

**Institutionen för hälsovetenskaper**  
**291 88 Kristianstad**  
**Tel: 044-20 30 00**

Uppsatskurs i omvårdnad 10 p (41- 60)  
C-uppsats 10p

## **Närståendes upplevelser och behov vid vård i livets slutskede på äldreboende**

Datum: 2005-05-27

Författare: Lena Sällström-Olsson

Handledare: Lena Wierup

Examinator: Lena Persson



**Department of Health Sciences  
291 88 Kristianstad  
044-20 30 00**

Nursing, Scientific paper 10 p (41-60p)  
C-paper, 10 points

TITLE:

**NEEDS OF FAMILY MEMBERS DURING THE PATIENTS TERMINAL CARE PERIOD IN A NURSING HOME**

AUTHOR:

Lena Sällström-Olsson

ABSTRACT

**Background:** There might be a risk that family members experience limited possibilities to act, participate and influence the end of life care for the elderly in the nursing home. For family members it could be the first time they face death which can imply a lot of questions and existential needs. **Aim:** The aim of this study was to examine the needs of family members in the patient terminal care in a nursing home. **Research methods:** The study implemented a qualitative approach and data was collected through four interviews and through a literature review were 17 articles were selected. The results were processed and analysed with a qualitative content analysis and two main categories, participation and assurance with subcategories were identified. **Results:** Families have a basic need of feeling assured that their elderly relative gets appropriate care in the nursing home. Feeling assurance could be a situation where the family members participate in the end of life care with confidence. The experience of family members is that the situation for feeling participation exist when there is a possibility to make decisions, act as intermediary or representative and be able to take responsibility. The environment that ensures feeling assurance is to feel support, to get insight, to receive information and know that the elderly persons symptoms are under control.

Keywords: palliative/terminal care, nursing home, family members, participation, assurance

Institutionen för hälsovetenskaper  
291 89 Kristianstad  
044- 20 30 00

Uppsatskurs i omvårdnad 10 p (61-80)  
C-uppsats 10 poäng

#### TITEL

**Närståendes upplevelser och behov vid vård i livets slutskede på äldreboende**

#### FÖRFATTARE

Lena Sällström-Olsson

#### SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Det kan vara risk att närstående upplever begränsade möjligheter att agera, vara delaktig i och ha inflytande över den äldres vård på äldreboende. När det gäller vård vid livets slutskede kan det vara första gången närstående konkret kommer i kontakt med döden. Det kan innebära att den närstående ställs inför flera nya frågor, både praktiska, känslomässiga och existentiella. **Syfte:** Syftet med studien var att undersöka närståendes upplevelser och behov vid vård i livets slutskede på äldreboende. **Metod:** Två olika metoder har använts. En empirisk del med kvalitativ ansats där fyra intervjuer genomfördes samt genom litteraturgenomgång där 17 artiklar valdes ut. Materialen har analyserats genom kvalitativ innehållsanalys. Utifrån materialet identifierades två huvudkategorier, delaktighet och trygghet, med tillhörande underkategorier. **Resultat:** Närstående har ett grundläggande behov av att känna sig trygga med att den anhörige får en god vård och omsorg på äldreboendet. Att få vara delaktighet verkar vara av stor betydelse för att närstående skall känna sig trygga. Upplevelser av att ta ansvar, att förmedla sin anhörigs vilja, att företräda den anhörige samt vara med och ta beslut är viktiga fenomen för att närstående skall känna sig delaktiga. Att få information, att få insikt, att den anhöriges symtom är under kontroll, att känna stöd från vårdpersonalen är fenomen som är viktiga för att närstående skall känna sig trygga.

**NYCKELORD:** palliativ vård, äldreboende, närstående, delaktighet, trygghet

<b>INNEHÅLLSFÖRTECKNING</b>	<b>Sid</b>
<b>BAKGRUND</b>	1
<b>SYFTE</b>	3
<b>METOD</b>	3
Design	3
Kontext	3
Urval	4
Genomförande	4
Intervju	5
Analys	5
Etiska aspekter	6
<b>Litteraturgenomgång</b>	6
Analys	7
<b>RESULTAT</b>	7
Delaktighet	8
Trygghet	11
<b>DISKUSSION</b>	16
Metoddiskussion	16
Litteraturgenomgång	16
Intervju	17
Resultatdiskussion	18
<b>REFERENSLISTA</b>	23
<b>BILAGOR</b>	
Bilaga 1 Intervjuguide	
Bilaga 2 Artikelöversikt	

## BAKGRUND

När den äldre anhörige vårdas på ett äldreboende kan det vara risk att närstående upplever begränsade möjligheter att agera, vara delaktiga i och ha inflytande över den äldres situation (Socialstyrelsen 2004). När det gäller vård vid livets slutskede kan det vara första gången som den närstående konkret kommer i kontakt med döden. Detta kan innebära att den närstående ställs inför flera nya frågor, både praktiska, känslomässiga och existentiella som vårdpersonalen måste vara beredda att möta. (Andserhed, 1998; Socialstyrelsen, 2000). Socialstyrelsen skriver vidare att det inte föreligger några påtagliga skillnader mellan hur äldre och yngre människor beskriver vad de upplever som betydelsefullt för en värdigt vård vid livets slut. De flesta närstående oroar sig för hur sjukdomsförloppet skall utvecklas och när den anhörige kommer att dö.

Vård i livets slutskede har blivit allt mer omfattande och i slutbetänkandet från kommittén vård i livets slutskede (SOU 2001:6) redovisas att 80 procent av alla människor dör den "långsamma döden" på grund av mer avancerade medicinska behandlingsmetoder inom akutsjukvård och palliativ vård. Medellivslängden ökar och 90 procent av alla som dör i vårt land är ålderspensionärerna. Flera vårdgivare är ofta inblandade i vården vid livets sista tid. På sjukhuset vårdas patienter tills de bedöms som utskrivningsklara därefter tar kanske primärvården och/eller den kommunala vården över ansvaret. Oavsett var patienten vårdas eller hur vården är organiserad bör all vårdpersonal ha kunskap om den palliativa vården vid livets slut så att kvaliteten i omhändertagandet blir likvärdig (a.a.).

Pallium betyder mantel och är en symbol för lindrande åtgärder. Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen, som ges av ett mångprofessionellt sammansatt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och när målet för behandlingen inte längre är att förlänga livet (Beck-Friis och Strang, 1995). Den palliativa vården skall bygga på fyra hörnstenar: 1. Symtomkontroll som omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov. 2. Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag, team. 3. Kommunikation och relation i syfte att befrämja patientens livskvalitet genom en god kommunikation i arbetslaget och mellan arbetslaget,

patienten och närstående. 4. Stöd till närstående vilket innebär att närstående skall få stöd under patientens sjukdomstid och även efter patientens död (SOU 2001:6).

I Europarådets rekommendationer (2003), om organisation av palliativ vård till medlemsstaterna, framförs att palliativ vård skall baseras på Europarådets föreslagna värderingar om mänskliga rättigheter, patientens rättigheter, mänsklig värdighet, socialt sammanhang, jämlikhet, köns lika möjligheter, deltagande och möjlighet att välja. Vidare rekommenderas att den palliativa vården skall vara en integrerad del av ett lands hälso- och sjukvård och därmed beaktas vid utformande av vårdprogram för t ex. geriatrik. Europarådet skiljer på basal och specialiserad palliativ vård. Basal palliativ vård innebär att sjukvårdspersonal som, även om de inte sysslar på heltid med palliativ vård, bör ha en viss utbildning inom området. Specialiserad palliativ vård bedrivs inom en enhet som har hand om patienter med mer krävande och komplexa behov. Här krävs då en högre grad av utbildning, personal och andra resurser. All personal skall dock vara bekant med de grundläggande principerna för palliativ vård och måste använda sig av dessa principer i sin yrkesutövning.(a.a.).

Omvårdnad och omsorg är två begrepp inom den kommunala äldrevården och dessa styrs ytterst av olika lagar, hälso- och sjukvårdslagen samt socialtjänstlagen. (Socialstyrelsen 2004). Enligt socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1993:17) om omvårdnad inom hälso- och sjukvård innebär omvårdnad i vid mening att berörd personal i samverkan med patienten och om det är lämpligt med patientens närstående formulera och tydliggöra mål för fysisk, psykisk social och andlig hälsa. I omvårdnaden ingår bl.a. information till patienter och i förekommande fall, närstående, om de åtgärder som föreslås och planeras. Enligt lagen (1998:562) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdsområdet skall den som har ansvar för hälso- och sjukvården av en patient ge patienten en individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd, undersökning, vård och behandling. Om inte informationen kan lämnas till patienten skall den istället lämnas till en närstående om det inte finns något hinder för detta. Den information som givits om vård- och behandling skall dokumenteras enligt patientjournalagen (1985:562). Socialstyrelsen (2004) betonar vikten av att vården utformas i samråd med patient och eventuellt närstående i en individuell vårdplan och att denna kontinuerligt uppdateras.

Palliativ vård skall även ha som mål att förutse och om möjligt förebygga och alltid vara beredd på nya problem i processen (Europarådet, 2003). Äldres döende är ofta utdragit i tid och det kan vara svårt att identifiera brytpunkter då döden närmar sig. Att identifiera brytpunkt mellan ett sjukdomsskede som kan förbättras av aktivt funktionsbevarande åtgärder och ett skede som kräver en vård som lindrar döendet uppges vara viktigt för att kunna sätta upp mål för vården (Ross, Fisher och MacLean, 2000; Nydevik, Zachrisson och Fürst, 1999).

Det finns många studier som beskriver patienters och närståendes upplevelser av vård i livets slutskede som gäller patienter med cancersjukdom som vårdats på sjukhus. Studier som belyser närståendes upplevelser av vården vid livets slutsked där patienten vårdas på ett äldreboende finns men är förhållandevis få.

## **SYFTE**

Syftet med studien var att undersöka närståendes upplevelser och behov vid vård i livets slutskede på äldreboende.

## **METOD**

Två olika metoder har använts. En empirisk del med kvalitativ ansats samt litteraturgenomgång (Olsson& Sörensen 2000; Kvale 1999).

### **Design**

Den empiriska delen av studien har en kvalitativ ansats där intervjuer har genomförts. Metoden tillåter, så förutsättningslöst som möjligt, studera människors upplevelser i olika sammanhang med syfte att finna kategorier och fenomen i människans livsvärld (Olsson& Sörensen 2000; Kvale 1999).

### **Kontext**

På ett äldreboende inbjöds närstående till ”brytpunktssamtal” som är en planering av omvårdnaden inför livets slutskede tillsammans med närstående, sjuksköterska, omvårdnadspersonal, läkare och om möjligt patienten själv. Syftet med samtalet är att

öka tryggheten och delaktigheten för närstående och patient. Det är även ett tillfälle att ställa frågor till personalteamet av såväl medicinsk som existentiell natur samt framföra önskemål om den sista tiden. Planeringen av omvårdnaden dokumenteras och är därefter tillgänglig för berörd vårdpersonal. (Svenska kommunförbundet, Landstingsförbundet 2004).

