientens integritet. Här behövs egenskaper som lyhördhet, kunskap, delaktighet och moralisk självständighet.

### **Privacy översätts till personlig sfär**

Utifrån översättning, egenskaper och kännetecken av ordet privacy, dess perspektiv, och dimensioner samt relation till integritet har jag valt att översätta begreppet privacy till personlig sfär.

*Personlig* betyder a) det som avser eller tillhör enskild person, vars identitet kan vara bestämd eller obestämd, b) det som rör privata eller intima delar av någons liv, c) det som på ett självständigt sätt uttrycker det säregna i någons personlighet (6). Synonymer till personlig: privat, enskild, individuell, intim, närgången, informell, originell, självständig, färgstark, uppriktig, förtrolig, mänsklig (13).

*Sfär* betyder runt tredimensionellt föremål, klot, ... nyanser: a) himlakropp b) överfört om (naturligt begränsat, ofta abstrakt) område: intimsfär, intressesfär, ämnessfär, hennes privata sfär (6). Synonymer till sfär: område, krets, kula, klot (13).

### **Forskning om önskan, betydelsen och möjligheten till personlig sfär**

Tidigare forskning om närstående på IVA tar upp deras behov generellt, studier inriktade mot personlig sfär är däremot inte så vanliga. Det finns dock en del studier om personlig sfär från angränsande vårdmiljöer.

Studier av White (15) från barnintensivvården visar att enkelrum ökade möjligheten till personlig sfär. De närstående var mycket nöjda över att kunna vara mer närvarande och delaktiga. De kunde göra rummet mer personligt och fick en hemkänsla. Nackdelen för närstående var att de fick mindre kontakt med andra familjer. Att det fortfarande fanns angränsande rum för vila, samvaro och med faciliteter var viktigt.

Easter's studier (16) inom cancervården betonar vikten av personlig sfär. Patientrummen borde designas utifrån patientens behov. Enkelrum gav mer flexibilitet, ökade möjligheten till personlig sfär och tilltalade såväl patient, närstående som personal. Enkelrum var betydelsefullt då cancersjuka hade långa vårdtider och var infektionskänsliga. De hade även mycket familjenärvaro p.g.a. de långa vårdtiderna och stora upptagningsområden som medförde långa resor.

Forskning inom den palliativa vården av Kirk (17) visar att enkelrum gav större flexibilitet, ökad personlig sfär, bättre sömn mm. Enkelrum gav dock minskad observations möjlighet vilket gjorde att patient och personal kunde känna sig isolerade. Studien visade att 75 % av patienterna föredrog enkelrum, 21 % föredrog delat rum, 4 % visste ej. Orsaken till att enkelrum föredrogs var: ökad personlig sfär, tystare och lugnare, inte störa andra patienter och minskad förlägenhet. Bättre sömn och ökad möjlighet att ha närstående hos sig nämndes även som skäl. Orsaken till att flerbäddsrum föredrogs var: mera sällskap och att kunna dela erfarenheter med andra. De flesta patienterna, 87 %, ville flytta till enkelrum om de själva hade kräkningar/diarréer eller var döende. 75 % vill flytta om rumsgrannen var illamående, 50 % vill flytta om grannen var döende.

I Leino-Kilpis (12) litteraturstudie fann man att de svarandes bakgrund påverkade deras uppfattning om personlig sfär. Kvinnor upplevde det mer kränkande än män vid avklädning inför undersökning. Yngre upplevde nakenheten som ett större intrång än vad äldre gjorde. Bristen på personlig sfär upplevdes inte så stressande för patienten som sjuksköterskorna trodde t.ex. kunde flerbäddsrum ge en minskad social isolering.

Önskan, betydelsen och möjligheten till personlig sfär har studerats i olika vårdmiljöer, men det finns inte mycket forskning om närstående och personlig sfär på IVA. För att sjuksköterskor på IVA på bästa sätt ska kunna hjälpa de närstående behövs mer kunskap om önskan, betydelsen och möjligheten till personlig sfär.

## **SYFTE**

Att belysa närståendes önskan och möjlighet till personlig sfär på en intensivvårdsavdelning samt att belysa vad personlig sfär betyder för de närstående.

För att uppnå syftet har följande frågeställningar formulerats:

På vilka sätt kan de närståendes önskan om personlig sfär uppnås?

Vad betyder personlig sfär för de närstående?

Vilka är möjligheterna och hindren för att uppnå personlig sfär?

## **METOD**

Arbetet är en litteraturstudie som baseras på vetenskapliga artiklar. Litteratursökningen gjordes från september till november 2004. Sökningarna har gjorts i databaserna Cinahl och PubMed. I Cinahl begränsades sökningen till engelskspråkliga artiklar publicerade efter 1995, dokument type; research och journal subset; peer-reviewed. I PubMed begränsades sökningen till engelskspråkliga artiklar publicerade efter 1995. Sökorden har använts i olika kombinationer (tabell 1). Artiklarna valdes ut efter att abstracts lästes i samband med sökning. Utöver dessa har artikel nr 32 hämtats från de datasökta artiklarnas referenslistor och artikel nr 25 genom manuell sökning.

Tabell 1. Sökord och antalet vetenskapliga artiklar som framkom vid litteratursökning.

Sökord	Databas CINAHL Antal artiklar	Använda Artiklar (referens nr.)	Databas Pubmed Antal artiklar	Använda Artiklar (referens nr.)
Intensive care	6 378		22 507	
Intensive care and Privacy	22	22, 23, 31	14	
Intensive care and Integrity	88	29	79	20
Intensive care and Proximity	21	24	33	
Intensive care and Physical and Family and Needs	91		16	
Intensive care and Psychological and Family and Needs	187	18, 26, 29,	119	19, 21, 27, 28,
Intensive care and Social and Family and Needs	252		60	
Intensive care and Information and Family and Needs	50	30	48	

Artiklarna analyserades utifrån perspektiv och dimensioner i den teoretiska modellen av begreppet privacy enligt Leino-Kilpi m.fl. (12) samt utifrån de tre frågeställningarna. För närmare presentation och sammanfattning av artiklarna, se bilaga 1.

## RESULTAT

Artiklarna beskriver studier som genomfördes på vuxen IVA (18-30), barn IVA (31) och postoperativavdelning, postop (32). Resultaten från artiklarna kommer att presenteras utifrån de tre frågeställningarna.

### PÅ VILKA SÄTT KAN DE NÄRSTÅENDES ÖNSKAN OM PERSONLIG SFÄR UPPNÅS?

Studierna (18-32) betonar i varierande grad betydelsen av: närhet, information och att deltaga som olika sätt för att uppnå personlig sfär. Närståendes önskan av närhet kan delas in i möten med: patienten, sig själv, andra närstående och personalen. Resultaten av frågeställningarna kommer att redovisas utifrån dessa olika sätt.

#### Att vara tillsammans med patienten

I samtliga studier (18-32) betonade de närstående vikten av att få vara tillsammans med eller i närheten av den svårt sjuke. Närheten gav de närstående möjlighet att skydda patienten från oroande information och hjälpa dem att uthärda (18, 19). Närstående önskade även att stödja och lugna patienten genom att bara vara där, röra vid, tala med och göra det bekvämt för patienten (18-21). Genom att ta med sig saker hemifrån som var viktiga för patienten t.ex. en kudde eller musik kunde känslan av närhet och respekt för patienten öka (20). Närstående ville även vara nära för att kunna förmedla information om patienten till personalen (18, 20).

