



EXAMENSARBETE
GRUNDNIVÅ
Hösten 2011
Sektionen för Hälsa och Samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad 15Hp

Bry er om oss

**En litteraturstudie om hur familjer i livets slutskede
vill bli bemötta av vårdpersonal**

Författare

Frida Johnsson

Sofie Mäki

Handledare

Johanna Norén Jonasson

Examinator

Kerstin Blomqvist

Bry er om oss

En litteraturstudie om hur familjer i livets slutskede vill bli bemötta av vårdpersonal

Författare: Frida Johnsson och Sofie Mäki

Handledare: Johanna Norén Jonasson

Litteraturstudie

Datum 2012-01-17

Sammanfattning

Bakgrund: Det finns brister i sjukvårdssystemet inom palliativ vård. En anledning är att vårdpersonalen saknar tillräcklig utbildning. Den palliativa vården kan ses som ett lotteri – där nitlotten är att få vårdas i slutet av sitt liv av någon som endast har några timmars utbildning. Familjer kan uppleva livets slut som den mest smärtsamma fasen. Det är av betydelse att vårdpersonalen identifierar när patienten går in i fasen, vård i livets slut. Familjerna är i en utsatt situation, är sårbara och upplever brist på stöd och förståelse från vårdpersonalen. **Syfte:** Syftet var att beskriva hur familjer i vård i livets slutskede vill bli bemötta av vårdpersonal. **Metod:** Studien är en litteraturstudie baserad på aktuell kvalitativ forskning inom ämnet. **Resultat:** Data genomströmdes av att vårdpersonalen skulle bry sig om familjerna. Familjer ville att vårdpersonalen skulle se dem som unika individer och inte bli lämnade utanför. Det var viktigt att de blev tagna på allvar och blev förberedda på slutet. Familjer ville att vårdpersonalen skulle kunna visa känslor och skapa en personlig relation med dem. **Slutsats:** Trots att familjer i vård i livets slut inte förväntar sig mycket av vårdpersonalen så är det betydelsefullt för dem om vårdpersonalen bryr sig om dem.

Nyckelord: Familj, Vård i livets slut, Bemötande, Vårdpersonal, Bry sig

Care about us

A literature review about how families in the end-of-life care would like to be treated by the healthcarers.

Author: Frida Johnsson and Sofie Mäki

Supervisor: Johanna Norén Jonasson

Literature review

Date 2012-01-17

Abstract

Background: There are deficiencies in the healthcare system regarding palliative care. A reason is that healthcarers lack of education. The palliative care can be seen as a lottery - the blank is to be treated by someone with only a few hours education. Families can experience end of life as the most distressing stage. It is therefore important that healthcarers identify when the patient enter the end of life stage. These families are exposed, vulnerable and other experience lack of support and understanding from the healthcarers. **Aim:** The aim was to describe how the families would like to be treated by the healthcarers. **Methods:** The study is a literature review based on qualitative articles from current research. **Results:** The major finding was that healthcarers should care for the families. The families needed to be seen as unique individuals and not to be left behind. It was important to be taken seriously and to be prepared for the end of life. The families wanted that the healthcarers were able to show emotions and create a personal relation to them. **Conclusion:** Despite that the families in the end of life stage does not expect much from the healthcarers it is significant for the families if the healthcarers care about them.

Keywords: Family, End of life, Relation, Health care professionals, Care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	6
BAKGRUND	6
SYFTE	10
METOD	10
Design	10
Urval.....	10
Datainsamling	10
Genomförande och analys.....	11
Författarnas förförståelse	13
Etiska överväganden	14
RESULTAT	14
Bry er om oss	14
Se oss.....	15
Se oss som människor	15
Var personlig mot oss.....	16
Ge oss av er tid	16
Tilltala oss som om vi finns	17
Lämna oss inte utanför.....	18
Låt oss få vara en del av teamet	18
Förbered oss på slutet	19
Tag oss på allvar.....	19
Låt oss få känna trygghet.....	20
DISKUSSION	21
Metoddiskussion	21
Resultatdiskussion.....	25
SLUTORD	30
REFERENSER	29

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Röda Korsets granskningsmall

Bilaga 4 Kvalitetsbedömningsprotokoll

INLEDNING

När en person blir diagnostiserad med en obotlig sjukdom drabbas även familjen av en dramatisk händelse som kan förändra hela deras tillvaro. Detta innebär att det som händer en familjemedlem påverkar hela familjen och därför bör patient och familj ses som en helhet. Det ska vara en självklarhet att personer med palliativa vårdbehov ska få en god vård i livets slut. Men det är även av yttersta vikt att patienten och dennas familj får ett gott bemötande av vårdpersonalen. Att möta personer med palliativa vårdbehov och deras familjer är tidskrävande och kan vara en svår situation för vårdpersonal att tackla.

BAKGRUND

Palliativ vård är en internationell benämning på vård när bot inte längre är möjlig (Beck-Friis & Strang, 2005; WHO, 2002). Ordet palliativ kommer från latinets palliātus och betyder bemantlad men inom medicinska termer betyder det lindrande (SFS 2004/05:166). WHO's definition av palliativ vård är synonym med hospicefilosofin (Engström, 2004). WHO definierar palliativ vård som en helhetsvård av patienten och dennas familj när det inte längre är möjligt att förlänga livet (WHO, 2002). Hospicefilosofins kännetecken är att lyfta fram döendet som en naturlig del av livet. Filosofin betonar även vikten av patientens och familjens delaktighet, att ge god symtomlindring samt att främja den döendes och familjens livskvalitet (Eckerdal, 2005). I den palliativa vården ska medicinska åtgärder som ger risker och biverkningar begränsas för att inte vara större än de vinster som uppnås i form av förbättrad livskvalitet (Henoch, 2002). Vården ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (WHO, 2002). Den palliativa vård som bedrivs idag uppfyller inte alltid dessa behov (Kommittén om vård i livets slutskede, 2000).