De vårdtagare som bor på äldreboendet har oftast ett stort omvårdnadsbehov. En del av boendet är avsett för personer med demens. Det vårdteam, sjuksköterskor och vårdbiträden, som ansvarar för vården och omsorgen på äldreboende i berörd kommun leds av en teamchef. Teamchefen har i olika sammanhang kontakt med vårdtagarna och deras närstående men deltar inte i det direkta omvårdnads/omsorgsarbetet. Det finns även möjlighet att vid behov konsultera sjukgymnast och arbetsterapeut. Läkare kommer till boendet cirka en gång per vecka.

### **Urval**

Urvalet var respondenter/närstående vars äldre anhöriga vårdats på ett äldreboende de senaste tolv månaderna där närstående deltagit vid "brytpunktssamtal". Närstående kunde vara maka/make, barn, syskon eller en nära vän. Information/förfrågan till närstående skickades inte tidigare än fyra veckor och ej senare än tolv månader efter anhörigs bortgång.

### **Genomförande**

Teamchefen på ett äldreboende tillfrågades om möjligheten att vara delaktig i att finna de närstående som överensstämde med studiens syfte. Teamchefen, som var positiv till intervjustudien, ombads skicka brev med information om studien till aktuella respondenter. Breven innehöll, förutom information om studien, även ett skriftligt utformat samtycke samt frankerat kuvert för detta formulär. Författaren var inte på något annat sätt involverad i urvalet.

Under våren 2004 skickades brev till åtta respondenter. Av de åtta tillfrågade svarade tre att de var villiga att delta i studien. Författaren tog kontakt per telefon med dessa respondenter och avtalade tid och plats för intervjuerna efter deras önskemål. Författaren försäkrade sig samtidigt om att respondenterna uppfattat studiens syfte samt frivilligheten



att delta. Två av intervjuerna genomfördes i respondenternas hem och en intervju genomfördes i en neutral miljö. Intervjuerna genomfördes under våren 2004.

Det togs en ny kontakt med teamchefen under hösten samma år med förfrågan om möjligheten att försöka finna ytterligare respondenter till studien. Teamchef skickade förfrågan till ytterligare sex närstående. Av dessa sex tillfrågade var en villig att delta i studien. Intervjun genomfördes i respondentens hem.

### **Intervju**

Respondenterna fick under cirka en timme fritt berätta om sina upplevelser av vården vid livets slutskede och upplevelserna av ”brytpunktssamtalet”. Intervjuerna började med en inledande fråga och för att koncentrera sig på syftet med studien använde författaren en på förhand uppgjord guide med övergripande tema för intervjun (bil 1). Öppna frågor ställdes med en låg grad av strukturering för att så förutsättningslöst som möjligt söka nå kunskap om och få svar på respondentens åsikter, upplevelser och känslor (Olsson & Sörensen 2002; Kvale 1999).

### **Analys**

Intervjuerna spelades in på band och ljudmaterialet skrevs ut i nära anslutning till intervjuerna medan de ännu var i färskt minne. Intervjumaterialen har analyserats genom kvalitativ innehållsanalys. De inspelade intervjumaterialen skrevs av ordagrant. Därefter genomlästes textmassan flera gånger för att få en helhetsförståelse av materialen och för att få en känsla av och uppfattning om vilken information respondenterna under intervjuerna givit samt för att försöka tolka den underliggande meningen i texten. Målet var att finna likheter och skillnader i respondenternas upplevelser. All text med anknytning till syftet identifierades därefter i syfte att få fram meningsbärande enheter. Texten sorterades sedan i kategorier. Utifrån materialet identifierades två huvudkategorier med tillhörande underkategorier. Citat har lyfts fram för att beskriva vad respondenten klart har uttryckt och som belyser de kategorier som framkommit. ( Kvale 1999; Olsson och Sörensen, 2001). De huvudkategorier som identifierades var **delaktighet och trygghet** med tillhörande underkategorier. Citaten i resultatet är markerade med nummer 1-4 för att förtydliga de olika respondenternas medverkan.

### **Etiska aspekter**

Etiska problem kan uppstå då respondenten skall berätta om en anhörigs död. Obearbetade minnen kan väckas till liv som kan vara känslomässigt svåra att berätta om. Respondenterna erbjöds, i samband med intervjun, ett uppföljande samtal samt informerades om att deltagandet i studien var frivilligt och att intervjun när som helst kunde avbrytas. Respondenterna valde själva plats och tidpunkt för intervjun. De informerades om att intervjuerna behandlades konfidentiellt och att materialet skulle bearbetas och presenteras så att ingen person kan komma att kännas igen (Forsman B 1997). Vid avskrift från bandinspelningarna uteslöts alla namn, ortnamn och liknande. Författaren till denna studie är sjuksköterska och har deltagit i projektet med att utveckla och förbättra den palliativa vården genom bl.a. att införa brytpunktssamtal på äldreboendet. Författaren har inte på något sätt varit involverad i omvårdnaden av berörda vårdtagare.

Projektplanen godkändes av ansvarig lektor på institutionen för hälsovetenskaper vid högskolan Kristianstad (dnr: 2004-02). Studien godkändes även av förvaltningschef på omsorgsförvaltningen i Kristianstads kommun.

### **Litteraturgenomgång**

Arbetet inleddes med sökningar i databaserna PubMed, Swemed, Cinhal, Social Service Abstrakt och begränsades från 1995 och framåt. Sökningen gjordes i olika omgångar från december 2004 till slutet av januari 2005. Sökord som användes i olika kombinationer var: care/palliativ, care/terminal, care/end of life, elderly/old, family/spouses/next of kin, nursing home, care planning, participation/decisionmaking, needs. Artiklar har valts utifrån följande kriterier: empiriska studier, varit skrivna på ett språk som författaren behärskar (svenska, engelska, danska och norska) samt att de motsvarat studiens syfte. Författaren har även sökt och funnit artiklar i referenslistorna i de funna artiklarna. Sökning i databaserna gav en mängd träffar då enbart palliativ care eller terminal care användes. Det visar att många forskare bedrivit vetenskapliga studier i ämnet. Även då palliativ/terminal care kombinerades med ett sökord t.ex. elderly eller family gavs många träffar men då ett tredje sökord lades till t.ex. participation, care planning och/eller nursinghome gavs betydligt färre träffar. Då studiens syfte begränsade urvalet letades även artiklar i de funna artiklarnas referenser och slutligen valdes 17 artiklar ut vilka presenteras i en artikelöversikt (bil 2). Litteraturgenomgång kan hjälpa forskaren att

förstå de resultaten som kommer fram i en intervjustudie (Olsson och Sörensen, 2001; Beck och Polit , 2004).

### Analys

Artiklarna som valdes ut genomlästes och analyserades. Syftet med analysen var att systematiskt kartlägga olika begrepp som överensstämde med studiens syfte samt med de kategorier som framkommit efter analysen av intervjuerna. Begreppen sammanfördes till de huvudkategorierna som framkommit vid analysen av intervjuerna: **delaktighet och trygghet** med tillhörande underkategorier. Kriterierna för huvudkategorierna var att de skulle vara centrala och med lätthet kunna relateras till underkategorierna.

Underkategorierna skulle i sin tur kunna leda tillbaka till huvudkategorierna (Olsson och Sörensen, 2001). Syftet var även att hjälpa författaren få ökad förståelse och mening av de resultat som framkommit efter intervjuerna med närstående samt visa på behovet av studiens betydelse. ( Beck och Polit 2004). Författaren försökte även se om företeelserna som framkom i artiklarna kunde ses ur en ny synvinkel i förhållande till det som framkommit i intervjuerna (Sandelowski 1995).

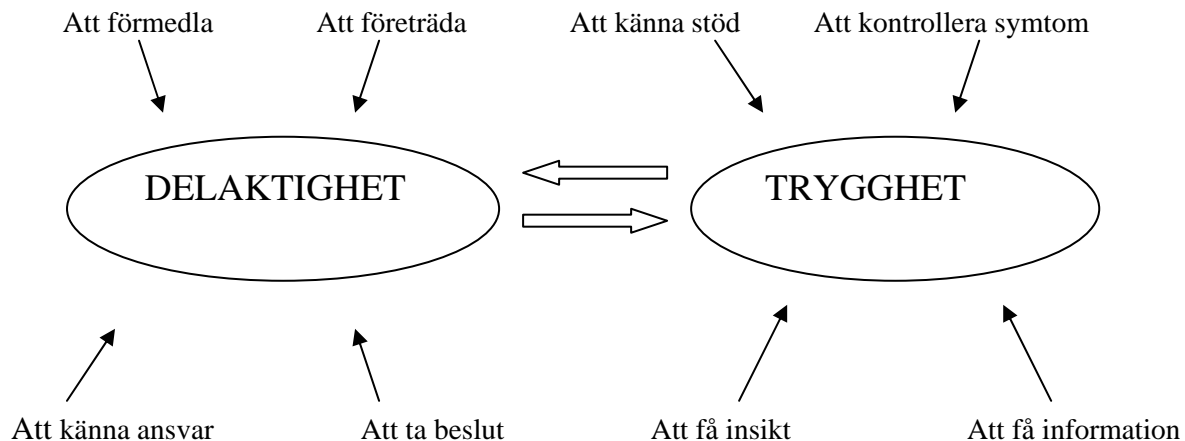


Fig.1. Modell som beskriver huvudkategorier med tillhörande underkategorier.

## RESULTAT

Resultatet presenteras på så sätt att under varje huvudrubrik, med tillhörande underrubrik, redovisas resultatet av litteraturgenomgången med efterföljande presentation av resultatet från intervjuerna.

## Delaktighet

Att få vara delaktig i vården uttrycks (Ekström och Schubert 1997; Lundh, Nolan, Sandberg, 2001; Hanson, Henderson, Menon 2002; Andershed, 1998; Albinsson, 2002; Albinsson och Strang 2003) genom att närstående önskade en mer aktiv kontakt från personalen med stöd och inbjudan till att våga fråga om och delta i omvårdnaden. Andershed (1998) har i sin studie beskrivit anhörigs delaktighet som ”delaktighet i ljuset och delaktighet i mörkret”. Öppenhet och ett humanmistiskt förhållningssätt hos personalen, samt närståendes känsla sammanhang uppges vara en förutsättning för känslan av delaktighet i ljuset. Delaktighet i mörkret beskrivs vara då närstående känner sig isolerade i sitt engagemang.