En studie av Bond m.fl. (26) visar att närståendes behov av närhet och att vara där så mycket som möjligt fanns under hela vårdtiden. Närheten till patienten var enligt Van Horn m.fl. (29) så viktig att 26 % av de närstående någon gång sov i väntrummet. En undersökning av Frid m.fl. (25) bland närstående till hjärndöda belyser att de behövde möta patienten bl.a. för att se kroppens förändringar. Det var dessutom viktigt att efter organdonation se och ta ett värdigt farväl. Betydelsen av närhet betonas även av Keenan m.fl. (22) bland närstående som fick besked att livsuppehållande åtgärder skulle utbli

eller avslutas och i studie av Jurkovich m.fl. (23) bland närstående som fick dödsbesked. Dessa två studier visar att det var angeläget att de närstående kunde vara mycket hos patienten, att det var värdigt och att de hade tillräcklig personlig sfär. Wagner (24) belyser att det bland närstående till patienter som behövde hjärt- och lungräddning, HLR, efteråt fanns ett om möjligt ännu större behov av att vara nära och att skydda.

#### **Att möta sig själv**

Behovet av tid för sig själv tas upp i flera studier (18, 20, 22, 23, 25). Burr (18) anger att behovet av att vara ensam var större när man var hemma än när man var på sjukhuset. Närstående till hjärndöda mötte enligt Frid m.fl. (25) under vakandet sina egna känslor av att vilja göra något, att få kontakt med patienten och att hoppas på förbättring.

Keenan m.fl. (22) anser det viktigt att ett lämpligt tidsintervall gick mellan beslut och genomförandet när livsuppehållande behandling avslutades. Betydelsefullt var också att de närstående fick tillräcklig personlig sfär under processen. Även närstående till patienter som behandlades med HLR har enligt Wagner (24) ett möte med sig själv. De hade en inre kamp att bestämma sig för om de skulle stanna kvar hos patienten eller gå. Denna kamp fanns hos de närstående hela tiden från försämring, under HLR och efteråt.

#### **Att vara tillsammans med andra närstående**

Flera författare (18, 20, 25, 31) tar upp att närstående behövde vara tillsammans med andra familjemedlemmar och vänner för att dela sina tankar och känslor, men även för att få fysiskt stöd som mat, dryck och vila. I Burr's studie (18) framkommer det att andra närstående var det största stödet under vårdtiden. De närstående behövde ett kvalitativt och inte ett kvantitativt nätverk. Studien visar även att närstående tyckte att det var mindre viktigt att ha sällskap vid besök hos patienten. Enligt Van Horn m.fl. (29) tyckte 84 % av de närstående att familj och vänner var det största känslomässiga stödet. Andra källor till stöd var: andra närstående på IVA, präst och grannar.

Att vara tillsammans var viktigt när man fick information (26) t.ex. dödsbesked (23) och beslut att livsuppehållande behandling skulle utebli eller avslutas (22) samt när man väntade (27). Även när den livsuppehållande behandlingen avslutades (22) och vid HLR (24) var det mycket viktigt att vara tillsammans samt att ha tillräcklig personlig sfär.

#### **Att vara tillsammans med personalen**

Flera studier (19, 20, 24, 25, 28) tar upp att interaktionen mellan närstående och personal var mycket viktig. Enligt De Jong m.fl. (28) förändrades familjen så mycket under vårdtiden att de inte kunde eller orkade ge varandra stöd. Många och de vuxna barnen behövde samma sorts stöd från personalen men många önskade oftare stöd än barnen. Det viktigaste och det man oftast behövde få stöd med var information, kunskap och kommunikation. Sedan följde behoven av uppmuntrande/respekterande stöd, känslomässigt stöd och praktiskt stöd.

Mötet med personalen tas även upp av Frid m.fl. (25) som betonar vikten av att patient och närstående möttes med värdighet och integritet efter donation. Närstående behövde dessutom stöd och hjälp för att få ett värdigt avsked. Wagner (24) visar att även närstående till patient som genomgick HLR hade behov av samverkan. De kom antingen överens med personalen om att stanna i rummet eller accepterade att de inte kunde närvara och lämnade rummet. Om de närstående önskade fysisk beröring från personalen är enligt Jurkovich m.fl. (23) oklart. Av dem som fick dödsbesked önskade 17 % beröring ex. kram, 7 % tyckte att en handtryckning var tillräckligt, 30 % önskade inte beröring, och 46 % svarade inte på frågan.

### **Att få information**

Många studier (18, 20, 22-24, 26-28, 30, 32,) tar upp behovet av information. De närstående hade ett stort behov av att få information om patientens sjukdom, behandling, prognos och den medicinsktekniska utrustningen. Närstående önskade en ärlig, tydlig och begriplig information. De flesta ville trots behovet av att känna hopp veta sanningen även om den var negativ (18, 20, 26).

Studien av Bond m.fl. (26) visar att behovet av information fanns under hela vårdtiden. I början dominerade behovet av att veta och behovet av konsekvent information. Efter några dagar tillkom behovet av information om hur de kunde engagera sig i vården. De närstående upplevde att det ofta var brist på information samt att olika läkare och yrkeskategorier sa olika saker. De önskade att personalen berättade utan att de frågade, vissa närstående kände sig påträngande av att fråga.

Enligt Keenan m.fl.(22) var det viktigaste vid beskedet om att livsuppehållande åtgärder skulle avbrytas att den avslutande processen klart och tydligt förklarades. Det var angeläget att "rätt" person tog initiativet till att ge informationen samt att informationen och genomförandet skedde med värdighet. Studie av Jurkovich m.fl. (23) visar att informationen vid dödsbesked var mycket viktig och kunde påverka de närstående för resten av livet. Det var viktigt att avskildhet och värdighet fanns när beskedet gavs. Vanligast var att dödsbeskedet gavs i konferensrum (26 %), men informationen gavs även i allmänna utrymmen som väntrum (18 %) eller korridor (15 %). Övriga närstående fick dödsbeskedet i patientrummet, per telefon eller annan plats/annat sätt.

### **Att få delta**

Flera artiklar tar upp närståendes önskan att få delta i den fysiska och psykiska omvårdnaden av patienten. (18-21, 26, 28, 30). Enligt Bond m.fl. (26) kom ofta önskan att få delta i vården efter 3–6 dagar.

En studie av Azoulay m.fl. (30) visar att 33 % av de närstående önskade delta i omvårdnaden, de ville hjälpa till med t.ex. tvättning och sugning. De vanligaste skälen till att delta var: relationen till patienten gjorde att omvårdnad var en naturlig sak att göra, en vilja att hjälpa patienten och personalen. Vanligaste skälet att inte delta var att personalen gjorde det perfekt. Önskan att delta ökade om patienten var mycket dålig vid ankomst till IVA eller om vårdvistelse var lång. Önskan var större om närstående var yngre och om närstående eller patient hade tidigare IVA erfarenhet.

Forskning av Eldredge (21) bland maka/e visar att de flesta (79 %) önskade hjälpa till. Hjälpen kunde ha två olika karaktärer. Den kunde vara: a) flexibel och känslig för patientens behov, med en lugnande effekt. b) tvångsmässigt, överengagerad som gav för mycket hjälp. Det fanns ett samband mellan oro för relation, depression, ångest och ökat tvångsmässigt hjälpande.

### **VAD BETYDER PERSONLIG SFÄR FÖR DE NÄRSTÅENDE?**

Att vara nära patienten gav enligt fler studier (18-21) de närstående en känsla av: att göra gott, trygghet, säkerhet, delaktighet och information samt att det blev lättare att förstå sin situation. Att vara nära minskade känslan av: fruktan, förlust, hjälplöshet och orättvisan att vara drabbad (20).