Palliativ vård delas upp i specialiserad palliativ vård och basal palliativ vård. Specialiserad palliativ vård innebär vård som ges av utbildad vårdpersonal med specialistkunskaper inom ämnet. Årligen dör 90 000 personer i Sverige och av dessa kräver 30 000 specialistkunskaper. Det finns i Sverige idag i genomsnitt elva platser för specialiserad palliativ vård per 100 000 invånare. Alltså finns det stora brister i det svenska sjukvårdssystemet inom palliativ vård (Furst, 2007). Kommittén om vård i livets slutskede (2000) slog därför fast att alla personer

med palliativ diagnos bör ha rätt till palliativ vård i livets slut och att vården inte ska skilja oavsett var patienten vårdas (Kommittén om vård i livets slutskede, 2000). Basal palliativ vård innebär vård som ska kunna tillgodoses överallt av vårdpersonal (Furst, 2007). Detta är ytterst viktigt då personer med palliativa vårdbehov finns överallt där människor vårdas och dör (Andershed, 1998). Trots detta saknar vårdpersonalen tillräcklig utbildning inom ämnet. Exempelvis så innehåller läkarprogrammet mellan två och åttio utbildningstimmar och sjuksköterskeprogrammet mellan tre timmar och några veckors utbildning inom palliativ vård. Den palliativa vården kan därför ses som ett lotteri – där nitlotten är att få vårdas i slutet av sitt liv av någon som endast har några timmars utbildning (Furst, 2007).

Palliativ vård utgår utifrån fyra hörnpelare; symtomkontroll, teamarbete, kommunikation och relation samt anhörigstöd (Sjögren, 2009; WHO, 2002). Palliativ vård delas in i olika faser; tidig fas, sen fas och vård i livets slut. Tidig fas är från det att individen får diagnos att bot inte längre är möjlig. Denna fas kan vara i flera år. Sen fas kan vara i flera månader och innebär att patienten kan bli beroende av dygnet-runt-vård. Vård i livets slut varar i några dagar upp till någon vecka och under denna period är patienten oftast sovande och kroppens funktioner avtar snabbt. Övergångarna mellan faserna kallas brytpunkter och är ofta tydliga. Det är av stor betydelse att vårdpersonalen identifierar när patienten går in den sista fasen, vård i livets slut, för att familjen och patienten ska kunna förbereda sig för slutet (Sjögren, 2009). Familjer kan uppleva livets slut som den mest smärtsamma fasen (Kübler-Ross, 1987). Situationen kan då bli mer komplicerad för familjerna eftersom de måste hantera sin egen sorg samtidigt som de behöver vara ett stöd för personen som ska dö (Andershed, 2006; Andershed & Harstade, 2007). Familjer är i en utsatt situation, är sårbara (Andershed, 2006) och kan uppleva att de inte har tillräckligt med styrka för att klara upp situationen (Andershed & Harstade, 2007). En studie om familjer som förlorat en familjemedlem visar att när de vet att patienten kommer att dö är det oerhört viktigt att vårdpersonalen ger familjen stöd och visar medkänsla (Heyland, Rucker, O'Callaghan, Dodek & Cook, 2003).

Människor har en föreställning om vad en familj är. Denna har de fått genom personliga erfarenheter av familj, alltså kan familjen ses på flera olika sätt (Kirkevold, 2003). De flesta människor tillhör under sin livstid två familjer. Den de föds in i och den de genom äktenskap själva bildar. Med detta sätt att se är familjen en kombination av blodsförvantenskap och

äktenskap (Agell, 2011). Ett annat sätt att betrakta familjen är genom speciella känslomässiga band mellan familjemedlemmarna. Då kommer även samboskapet och partnerskapet med i definitionen på familj (Kirkevold, 2003). I Svensk Sjuksköterskeförenings etiska kod för sjuksköterskor definieras familj som en grupp människor som binds samman genetiskt, känslomässigt eller lagligt (ICN, 2000). Ytterligare ett annat sätt att definiera familj är de personer den enskilda individen själv anser som sin familj. De behöver således inte vara förbundna till varandra genom äktenskap/samboskap/partnerskap utan bara genom en känsla av samhörighet eller en emotionell relation (Kirkevold, 2003). I denna litteraturstudie definieras familj som en grupp individer som är förbundna till varandra genom blodsförvantenskap och/eller äktenskap/samboskap/partnerskap. Familjen ses därmed som en helhet och när ordet familj används i studien så innefattar det även patienten. Nedan följer ett citat från en döende patients son. Citatet beskriver vikten av att se hela familjen i vård i livets slut.

”det är inte bara de som har cancer som är sjuka, utan hela familjen är sjuk”

(Hynne-Bjørnerheim, 2003, s.180)

Shields, Pratt & Hunter (2006) definierar familjecentrerad omvårdnad som att vårda hela familjen och inte bara patienten. Familjecentrerad omvårdnad ska kunna användas på alla platser där vård utförs och appliceras på alla individer oavsett ålder (Shields, Pratt & Hunter, 2006). Familjen är en del av den palliativa vården (Milberg, 2005) och ska därför liksom patienten innefattas under Hälso & Sjukvårdslagen (SFS 1982:763) 2 a §. Den säger att det är vårdpersonalens ansvar att ge ett gott bemötande (SFS 1982:763). Synonymer på att bemöta är behandla, mottaga, hantera, bete sig mot samt uppföra sig (Norstedts Förlag, 2009). Enligt Gustafsson (2004) ligger bemötande väldigt nära det vi kallar bekräftande. Hos en sårbar individ ökar behovet av bekräftelse vilket gör det viktigt med ett bekräftande möte. Det finns två indelningar i ett möte där den ena är bekräftelse och den andra är icke bekräftelse. Med bekräftelse menas ”du existerar” och med icke bekräftelse ”du existerar inte”. Genom att bekräfta en annan människa och att erkänna den andres sätt att uppleva sin situation bildas en relation. Genom att familjen blir bekräftad i mötet med vårdpersonalen kan den uppleva ett emotionellt stöd och då ökar känslan av välbefinnande (Gustafsson, 2004).