Respondenternas berättelser gav en beskrivning av hur närstående upplevde ”brytpunktssamtalet” utifrån möjligheten att känna delaktighet i besluten kring vård och behandling. För någon innebar samtalet en känsla av ”en ny värld” som de inte upplevt vid tidigare vårderfarenhet. Närstående upplevde vid samtalet att det fanns ett intresse från vårdpersonalen att aktivt ta del av deras behov och önskemål och en känsla av att vårdpersonalen gav ett utrymme för dem att vara delaktiga i processen. Någon av respondenterna kom till samtalet med inställningen att ”jag måste pressa läkaren med olika frågor och idéer”. Närstående upplevde då att de fick god respons på sina frågor och att läkare och sjuksköterskor varit förberedda på vilka frågor som kunde komma.

- *”samtalet klargjorde en mängd saker plus att vi var tvungna att ta ställning till olika frågor kring livets slutskede och den här biten är lika bra att ta tag i med en gång, och vi visste nu hur saker och ting skulle ske”(2).*

### ***Att företräda, att förmedla sin anhörigs vilja***

I en studie av Teno et al (2001) beskrevs att den närstående kände sig tvungen att kontrollera så att den sjuke fick en god vård. Närstående upplevde behov av att företräda den anhörige som inte själv kunde förmedla sin vilja vid beslut om t.ex. den

medicinska behandlingen och vid den dagliga omvårdnaden. Studien visade att närstående behövde utbildning och information samt stöd i den nya rollen. Då närstående ombads lämna synpunkter på vården erhöles oftast positiva svar om enbart frågor om tillfredsställelse med den direkta vården ställdes. Missnöje uttrycks däremot ofta om närstående inte tillåtits vara delaktig i planeringen av vården. Ett sätt för de närstående att förmedla den anhöriges vilja kan vara, enligt Yates och Stetz (1999) genom skrivna livsberättelser.

I resultatet från intervjuerna framkom det att närstående önskade vara delaktiga i att förmedla sin anhöriges vilja till vårdpersonalen när han/hon inte själv kunde göra sig hörd. Någon uttryckte att de vid samtal med sin anhörig förstått dennes önskemål och inställning och därför kände till den anhöriges vilja. Det kunde handla om inställningen till livsuppehållande åtgärder eller att närstående visste vilka kläder som den anhörige trivdes i och därför skulle vara klädd i när döden inträffat. För någon var det viktigt att förmedla den anhöriges religiösa inställning och ritualer kring omhändertagandet av den döde.

- *”att få förmedla fars vilja, därför gällde det att se till att de frågor som berörde det här skulle utgå från fars vilja och det tyckte jag att man hanterade på ett väldigt bra sätt” (1).*

### ***Att känna ansvar***

I en studie (Moke, Chan, Yeung 2002) beskrev närstående hur känslan av att ha fullgjort sina plikter och sitt ansvar infann sig om de fick försäkran om och upplevde att den döende fick en god vård. För många närstående är det enligt Andershed (1998) naturligt att ta ett stort ansvar för den anhörige när denne blir sjuk. Ansvaret kan innebära att närstående tar på sig en beskyddande roll över att den närstående skall få det så bra som möjligt (a.a.).

Någon av respondenterna berörde svårigheten att ta över ansvaret för sin förälder som plötsligt mist sin förmåga att själv ta beslut. Det blev ett ofrivilligt men viktigt ansvar då man som närstående visste att det inte fanns någon annan som kunde förmedla den anhöriges vilja och detta innebar i sin tur ett behov av att få vara delaktig i planeringen av vården.

*”man har vuxit upp med en far med respekt och då när han drabbas av demens blir man liksom en far för sin far vilket många gånger kändes konstigt, ja ett konstigt ansvar”(2).*

Men att ta på sig detta ansvar gav olika känslor hos de närstående och kunde innebära att de antingen sökte stöd hos varandra t.ex. syskon eller tog på sig ansvaret själv då de trodde att andra inom familjen inte skulle klara av situationen. Känslan av att vara ansvarig kan vara svårt och några skapar sig en bild av vad detta kan innebära medan andra väljer att helt överlåta besluten och ansvaret till läkare och sjuksköterskor.

### ***Att ta beslut***

I en studie försökte författarna High och Rowles (1995) identifiera vilka som är delaktiga i besluten som rör den äldres omvårdnad på sjukhem. Resultatet visar att beslutsfattandet involverade flera olika personalgrupper och att närstående är en viktig del i detta. Det framkommer att det är de små vardagliga besluten som är av stor betydelse för den äldre människans livskvalitet. Svårigheter finns i upplevelsen av ett rollbyte, ”att bli förälder till sin förälder” där närstående känner att de står ensamma och inte har någon ”sista” utväg att vända sig till (Albinsson, 2002). I detta sammanhang beskrivs att intressekonflikter kan uppstå mellan personal och närstående som önskar vara delaktiga i det som berör den dagliga vården. Närstående och personal kan ha olika uppfattningar av vad som är bäst för vårdtagaren i olika situationer (a.a.).

Det fanns ett behov hos tre av respondenterna att få vara delaktiga i beslut kring vård och behandling. Någon uttryckte en misstänksamhet mot vården på grund av tidigare negativa vårderfarenheter och hade därför ett behov av att få information om och vara delaktiga i läkarens bedömning av till exempel vilka läkemedel den anhörige skulle ha. Någon uttryckte rädsla över att annars behöva ifrågasätta vården i efterhand.

- *”jag efterfrågade om jag kunde vara med i den processen att påverka ordination av medicinering. Diskuterade risken med för mycket lugnande, hon hade ont och fick medicin och riskerna med att det kan leda till en för tidig död. Man kan ju tänka sig att*

*man i efterhand annars kan vara missnöjd över att deras behandling lett till en för tidig död.”(1).*

- *”jag tror att väldigt många grämer sig och ligger vakna på nätterna och funderar över att förr eller senare måste jag fatta de här besluten. Här kom det som en naturlig del i skeendet.”(3).*

## **Trygghet**

Respondenternas berättelser kretsade mycket kring behovet av att känna sig trygg med att den anhörige skulle få en bra vård. Närstående upplevde en känsla av trygghet vid ”brytpunktssamtalet” då de fick möjlighet att få svar på sina frågor samt genom den information de fick från vårdpersonalen.

- *”attityden, att det här löser vi är ju väldigt viktigt för den som skall bo där, att känna den tryggheten.”(2).*

Att läkaren var med vid samtalet upplevdes som en trygghet. Det medförde även att närstående efter det att döden inträtt uttryckte att de inte hade något behov av att samtala med någon läkare.

- *”vid samtalet var läkaren med och det såg jag som en fördel för du har trots allt ett rätt stort inbyggt förtroende för en läkare.”(3).*
- *”läkaren var med vid samtalet, det kan ju ha varit så att man annars i efterhand hade ifrågasatt varför det inte varit någon läkare där. Nu var vi införstådda med att far skulle somna in lugnt och stilla.”(2).*

### **Att få information**

När vårdtagare och närstående var väl förberedda upplevdes döden/döendet i högre grad som fridfull. Genom intervjuer med närstående på ett sjukhem ( Basil ,1998; Hertzberg, 2002 ), har författarna kunnat visa att genom en god kommunikation, information och genom att utveckla samspelet, mellan vårdpersonal och närstående, kan närståendes känslor av osäkerhet minskas. Att få dela sina upplevelser med personalen under vårdtiden uppgavs vara meningsfullt men närstående var ibland osäkra på i vilken grad

personalen tog hänsyn till den information som de lämnat. Positiva relationer med vårdpersonalen och att skapa möjligheter för dialog ökade känslan av trygghet med den äldres vård. Här betonar författarna personalens ansvar då det gäller att göra anhöriga delaktiga vid vårdplaneringen (a.a.). Strandberg och Jansson (2003) visar även i sin studie att då vårdtagare och närstående är beroende av vård finns ofta en lägre självkänsla och en känsla av rädsla och osäkerhet. Detta kan leda till att vårdtagare/närstående inte vågar fråga eller ifrågasätta. Mer information om den närståendes sjukdom, prognos och behandling efterlystes. Andra studier (Ekström och Schubert 1997; Lundh, Nolan, Sandberg, 2001; Hanson, Henderson, Menon 2002; Andershed, 1998; Albinsson, 2002; Albinsson och Strang, 2003) beskriver att förhållandet mellan personalen på äldreboendet och närstående ofta är ytligt och det fanns ett behov av att aktivt utveckla olika sätt att underlätta och främja kontakterna mellan personal och närstående.

Respondenterna hade behov av att få information och uttryckte vid intervjuerna att det var positivt när de såg att olika personalkategorier samlades i detta syfte och att där fanns en vilja att tillsammans förmedla information om vården och behandlingen. Det uppskattades att som närstående känna att personalen verkligen tog sig tid att samtala, att där inte fanns någon stress.

- ” dom skulle kunna få information från mig och jag från dom, det kändes liksom självklart att man gjorde på det här viset” (1).

### ***Att kontrollera symtom***

Symtomkontrollens betydelse (Mc Cartyhy, Addington och Altman, 1997; Grimby, 1999; Teno et al, 2001) för upplevelsen av trygghet och en god vård innebär att den som vårdas får lindring och att närstående ser att personalen uppmärksammar symtom på t.ex. smärta, ångest/oro, nedstämdhet, inkontinens, förstoppning, aptitlöshet och där målet är ett fysiskt och psykiskt välbefinnande. Studierna visade även att äldre med svår demens träffade läkare mer sällan än patienter med cancer och att de närstående då var missnöjda med den bristande läkarkontakten.

Trygghet kunde innebära, enligt respondenterna, vetskapen om att personalen visste vad som skulle göras vid olika symtom och vetskapen om att där fanns en vårdplan som



skulle följas och utvärderas. Om närstående upplevde att vårdplanen ej följdes eller att personal ej fått information om den, upplevdes en otrygghet hos den närstående. Vidare innebar trygghet att det under vårdtiden var lätt att nå sjuksköterskan per telefon samt att då sjuksköterskan inte kunde besvara frågor som berörde behandling av olika symtom kontaktades patientansvarig läkare där sjuksköterskan sedan återkom med ett svar. Känslan av att personalen ”brydde sig” och var engagerad i sin uppgift medförde att närstående kände tillit till personalen vilket i sin tur ingav trygghet.

- *”det är en viktig information till personalen, att det som sägs vid samtalet/vårdplaneringen skall följas. Om man inte följer planen skapas en osäkerhet och ett irritationsmoment både bland personal och anhöriga.”(1).*
- *”det primära var att känna att där fanns ett engagemang och en tillräcklig lyhördhet, det räckte för mig”(3).*

### ***Att få insikt***

Yates och Stetz (1999) har i sin intervjustudie belyst betydelsen av att närståendes har insikt om den äldres förestående död. Närstående beskrev att situationen var förenad med ovisshet, dödsångest, hopp och olika förberedelser inför döden. Författarna menar att ovissheten kan ha sin grund i en bristfällig eller tvetydig information. I närståendes kamp att hantera denna situation tillskrivs sjuksköterskorna en viktig uppgift.