Frid m.fl. (25) visar att mötet med patienten kunde väcka rädsla men också bekräfta allvaret. Mötet kunde dessutom ge säkerhet och trygghet med vården som gavs. Tid tillsammans underlättade den intellektuella och känslomässiga processen, förståelsen att patienten var död (hjärndöd) trots att respiration och cirkulation fungerade. Vid förberedelserna inför donation kunde de närstående känna sig utestängda och övergivna. Att få vara nära, se och ta farväl av patienten efter donation gjorde att slutet ej blev så svårt för de närstående.

Att möta sig själv innebar för de närstående ett pendlande mellan hopp och förtvivlan. Att få egen tid underlättade förståelsen och bearbetningen av det som hänt (20, 22, 25). Det var enligt Frid m.fl. (25) svårt för de närstående att vid organdonation inte veta den dödes inställning. Att däremot veta att den dödes vilja fullföljdes och att donationen hjälpte någon annan gjorde att slutet blev något mindre svårt.

Flera författare (18-20, 26, 29) belyser att mötet med familj och vänner gav de närstående en känsla av stöd, styrka och trygghet. Stressen minskade, det blev lättare att kontrollera känslor, man kom varandra närmare och man blev ärligare mot varandra. Familjen behövde varandra för att förstå vad de gick igenom. Det var även enligt Van Horn m.fl. (29) stressreducerande att gå i kyrkan. Burr (18) skriver att det tycks som att de närstående som fick stöd av andra mår bättre och klarade av sin situation bättre än de som inte fick stöd. Att däremot ha ett stort nätverk t.ex. för många som ringde/skulle ringas till eller umgås med kunde upplevas stressande (18, 29).

Att möta personalen gav enligt Burr (18) och Engström m.fl. (20) stöd och uppmuntran. Engström m.fl. (20) betonar att interaktionen gav säkerhet och trygghet samt minskade behovet av andra närstående. Om de närstående litade på personalen och apparatur vågade de gå hem. De var även trygga i att personalen noterade ev. förändringar och att de i så fall skulle bli kontaktade. Hupcey (21) menar att samspelet mellan närstående och personalen påverkade de närståendes möjlighet att finna sig en nisch på IVA. En egen nisch innebar ökad kontroll och ökad möjlighet till närhet och delaktighet. Studie av Frid m.fl. (25) visar att interaktionen kunde variera. För vissa närstående var mötet omvårdande och stödjande, för vissa var det brist på respekt och insikt i deras situation. Det kunde leda till misstänksamhet och brist på förtroende mot vården. De närstående kunde känna sig ledsna och övergivna över de uteblivna mötena med personalen.

Att inte vara informerad beskrivs av flera författare (18, 20, 26) som mycket stressande, ovissheten kunde ge en känsla av kaos hos de närstående. Bond m.fl. (26) påpekar att information gav visshet så att närstående kunde bearbeta och förstå sin situation. Enligt Keenan m.fl. (22) behövde de närstående visshet för att kunna delta i diskussionerna om patientens vård. Otydlig och inkonsekvent information kunde ge ångest, förvirring och frustration (18, 26) men även leda till att de närstående inte var nöjda med och inte kände förtroende för personalen (23, 24).

Att få delta i omvårdnaden av patienten var för många närstående positivt, det gav stolthet och mening åt deras närvaro samt minskade känslan av hjälplöshet, ilska och frustration (18, 20, 26). Bond m.fl. (26) anger att de närstående genom deltagandet lättare kunde förstå sin situation och förbereda sig inför ev. vårdande uppgifter längre fram. Studie av Eldredge (21) bland maka/e visar att 80 % mår bra av att få hjälpa till medan 11 % kände oro och hjälplöshet. Av dem som var delaktiga var 79 % nöjda med sin insats. Av dem som inte var nöjda med sin insats berodde det på att de kände sig inte kapabla till att hjälpa, kände sig ej behövda då personalen gjorde allt eller att patienten ej ville.

## VILKA ÄR MÖJLIGHETERNA OCH HINDREN FÖR ATT UPPNÅ PERSONLIG SFÄR?

Förändringar i närståendes beteende och vardagsliv samt upplevelsen av att vänta innebar både möjlighet och hinder för närhet, information och deltaga dvs. personlig sfär.

### Att leva ett förändrat vardagsliv.

Då familjen är en helhet påverkar en familjemedlems sjukdom de övriga. Studie av Van Horn m.fl. (29) visar att nästan hälften av de närstående upplevde någon form av beteendeförändring. Det vanligaste var förändringar i:

- *Sömnmönster.* Nästan hälften hade färre och kortare sömnperioder än normalt.
- *Ätmönster.* En tredjedel hade ändrade dieten till mer fika och snabbmat. Hälften hade fått försämrad aptit och många hade symtom som illamående och uppkördhet.
- *Aktivitetsmönster.* De flesta hade mer tid för väntan, reflektion, tala med vänner och besöka patienten men mindre tid hemma, med barnen och på jobbet. 84 % av de närstående kände sig mycket trötta eller utmattade.
- *Familjeroller och ansvarsområden.* Hos 56 % förändrades familjerollerna, man kom varandra närmare och hjälpte varandra mer.

Förutom förändringar i sömn och ät mönster kände sig många apatiska (20) och 73 % av de närstående hade ångest samt 35 % var deprimerade (30). Van Horn m.fl. (29) visar även att kvinnor hade en högre stressgrad och ökad risk för att må dåligt eller hamna i en livskris än män. För både män och kvinnor gällde att ju mer stressade ju större risk för att må dåligt. Stressen hos båda minskade något efter ca 20 dagar, eventuellt p.g.a. anpassning till situationen.

De Jong m.fl. (28) betonar att pga. förändringar i familjen behövde de närstående mycket stöd av personalen. Det viktigaste att få stöd med var information, kunskap och kommunikation. Därefter behövdes uppskattande och uppmuntrande stöd, följt av känslomässigt stöd. Lägst rankades behovet av praktiskt stöd. Det var dock mer än 50 % som tyckte att information om mat, närstående rum, transporter och vilomöjligheter var viktiga eller mycket viktiga.

### Att vänta

Att vänta hos patienten, i rum för närstående eller hemma på ex. närhet, uppvaknande, tillfrisknande eller information är enligt Bourne m.fl. (27) en paradoxal mänsklig upplevelse. Väntans struktur är:

- *Väntan är en vaka, en sömnlös uppmärksamhet.* Väntan är en fokuserad medvetenhet samt en önskan att veta vad som händer och att vara tillsammans så mycket som möjligt. Värst upplevdes det att vänta på natten, det var så lugnt då. Väntan innebar för de närstående en brådska, att vara beredd på det värsta.
- *Väntan är ett ovisst osäkert lugn.* Väntan är en ansträngande upplevelse av tumult, att uthärda och leva med ovisshet. Väntan innebar för de närstående en stress, en känsla av hjälplöshet, en frustration och känsla av att tiden har stannat.
- *Väntan är en belåtenhet med andra stimulerande engagemang.* Att i en behaglig miljö vänta med andra eller att göra någonting var lugnade och tillfredställande. Att få dela erfarenheter och tala med andra i liknande situation gjorde att man ej kände sig så ensam.

Det framkom i studier av Engström m.fl. (20) och Kowalski m.fl. (31) att de närstående ombads att vänta utanför patientrummet vid rond, undersökningar, behandlingar och personalbyte. Att lämna rummet var ett sätt att visa respekt för patienten (20). Burr (18) och Engström m.fl. (20) anger att de närstående tyckte att det var OK att vänta men att de önskade rum för närstående i närheten. 81 % av föräldrarna i Kowalski m.fl. studie (31) tyckte att det var positivt att lämna rummet under personalbyte. De kunde då ta en paus, äta, göra ärenden. 19 % tyckte att personalbyten skedde för ofta eller tog för lång tid.