Gustafssons (2004) SAUK-modell kan användas för att uppnå ett bekräftande bemötande i mötet mellan vårdpersonal och familjer. Den säger att det är viktigt att se hela människan och att varje individ är unik. Modellen utgår från fyra faser: sympati (S); acceptans (A); upplevelsemässig innebörd (U) samt kompetens (K). Sympatifasen handlar om att familjerna ska känna trygghet och detta skapar vårdpersonalen genom sympati, medkänsla och omsorg. För att detta ska kunna ske måste de kunna visa värme, närhet och emotionellt engagemang. Om detta uppfylls kan det leda till att familjerna blir lugn och trygg. Acceptansfasen uppnås genom att vårdpersonal lyssnar, inte dömer och tar familjer på allvar. Upplevelsemässig innebörd innebär att vårdpersonalen ska uppmuntra och stötta familjer. På detta sätt anpassas omvårdnaden till familjernas situation och detta leder till att de känner sig värdefulla, unika och lättare kan acceptera sjukdomstillståndet. I Kompetensfasen sker ett bekräftande möte som leder till att familjerna stärks och klarar av sin livssituation. För att detta ska kunna ske måste vårdpersonal kunna förstå familjemedlemmarnas känslor (Gustafsson, 2004).

Bemötande kan ha stor betydelse för familjers välbefinnande och hur de kommer hantera att deras familjemedlem gått bort (Eckerdal, 2005). Familjemedlemmarna kan hamna i en depression och uppleva känslor som oro och utmattning (Milberg, 2005). Familjer till personer med palliativa vårdbehov kan uppleva sämre livskvalitet och må psykiskt sämre än vad patienten gör. Därför kan stödet till familjemedlemmarna vara viktigare än till patienten (Andershed, 2006). En studie om personer som förlorat en familjemedlem visar att i en sådan utsatt situation som livets slutskede kan det vara viktigare för familjerna att de blir bemötta på ett mer tillfredställande sätt än att patienterna blir det (Heyland et al., 2003). Trots det visar flera studier att det är brist på stöd och förståelse från vårdpersonal (Andershed, 2006). Ulla Waldenström skriver i sin bok, *Sista året med Carl-Axel*, om sina upplevelser av vården hennes man fick i livets slutskede:

”Liksom du var jag utsatt och beroende av bemötandet. Jag var kanske till och med känsligare än du för att jag var frisk och uppmärksam. Ögon som såg var viktigast, som såg dig o mig som individer, inte som nummer i mängden.” (Waldenström, 2000, s.75)

Citatet beskriver att familjer i vård i livets slut är i en utsatt situation och vårdpersonalens bemötande är betydelsefullt.

SYFTE

Syftet var att beskriva hur familjer i vård i livets slutskede vill bli bemötta av vårdpersonal.

METOD

Design

Studien har gjorts som en litteraturstudie baserad på tidigare kvalitativ forskning. En litteraturstudie innebär att systematiskt söka, kritiskt granska och sedan sammanställa litteraturen (Forsberg & Wengström, 2010). I studien sammanställdes den senaste forskningen inom ämnet.

Urval

Sökningar gjordes i olika databaser för att finna aktuell forskning inom ämnet (Forsberg & Wengström, 2010). Artiklarna skulle vara skrivna på engelska, empiriska och bygga på kvalitativ ansats. De skulle vara publicerade mellan åren 2009-2011. Artiklarna skulle beskriva familjers känslor, upplevelser och erfarenheter av bemötandet från vårdpersonal vid vård i livets slutskede. Inga specifika diagnoser specificerades i studien. Inte heller någon specifik vårdform utan alla patientkategorier inkluderades oavsett var de vårdats i livets slutskede. I de databaser det gick att välja peer reviewed gjordes det. Artiklar som enbart handlade om patienters upplevelser, skildrade andra faser än livets slutskede inom palliativ vård samt hade vårdpersonalens perspektiv på bemötande exkluderades. När artiklarna inkluderats i studien konstaterades det att urvalet innefattat artiklar från västvärlden, båda könen fanns representerade och deltagare var patienter, familjer och vårdpersonal.

Datainsamling

Datainsamlingens syfte var att hitta material som kunde ge en djupare förståelse om hur familjer i livets slut ville bli bemötta av vårdpersonal. För att hitta relevant forskning som

överensstämde med syftet utfördes sökningar i databaserna: Cinahl, PubMed, PsycINFO och SweMed+. Sökorden som användes i olika kombinationer var *end of life**, *terminal care**, *family**, *experience**, *perception**, *nursing**, *relation** och *professional family relation**. I samband med sökorden användes Booelsk operator, AND och OR. Sökningar gjordes vid olika tillfällen. Vid sökningar granskades först artiklarnas titlar, därefter lästes abstracten och de artiklar vilkas innehåll överensstämde med denna studies syfte valdes ut (Forsberg & Wengström, 2010). Sammanlagt inkluderades 30 artiklar vid sökningarna (se Bilaga 1). Artiklar som inte fanns i fulltext hämtades från e-tidskrifter via Samsök och LIBRIS.

Genomförande och analys

Artiklarna lästes först enskilt för att sedan granskas av författarna gemensamt utifrån Röda korsets granskningsmall (se Bilaga 3). Efter granskningen exkluderades 19 av de 30 artiklarna då de inte uppfyllde inklusionskriterierna. En kvalitetsbedömning av de utvalda artiklarna gjordes efter Forsberg och Wengströms (2010) checklista för kvalitativa artiklar (Forsberg & Wengström, 2010). Därefter gjordes även en kvalitetsbedömning utifrån Willman, Stoltz & Bahtsevanis (2006) granskningsprotokoll. Protokollet modifierades (se Bilaga 4) till att omfatta 15 frågor. Frågorna gavs 0-1 poäng beroende på svaret. Artiklarna poängsattes och omvandlades till procent som visade vilken kvalitet de hade. Kvalitetsgraderingen gjordes i en tregradig skala (se Tabell 1) (Willman et al., 2006) och det beslutades att endast inkludera artiklar som uppnådde minst Medel, vilket alla bedömda artiklar gjorde. Därefter gjordes en gemensam sammanställning av de utvalda artiklarna i en artikelöversikt (se Bilaga 2).