”Brytpunktssamtalet” kunde innebära att närstående upplevde att de uppmärksammades på att den anhörige närmade sig livets slut. Att ha fått insikt i ”åt vilket det gick” gjorde att respondenterna kände sig förberedda på att den anhörige närmade sig döden. Detta innebar en trygghet för de närstående som vid intervjuerna uttryckte att de var tacksamma över att de fått samtala om frågorna kring vården inför livets slutskede, döden kom inte som någon chock. En av respondenterna hade inte uppfattat att den anhörige närmade sig slutet och kände en viss tveksamhet inför samtalet och uttrycket ”vård inför livets slut” då han hade en bild av att personer som var i livets slutskede skulle vara sängliggande.

- *”vi hade ju varit på ett sådant här samtal inför livets slutskede och då tyckte jag, det är väl inte dags nu, är det så nära...”(2).*

Efter samtalet upplevde närstående att det var lättare att förstå att behandlingen skulle inriktas på att vara palliativ genom att läkare och sjuksköterska hade tagit upp olika tecken eller symtom hos den anhörige som var avgörande för beslutet.

- *”sjuksköterskan tog upp olika saker som att hon inte svarade på medicinerna, att hjärtat inte orkade och lite andra grejer som fick mig att förstå att det var en annorlunda situation.”(3.)*
- *”man fick aldrig den där paniken, att varför gör de inget, varför tillkallar de inte en läkare”(1).*

Övriga respondenters upplevelser var att de själva redan funderat kring ”vilket håll det gick” men att brytpunktssamtalet blev en bekräftelse på deras tankar. Närstående upplevde det positivt att personalen också sett och förstått samt att man vågade tala om döden.

- *”Ja, det såg man på honom, det syntes för han magrade och jag sa du måste äta snälle vän, så brukade jag köpa bananer eller frukt och ge han, jag tyckte ju han måste ha lite i sig. Men jag har sett på fler som varit likadana så det är väl gången. Han började tunna ut, det är bara så.....”(4).*
- *”det man kan befara i sådana här situationer, vara rädd för i dessa sammanhang är att personalen inte vågar uttrycka de här sakerna”(3).*

### **Att känna stöd**

Trygghet kan även innebära att få stöd. Närstående uppgav i olika studier att det efter ett dödsfall ofta är familj och vänner som utgör det huvudsakliga sociala stödet ( Rhodes och Shaw, 1999; Grimby, 1999; Teno, et al, 2001). När det gäller de allra äldsta är det sociala nätverket ofta begränsat på grund av att många av de närmsta vännerna och släktingar inte längre finns i livet. Studierna visade även att många närstående uppskattade att vård och omsorgspersonal som haft ansvar för vården av den anhörige, hörde av sig i efterhand och erbjöd de närstående en möjlighet att tala om sjukdomstiden och dödsfallet och att få möjlighet att ställa frågor.

Respondenterna gav exempel på olika behov av att som närstående få stöd när en anhörig vårdas i livets slutskede. Det framkom att det ofta är små detaljer som gör att

närstående kände att personalen brydde sig om hur de hade det. Det kunde vara att personalen ordnade en säng så att närstående kunde sova på rummet eller att någon frågade om de ville ha en kopp kaffe eller kanske något att äta, att personalen var lyhörd. Någon uttryckte att det var viktigt att känna sig välkommen.

- *”en kopp kaffe.. skratt.. det kanske är för världsligt i ett sånt här sammanhang..”(2).*
- *”de kramade om mig” (4).*

Respondenternas berättelser speglade den individuella upplevelsen som både kunde innebära en livskris ett trauma och/eller en känsla av att det var ”så det skulle vara” och behovet av stöd beskrivs olika. För äldre närstående som varit maka/make och som besökt sina anhöriga nästan dagligen belystes vikten av att få ha kvar kontakten med äldreboendet som ett stöd och en trygghet. Det kunde ske genom att få delta i olika aktiviteter som ordnas eller kanske bara gå dit och äta och prata lite med personalen.

- *” där är bingo och sen fick jag följa med på utflykt och sen när det är jul så får man en liten blomma. Jag fick den här...”(4).*

För närstående, där det inte var aktuellt med fortsatt kontakt med äldreboendet, kunde det finnas behov av att få prata om sina känslor med någon. Närstående berättade att de talade om detta med vänner men även behovet av att prata med personalen kom fram. Någon uttryckte att det var jobbigt när personalen ringde efter en kort tid och berättade att de behövde den anhöriges lägenhet. Närstående hade svårt att förklara hur jobbigt det var att ta hand om och ”städa ut” den anhöriges tillhörigheter.

- *”samtalet var liksom inte på djupet utan det var mer praktiskt. Jag hade ju vänner att prata med men det hade nog varit värdefullt om de tagit upp typen av existentiella frågor också”(3).*

I slutskedet när närstående vakade över sin anhörig gav respondenterna flera exempel på att det är de små detaljerna i omvårdnaden som lever kvar i minnet. Närstående kommer ihåg känslan av hur personalen bemötte dem och den döende och uppskattade och kände stöd i om personalen ”tittade in” med jämna mellanrum för att se hur det var.

- *”sista natten hade han vak, en tjej, hon pratade vänligt med honom, torkade ur munnen på honom och smorde och masserade hans händer. Det var så lugnt och rofyllt.”(2).*
- *”Jo dom strök honom på kinden ibland och kramade om honom”(4)*

Just upplevelsen och behovet av lugn och ro återkommer i berättelserna. Närstående uppskattade att personalen inte bara ”for in” utan att det fanns ett lugn och en värdighet. Denna upplevelse gällde även efter det att döden inträffat, att man kände respekt och empati från personalen.

- *”sen satt jag där på förmiddagen och dom hade liksom ändrat rutinerna på avdelningen så det var väldigt lugnt. Det hördes inget, så jag fick lugn och ro då jag satt där med min mamma”(3).*

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

#### ***Litteraturgenomgång***

Intervjuer var den metod som ursprungligen valdes för datainsamling till studien. Då antalet respondenter blev få beslutades, efter diskussion med handledaren, att även en litteraturgenomgång skulle genomföras. Litteraturgenomgången gjordes efter datainsamling, analys och kategorisering av intervjuerna och enligt Olsson och Sörensen (2001), Polit och Beck (2004), kan detta vara en fördel då litteraturen inte skall styra forskarens förutfattade mening och inverka vid kartläggning och insamling av data. Syftet med litteraturgenomgången var att finna artiklar vars resultat kunde jämföras och stärka de resultat som framkom i intervjuerna. De artiklar som valdes ut har ej bearbetats på så sätt att studiernas metoder har värderats. Litteraturgenomgången systematiserades ej heller på så sätt att sökschema presenteras. Detta är en nackdel om någon önskar använda denna studie som grund för ytterligare forskning.

### ***Intervju***

Urvalet av närstående gjordes av teamchefen på äldreboendet utifrån de kriterier som satts upp för att respondenten skulle motsvara studiens syfte. Författaren var från början medveten om att urvalet var starkt begränsat men hade ändå en förhoppning om att studien skulle gå att genomföra. Totalt tillfrågades 14 närstående varav fyra gav svar att de var villiga att delta i studien. Det kan naturligtvis bara spekuleras i varför så få närstående var villiga eller hade möjlighet att bli intervjuade. Faktorer som kan påverka viljan att delta i en intervju studie kan vara att intervjun spelas in på band, att för mycket känslor är inblandade som gör att närstående avstår, att äldre närstående kanske inte orkar, att yngre närstående kanske inte har tid, att bli kontaktad upp till ett år efter anhörigs bortgång var kanske för lång tid. Urvalet hade kanske blivit större vid en enkätundersökning med anonyma svar. Hur urvalet gjordes och om respondenterna som deltog var de som var positiva till vården kan ej här bedömas men bör beaktas.

Intervjumetod med öppna frågor och en låg grad av strukturering valdes då närstående själva gavs en möjlighet att styra innehållet i intervjun. Intervjumanualen användes som stöd om respondenten tenderade i att "flyta in" på områden som inte berörde studiens syfte. Närstående hade ofta behov av att berätta om hela den anhöriges liv samt om upplevelser av vården vid t.ex. sjukhuset. Citaten i resultatet har markerats med ett nummer som anger vilken respondent som citatet tillhör. Då respondenterna varit så få görs ingen beskrivning av ålder, kön eller om respondenten varit barn eller make/maka i syfte att redovisa materialet konfidentiellt.

Vid analys av texten kan det behöva beaktas hur nära i tid till anhörigs bortgång intervjun genomfördes då detta kan ha en viss betydelse t.ex. minnet av situationen, hur man bearbetat sin sorg m.m. Hos två av respondenterna var det, vid intervjun, ett år sedan de anhöriga avlidit. En anhörig hade avlidit tre månader före intervjun och en anhörig en månad före intervjun. Samtliga respondenter hade tydliga minnen av sina upplevelser. Författarens förförståelse bör också beaktas då förutfattade meningar eller fördomar kan begränsa det som undersöks och analyseras likväl som förförståelsen kan vara en fördel (Kvale 1999).

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelser och behov vid vård i livets slutskede på ett äldreboende. Resultaten av intervjuerna och litteraturgenomgången visar att närstående har ett grundläggande behov av att känna sig trygga med att den anhörige får en god vård och omsorg på äldreboendet. Det framkom att tryggheten även kan vara en förutsättning för att närstående skall våga vara och känna sig delaktig i vården. Att få vara delaktighet verkar omvänt vara av stor betydelse för att närstående skall känna sig trygga. Upplevelser av att ta ansvar, att förmedla sin anhörigs vilja, att företräda den anhörige samt vara med och ta beslut är viktiga fenomen för att närstående skall känna sig delaktiga. Att få information, att få insikt, att den döendes symtom är under kontroll, att känna stöd från vårdpersonalen är fenomen som är viktiga för att närstående skall känna sig trygga.

Då den anhörige vårdas på ett äldreboende har närstående en känsla av att de överlämnar sin far/mor make/maka i ”andras händer”. Är vårdtagarens förmåga att själv förmedla sin vilja nedsatt visar resultatet både i intervjuerna och i litteraturgenomgången att närstående ibland tar på sig ett stort ansvar att företräda sin anhörige och förmedla deras vilja. Teno, Landrum och Lynn (1997) visade i sin studie att när personer inte längre kan förmedla sina behov blir det särskilt viktigt att de närstående erbjuds att vara delaktig i vårdplaneringen men att personalen skall sträva efter att utgå från vårdtagarens/patientens perspektiv, hur hon/han tidigare levt och resonerat. Enligt Kirkevold (2000) framhåller Virginia Hendersson i sin omvårdnadsteori att närstående är viktiga när det gäller att tillgodose patientens behov och därmed ett viktigt bidrag till omvårdnaden. Hendersson menar vidare att både patient och närstående bör göras delaktiga genom att undervisas om vilka åtgärder som är nödvändiga för att tillvarata de grundläggande behoven hos patienten.