I studien av Carmichal (32) bland närstående som väntade på postop framkom att de kunde uppleva väntrummet som en genomfartsled. Det upplevdes för offentlig med oväsen, trängsel, mycket liv och rörelse och störande av många. Några upplevde all stimuli som en positiv distraktion. Några upplevde väntrummet tyst och lugnt. Det viktigast i väntrummet var att det fanns ett ostört område när man samtalande med läkaren. Viktigt var även att det fanns information om sjukdomar, prognos, behandlingar och rehabilitering samt telefon. Mindre viktigt var: mat, dryck, musik, vilstolar, olika sittgrupper, TV, data, klädhängare, leksaker, böcker och tidningar. Om man väntade på eller med barn fanns en stark önskan om enskilt rum och gärna ett lekrum. Det fanns även enstaka önskemål om rum anpassade för stillhet, bön och meditation.

### **Ytterligare möjligheter och hinder för att vara nära, få information och få delta**

Flera författare (18, 19, 23, 26-29, 31, 32) betonar att flexibla besökstider ökade möjligheten att vara tillsammans med patienten. Men besöksreglerna var inte alltid kända eller konsekventa. Carmichal m.fl. (32) visar att bland de närstående på postop var 34 % informerade om besökspolicy, 30 % var det ej och 35 % svarade ej på frågan. Kowalski m.fl. (31) anger att på barn IVA kände 40 % frustration över inkonsekvent besökspolicy. Wagner's studie (24) visar att närstående efter HLR ofta fick bryta formella och informella regler t.ex. besökstider och antal besökare. Att närstående inte närvarade under HLR berodde på att personalen: vill skydda dem, såg en risk i att de skulle agera, hindra personalen eller tappa kontrollen. Personalen var även rädda för att de själva skulle tappa fokus eller bli anmälda.

Flera studier belyser att enkelrum önskades och ökade möjligheten till närhet samt ostördhet (20, 23, 26) t.ex. undvek de närstående samtal med patienten om flera patienter fanns på rummet (20). Även det att bli uppringd/kunna ringa när de ej var där gav de närstående en möjlighet till närhet (18).

Vid möten med sig själv var det angeläget att de närstående fick tid, tid för att bearbeta och förstå sin situation (22, 23, 25). Bearbetningen underlättades även av att man hade telefonkontakt eller kom på återbesök till avdelningen efter vårdtidens slut (20, 23). Rummen för närstående uppskattades då de gav möjlighet att vara ensam eller med andra men ändå nära patienten (20).

Interaktionen mellan närstående och personalen påverkades av om personalen visade omtanke och hade tid (18-20). Hos Jurkovich m.fl. (23) framkom behovet av att det vid dödsbesked skulle finnas en sjuksköterska för patienten och en för de närstående. Hupcey visar i sin studie (19) att personalens makt gjorde att de närstående för att få ex. fortsatt fria besökstider eller information och för att vara en god närstående kunde ha med sig presenter till personalen.



Personalens ständiga närvaro och att de närstående kunde ringa när de var hemma gav enligt Engström m.fl. (20) möjlighet till kontinuerlig information. Ett hinder för tydlig informationen var att den kom från många t.ex. IVA-läkare, kirurg, medicinare och sjuksköterskor (18, 26). Att närstående inte var tillsammans utan hörde olika information kunde också ge ovisshet (26). De närstående kunde även vara i kaos, så rädsla att de inte kunde ta in informationen utan bara ville in till patienten (18). Det förekom även att viss personal inte vågade informera, enligt närstående är allting bättre än att få höra ”vi får ta en dag i taget” (20). I studien av Jurkovich m.fl. (23) framkom missnöje angående: val av lokal, tillfället/timing och möjligheten till personlig sfär när dödsbeskedet gavs. Betydelsen av ett ostört område vid samtal och information kom även fram i andra studier (22, 26, 32).

Studien av Kowalski m.fl. (31) på barn IVA visar på möjligheter och hinder för att ha kontroll över informationen. 50 % av föräldrarna och 84 % av sjuksköterskorna tyckte att sekretess var viktigt. Av föräldrarna hade 56 % vid minst ett tillfälle fått stanna under rond och 89 % av dessa rapporterade att de antingen inte hörde eller inte förstod vad som sades. Bland sjuksköterskorna ansåg 75 % att föräldrarna inte skulle få närvara vid rond, alla dessa trodde att de flesta föräldrarna lyssnade under rond och sedan delade med sig sekretessuppgifter till andra närstående (31).

Enligt Azoulay m.fl. (30) ville de flesta av de närstående inte delta i omvårdnaden p.g.a. att de inte hade fått adekvat information om att de fick eller hur de kunde göra. Studien anger även att de flesta, 88 %, av personalen tyckte att de närstående skulle delta i omvårdnaden, 61 % av personalen aktiverade närstående i omvårdnaden. Personalens anledning till att de önskade att närstående inte skulle delta var: det kunde orsaka lidande för närstående, risk för att oplanerat åstadkomma extubation, kunde ha negativ effekt på omvårdnaden eller att närstående skulle få en förframskjutande roll (30).

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

För att belysa närståendes önskan och möjlighet till personlig sfär samt dess betydelse var litteraturstudie en lämplig metod. Genom att använda sju kvalitativa studier, sju kvantitativa studier och en som kombinerade dessa metoder kunde en bred översikt nås av kunskapsläget inom ämnet. Studierna genomfördes i Australien, Nordamerika och Västeuropa, de områden där det mesta av den vårdvetenskapliga forskningen utförs. Eventuella studier från andra regioner, andra kulturer hade kunnat ge en bredare översikt.

Litteratursökningen började vid databaserna Cinahl och PubMed där sökorden kombinerades på olika sätt. Trots många träffar på intensive care gav sökningar med orden intensive care, privacy och integrity ett begränsat antal artiklar och få kunde användas i studien. Ytterligare sökning gjordes med sökord som beskriver begreppet personlig sfär. Utifrån sökorden och antal träffar kan det tyckas att få artiklar valdes ut men flera av artiklarna var litteraturstudier eller från barn IVA. Några av dessa kunde användas i bakgrunden (15-17) och en artikel från barn IVA (31) ingår i resultatet. Denna artikel togs med då den belyser sekretess, en del av informationsdimensionen av personlig sfär. Vanligt var även kvantitativa studier med den strukturerade enkäten The Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI), dessa valdes bort då de på ett begränsat

sätt belyste de närståendes behov. Dock används studien av Bittjebier m.fl. (5) med CCFNI i bakgrunden och Burr's studie (18) med CCFNI och intervjuer i resultatet. Att få valts ut beror även på att många av artiklarna förekom under flera sökord samt i de olika databaserna.

## RESULTATDISKUSSION

Syftet var att belysa närståendes önskan och möjlighet till personlig sfär på en intensivvårdsavdelning samt att belysa vad personlig sfär betyder för de närstående. För att uppnå syftet ställdes tre frågeställningar. Genom de vetenskapliga artiklarna har frågeställningarna besvarats samt syftet uppnåtts.

### **På vilka sätt kan de närståendes önskan om personlig sfär uppnås?**

Önskan att vara tillsammans med patienten (18-32), andra närstående (18, 20, 22-27, 29, 31) och personalen (19, 20, 24, 25, 28) samt önskan att få information (18, 20, 22-24, 26-28, 30, 32) stämmer med tidigare studier (4, 5). Önskan att möta sig själv (18, 20, 22-25) och att få delta (18-21, 26, 28, 30) har dock inte belysts i bakgrundsartiklarna.