Tabell 1. Kvalitetsgradering efter Willman, Stoltz & Bahtsevani's granskningsprotokoll.

Procent	Gradering	(n=11)
80-100%	Hög	7
70-79%	Medel	4
0-69%	Låg	0

För analysen användes en metod inspirerad av kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Analysprocessen inleddes genom att läsa olika metodlitteratur inom ämnet och Graneheim & Lundmans (2004) metodbeskrivning valdes. Eftersom Graneheim & Lundman (2004) inte beskriver hur analysen ska struktureras utvecklades ett eget system. Artiklarna från 2010-2011 analyserades först. Artiklarna numrerades och deras resultat lästes upprepade gånger. Meningsbärande enheter som svarade till syftet ströks under i artiklarna. De inkluderade meningsbärande enheterna numrerades i artiklarna och översattes till svenska med hjälp av Norstedts Stora Engelsk-Svenska Ordbok (2000). Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna och skrevs ut på post-it lappar med samma numrering. En första sortering gjordes där det skildes på positiva och negativa upplevelser. Första analysen höll sig nära texten och data med samma innehåll grupperades oberoende av första sorteringen. Vid andra analysen (se exempel i Tabell 2) lästes varje meningsbärande enhet i sin helhet i artiklarna för att inte tappa kontexten. Genom diskussion och stor försiktighet för att undvika att tolka texten bildades koder som speglade en djupare förståelse. Dessa grupperades i underkategorier och därefter utvecklades kategorier samt teman. Därefter analyserades artiklarna från år 2009 och sorterades in i de befintliga kategorierna och teman samt bildade en ny kategori (se Tabell 3).

Tabell 2. Analysprocessen.

Meningsbärande enhet	Översatt meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori	Tema
They did not want false hope.	De vill inte ha falska förhoppningar.	Vill inte ha falska förhoppningar.	Falska förhoppningar	Ärlig information om döden	Förbered oss på slutet	Lämna oss inte utanför

Ovanstående är ett exempel på andra analysprocessen och nedan följer en förklaring om hur tankarna gått under processen. Meningsbärande enhet visar att familjer inte ville att vårdpersonalen skulle ge dem falska förhoppningar. Genom en djupare förståelse framkom det att genom att vårdpersonalen gav ärlig information om slutet så fick inte familjerna falska förhoppningar. Att de fått ärlig information om slutet ledde till att familjerna kände sig förberedda på slutet. Om de blev förberedda på slutet så kände de att vårdpersonalen inte hade lämnat dem utanför.

Tabell 3. Översikt på kategorier och teman.

Övergripande tema	Bry er om oss							
Undertema	Se oss				Lämna oss inte utanför			
Kategorier	Se oss som människor	Var personlig mot oss	Ge oss av er tid	Tilltala oss som om vi finns	Låt oss få vara en del av teamet	Förbered oss på slutet	Tag oss på allvar	Låt oss få känna trygghet

Författarnas förförståelse

Enligt Birkler (2007) är förförståelse en förutfattad mening om det som ska studeras (Birkler, 2007). Förförståelsen var att familjer ville att vårdpersonal skulle bemöta dem som unika individer och våga varje enskild situation. Förförståelsen var även att de flesta familjer ville att vårdpersonal skulle uppträda som en medmänniska och våga visa av sin egen person samt att våga visa känslor. Känslan var att det fanns stora brister i detta och att det resulterade i att familjernas situation förvärrades ytterligare. Förförståelsen om hur familjerna ville att vårdpersonal skulle bemöta dem påminde om Søren Kierkegaards dikt, Till Eftertanke:

*”För att hjälpa någon
måste jag visserligen förstå mer än vad han gör,
men först och främst förstå det han
förstår. Om jag inte kan det,
så hjälper det inte att jag kan och vet mera.
/.../ All äkta hjälpsamhet börjar med
ödmjukhet inför den jag vill hjälpa
och därmed måste jag förstå
att detta med att hjälpa inte är att
vilja härska,
utan att vilja tjäna.”*
(Kierkegaard, 1999, s.286)

Etiska överväganden

I en litteraturstudie är det viktigt att presentera alla artiklar även om de inte stödjer forskarens egna åsikter. En etisk kommitté har till uppgift att kontrollera så att alla deltagare i studien informerats om studiens syfte, risker och nytta med att delta. De ska även informeras om att deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas (Forsberg & Wengström, 2010). Alla artiklarna som inkluderades i studien hade fått tillstånd från etisk kommitté.

RESULTAT

Syftet med studien var att beskriva hur familjer i vård i livets slutskede vill bli bemötta av vårdpersonal. Data innehöll mycket om hur familjer inte vill bli bemötta av vårdpersonalen och därför belystes även detta. Resultatet visade att familjer som befann sig i vård i livets slut ville att vårdpersonalen skulle bry sig om dem. Detta genomsyrade resultatet och presenterades därför som ett övergripande tema: **Bry er om oss**. Det övergripande temat innefattade två teman; **Se oss** samt **Lämna oss inte utanför**. Under temat **Se oss** finns fyra kategorier: *se oss som människor, var personlig mot oss, ge oss av er tid* samt *tilltala oss som om vi finns*. **Lämna oss inte utanför** har fyra kategorier: *låt oss få vara en del av teamet, förbered oss på slutet, tag oss på allvar* samt *låt oss få känna trygghet*. I rubrikerna står ”oss” för familjen och ”er” för vårdpersonalen. Vårdpersonal kommer benämnas som personal och innefatta läkare och sjuksköterskor.