De närståendes förhållningssätt beskrivs av Whitaker (2002) som ”medlevare och väktare” av värdighet för äldre anhöriga som vårdas på sjukhem vid livets slut och det ställs ökade krav både från närstående och från lagstiftning att göra närstående delaktiga. I SOU:s slutbetänkandet (2004:112) av utredning om förmyndare, gode män och förvaltare har utredning gjorts om dessa uppdrag skall innefatta en vidare behörighet om

vård- och omsorgsinsatser och forskarmedverkan när den enskildes samtycke på grund av sjukdom, psykisk störning eller liknande inte kan inhämtas. En särskild fråga är vilken roll närstående kan spela i detta sammanhang och om så kallade livstestamenten kan utgöra ett komplement till en legal ställföreträdare vid vård i livets slutskede. I syfte att stärka och klargöra ställningen för de patienter som inte själv kan samtycka till medicinska åtgärder föreslår utredningen en ny lagstiftning: ”ställföreträdare för vuxna med bristande beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården”. Av störst betydelse är rätten att i patientens ställe ge samtycke till viss vård eller behandling vilket även innebär rätten att avböja den vård eller behandling som erbjuds eller föreslås. För att undvika gränsdragningsproblem föreslås lagen även tillämpas på de omvårdnadsåtgärder som ges enligt socialtjänstlagen (2001:453) och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, när det finns ett samband med hälso- och sjukvård (a.a.).

Den underliggande och genomgående tonen vid intervjuerna var att respondenterna kände sig trygga då de upplevde att personalen aktivt tog kontakt, gav information och bjöd in till samtal. Även om det på äldreboendet är den anhöriges eget hem så inträder lätt en känsla av otrygghet och känsla av utanförskap om personalens inte har en ”inbjudande” attityd. Basil,(1998) och Hertzberg (2002) visar i sina studier att det finns en risk att närståendes oro över att vården inte är optimal ökar om personalen inte aktivt inbjuder till samtal. Närstående måste känna att de har en viktig funktion att fylla samtidigt som de skall kunna ”lita” på att personalen gör sitt bästa för att den anhöriga skall få ett värdigt slut vilket också är det främsta målet enligt SOU (2001) för den palliativa vården. Enligt Europarådet (2003) är klagomål på vården ofta en grund i dålig kommunikation snarare än att det är en dålig eller felaktig vård. Kommunikation och information är en nödvändig del av vården och är en process som ofta innefattar många människor där målen är informationsutbyte, ömsesidig förståelse och stöd. Kommunikation tar tid och kräver ett engagemang och en empatisk förmåga hos sjuksköterskan och övrig vård personal då det gäller att höra och förstå patientens och/eller närståendes bekymmer. Det är viktigt att all personal är lyhörd för när den döende och/eller de närstående har behov av att prata och att personalen avsätter tid för samtalet.

Det kan dock vara svårt att bestämma när vård och behandling skall övergå från att vara botande med mål att förlänga livet till att vara lindrande, palliativ. För den äldre människan där döden inte föregås av någon specifik sjukdom utan infaller ”naturligt” kan det var mycket svårt att identifiera denna ”brytpunkt”. Närstående belyser i intervjustudien att det även är nödvändigt att känna läkarens engagemang för att vara trygg med att beslutet om palliativ vård tagits vid rätt tidpunkt. Det får inte finnas någon som helst tvekan hos den närstående att beslutet är riktigt då det annars kan medföra en misstänksamhet mot att det inte ”görs något” bara för att vårdtagaren är gammal.

Resultatet av intervjuerna visar att ”brytpunktssamtalet” gav närstående en känsla av trygget då de i lugn och ro kunde gå igenom sina frågor inför vård i livets slutskede med personalteamet samt känslan av att personalteamet var intresserad av närståendes information. Resultatet visar även att just möjligheten att våga se döden, att få insikt och möjlighet att planera inför den är av största betydelse för närståendes upplevelser av delaktighet och trygghet. Närstående vet att personalen vet och vice versa. Svårigheten att avgöra när vården övergår till att vara palliativ kan även innebära svårigheter för vårdteamet att ”känna av” när det kan vara dags att erbjuda ”brytpunktssamtal”. En respondent uttryckte vid intervjun att samtalet borde komma direkt då den närstående flyttade in till äldreboendet medan andra uttryckte att de vid inbjudan till samtalet kände sig frågande till att det ”redan var dags att planera”.

I de artiklar som söktes kunde författaren inte finna just begreppet ”brytpunktssamtal”. I några artiklar beskrivs liknande fenomen och om information och samtal uteblir infinner sig en osäkerhet och ett missnöje hos de närstående (Basil, 1998; Hertzberg, 2002). Att ha anhöriga som befinner sig i livets slutskede är ofta förknippat med starka känslor även om den anhörige har hög ålder och det anses vara ”naturligt” att dö. Döendet, liksom födelsen händer bara en gång i vårt liv. Döden är individuell och därför vid varje tillfälle en utmaning för vårdpersonalen där de på samma sätt som de bistår föräldrar vid födseln måste bistå och stödja närstående vid den anhöriges död. I vården finns en tendens till att inte prioritera samtalet och det kan därför behövas rutiner för samtal. En sådan rutin kan vara ”brytpunktssamtalet” (Svenska Kommunförbundet, Landstingsförbundet 2002 ).

I Statens medicinsk-etiska råd (1996) beskrivs olika informationsbarriärer som kan motverka en jämlik kommunikation och som, inför ett samtal med närstående, kan vara



viktiga att känna till. Det kan t.ex. vara att den ena har ett fackspråk som den andre inte har, att den ene rör sig hemtamt i miljön där den andre känner sig maktlös i en miljö vars rutiner och system han inte känner, att den ene kan upplevas som en auktoritet på den andres sjukdom. För att ett samtal skall lyckas måste det, enligt Faulkner (1995), finnas en vilja från vårdpersonalen att utreda vårdtagarens och närståendes behov och problem även på ett djupare plan. Vid ett planerat ”bedömningssamtal” ansvarar sjuksköterskan för samtalets struktur och fokusering för att inrikta det på angelägna frågor. Den samlade informationen ska ligga till grund för patientens vård och sammanställas i en vårdplan. Även den information som ges till vårdtagare och närstående skall noggrant dokumenteras i vårdplanen. Att berörd personal sedan har tillgång till informationen är av betydelse för en trygg personal vilket oftast medför en trygg vårdssituation (Faulkner 1995).

En viktig del, som framkommer i resultaten, är känslan av att vara trygg med att den anhörige ”har det bra, att det är lugnt och rofyllt”, att eventuella symtom på t.ex. smärta, illamående, oro är under kontroll. Enligt Strang (1999) kan en fungerande symtomkontroll innebära en ökad grad av autonomi och kontroll vilket är förutsättningen för en bra livskvalitet även vid livets slutskede. Studier visar enligt Husebö et. al (1998) att smärta hos äldre undervärderas framförallt när det gäller vårdtagare som inte kan kommunicera t.ex. vid demens. Det finns olika skattningsskalor att bedöma smärta med (Strang 1999). Södra sjukvårdregionen har även utarbetat ett regionalt vårdprogram (2003) vars syfte är att vara ett arbetsredskap i det dagliga arbete inom landsting och kommun som har ansvar för patienter i livets slutskede. Vårdprogrammet tar bland annat upp symtomkontroll, psykosociala, existentiella, etniska, kulturella och religiösa aspekter samt stöd till närstående. Resultatet i denna studie visar att även vid symtomkontroll önskar närstående vara delaktiga och få kunskap och information om behandling.

Intervjuerna visar att det är de små detaljerna i vården som oftast är betydelsefulla för att närstående skall känna att personalen bryr sig om vårdtagarens situation men även om hur man som närstående har det, att känna stöd i situationen. Den där kramen, handen på axeln, en kopp kaffe, att någon frågar hur den närstående mår kan ”värma själen” en lång tid. Detta i kombination med att närstående upplever personalens omtanke om den döende som t.ex. att vårdtagarens hår är kammat, att munnen fuktas eller att fötterna smörjs och masseras kan skapa goda förutsättningar för känslan av en värdig död.

Omvårdnad handlar mycket om att uppmärksamma detaljerna samt en strävan efter att göra vården individuell efter den enskildes och eller närståendes behov och önskemål. Närstående kan även ha behov av stöd och uppföljande kontakt en tid efter det att den anhörige avlidit. I SOU rapporten "Döden angår oss alla" (2001) framförs att de studier som granskats visar att närstående uppges att deras välbefinnande under den äldres döende underlättas genom stödsamtal från vårdpersonalen. Virginia Hendersson (Kirkevold 2000) menar att människans förmåga att förstå den andra individens behov är begränsade och att denna förmåga är en grundläggande förutsättning för utövandet av omvårdnad och stöd till närstående.

Resultaten i denna studie visar att sjuksköterskor, läkare samt övrig vårdpersonal bör ha kunskap om närståendes behov av delaktighet och trygghet vid vård inför livets slutskede på äldreboende. Resultaten visar även att det kan finnas behov av att införa rutiner/riktlinjer för hur närstående på bästa sätt görs delaktig. När information ges och på vilket sätt den ges kan vara avgörande för hur närstående upplever vården av den anhörige samt avgörande för hur närstående själv kan förbereda sig inför den "sista resan" tillsammans med sin nära och kära.

Det kan vara svårt att göra några långtgående slutsatser eller att generalisera det resultat som intervjuerna gav då respondenterna var så få men resultatet visar dock en jämförbarhet med de funna resultaten i artiklarna. Denna studie kan vara ett led i att utveckla samspelet med närstående där resultatet av respondenternas upplevelse av "brytpunktssamtalet" kan ses som ny kunskap. Om det nya lagförslaget om ställföreträdare för vuxna går igenom kan det behövas ytterligare forskning av närståendes behov och upplevelser av att företräda sin anhörige som vårdas på äldreboende inför livets slutskede samt hur, när och på vilket sätt den närstående skall göras delaktig.

## Referenslista

Andershed, B (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset-delaktighet i mörkret* Avhandling. Diss. Uppsala universitet. Sverige. Acta Universitatis Upsaliensis.

Albinsson, L (2002). *A palliativ approach to dementia care: leadership and organisation, existential issues and family support*. Avhandling. Diss. Uppsala Universitet. Sverige. Acta Universitatis Upsaliensis.

Albinsson, L och Strang, P (2003). Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliativ perspective. *Palliativ medicin*,;17(4,) ss.359-67.

Basile, CM (1998). Advance directive and advocacy in end- of-life decisions. *The Nurse Practitioner*, 23(5), ss. 44-46, 57-60.

Beck-Friis, B och Strang, P (1995). *Palliativ medicin*. Falköping: Liber utbildning.

Beck, C och Polit, F (2004). *Nursing Reserch: principals and methods*. Philadelphia, Lippincott, Williams and Wilkins.

Europarådet (2003). *Rekommendation Rec. 24 av medlemsstaternas ministerkommité till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård*. Sandviken 2004. Europarådet.