Tydligast var önskan av närhet till patienten, denna önskan fanns på alla typer av intensivvårdsavdelningar och under hela vårdtiden. Att vara nära patienten (22-24) och sig själv (22-25) betonades speciellt vid livshotande situationer och dödsfall. Troligt är att behovet av närhet ökar med allvaret i situationen. Att sätten för personlig sfär varierade kan möjligen bero på kulturella skillnader pga. etnisk tillhörighet, kön, ålder, uppväxt, livsstil m.m.

De flesta av de närstående fick det största känslomässiga stödet av andra närstående (18, 29). Men informations-, uppmuntrande, känslomässigt och praktiskt stöd behövdes även från personalen (19, 20, 28, 29) och kunde innebära att de närståendes behov av andra minskade (20). Samhällsförändringar med urbanisering, varierande familjeformer, många ensamstående, många äldre m.m. påverkar de sociala nätverken. Eventuellt minskar möjligheten till stöd från familj och vänner i framtiden, samtidigt som behovet av stöd från sjuksköterskor och övrig personal ökar.

Studien av Azoulay m.fl. (30) visar att 33 % av de närstående önskade delta i omvårdnaden medan det i Eldredge's studie (21) var 79 %. Skillnaden kan bero på att det i den förra deltog flera grupper av närstående medan det i den senare enbart var maka/e. Att makar oftare önskade delta kan bero på den intima relationen, vanan av att vara tillsammans och det känslomässiga beroendet mellan dem. I arbetet som stödjande sjuksköterska är det värdefullt att känna till att partnerskap (21) men även mycket dålig patient vid ankomst, lång vårdtid, yngre närstående och tidigare IVA erfarenhet (30) ökade de närståendes önskan att delta i omvårdnaden.

### **Vad betyder personlig sfär de närstående?**

Närhet (18-21), information och delaktighet (18, 20, 26) var betydelsefullt för de närståendes känsla av säkerhet och trygghet. Att ha en personlig sfär innebar även att det var lättare att bearbeta och förstå den ovana situationen man befann sig i (18-20, 22, 25, 26, 29). Avsaknad av personlig sfär kunde däremot ge stress, ångest och känsla av hjälplöshet (18-20, 26, 29). Resultatet stämmer med tidigare studier (12) som visar att personlig sfär gav säkerhet och trygghet men även autonomi, självkänsla och välbefinnande, samt att avsaknad var stressande men även förolämpande och kränkande.

Det är viktigt att känna till att mötet mellan sjuksköterska och de närstående antingen kunde innebära trygghet och säkerhet (18, 20) eller leda till misstänksamhet och bristande förtroendet för vården (25). Minskat förtroende för vården och personalen kunde även uppstå om information och kommunikation var otydlig (23, 24). De närståendes upplevelse av personlig sfär påverkade dem under vårdtiden men eventuellt även för lång tid framöver, kanske för resten av livet.

### **Vilka är möjligheterna och hindren för att uppnå personlig sfär?**

Då vissa av omständigheterna kunde vara både möjlighet och hinder redovisas denna frågeställning utifrån det generella och de olika specifika sätten att uppnå personlig sfär. Till exempel gav förändringar i aktivitetsmönster mer tid, ökad möjligheten att vara tillsammans med patienten och vänner (andra närstående) men mindre tid, hinder för att vara tillsammans med barnen (andra närstående). Att vänta kunde även det vara både möjlighet och hinder. Att vänta kunde ge tid, ökad möjlighet i mötet med sig själv men mindre tid, hinder i mötet med patienten.

Möjligheten att uppnå personlig sfär påverkades av förändringarna i sömn-, ät-, aktivitetsmönster och familjeroller (20, 29). Många av de närstående kände även ångest, apati och depression (20, 30). I tidigare studier har endast förändringar i familjeroller samt känslomässigt kaos framkommit (3, 4).

De närstående påverkades av patientens sjukdom men även förändringar i vardagslivet, familjeansvar, ekonomi m.m. kan vara stressande. Ofta får de fungera som stöd och tröst för andra närstående och bekanta. För att de närstående lättare ska kunna hantera sin situation är det viktigt att sjuksköterskorna bryr sig, ger tid och stödjer. Behovet av stöd varierar pga. ålder, kön, tidigare erfarenhet m.m. Såväl känslomässigt stöd som uppmuntran av deras närvaro och delaktighet behövs. Även stöd i de basala behoven av sömn, mat och aktivitet behövs för att de närstående ska orka med och kunna återhämta sig. De kan dessutom behöva hjälp med att få kontakt med t.ex. kurator eller präst.

Väntan påverkade de närståendes möjlighet till personlig sfär. Att vänta utanför, men i närheten, vid t.ex. undersökningar, behandlingar och rond var för de flesta OK (18, 20). Det är dock oklart om hur många patienter som vårdades per rum i studierna och flera patienter på rummet innebär troligen mer väntan utanför. IVA vård sker oftast i flerbäddrum vilket innebär mycket väntan utanför för de närstående. Det är därför angeläget att rummen för närstående finns i närheten, är bekväma och funktionella samt ger möjlighet till personlig sfär. För trots att vissa författare (18, 20) och tidigare studier (4, 5) visar att bekvämligheten i rummen för närstående var mindre viktig, visar andra studier (27, 32) att bekväma rum för varierande behov kunde göra att de närstående mådde bättre. Betydelsen av bekväm och funktionell miljö i rummen för närstående har även belysts tidigare (10, 11, 16).

Flera författare belyser att flexibla besökstider (18,19, 23, 26-29, 31, 32) och att antalet patienter per rum (20, 23, 26) påverkade de närståendes möjlighet till närhet med patienten. Enkelrummens betydelse för möjlighet till närhet har även framkommit i tidigare studier (11,15-17).

Flexibla besökstider har länge förekommit på barn IVA och är i dag även det vanligaste på vuxen IVA. För att undvika frustration (31) och ovisshet (32) hos de närstående bör besökspolicy vara konsekvent men ändå flexibel samt väl känd. Närheten mellan närstående och patient är viktig och de närstående behöver stöd och uppskattning vid besöken. Sjuksköterskorna bör uppmuntra de närstående t.ex. att röra vid patienten, att

tala med patienten även vid medvetlöshet samt att ta med sig personliga saker t.ex. familjefoton och toalettartiklar.

Antalet patienter på rummet påverkade den personliga sfären (20, 23, 26), troligen både kvantiteten och kvaliteten. För att öka kvantiteten bör undersökningar/åtgärder samordnas, tid och plats för rond/personalrapport bör ses över samt att de närstående bör ev. få stanna kvar på rummen vid små behandlingar, undersökningar och omvårdnadsåtgärder. Såväl kvantitet som kvalitet bör gynnas av att patienten i vissa fall ex. dödsfall vårdas på enkelrum. Enkelrum för döende patienter är standard på vanliga vårdavdelningar. För den döende, de närstående, övriga patienter, deras närståendes och personalens skull bör detta kunna ordnas även på IVA.

Även de närståendes möten med sig själva och andra påverkades av avdelningens design. Att det var angeläget att rummen var i närheten (20, 27, 32) och anpassade för enskildhet/gemenskap samt vila/aktivitet (18, 22, 23, 27, 32) framkom också i tidigare studier (10, 11, 16). För att underlätta bearbetningen efter vårdtiden kunde telefonsamtal till de närstående eller återbesök på avdelningen vara betydelsefullt (20, 22).

Interaktionen med personalen var beroende av att de brydde sig och hade tid. Det är mitt ansvar som sjuksköterska att ta hand om och stödja de närstående (28) vilket även tidigare studier visat (3, 4). Avdelningen ska vara organiserad så att det finns möjlighet för personalen att hinna med de närstående. I vissa speciella situationer önskades det en personal för patient och en för de närstående (23).