Bry er om oss

Vid vård i livets slutskede förväntade sig familjer inte mycket från personalen utan små saker kunde göra stor skillnad (Janssen & Macleod, 2010). Om personalen exempelvis gav familjer information (Guo, Phillips & Reed, 2010; James, Andershed & Ternstedt, 2009; Janssen & Macleod, 2010; Kaarbø, 2010; Kelly, Linkewich, Cromarty, St Pierre-Hansen, Antone & Gilles, 2009; Lind, Lorem, Nortvedt & Hevrøy, 2011; Shield, Wetle, Teno, Miller & Welch, 2010; Stajduhar, Martin & Cairns, 2010) och fanns till hands så upplevde familjerna att de brydde sig (Briggs, 2010; Guo et al., 2010; Janssen & Macleod, 2010; Lind et al., 2011; Shield et al., 2010; Stajduhar et al., 2010). Personliga saker som att personalen kallade familjemedlemmarna vid namn, tog dem i hand och

annan beröring gjorde att familjerna kände att personalen brydde sig (Janssen & Macleod, 2010; Stajduhar et al., 2010).

Familjer beskrev att bry sig om handlade genomgående om att personalen lärde känna dem, såg dem som individer (Briggs, 2010; Janssen & Macleod, 2010; Kaarbø, 2010; Shield et al., 2010) och respekterade dem som de var (James et al., 2009; Kelly et al., 2009). Familjer beskrev känslan av att personalen bara såg sitt arbete som ett jobb och att de inte brydde sig (Janssen & Macleod, 2010). Familjer blev besvikna när de blev behandlade på ett nonchalant sätt (James et al., 2009). Det var därför viktigt för familjer att relationen var mer än bara professionell (Guo et al., 2010; James et al., 2009; Janssen & Macleod, 2010) för utan personlig vård blev inget annat bra (Stajduhar et al., 2010). En vänskapsrelation där personalen var stöttande (Guo et al., 2010; Kelly et al., 2009) och visade tålmod uppfattades av familjer som att de verkligen brydde sig (Guo et al., 2010; James et al., 2009).

Se oss

Se oss som människor

Att personalen såg familjemedlemmarna som de var, som enskilda individer, var viktigt för dem (Briggs, 2010; Janssen & Macleod, 2010; Shield et al., 2010). Det resulterade i en känsla av att personalen var där speciellt för dem. En dotter berättade att personalen behandlade hennes mamma som om hon var den enda. Familjer ville att när personalen befann sig inne hos dem skulle de vara närvarande, både fysiskt och tankemässigt (Shield et al., 2010). Det var viktigt för familjer att inte bli behandlade som objekt utan känslor (Guo et al., 2010) istället ville de att personalen såg utanför sjukdomen och brydde sig om dem som människor (Janssen & Macleod, 2010; Shield et al., 2010). Detta ledde till att familjer ansåg att de blev sedda (Janssen & Macleod, 2010; Kaarbø, 2010; Shield et al., 2010). En familjemedlem berättade att när personal ville att patienten skulle berätta om sig själv, kändes det som att hon blev sedd som en människa och inte bara som en sjukdom (Janssen & Macleod, 2010). I en annan studie berättade en dotter om ett tillfälle när personalen var kärleks- och respektfulla. Hon berättade att

de tvättade hennes mamma och gjorde henne fin, de såg henne som en människa (Kaarbø, 2010).

Var personlig mot oss

En opersonlig relation mellan familjer och personal gjorde att familjer upplevde personalen som kall (James et al., 2009) och att information gavs på ett osystematiskt och nonchalant sätt (James et al., 2009; Janssen & Macleod, 2010; Kelly et al., 2009). När relationen med personalen istället blev personlig kände familjer att de hade ett intresse av att förklara och ge information på familjernas nivå (Janssen & Macleod, 2010; Radwany, Albanese, Clough, Sims, Mason & Jahangiri, 2009; Stajduhar et al., 2010). Familjer beskrev att en personlig relation innehöll egenskaper som att kunna visa känslor, empati och mänsklighet (James et al., 2009; Janssen & Macleod, 2010; Stajduhar et al., 2010). Familjer ville att relationen till personalen skulle vara mer än personal-patient relation, att personalen brydde sig om dem som man bryr sig om en vän. Om relationen utvecklades till en vänskapsrelation där personalen kunde be om ursäkt (Janssen & Macleod, 2010), vara stöttande, vänliga och visade tålmod uppfattade familjer det som att de verkligen brydde sig (Guo et al., 2010).

”Family caregivers perceived a friendly relationship with their health care providers as caring” (Guo, Phillips & Reed, 2010, s. 336)

Ge oss av er tid

När personalen lärde känna familjerna så upplevde de att personalen brydde sig (Janssen & Macleod, 2010). Detta kunde uppnås genom att personalen spenderade tid med familjerna, att de lyssnade på dem samt att de satte sig ner hos dem och pratade (Janssen & Macleod, 2010; Kaarbø, 2010; Shield et al., 2010). Familjer tyckte också att personalen skulle vara spontan i kontakten och starta en konversation (James et al., 2009). Om detta inte skedde så ledde det till känslor av att personalen inte brydde sig, familjerna blev inte sedda utan kände sig övergivna, ignorerade och ensamma (Guo et al., 2010; James et al., 2009; Janssen & Macleod, 2010). En familjemedlem berättade att personalen spenderade så mycket tid hos dem som behövdes vilket gjorde att de kände

sig omhändertagna (Janssen & Macleod, 2010). En annan berättade att personalen ringde på en söndag bara för att kolla så att allt var bra (Guo et al., 2010). Familjer uppskattade när personalen kom in till dem utan att det fanns något speciellt skäl (James et al., 2009; Kelly et al., 2009).

” You know that she was going to die but you’re really happy when the doctors and nurses come, even though you know there’s nothing they can do for her. You feel relief when they come because it shows they care.” (Kelly, Linkewich, Cromarty, St Pierre-Hansen, Antone & Gilles, 2009, s. 395e4).