Ekström, M-L och Schubert, V (1997). Att dela med sig av vården till anhöriga. *Vård i Norden* 3, ss. 25-29.

Faulkner, A (1995). *Det professionella samtalet. Om samspel och kommunikation i omvårdnadsprocessen*. Falköping, Liber utbildning AB

Forsman, B (1997). *Forskningsetik, en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Grimby, A (1999). Behovshierarkier hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede. *Socialmedicinsk tidskrift*, 3, ss.268-277.

Hanson, L- C, Henderson, M och Menon, M (2002). As Individual as Death Itself: A Focus Group Study of Terminal Care in Nursing Homes. *Journal of Palliativ Medicine* Vol. 5 nr 1, ss. 117-125.

High, DM och Rowles, GD (1995). Nursinghome residents, families and decisionmaking: Toward an understanding of progressive surrogacy. *Journal of Aging studies*; 9, ss. 101-117.

Hertzberg, A (2002). *We, not them and us - a utopia? Relatives and nursinghomestaff views on and experiences with each other.* Avhandling. Stokholm, Karolinska institutet.

Husebö, S, Mount, B, Husebö, BS, (1998). Aktiv livshjelp – Hospice og palliativ medicin for eldre. *Omsorg*, 2, ss 27-33.

*Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763 2§ 2:a stycket.* Willow, K (2004). Författningshandbok. För personal inom hälso- och sjukvården. Liber AB, Stockholm.

Kirkevold, M (2000). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering* . Studentlitteratur, Lund.

Kvale, S (1999). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Studentlitteratur, Lund.

*Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. (1998:531).* Wilow, K (2004). Författningshandbok. För personal inom hälso- och sjukvården. Liber AB, Stockholm.

Lundh, U, Nolan, J och Sandberg, J (2001). Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. *Journal of Clinical Nursing*, 10, ss. 406-416.

McCarthy, M, Adington, Hall, J, och Altman, D (1997). The experience of dying with dementia a retrospective study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 ss. 404-409.

Moke, E, Chan, F, Chan, V, Yeung, E, (2002). Perception of empowerment by family care givers of patients with a terminal illness in Hongkong. *International Journal of Palliativ nursing*, 8 (3), ss.137-45.

Nydevik, I, Zachrisson, U, och Fürst, K (1999). God vård för alla döende – hur utveckla vårdkvaliteten? *Nordisk Geriatrik*, 19, ss. 36-39.

Olsson, S och Sörensen, S (2001). *Forskningsprocessen. Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber Utbildning.

*Patientjournalagen*. 1985:562. Willow, K (2004). Författningshandbok. För personal inom hälso- och sjukvården. Liber AB, Stockholm.

Rhodes, P och Shaw (1999). Informal care and terminal illness. *Health and Social care in the community*, 7, ss 39-50.

Ross, MM, Fisher, R och MacLean, MJ (2000). End of life care for seniors: the development of a national guide. *Journal of palliativ care*, 16(4), ss. 47-53.

Sandberg, J (2001). *Placing a spouse in a care home for older people. Re- counstruktiv roles and relationships*. Akadernisk avhandling. Linköpings universitet. Linköping. Sverige.

Sandelowski M (1995). Qualitative Analysis: What it is and how to begin. *Research in Nursing and Health*, 18, ss 371-375.

Strandberg, G, och Jansson, L (2003). Meaning of dependency on care as narrated by nurses. *Scandinavian J Caring Science Mar*; 17 ss. 84-91.

SOU (2001). *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slutskede*. Slutbetänkande. 2001:6. Stockholm: Fritzes.

SOU (2004). *Frågor om ställföreträdare för vuxna. Slutbetänkande av utredning om förmyndare, gode män och förvaltare*. 2004:112. Stockholm: Fritzes.

Socialstyrelsen (2000). *Äldreuppsdraget. Slutrapport 2000:4*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2004). *God vård vid livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.

*Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården. SOSFS 1993:17*. Willow, K (2004). *Författningshandbok. För personal inom hälso- och sjukvården*. Liber AB, Stockholm.

*Socialtjänstlagen 1980:620*. Willow, K (2004). *Författningshandbok. För personal inom hälso- och sjukvården*. Liber AB, Stockholm.

Strang P. (1999). *Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården*. Socialmedicinsk tidskrift nr 3, ss 235-238.

Svenska Kommunförbundet, Landstingsförbundet (2002). *Ett gott slut. Bättre vård i livets slutskede*. Stockholm.

Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman- Levitan S (2001). Patientfocused, family-centered end of life medical care. Views of the guidelines and bereaved family members. *Journal of pain and symptom management*,; 22(3), ss. 738-51.

Onkologiskt centrum (2003). *Regionalt vårdprogram för patienter i alla åldrar i södra sjukvårdsregionen. Palliativ vård*. Onkologiskt centrum, Lund.

Whitaker, A. (2002). *Att dela den gamles sista tid. En studie av anhöriga på sjukhus*. Stockholm, Ersta Sköndal högskola, Rapportserie nr 27, Sköndalsinstitutet.

Yates, P, och Stetz, KM. (1999). Families awareness of and respons to dying. *Onkology Nursing Forum*, 26, ss. 113-120.

**Tema för intervju med närstående, intervjuguide.****Huvudfråga:**

Kan du berätta för mig hur du upplevde det då din anhörige vårdades i livets slutskede.

**Frågeområden:**

"brytpunktssamtalet"..

delaktighet.....?

information/kommunikation...?

stöd .....?

trygghet.....?

omvårdnaden av den anhörige...?

**Utvecklande följdfrågor:**

Hur menar du när du säger....

Vem...?

På vilket sätt.....?

Kan du förklara vad du menar med..... ?

Omvårdnadsvetenskap 41-60p.  
Lena Sällström-Olsson

Till dig vars anhörig vårdades i livets slutskede på Fjällbacka äldreboende.

Jag som skriver till dig är sjuksköterska och har bland annat arbetat med att utveckla omvårdnaden inom äldreården vid livets slutskede.

Som närstående deltog ni i samband med er anhöriges vård inför livets slut på Fjällbacka i ett så kallat "brytpunktssamtal", en planering av omvårdnaden inför livets slutskede tillsammans med läkare, sjuksköterska och vårdbiträde.

För att få ytterligare kunskap inom området planerar jag att göra en intervjustudie. Studiens syfte är att undersöka närståendes upplevelser av vården samt upplevelsen av mötet med personalteamet vid "brytpunktssamtalet".

Undersökningen kommer att bestå av ett samtal där ni under cirka en timme fritt får berätta om era upplevelser. Intervjun kommer att spelas in på band. Ni bestämmer själv var intervjun skall äga rum. Deltagandet är frivilligt och kan när som helst under studien avbrytas. Materialet kommer att bearbetas och presenteras så att ingen person skall kunna kännas igen och vid avskrift från bandinspelningen utesluts alla namn, ortnamn och liknande. Undersökningen är godkänd av berörd lektor på institutionen för hälsovetenskaper vid högskolan Kristianstad samt av förvaltningschef Kristinstads kommun.

Få studier beskriver närståendes upplevelser av vården i livets slutskede inom äldreomsorgen trots att 90 % av alla som dör i vårt land är ålderspensionärer. Det är därför av betydelse att personal inom äldreården får kunskap om vilka upplevelser närstående har i syfte att se om/hur omvårdnaden kan förbättras.

Din upplevelse är därför viktig att få ta del av. Om det finns oklarheter eller frågor så tag gärna kontakt med mig per telefon.

Om ni har möjlighet att delta i intervjustudien, vänligen fyll i uppgifterna på nästa sida och returnera till mig i bifogat svarskuvert. Jag kommer därefter att ta kontakt med er per telefon för att bestämma tid och plats för intervjun.

Med vänlig hälsning

Lena Sällström-Olsson  
Telefon 044-133152 (dagtid)

Handledare  
Lena Wierup  
Telefon 044-204049



## ARTIKELÖVERSIKT

Studie	Syfte	Urval och metod	Resultat
<p><i>Titel:</i> Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret.  <i>Författare:</i> Andershed, B  <i>Källa:</i> Avhandling. Diss. Uppsala universitet. Sverige 1998.</p>	<p>Att studera anhörigas delaktighet i vården i samband med en närståendes svåra sjukdom.</p>	<p>Närstående till svårt sjuka och döende intervjuades i fem olika delstudier.</p>	<p>Anhörigas delaktighet beskrivs i kategorierna: att veta, att vara, att göra. Delaktighet beskrivs via två olika mönster: delaktighet i mörker och delaktighet i ljuset. Fem antagande benämns för att utveckla samspelet med närstående: respekt öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och samverkan.</p>
<p><i>Titel:</i> A palliativ approach to dementia care: leadership and organisation, existential issues and family support.  <i>Författare:</i> Albinsson, L  <i>Källa:</i> Avhandling. Diss. Uppsala universitet 2002.</p>	<p>Studera hur den palliativa vårdens principer tillämpas inom vården av personer med demenshan dikapp.</p>	<p>Kvalitativ och kvantitativ studie. Intervjuer och enkäter till personal och närstående i fyra olika delstudier.</p>	<p>Studien visar på områden som behöver utvecklas inom den palliativa vården av personer med demenssjukdom. Att attityder medvetandegörs och att vården utgår från den palliativa vårdens vårdfilosofi. Bättre stöd behövs till närstående och patienter då det gäller existentiella behov. Teamarbete där även läkaren har en given plats.</p>
<p><i>Titel:</i> Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliativ perspective.  <i>Författare:</i> Albinsson, L och Strang, P  <i>Källa:</i> Palliativ medicin, 2003; 17(4) 359-67.</p>	<p>Att studera hur erfaren personal beskriver vården av personer med demens och vad de önskar utveckla.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med personal som vårdar patienter med demenssjukdom.</p>	<p>Resultatet visade ett gap mellan vad personalen ville göra och vad de hade möjlighet att utföra. Brister framkom i ledarskap, formulerade mål, vårdplaner samt teamarbete.</p>
<p><i>Titel:</i> Advance directives and advocacy in end-of-life decisions.  <i>Författare:</i> Basil, CM.  <i>Källa:</i> The Nurse Practitioner, 1998, 23 (5), ss. 44-46, 57-60.</p>	<p>Att beskriva hur personal kan stödja äldre personer att fatta så autonoma beslut som möjligt i livets slutskede.</p>	<p>Kvalitativ litteraturstudie med etiskt fokus. 18 referenser.</p>	<p>Det framkom i studien att de äldre önskade kontinuerlig information och att få samtala om frågor som rör döendet och döden. De önskade att vårdarna tog initiativ till dessa samtal. Att skapa dialog ökar patientens och dennes närståendes möjligheter att få en god vård.</p>