Risk för otydlig information fanns när den gavs av många olika yrkesgrupper (18, 26), när de närstående inte var tillsammans (26) eller när lokalen gav otillräcklig personlig sfär (23, 32). För att förbättra möjligheten för tydlig och konsekvent information bör den ges kontinuerligt och gärna av samma personal. Informationen bör ges när de närstående är tillsammans, vid dagliga samtal eller i planerade vårdkonferenser. Det är angeläget att de olika yrkeskategorierna som är engagerade i vården närvarar eller informeras om vad som är sagt. Informationen till de närstående bör vara muntlig så väl som skriftlig. Informationsmateriel om avdelningen, besökspolicy, medicinteknisk utrustning, undersökningar m.m. bör delas ut samt finnas i rummen för närstående.

Många av de närstående önskade att delta i omvårdnaden (18-21, 26, 28, 30), och de flesta mådde väl av det (21). Orsaker till att inte delta var att: personalen gjorde det perfekt (30), de kände sig ej kapabla till det, de kände sig ej behövda då personalen gjorde allt eller att patienten ej ville (21). För att underlätta för de närstående som vill delta bör sjuksköterskan rutinmässigt och på ett neutralt sätt erbjuda det samt stödja och visa vad de kan göra.

Att de närstående var beroende av personalen och att personalen hade makt kan ses då det är de som bestämmer över besökspolicy, avdelningsdesign, informationsutbytet, deltagandet m.m. Det framkom t.ex. att 88 % av personalen ansåg att de närstående skulle få delta men endast 61 % aktiverade de närstående i omvårdnaden. Orsaken att personal inte ville att de närstående skulle delta var att de ville skydda patienten, de närstående och sig själva (30). Dessa skäl påverkade även närstående möjlighet till närvaro vid HLR (24). Personalens makt och beskyddande synsätt kan vara en begränsning för möjligheten till personlig sfär. Det kan vara lätt att personalen ser på patienten som "vår patient" istället för som "de närståendes familjemedlem/vän" De närståendes medvetenhet om detta beroende sågs i att de försökte vara en god närstående genom att t.ex. ta med sig presenter (19).

## Resultatet relateras till begreppet privacy/personlig sfär

Jag har valt att göra en teoretisk anknytning av resultatet till begreppsanalysen av privacy/personlig sfär enligt Leino-Kilpi m.fl. (12).

Olika perspektiv på personlig sfär:

- Personlig sfär upplevdes av enskild och/eller grupp av närstående vid deras möte med: patienten, sig själv, enskild eller grupp av andra närstående eller personalen.
- Närstående uppnådde personlig sfär vid mötet med: patienten, sig själv, andra närstående eller personalen samt när de fick information och fick delta. Det fanns samtidigt en önskan om mer närhet samt bättre och tydligare information.
- Olika sätt att handla, ha kontroll över information kan ses i att de närstående ville veta, de frågade, de önskade att personalen berättade och de ringde hemifrån.

Olika dimensioner av personlig sfär:

- De närstående hade fysisk personlig sfär i relation till patienten när de var tillsammans och när de deltog i omvårdnaden. Behovet av fysisk personlig sfär var även stort när de fick information. För att stärka den personliga sfären i patientrummet kunde de närstående ta med sig saker hemifrån t.ex. en kudde. Den fysiska närheten påverkades av att närstående fick vänta utanför rummet vid undersökningar, behandlingar och ronder. Även designen på avdelningen och rummen för närstående påverkade möjligheten till fysisk personlig sfär.
- De närstående behövde psykisk personlig sfär med patienten, sig själv, andra närstående och personalen för att bearbeta och förstå den ovana situationen. Även tydlig och klar information samt att få delta underlättade bearbetningsprocessen. Psykisk personlig sfär påverkades av de närståendes beteendeförändringar och av väntan. Att vänta t.ex. på information kunde ge ovisshet men att vänta, ensam eller med andra, kunde även ge tid, tid som behövdes för bearbetningen.
- De närståendes behov av social personlig sfär sågs då en del av de närstående undvek att samtala med patienten om annan patient fanns i rummet. En kulturell skillnad mellan maka/e och barns zoner av intimitet och personligt kunde möjligen ses i att deltagandet var viktigare och naturligare för maka/e än för det vuxna barnet. Möjligheten att ha kontroll över de sociala kontakterna på IVA påverkades av bl.a. avdelningsdesign och besökspolicy.
- De närståendes behov av informations personlig sfär sågs när de önskade tydlig information om sjukdom, prognos, behandling m.m. samt vid önskan om en ostörd plats. Studien från barn IVA (31) belyser skillnader i synen på sekretess. 50 % av föräldrarna och 84 % av sjuksköterskorna ansåg att sekretess var viktigt. 89 % av föräldrarna som närvarit under rond hade antingen inte hört eller inte förstått vad som sades. 75 % av sjuksköterskorna trodde att närstående lyssnade vid rond och förde sekretessuppgifter vidare. Skillnaden beror troligen på att det är sjuksköterskans ansvar att värna om patientens sekretess. Hur man på bästa sätt värnar om patienten samtidigt som de närståendes ska ha möjlighet till närvaro och kontroll över information bör diskuteras på varje vårdenhets.

Personlig sfärs olika perspektiv och dimensioner framkom i resultatet. Personlig sfär som ett sätt att handla framkom inte så tydligt, men tycks ligga nära social och informationsdimensionerna. Fysisk, psykisk och social dimension var lätt att relatera till ur ett omvårdnadsperspektiv. Informationens betydelse och vikten av sekretess är

allmänt kända men att information är en dimension av personlig sfär är kanske inte lika känt eller lätt att ta till sig.

### **Konklusion**

Trots att många artiklar i databaserna Cinahl och PubMed handlade om intensivvård var det endast ett fåtal som hade en tydlig inriktning mot personlig sfär. Genom att vidga begreppet kunde ett flertal intressanta artiklar bli tillgängliga.

De närståendes önskan om personlig sfär på en intensivvårdsavdelning kunde uppnås genom möten med patienten, sig själv, andra närstående och personalen samt genom att få information och få delta i omvårdnaden. Att vara tillsammans med patienten, andra närstående och personalen samt information stämmer med tidigare studier. Att möta sig själv och att få delta har dock inte framkommit tidigare. Tydligast var önskan av närhet med patienten. Att sätten för personlig sfär varierade beror på bl.a. relationen till patienten, patientens tillstånd men möjligen även på kulturella skillnader som etnisk tillhörighet, ålder, kön, livsstil m.m.

Personlig sfär var betydelsefullt då det gav de närstående en ökad trygghet och säkerhet. De kände stöd, styrka och visshet samt att det var lättare att förstå och bearbeta den ovana situationen. Personlig sfär innebar även mindre stress, fruktan, rädsla och hjälplöshet. Mötet med personalen kunde antingen innebar säkerhet och trygghet eller om det inte fungerade, misstänksamhet och brist på förtroende.

Möjligheten till personlig sfär påverkades av bl.a. beteendeförändringar hos de närstående och att de fick vänta på närhet, möten, information m.m. Även besökstider, vårdmiljön och personalens agerande påverkade de närståendes personliga sfär.