Familjer tyckte att det var viktigt att personalen fanns till hands utan att de skulle behöva vänta (Kelly et al., 2009; Shield et al., 2010; Stajduhar et al., 2010). Detta ledde till en känsla av att personalen såg människan och inte bara nästa patient. Trots detta visade många studier att personal kunde uppfattas som stressad och att familjerna ofta fick vänta (Briggs, 2010; Guo et al., 2010; Janssen & Macleod, 2010; Kelly et al., 2009; Radwany et al., 2009; Shield et al., 2010). En familj berättade att de ville haft mer kontakt med personalen men de fanns aldrig till hands när de behövdes (Guo et al., 2010; James et al., 2009). Personalen kom inte och pratade med dem (Guo et al., 2010; Radwany et al., 2009) och ibland gick de förbi flera gånger utan att hälsa eller le. Familjer tyckte att även om personalen var stressad så borde det funnits tid till detta (Janssen & Macleod, 2010). Familjer upplevde även att det inte fanns tillräckligt med tid för att få en god dialog och när de väl träffade personalen så var det väldigt lite kommunikation (James et al., 2009; Lind et al., 2011).

Tilltala oss som om vi finns

Familjer tyckte att personalen skulle tänka på ordval och tonläge. De ville även bli tilltalade på ett mjukt (Janssen & Macleod, 2010; Kaarbø, 2010), empatiskt (Janssen & Macleod, 2010), respektfullt (Janssen & Macleod, 2010; Kelly et al., 2009), och uppmuntrande sätt (Kelly et al., 2009). Familjer ville inte att personalen skulle vara hotfulla (Janssen & Macleod, 2010), kalla eller hårda i sitt tilltal (Guo et al., 2010; Janssen & Macleod, 2010; Radwany et al., 2009). I en studie berättade en kvinna om en konversation med personalen i samband med omläggning. Kvinnan berättade för

personalen hur de skulle göra men fick ett avfärdande svar tillbaka. I en annan studie berättade en familjemedlem om att personalen använde ett tonläge som gjorde att familjen kände att de inte fanns (Briggs, 2010).

Lämna oss inte utanför

Låt oss få vara en del av teamet

Familjer kände sig omhändertagna och bekräftade om de inkluderades i vårdteamet (Janssen & Macleod, 2010). De ville att det skulle finnas ett samspel med personalen (James et al., 2009) så att de fick vara delaktiga och vara med i beslutsfattandet (Guo et al., 2010; Lind et al., 2011). Ett beslutsfattande underlättades av god information och stöd från personalen (Guo et al., 2010). Om inte hela familjen inkluderades uppstod känslor som frustration och att sjukdomen separerade dem från personalen (Janssen & Macleod, 2010). Att personalen utövade makt var ännu en anledning till att familjer kände sig separerade från personalen (Guo et al., 2010). Familjer beskrev att en separation kunde undvikas genom god kommunikation och beröring från personalen. En familjemedlem berättade att personalen inte berörde patienten och ansåg att personalen borde vetat bättre. Familjemedlemmen tyckte att personalen borde förstått att de inte blev smittade om de rörde patienten och de dog inte om patienten dog. För att denna separation inte skulle uppstå rekommenderade familjer att personalen skulle våga beröra dem fysiskt, det räckte med att bara hålla i handen och säga något snällt. Detta ledde till att familjer kände att de var ett team. En pappa berättade att personalen brukade hälsa på honom och hans son med frasen Hello Team. Pappan ansåg att sättet det sas på gjorde att personalen såg sig själv som en i deras team (Janssen & Macleod, 2010). Familjer beskrev att de ville vara partners med personalen och att de inte skulle undvika familjerna (James et al., 2009). En fru, som skulle hälsa på sin man, berättade om en händelse där hon lämnades utanför.

” Tuesday morning I come, bed stripped, clothes out of the closet. I was never notified that they had taken him back to the hospital. I thought he died. So I went over to the nurse’s station and said, “Where’s my husband?” “Oh, didn’t they call you?” I said, “Call me for what?” then they informed me.” (Guo, Phillips & Reed, 2010, s. 338).

Förbered oss på slutet

Vid vård i livets slut var det viktigt för familjer att personalen gav ärlig information (Guo et al., 2010; Janssen & Macleod, 2010; Kelly et al., 2009). Trots detta visade flera studier att familjer ansåg att informationen som givits varit bristfällig (Guo et al., 2010; Kaarbø, 2010; Kelly et al., 2009; Lind et al., 2011; Shield et al., 2010; Stajduhar et al., 2010) och att de hade fått falska förhoppningar (Kelly et al., 2009). Familjerna behövde få information om situationen som rådde just då (Kelly et al., 2009; Radwany et al., 2009; Waldrop & Rinfrette, 2009). De önskade att personalen fanns till hands de sista dagarna då det hjälpte dem att förstå situationen (James et al., 2009; Waldrop & Rinfrette, 2009). Flera studier visade att det var oerhört viktigt för familjerna att informeras om att patienten gått in i livets slutskede (Kelly et al., 2009; Radwany et al., 2009; Waldrop & Rinfrette, 2009). Om detta inte gjordes så kände familjerna sig oförberedda på livets slut (James et al., 2009; Kelly et al., 2009; Lind et al., 2011; Radwany et al., 2009) och detta resulterade i att de upplevde att vårdpersonalen inte brydde sig (Waldrop & Rinfrette, 2009). Det var viktigt för familjerna att de fick ärlig information om dödsprocessen annars förstod de inte hur snabbt döden kom (James et al., 2009; Waldrop & Rinfrette, 2009). En dotter berättade att hon inte visste vad hon skulle förvänta sig, ingen talade om för henne att hennes mamma höll på att gå bort (Shield et al., 2010). En annan familjemedlem beskrev att personalen undanhöll information:

”They should have told me everything. I think they were protecting me /.../ I think protecting me made it worse because I expected miracles.” (Guo, Phillips & Reed, 2010, s. 339).