<p><i>Titel:</i> Att dela med sig av vården till anhöriga. <i>Författare:</i> Ekeström, M-L och Schubert, V <i>Källa:</i> Vård i Norden 3/1997; 25-29.</p>	<p>Att studera anhörigas tillfredsställelse med vården och det bemötandet de fått.</p>	<p>Deskriptiv studie. Enkäter till närstående vars anhöriga hade cancer och vårdats vid geriatrisk klinik.</p>	<p>De flesta var nöjda med bemötandet men efterfrågade bättre information om sjukdom och prognos tidigare i sjukdomsförloppet. Även om personal ansåg att den givna informationen var tillräcklig, var ofta närståendes upplevelser en annan. Det behövs rutiner för att underlätta kontakten mellan närstående, patient och personal.</p>
<p><i>Titel:</i> Behovshierarkier hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede. <i>Författare:</i> Grimby, A. <i>Källa:</i> Socialmedicinsk tidskrift, 3/1999, ss. 268-277.</p>	<p>Att identifiera behov och önskningar hos äldre patienter som får palliativ vård.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med 30 patienter med åldern upp till 88 år där fyra var under 70 år.</p>	<p>Studien visar att fysisk smärta överskugga andra behov. Det bedömdes vara centralt att få prata om sin smärta samt att kunna lindra fysiska symtom för att möjliggöra identifieringen av andra behov.</p>
<p><i>Titel:</i> As individual as death itself: A focus group study of terminal care in nursinghomes. <i>Författare:</i> Hanson, L-C, Hendersen, M och Menon, M. <i>Källa:</i> Journal of Palliativ medicin Vol.5 nr 1, 2002; 117-125.</p>	<p>Att definiera patienters och närståendes behov vid vård i livets slutskede</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer i fokus grupper bestående av sjuksköterskor, läkare och övrig vårdpersonal på äldreboende</p>	<p>Tre huvudteman identifierades över vad som kunde betraktas som en god död. Individuell vård baserad på kontinuerlig kontakt mellan vårdarna i teamet och närstående samt noggrann planering vad gäller prognos, behandling samt existentiella frågor och stöd.</p>
<p><i>Titel:</i> Nursinghome residents, families and decisionmaking: Toward an understanding of progressive surrogacy. <i>Författare:</i> High, DM och Rowles, GD. <i>Källa:</i> Journal of aging studies, 9; 101-117.</p>	<p>Att beskriva dynamiken i beslutsprocessen vid sjukhem och identifiera vilka som är involverade i beslut som rör den äldres dagliga liv.</p>	<p>Deskriptiv kvalitativ studie där författaren följde vårdtagare vid fyra olika sjukhem under en treårsperiod.</p>	<p>Beslutsfattandet är en komplex process som involverade många personer. Komplexiteten tycks öka med stigande ålder. De anhöriga är en viktig resurs vid beslutsfattandet.</p>
<p><i>Titel:</i> We, not them and us – a utopia? Relatives and nursinghomestaff views on and experiences with each</p>	<p>Att beskriva närståendes och personalens upplevelser av varandra vid</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med närstående och personal på ett sjukhem.</p>	<p>Slutsatsen av studien var att samspelet mellan närstående och personal i hög grad är beroende av hur kommunikationen mellan dem utvecklas. Genom en god</p>

<p>outher.  <i>Författare:</i> Hertzberg, A  <i>Källa:</i> Avhandling. Karolinska institutet, Stockholm, 2002.</p>	<p>sjukhem.</p>		<p>kommunikation kan närståendes känsla av osäkerhet minskas.</p>
<p><i>Titel:</i> Placing a spouse in a care home: the importance of keeping.  <i>Författare:</i> Lund, U, Nolan, J och Sandberg, J  <i>Källa:</i> Journal of Clinical Nursing, 10/2000; 406-416.</p>	<p>Att beskriva närståendes upplevelser när partnern flyttar till sjukhem.</p>	<p>Deskriptiv studie.          Intervjuer med makar som hade varit involverade i partnerns vård de senaste sex månaderna.</p>	<p>Närståendes situation förändrades påtagligt då de måste finna ett nytt sätt att förhålla sig till sin partner. Den planering som gjordes vid flytten gjordes i hög grad av personalen. Den närståendes erfarenhet av att vårda bekräftades i liten utsträckning.</p>
<p><i>Titel:</i> The experience of dying with dementia a retrospective study.  <i>Författare:</i> McCarthy, M, Adington Hall, J och Altman, D.  <i>Källa:</i> International Journal of Geriatric Psychiatry, 12/1997; 404 – 409.</p>	<p>Att beskriva de sista året hos äldre personer med demens, deras symtom, vårdbehov och tillfredsställelse med vården samt beskriva närståendes sorg.</p>	<p>Kvantitativ studie.          Patienter med demens jämfördes med cancerpatienter.</p>	<p>De vanligaste symtomen hos patienter med demenssjukdom var förvirring, inkontinens, smärta, nedstämdhet, förstoppning och aptitlöshet. Dessa patienter träffade läkare mer sällan än patienter med cancer. Det är viktigt att patienter med demens har tillgång till samma palliativa vårsom andra grupper.</p>
<p><i>Titel:</i> Perception of empowerment by family care givers of patients with terminal illness in Hongkong.  <i>Författare:</i> Moke, E, Chan, F, Chan, V, Yeung, E  <i>Källa:</i> International Journal of Palliative nursing 8 (3), 2002; 137-45.</p>	<p>Att undersöka närståendes upplevelser av att vårda i livets slutskede</p>	<p>Kvalitativ studie.          Intervjuer med närstående vars anhöriga vårdats i livets slutskede.</p>	<p>Studien belyser fyra faser som närstående genomgår. 1.Hopp på ett mirakel. 2. Focuserar på att vårda. 3. Förbereder sig för döden. 4.Anpassa sig till en ny fas i livet. Resultatet visar att närstående har behov av stöd i varje fas under vården i livets slutskede.</p>

<p><i>Titel:</i> Placing a spouse in a care home for older people. Re-constructing roles and relationships.  <i>Författare:</i> Sandberg, J.  <i>Källa:</i> Akademisk avhandling. Linköpings universitet 2001. Linköping.</p>	<p>Studera den process det innebär att placera en nära anhörig på ett sjukhem.</p>	<p>Intervjuer med makar och barn samt vårdpersonal i fem olika delstudier.</p>	<p>För närstående var det viktigt att få vara delaktiga i vården på olika sätt. Personalen måste hjälpa den närstående att anpassa sig till den nya situationen.</p>
---	--	--	--

<i>Titel:</i> Informal care	Att studera	Kvalitativ,	Det fanns behov av att få hjälp
-----------------------------	-------------	-------------	---------------------------------

<p>and terminal illness.  <i>Författare:</i> Rhodes, P and Shaw.  <i>Källa:</i> Health and social care in the community, 7/1999, ss 39-50.</p>	<p>vilken vård och omsorg anhöriga gav under den sjukas sista tid samt vilket stödbehov anhöriga rapporterade.</p>	<p>retrospektiv studie.          Intervjuer med närstående till avlidna personer (tre st var under 55 år).</p>	<p>från den frivilliga sektorn. Bättre symtomkontroll, tillgång till palliativa specialistteam framförallt till patienter med andra diagnoser än cancer efterfrågades. Många upplevde stor ensamhet i sorgearbetet. Studien visade vikten av ett fungerande socialt nätverk. Studien visade även personalens behov av utbildning i smärt- och symtomkontroll.</p>
<p><i>Titel:</i> Meaning of dependency on care as narrated by nurses.  <i>Författare:</i> Strandberg, G och Jansson, L  <i>Källa:</i> Scandinavian J Caring Service Science 17/2003, ss 84-91.</p>	<p>Att belysa betydelsen av att vara beroende av vård och att ge vård.</p>	<p>Kvalitativ studie.          Intervjuer med sjuksköterskor</p>	<p>I den unika patient/sjuksköterskerelationen känner sjuksköterskan antingen att patienten försöker underlätta eller hindra sjuksköterskan att känna sig meningsfull i det omedelbara omvårdnadssituationen.</p>
<p><i>Titel:</i> Patient focused, family centered end of life medical care. Views of the guidelines and bereaved family members.  <i>Författare:</i> Teno, JM, Casy, VA, Welsh, LC, Edgman-Levitan, S.  <i>Källa:</i> Journal of pain and symptom management 22/2001, ss 738-751.</p>	<p>Att finna instrument att mäta kvaliteten vid vård i livets slutskede samt genom synpunkter från närstående förbättra vården vid livets slutskede.</p>	<p>Intervju med närstående till patienter som vårdats vid livets slutskede vid sjukhus, äldreboenden och hospice.</p>	<p>Fem områden identifierades som belyser vad närstående anser vara kvalitet vid vård i livets slutskede. 1. Tillgodose fysiskt välbefinnande. 2. Hjälpa döende att besluta om medicinsk behandling samt dagliga rutiner. 3. Stötta närstående i rollen som företrädare för den döende. 4. Utbildning/information till närstående. 5. Erbjudna närstående existentiellt stöd.</p>
<p><i>Titel:</i> Families awareness of and response to dying.  <i>Författare:</i> Yates, P och Stetz, KM.  <i>Källa:</i> Oncology Nursing Forum, 1999, 26 ss. 113-120.</p>	<p>Att undersöka hur anhöriga reagerar på insikten om den sjukas förestående död.</p>	<p>Kvalitativ studie.          Intervjuer med 20 anhöriga.</p>	<p>Här beskrivs hur närstående reagerar med ångest, vilken betydelse samspelet med har samt den information om den sjukas tillstånd de närstående får. Om personalen undviker den sjuke och närstående då döden är nära blir den närstående osäker. Sjuksköterskan bör stödja familjen i att förbereda sig inför döden. Familjens plats och delaktighet i vården bör diskuteras.</p>