Som sjuksköterska är det viktigt att respektera de närståendes behov av personlig sfär samt underlätta så att den kan uppnås. Det kan göras genom att stödja och uppmuntra de olika sätten samt med kunskap om att personlig sfär består av olika perspektiv och dimensioner. De närstående behövde även stöd i de basala behoven av sömn, mat och aktivitet. Närheten till patienten gynnades av tydliga men ändå flexibla besökstider och att det i vissa fall fanns tillgång till enkelrum för patienten. Då de närstående, av olika orsaker, ofta väntade bör det finnas bekväma och funktionella rum för dem i närheten. Vid mötet med sig själv behövde de närstående både tid och rum men även stöd av personalen. I vissa situationer var det önskvärt med en sjuksköterska för patienten och en för de närstående. Även telefonkontakt eller återbesök på avdelningen efteråt underlättade de närståendes bearbetning. Informationen bör vara muntlig och skriftlig, ges kontinuerligt och gärna av samma personal till de närstående när de är tillsammans ev. i form av vårdkonferenser. Även vid deltagande behövde de närstående stöd och uppmuntran. De närstående bör alltid tillfrågas om de vill delta i omvårdnaden.

För att få ytterligare kunskap om närståendes önskan, betydelsen och möjligheten till personlig sfär vore det intressant med studier om:

- Har patientens vårdförlopp ex. akut insjuknande, trauma eller planerat ingrepp betydelse för de närståendes önskan av personlig sfär?
- Hur är upplevelsen och möjligheten till personlig sfär på enkelrum jämfört med flerbäddsrum vid t.ex. dödsfall.

## REFERENSER

1. Östlinder G. Närståendes behov i vård och omsorg. I: Östlinder G. Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III. Stockholm: SSF; 2004. s.7-10.
2. Bergbom I, Askvall A. The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive Crit Care Nurs* 2000;16(6):384-395.
3. Leske JS. Protocols for practice, applying research at the bedside. *Crit Care Nurse* 2002;22(6):61-65.
4. Holden J, Harrison L, Johnson M. Families, nurses and intensive care patients: a review of the literature. *J Clin Nurs* 2002;11(2):140-148.
5. Bijttebier P, Vanoost S, Delva D, Ferdinande P, Frans E. Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensiv Care Med* 2001;27:160-165.
6. Nationalencyklopedin och språkdata (ordboksartiklar) 2004 Nationalencyklopedins Internettjänst, tillgänglig hösten 2004. <http://www.ne.se>
7. Kirkevold M. Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering. Andra uppl. Lund: Studentlitteratur; 2000.
8. Eriksson K. Vårdteknologi. Stockholm: Nordstedts Förlag AB; 1986.
9. Halm MA, Alpen MA. The impact of technology on patients and families. *Nurs Clin North Am* 1993;28(2):443-457.
10. Fontaine D K, Prinkey Briggs L, Pope-Smith B. Designing humanistic critical care environments. *Crit Care Nurs Q* 2001;24(3):21-34.
11. Stichler JF. Creating healing environments in critical care units. *Crit Care Nurs Q* 2001;24(3):1-20.
12. Leino-Kilpi H, Väliäki M, Dassen T, Gasull M, Lemonidou C, Scott A, Arndt M. Privacy: a review of the literature. *Int J Nurs Stud* 2001;38(6):663-671.
13. Svensk synonymordbok, hösten 2004. <http://wl.ebolaget.com/Contents/Search.asp>
14. Anderson M. Se Människan. I: Eriksson K, Lindström UÅ. Gryning: en vårdvetenskaplig antologi. Vasa: institutionen för vårdvetenskap, Åbo akademi; 2000. s. 37-59.
15. White RD. Individual rooms in the NICU – an evolving concept. *J Perinatol* 2003;23(1):22-24.
16. Easter JG. Planning for patient privacy and hospitality: a must in oncology care. *J. Oncol Manag* 2003;12(3):19-23.
17. Kirk S. Patient preferences for a single or shared room in a hospice. *Nurs Times* 2002;98(50):39-41.

18. Burr G. Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive Crit Care Nurs* 1998;14(4):161-169.
19. Hupcey JE. Looking out for the patient and ourselves – the process of family integration into the ICU. *J Clin Nurs* 1999;8(3):253-262.
20. Engström Å, Söderberg S. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs* 2004;20(5):299-308.
21. Eldredge D. Helping at the bedside: spouses' preferences for helping critically ill patients. *Res Nurs Health* 2004;27(5):307-321.
22. Keenan SP, Mawdsley C, Plotkin D, Webster GK, Priestap F. Withdrawal of life support: how the family feels, and why. *J Palliat Care* 2000 Oct;16:40-44.
23. Jurkovich GJ, Pierce B, Pananen L, Rivara F. Giving bad news: the family perspective. *J Trauma* 2000;48(5):865-873.
24. Wagner JM. Lived experience of critically ill patients' family members during cardiopulmonary resuscitation. *Am J Crit Care* 2004;13(5):416-420.
25. Frid I, Bergbom I, Haljamäe H. No going back: narratives by close relatives of the braindead patient. *Intensive Crit Care Nurs* 2001;17(5):263-275.
26. Bond AE, Draeger CRL, Mandleco B, Donnelly M. Needs of family members of patient with severe traumatic brain injury. Implications for evidence – based practice. *Crit Care Nurse* 2003;23(4):63-72.
27. Bourmes DA, Mitchell GJ. Waiting: the experience of persons in a critical care waiting room. *Res Nurs Health* 2002;25(1):58-67.
28. De Jong MJ, Beatty DS. Family perceptions of support interventions in the intensive care unit. *Dimens Crit Care Nurs* 2000;19(5):40-47.
29. Van Horn E, Tesh A. The effect of critical care hospitalization on family members: stress and responses. *Dimens Crit Care Nurs* 2000;19(4):40-49.
30. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Arich C, Brivet F, Brun F et al. Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff. *Intensive Care Med* 2003;29(9):1498-1504.
31. Kowalski WJ, Lawson L, Oelberg DG. Parent and nurse perceptions of confidentiality rounding, and visitation policy in a neonatal intensive care unit. *Neonat Intensive Care* 2003;16(3):46-50.
32. Carmichael JM, Agre P. Preferences in surgical waiting area amenities. *AORN Journal* 2002;75(6):1077-1083.



## BILAGA 1

### ARTIKELSAMMANSTÄLLNING

**Referens nr: 18**

**Författare:** Burr G.

**Titel:** Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study.

**Tidskrift:** Intensive and Critical Care Nursing 1998;14(4):161-169.

**Land:** Australien

**Syfte:** Att genom sammanställning av kvalitativ och kvantitativ data få en djupare förståelse för behoven hos närstående på IVA.

**Metod:** 105 familjemedlemmar svarade på en strukturerad enkät, The Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). 26 av familjemedlemmarna deltog i en semistrukturerad intervju. Resultaten bearbetades, analyserades kvalitativt respektive kvantitativt och sammanställdes genom triangulering.

**Referenser:** 31

**Referens nr: 19**

**Författare:** Hupcey JE.

**Titel:** Looking out for the patient and ourselves – the process of family integration into the ICU.

**Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing 1999;8(3):253-262.

**Land:** USA

**Syfte:** Att undersöka familjens integration under vårdvistelsen på IVA

**Metod:** Ostrukturerade djupintervjuer gjordes med 11 närstående, 10 IVA sjuksköterskor och 30 IVA patienter. Data bearbetades och analyserades utifrån Grounded theory enl. Glaser.

**Referenser:** 28

**Referens nr: 20**

**Författare:** Engström Å, Söderberg S.

**Titel:** The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit.

**Tidskrift:** Intensive and Critical Care Nursing 2004;20(5):299-308.

**Land:** Sverige

**Syfte:** Att beskriva partners upplevelse när kritisk sjuk maka/ make vårdas på IVA

**Metod:** Öppna intervjuer med sju närstående. Efter kvalitativ analys enligt Baxter och Woods/Cantanzaro framkom olika teman.