Tag oss på allvar

Familjer ville att personalen skulle fråga dem om deras åsikter så att de fick vara med och fatta beslut. Detta ledde till känslor av att vara tagna på allvar och att ens kunskap hade betydelse (Janssen & Macleod, 2010; Lind et al., 2011). Trots detta visade flera studier att det fanns stora brister och många familjer upplevde att deras kunskap blev ignorerad (Briggs, 2010; Guo et al., 2010; James et al., 2009; Janssen & Macleod, 2010). Familjer i vård i livets slut kände att de var lägst prioriterade (Guo et al., 2010) och att personalen inte lyssnade på vad de hade att säga (Briggs, 2010; Guo et al., 2010;

Janssen & Macleod, 2010). I en studie berättade en familj att personalen inte brydde sig om dem vilket gjorde att de kände sig maktlösa och övergivna i sin kamp (James et al., 2009). Det beskrevs även att familjer kände sig ovälkomna och fick en känsla av att personalen ville bli av med dem (Janssen & Macleod, 2010). En familj upplevde att de störde personalen (James et al., 2009). Familjer uppskattade att personalen istället visade ett genuint intresse och en vilja att göra det rätta (Kaarbø, 2010). De ville känna att ingenting var för mycket begärt (Janssen & Macleod, 2010) och att de blev behandlade med respekt (Kaarbø, 2010).

En familj berättade att deras familjemedlem hade odiagnostiserad smärta och inte blev tagen på allvar. De upplevde att personalen inte brydde sig om att ta reda på varför han hade ont och han blev hemskickad för att de behövde platsen till någon annan (Guo et al., 2010). En annan familj beskrev också att personalen inte brydde sig om att ta reda på orsaken till problemen (Janssen & Macleod, 2010). De kände att vården var otillräcklig och om de inte drev på personalen så gjorde de ingenting (James et al., 2009; Shield et al., 2010). Familjer upplevde ibland att de fick slåss för att få en god vård (Briggs, 2010; James et al., 2009) samtidigt som de kände att de var tvungna att uppträda försiktigt för att inte bli stämplade som jobbiga familjen. Familjerna ansåg att om de blev stämplade som jobbiga familjen så påverkade det vårdkvalitén (Briggs, 2010).

Låt oss få känna trygghet

Familjer uppskattade att få kunna ställa frågor och få dem besvarade utan att personalen blev irriterad (James et al., 2009). I en studie berättade familjer att de inte fick någon information om de inte frågade (Kelly et al., 2009). Ofta visste de inte vilka frågor de skulle ställa (Guo et al., 2010) men även när de frågade så fick de inga svar. Detta ledde till en osäkerhet för familjerna (James et al., 2009; Lind et al., 2011). Att personalen tog ansvar ökade familjernas känsla av trygghet (Briggs, 2010) och de ville kunna lita på personalen (Kaarbø, 2010). Att det fanns kontinuitet i vården var en annan aspekt som ökade familjernas trygghet (Janssen & Macleod, 2010). Flera familjemedlemmar beskrev att de sällan fick samma personal och de gjorde på olika sätt vilket gjorde att tryggheten minskade (Briggs, 2010; Janssen & Macleod, 2010). Familjerna kände att

personalen inte förstod hur mycket detta påverkade dem. En man berättade att han var tvungen att förklara för personalen varje gång de kom. Han kunde inte prata snabbt och då antog de att han inte kunde prata riktigt. Han önskade att han fått ha samma personal hela tiden för att det hade ökat tryggheten (Briggs, 2010).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Enligt Lincoln & Guba (1985) diskuteras en studies trovärdighet utifrån tre begrepp; överförbarhet, giltighet och tillförlitlighet (Lincoln & Guba, 1985). Studien gjordes som en litteraturstudie och resultatet grundades på artiklar som var baserade på intervjuer. Graneheim & Lundman (2004) poängterar vikten av att välja den mest lämpliga datainsamlingsmetoden för att öka trovärdigheten. Litteraturstudie är lämplig metod vid redan tolkat material. Kvalitativa studier är användbara i omvårdnadsforskning då de beskriver upplevelser och känslor (Graneheim & Lundman, 2004). Enligt Kvale (1996) är det enda sättet att få veta vad människor känner, att fråga dem (Kvale, 1996). Av praktiska skäl fanns ingen möjlighet att utföra en kvalitativ studie. För att besvara syftet gjordes därför en litteraturstudie baserad på tidigare kvalitativ forskning som ett sätt att stärka studiens trovärdighet. Möjligen hade trovärdigheten ökat ytterligare om studien baserats på intervjuer. Detta då data inte redan hade varit tolkad av andra forskare samt att det personliga mötet hade kunnat spegla en djupare nivå av upplevelsorna.

Överförbarhet innebär i vilken utsträckning resultatet kan appliceras på andra grupper än där studien genomförts (Lincoln & Guba, 1985). Alla patientgrupper och vårdformer inkluderades i studien för att den palliativa vården bör vara lika god oavsett till vem och var den utförs. Överförbarheten stärktes eftersom urvalsgruppen inte var begränsad av ovanstående komponenter. För att få ett brett urval rekommenderar Graneheim & Lundman (2004) att använda internationella databaser (Graneheim & Lundman, 2004). Genom att använda internationella databaser och genom att inga geografiska begränsningar användes ökade överförbarheten. Dock inkluderades slutligen enbart artiklar från västvärlden då övriga inte svarade till inklusionskriterierna. Enligt Leininger (1995) så har alla kulturer utvecklat en

norm för hur vårdpersonal ska bemöta människor. Denna norm kan vara uppbyggd av vetenskapliga kunskaper men även av folklig sed (Leininger, 1995). Detta innebär att vårdpersonalens arbetssätt varierar inom olika kulturer, vilket gjorde det svårt att överföra ett resultat på hela världen när det endast var uppbyggt på artiklar från västvärlden.