## ARTIKELÖVERSIKT

Studie	Syfte	Urval och metod	Resultat
<p><i>Titel:</i> Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret.  <i>Författare:</i> Andershed, B  <i>Källa:</i> Avhandling. Diss. Uppsala universitet. Sverige 1998.</p>	<p>Att studera anhörigas delaktighet i vården i samband med en närståendes svåra sjukdom.</p>	<p>Närstående till svårt sjuka och döende intervjuades i fem olika delstudier.</p>	<p>Resultatet beskrivs i kategorierna: att veta, att vara, att göra. Delaktighet beskrivs via två olika mönster: delaktighet i mörker och delaktighet i ljuset. Fem underkategorier identifieras för att utveckla samspelet med närstående: respekt öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och samverkan.</p>
<p><i>Titel:</i> A palliativ approach to dementia care: leadership and organisation, existential issues and family support.  <i>Författare:</i> Albinsson, L  <i>Källa:</i> Avhandling. Diss. Uppsala universitet 2002.</p>	<p>Studera hur den palliativa vårdens principer tillämpas inom vården av personer med demenshan dikapp.</p>	<p>Kvalitativ och kvantitativ studie. Intervjuer och enkäter till personal och närstående i fyra olika delstudier.</p>	<p>Studien visar på områden som behöver utvecklas inom den palliativa vården av personer med demenssjukdom. Att attityder medvetandegörs och att vården utgår från den palliativa vårdens vårdfilosofi. Bättre stöd behövs till närstående och patienter då det gäller existentiella behov. Teamarbete där även läkaren har en given plats.</p>
<p><i>Titel:</i> Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliativ perspective.  <i>Författare:</i> Albinsson, L och Strang, P  <i>Källa:</i> Palliativ medicin, 2003; 17(4) 359-67.</p>	<p>Att studera hur erfaren personal beskriver vården av personer med demens och vad de önskar utveckla.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med personal som vårdar patienter med demenssjukdom.</p>	<p>Resultatet visade en frustration mellan vad personalen ville göra och vad de hade möjlighet att utföra. Brister framkom i ledarskap, formulerade mål, vårdplaner samt teamarbete.</p>
<p><i>Titel:</i> Advance directives and advocacy in end-of-life decisions.  <i>Författare:</i> Basil, CM.  <i>Källa:</i> The Nurse Practitioner, 1998, 23 (5), ss. 44-46, 57-60.</p>	<p>Att beskriva hur personal kan stödja äldre personer att fatta så autonoma beslut som möjligt i livets slutskede.</p>	<p>Kvalitativ litteraturstudie med etiskt fokus. 18 referenser.</p>	<p>Det framkom i studien att de äldre önskade kontinuerlig information och att få samtala om frågor som rör döendet och döden. Patient och närstående önskade att vårdarna tog initiativ till dessa samtal. Samtal ökar patientens och dennes närståendes möjligheter att få en god vård.</p>

<p><i>Titel:</i> Att dela med sig av vården till anhöriga. <i>Författare:</i> Ekeström, M-L och Schubert, V <i>Källa:</i> Vård i Norden 3/1997; 25-29.</p>	<p>Att studera anhörigas tillfredsställelse med vården och det bemötandet de fått.</p>	<p>Deskriptiv studie. Enkäter till närstående vars anhöriga hade cancer och vårdats vid geriatrisk klinik.</p>	<p>De flesta var nöjda med bemötandet men efterfrågade bättre information om sjukdom och prognos tidigare i sjukdomsförloppet. Även om personal ansåg att informationen var tillräcklig, var ofta närståendes upplevelser en annan. Det behövs rutiner för att underlätta kontakten mellan närstående, patient och personal.</p>
<p><i>Titel:</i>Behovshierarkier hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede. <i>Författare:</i> Grimby, A. <i>Källa:</i>Socialmedicinsk tidskrift, 3/1999, ss. 268-277.</p>	<p>Att identifiera behov och önskningar hos äldre patienter som får palliativ vård.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med 30 patienter med åldern upp till 88 år där fyra var under 70 år.</p>	<p>Studien visar att få hjälp med fysisk smärta är ett dominerande behov. Det bedömdes vara centralt att få prata om sin smärta samt att kunna lindra fysiska symtom för att kunna ta itu med andra problem.</p>
<p><i>Titel:</i> As individual as death itself: A focus group study of terminal care in nursinghomes. <i>Författare:</i> Hanson, L-C, Hendersen, M och Menon, M. <i>Källa:</i> Journal of Palliativ medicin Vol.5 nr 1, 2002; 117-125.</p>	<p>Att definiera patienters och närståendes behov vid vård i livets slutskede</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer i fokus grupper bestående av sjuksköterskor, läkare och övrig vårdpersonal på äldreboende.</p>	<p>Förutsättning för individuell vård: - kontinuerlig kontakt mellan vårdarna i teamet och närstående - noggrann planering vad gäller prognos, behandling - existentiella frågor och stöd.</p>
<p><i>Titel:</i>Nursinghome residents, families and decisionmaking: Toward an understanding of progressive surrogacy. <i>Författare:</i> High, DM och Rowles, GD. <i>Källa:</i> Journal of aging studies, 9; 101-117.</p>	<p>Att beskriva dynamiken i beslutsprocessen vid sjukhem och identifiera vilka som är involverade i beslut som rör den äldres dagliga liv.</p>	<p>Deskriptiv kvalitativ studie där författaren följde vårdtagare vid fyra olika sjukhem under en treårsperiod.</p>	<p>Beslutsfattandet är en svår och komplex process som engagerar många personer. Studien visar att det blir mer komplext med stigande ålder. De anhöriga är en viktig resurs vid beslutsfattandet.</p>

<p><i>Titel:</i> We, not them and us – a utopia? Relatives and nursinghomestaff views on and experiences with each other. <i>Författare:</i> Hertzberg, A <i>Källa:</i> Avhandling. Karolinska institutet, Stockholm, 2002.</p>	<p>Att beskriva närståendes och personalens upplevelser av varandra vid sjukhem.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med närstående och personal på ett sjukhem.</p>	<p>Slutsatsen av studien var att samspelet mellan närstående och personal i hög grad är beroende av hur kommunikationen mellan dem utvecklas. Genom en god kommunikation kan närståendes känsla av osäkerhet minskas.</p>
<p><i>Titel:</i> Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. <i>Författare:</i> Lund, U, Nolan, J och Sandberg, J <i>Källa:</i> Journal of Clinical Nursing, 10/2000; 406-416.</p>	<p>Att beskriva närståendes upplevelser när partnern flyttar till sjukhem.</p>	<p>Deskriptiv studie. Intervjuer med makar som hade varit involverade i partners vård de senaste sex månaderna.</p>	<p>Närståendes måste finna ett nytt sätt att förhålla sig till sin partner och detta är en ny fas i livet. Den planering som gjordes vid flytten gjordes i hög grad av personalen. Den närståendes erfarenhet av att vårda togs liten hänsyn till av personalen.</p>
<p><i>Titel:</i> The experience of dying with dementia a retrospective study. <i>Författare:</i> McCarthy, M, Adington Hall, J och Altman, D. <i>Källa:</i> International Journal of Geriatric Psychiatry, 12/1997; 404 – 409.</p>	<p>Att beskriva de sista året hos äldre personer med demens, deras symtom, vårdbehov och tillfredsställelse med vården samt beskriva närståendes sorg.</p>	<p>Kvantitativ studie. Patienter med demens jämfördes med cancerpatienter.</p>	<p>De vanligaste symtomen hos patienter med demenssjukdom var förvirring, inkontinens, smärta, nedstämdhet, förstoppning och aptitlöshet. Dessa patienter träffade läkare mer sällan än patienter med cancer. Det är viktigt att patienter med demens har tillgång till samma palliativa vård som andra grupper.</p>
<p><i>Titel:</i> Perception of empowerment by family care givers of patients with terminal illness in Hongkong. <i>Författare:</i> Moke, E, Chan, F, Chan, V, Yeung, E <i>Källa:</i> International Journal of Palliative nursing 8 (3), 2002; 137-45.</p>	<p>Att undersöka närståendes upplevelser av att vårda i livets slutskede</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med närstående vars anhöriga vårdats i livets slutskede.</p>	<p>Studien belyser fyra faser som närstående genomgår. 1. Hopp på ett mirakel. 2. Focuserar på att vårda. 3. Förbereder sig för döden. 4. Anpassa sig till en ny fas i livet. Resultatet visar att närstående har behov av stöd i varje fas under vården i livets slutskede.</p>

<p><i>Titel:</i> Placing a spouse in a care home for older people. Re-constructing roles and relationships. <i>Författare:</i> Sandberg, J. <i>Källa:</i> Akademisk avhandling. Linköpings universitet 2001. Linköping</p>	<p>Studera den process det innebär att placera en nära anhörig på ett sjukhem</p>	<p>Intervjuer med makar och barn samt vårdpersonal i fem olika delstudier.</p>	<p>För närstående var det viktigt att få vara delaktiga i vården på olika sätt. Personalen måste hjälpa den närstående att anpassa sig till den nya situationen.</p>
<p><i>Titel:</i> Informal care and terminal illness. <i>Författare:</i> Rhodes, P and Shaw. <i>Källa:</i> Health and social care in the community, 7/1999, ss 39-50.</p>	<p>Att studera vilken vård och omsorg anhöriga gav under den sjukas sista tid samt vilket stödbehov anhöriga rapporterade.</p>	<p>Kvalitativ, retrospektiv studie. Intervjuer med närstående till avlidna personer (tre st var under 55 år).</p>	<p>Bättre symtomkontroll, tillgång till palliativa specialistteam framförallt till patienter med andra diagnoser än cancer efterfrågades. Många upplevde stor ensamhet i sorgearbetet. Studien visade vikten av ett fungerande socialt nätverk. Studien visade även personalens behov av fortbildning i smärt- och symtomkontroll.</p>
<p><i>Titel:</i> Meaning of dependency on care as narrated by nursees. <i>Författare:</i> Strandberg, G och Jansson, L <i>Källa:</i> Scandinavian J Caring Service Science 17/2003, ss 84-91.</p>	<p>Att belysa betydelsen av att vara beroende av vård och att ge vård.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med sjuksköterskor</p>	<p>I patient/sjuksköterskerelationen känner sjuksköterskan antingen att patienten försöker underlätta eller hindra sjuksköterskan att känna sig meningsfull i det omedelbara omvårdnadsarbetet. Sjuksköterskan bör vara medveten om patienters behov av tillit.</p>
<p><i>Titel:</i> Patientfocused, familycentered end of life medical care. Views of the guidelines and bereaved family members. <i>Författare:</i> Teno, JM, Casy, VA, Welsh, LC, Edgman-Levitan, S. <i>Källa:</i> Journal of pain and symptom management 22/2001, ss 738-751.</p>	<p>Att finna instrument att mäta kvalitet vid vård i livets slutskede samt genom synpunkter från närstående förbättra vården vid livets slutskede.</p>	<p>Intervju med närstående till patienter som vårdats vid livets slutskede vid sjukhus, äldreboenden och hospice.</p>	<p>Fem områden identifierades som belyser vad närstående anser vara kvalitet vid vård i livets slutskede. 1. Tillgodose fysiskt välbefinnande. 2. Hjälpa döende att besluta om medicinsk behandling samt dagliga rutiner. 3. Stötta närstående i rollen som företrädare för den döende. 4. Utbildning/information till närstående. 5. Erbjudna närstående existentiellt stöd.</p>



<p><i>Titel:</i>Families awareness of and respons to dying. <i>Författare:</i>Yates, P och Stetz, KM. <i>Källa:</i> Onkology Nursing Forum, 1999, 26 ss. 113-120.</p>	<p>Att undersöka hur anhöriga reagerar på insikten om den sjukes förestående död.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med 20 anhöriga.</p>	<p>Här beskrivs hur närstående reagerar med ångest, vilken betydelse samspelet har med personalen samt den information om den sjukes tillstånd de närstående får. Om personalen undviker den sjuke och närstående då döden är nära blir den närstående osäker. Sjuksköterskan bör stödja familjen i att förbereda sig inför döden. Familjens palts och delaktighet i vården bör diskuteras.</p>
---	---	---	---