**Referenser:** 69

**Referens nr: 21**

**Författare:** Eldredge D.

**Titel:** Helping at the bedside: spouses' preferences for helping critically ill patients.

**Tidskrift:** Research in Nursing & Health 2004;27(5):307-321.

**Land:** USA

**Syfte:** Att undersöka på vilket sätt maka/makes hjälpte svårt sjuk partner på IVA samt att undersöka hur väl maka/makes önskan om närhet och delaktighet förklarade variationer i deras sinnesstämning.

**Metod:** 88 närstående svarade på en enkät med 148 frågor inom olika områden. Resultatet bearbetades och analyserades kvantitativt.

**Referenser:** 57

**Referens nr: 22**

**Författare:** Keenan SP, Mawdsley C, Plotkin D, Webster GK, Priestap F.

**Titel:** Withdrawal of life support: how the family feels, and why.

**Tidskrift:** Journal of Palliative Care 2000 Oct;16:40-44.

**Land:** England

**Syfte:** Att utveckla ett instrument för att mäta tillfredsställelsen hos närstående till patienter där beslut om att inte sätta in/avsluta livsuppehållande åtgärder tas. Att undersöka vilka faktorer som innebär en större tillfredsställelse för de närstående. Materialet bearbetades och analyserades kvantitativt.

**Metod:** Enkätstudie med 33 närstående.

**Referenser:** 14

**Referens nr: 23**

**Författare:** Jurkovich GJ, Pierce B, Pananen L, Rivara F.

**Titel:** Giving bad news: the family perspective.

**Tidskrift:** The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care 2000;48(5):865-873.

**Land:** USA

**Syfte:** Att från närståendes perspektiv undersöka utmärkande drag och metoder när dåliga besked gavs.

**Metod:** 20 närstående svarade på en strukturerad enkät med 14 frågor och sex olika svarsalternativ och 34 närstående intervjuades. Kvalitativ bearbetning och analys av materialet.

**Referenser:** 29

**Referens nr: 24**

**Författare:** Wagner JM.

**Titel:** Lived experience of critically ill patients' family members during cardiopulmonary resuscitation.

**Tidskrift:** American Journal of Critical Care 2004;13(5):416-420.

**Land:** USA

**Syfte:** Att beskriva erfarenheter, tankar och upplevelsen hos närstående till patient som återupplivas med hjärt-lung räddning på IVA.

**Metod:** Sex närstående till patienter som överlevde intervjuades. Texterna bearbetades och analyserades efter relevanta teman enligt Van Manen tema analys.

**Referenser:** 22

**Referens nr: 25**

**Författare:** Frid I, Bergbom I, Haljamäe H.

**Titel:** No going back: narratives by close relatives of the braindead patient.

**Tidskrift:** Intensive and Critical Care Nursing 2001;17(5):263-275.

**Land:** Sverige

**Syfte:** Att belysa betydelsen av att vara närstående till patient som är hjärndöd.

**Metod:** 17 närstående till 11 patienter deltog i enskilda eller gruppsamtal, vilket resulterade i 14 berättelser. Texterna analyserades fenomenologiskt – hermeneutiskt.

**Referenser:** 66

**Referens nr: 26****Författare:** Bond AE, Draeger CRL, Mandleco B, Donnelly M.**Titel:** Needs of family members of patient with severe traumatic brain injury. Implications for evidence – based practice.**Tidskrift:** Critical Care Nurse 2003;23(4):63-72.**Land:** USA**Syfte:** Att undersöka behoven hos närstående till patient med svårt hjärnskada under vårdtiden på NIVA**Metod:** Sju närstående intervjuades dagligen i denna undersökande och beskrivande kvalitativ studie. Texterna analyserades fenomenologiskt**Referenser:** 41**Referens nr: 27****Författare:** Bournes DA, Mitchell GJ.**Titel:** Waiting: the experience of persons in a critical care waiting room.**Tidskrift:** Research in Nursing & Health 2002;25(1):58-67.**Land:** Kanada**Syfte:** Att upptäcka essensen i upplevelsen av att vänta, att finna nya kunskaper om hur det är att vänta och bidra med ny omvårdnads kunskap.**Metod:** Samtal med en öppen fråga genomfördes med 12 närstående. Texterna bearbetades och analyserades utifrån Parse's fenomenologiska -hermeneutiska metod**Referenser:** 27**Referens nr: 28****Författare:** De Jong MJ, Beatty DS.**Titel:** Family perceptions of support interventions in the intensive care unit.**Tidskrift:** Dimensions of Critical Care Nursing 2000;19(5):40-47.**Land:** USA**Syfte:** Att undersöka vilket stöd som gavs av sjuksköterskan till partner och vuxna barn till svårt sjuk patient. Att identifiera vilka av dessa åtgärder som gav de närstående det bästa stödet.**Metod:** 84 familjemedlemmar svarade på en strukturerad enkät, Nurse Family Support Tool. Resultatet bearbetades och analyserades kvantitativt**Referenser:** 26**Referens nr: 29****Författare:** Van Horn E, Tesh A.**Titel:** The effect of critical care hospitalization on family members: stress and responses.**Tidskrift:** Dimensions of Critical Care Nursing 2000;19(4):40-49.**Land:** USA**Syfte:** Att undersöka beteende förändringar hos närstående till kritiskt sjuka patienter och att identifiera egenskaper som kan förstärka stressen.**Metod:** 50 närstående till 28 patienter fick svara på två enkäter. Enkäterna var semistrukturerade och hade öppna frågor. Materialet bearbetades och analyserades genom olika statistiska tester.**Referenser:** 20

**Referens nr: 30**

**Författare:** Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Arich C, Brivet F, Brun F et al.

**Titel:** Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff.

**Tidskrift:** Intensive Care Medicine 2003;29(9):1498-1504.

**Land:** Frankrike

**Syfte:** Att undersöka IVA personal och närståendes uppfattning och upplevelse av att de närstående är engagerade i patientomvårdnaden, oavsett patientens prognos.

**Metod:** I en multicenter studie fick 2754 personal och 544 närstående till 357 patienter svara på enkät och intervjuades. De närståendes tillfredsställelse med avdelningen och ångest, depressions nivå undersöktes via enkäten. Deras önskan och möjlighet till delaktighet samt effekten av information undersöktes i intervjuerna. Materialet bearbetades och analyserades genom olika statistiska tester.

**Referenser:** 32

**Referens nr: 31**

**Författare:** Kowalski WJ, Lawson L, Oelberg DG.

**Titel:** Parent and nurse perceptions of confidentiality rounding, and visitation policy in a neonatal intensive care unit.

**Tidskrift:** Neonatal Intensive Care 2003;16(3):46-50.

**Land:** USA

**Syfte:** Att undersöka hur föräldrar och sjuksköterskor på barn IVA upplever fria besökstider och hur det påverkar föräldrar, sjuksköterskor och relationen mellan dem

**Metod:** En ostrukturerad intervju genomfördes med 16 föräldrar och 19 sjuksköterskor. Materialet bearbetades och analyserades kvalitativt. Intervjuer genomfördes tills mättnad nåtts

**Referenser:** 15

**Referens nr: 32**

**Författare:** Carmichael JM, Agre P.

**Titel:** Preferences in surgical waiting area amenities.

**Tidskrift:** AORN Journal 2002;75 (6):1077-1083

**Land:** USA

**Syfte:** Att fastställa vilka faciliteter i väntrummet, på ett cancercentras postoperativ avdelning, som de närstående anser är viktiga för deras bekvämlighet.

**Metod:** Litteraturstudie, telefonintervju med personal på andra enhet, enkät till 81 anställda, intervjuer med 300 närstående, och enkät till närstående. Materialet bearbetades och analyserades statistiskt.

**Referenser:** 21