Författarna ansåg att det även är svårt att diskutera överförbarhet då forskning inom palliativ vård tenderar till att endast beskriva en fin bild av dessa familjers upplevelser. Det saknas en beskrivning om att familjer exempelvis inte vill ha en personlig relation med vårdpersonalen eller inte längre orkar finnas till hands för den döende. Vad beror det på att endast ett perspektiv blir belyst? Schjødt & Egeland (1994) beskriver att en familj ses enligt systemteorin som ett system vilket kan vara både öppet och slutet. Ett öppet system kommunicerar med omgivningen vilket ett slutet system inte gör (Schjødt & Egeland, 1994). Det finns alltså olika typer av familjer och det är möjligt att de slutna familjerna inte deltar i intervjuer vilket gör att deras upplevelser inte kommer fram. Om dessa slutna familjer har en sämre relation till varandra skulle det kunna vara anledningen till att problemet inte blir belyst från det andra hållet. Det skulle kunna vara så att det känns ”förbjudet” att svara exempelvis att man inte längre orkar finnas till hands för den döende. Familjerna skulle möjligen ha lättare för att berätta sådana negativa aspekter via enkäter istället för i intervjuer. Enkäter beskriver dock inte upplevelser på samma sätt som intervjuer men de ger en anonymitet som kan leda till att deltagarna vågar svara ”förbjudna svar”. Dessa faktorer gjorde att resultatet inte kunde överföras till alla familjer utan möjligtvis bara till de som var öppna system och de familjer som inte upplevde dessa negativa känslor.

Årtalsbegränsningen på åren 2009-2011 gjordes för att sammanställa den senaste forskningen inom ämnet. Förändring av årtalsbegränsning hade troligtvis inte gett ett annat resultat då författarna ansåg att känslor inte förändras över tid. Sökorden svarade till syftet och gav datamättnad eftersom samma artiklar identifierades i de olika sökningarna. En möjlighet hade varit att använda ordet patient som sökord. Risken hade dock varit att studier där patienten separerats från familjen hade kunnat ingå vilket inte hade svarat till syftet då familjen sågs som en helhet. Andra sökord kunde använts i utbyte mot familj till exempel spouse och next of kin. Sökorden kunde även trunkerats tidigare för att fått med fler böjningar av orden. Det är möjligt att fler artiklar hade identifierats om ovanstående aspekter hade tillgodosetts men

dessa skulle troligtvis inte haft någon större påverkan på resultatet. Detta då ingen av de inkluderade artiklarna tillförde någon avvikande data.

Tillförlitligheten påverkas enligt Lincoln & Guba (1985) av hur väl tillgångssättet är beskrivet (Lincoln & Guba, 1985). Artiklarna kvalitetsbedömdes först efter Forsberg & Wengströms (2010) checklista. Då alla artiklar hamnade på den högsta kvalitetsnivån samt att det inte fanns någon form av graderingsskala valdes istället Willman et al. (2006) granskningsprotokoll. Artiklarna kvalitetsbedömdes därmed två gånger vilket gjorde studiens resultat mer tillförlitligt. För att höja studiens kvalitet inkluderades endast artiklar som fick minst medel på kvalitetsnivån.

I två av de inkluderade artiklarna intervjuades både familj och vårdpersonal samt i två andra artiklar intervjuades familj och vänner. Det var endast familjens och patientens perspektiv i artiklarna som användes. I James, Andershed, & Ternestedts (2009) artikel *The Encounter Between Informal and Professional Care at the End of Life* var en av deltagarna en vän till familjen. Det gick inte alltid att utläsa ur artikeln vem som sagt vad men studien inkluderades ändå. Motivet var att en deltagare inte kunde ha påverkat hela artikelns resultat. Alla inkluderade artiklar var etiskt granskade och bedömdes uppfylla fyra etiska principer som Stryhn (2007) beskriver som autonomi-, icke skada-, rättvise- och godhetsprincipen (Stryhn, 2007).

Med giltighet menar Lincoln & Guba (1985) om studien har studerat det den är avsedd att göra. För att uppnå giltighet är det viktigt att inkludera all data som svarar till syftet och belysa problemet från olika perspektiv (Lincoln & Guba, 1985). Författarna har förhållit sig sann mot data och inte försökt bevisa något med studien. En induktiv analys gjordes för att inte förlora meningsbärande enheter som svarade till syftet men som eventuellt inte hade passat in i en förutbestämd teoretisk ram. De meningsbärande enheterna togs aldrig ur sitt kontext då de inte enbart bestod av enskilda ord. Ingen meningsbärande enhet har exkluderats på grund av att de inte passade in i någon kategori eller tema utan allt material som har svarat till syftet med finns i resultatet.

Graneheim & Lundmans (2004) metodbeskrivning är avsedd för empiriska studier. Denna litteraturstudie inspirerades av deras metodbeskrivning då den har en utförlig beskrivning av tillvägagångssätt. De rekommenderar även metodbeskrivningen till nybörjarforskare (Graneheim & Lundman, 2004). Dock saknar deras metodbeskrivning hur analysen ska struktureras och därför skapades ett eget system. Det egna systemet var en god hjälp för att ha kontroll över data. De meningsbärande enheterna översattes till svenska innan kondensering. Det finns både för- och nackdelar med ett sådant tillvägagångssätt. fördelarna är att kunna arbeta med materialet på modersmålet och därmed lättare få en förståelse. Samtidigt finns en risk att en djupare förståelse gick förlorad då texten översattes innan det fanns en förståelse för dess innehåll. Då materialet från början var på engelska kan misstolkning på grund av bristande språkkunskaper uppstått. Dessa faktorer kan ha påverkat trovärdigheten negativt.

Den första sorteringen av data som gjordes i en positiv och negativ uppdelning gjordes endast för att lära känna materialet. I ett andra analyskede valdes det att gå från koder till underkategorier istället för direkt till kategorier. Detta förfaringssätt rekommenderades av Graneheim & Lundman (2004) som ett sätt att inte generalisera för tidigt i analysprocessen. Att det finns exempel på analysprocessen i metoden samt citat i resultatet gör att läsaren själv kan värdera materialet och dess giltighet (Graneheim & Lundman, 2004).

Vid flera tillfällen fick analysprocessen gå tillbaka ett steg. Dahlberg (1997) menar att under processen arbetas en förståelse fram men att nya upptäckter påverkar förståelsen. Ibland måste ett mönster helt brytas upp och ibland räcker en mindre justering (Dahlberg, 1997). Resultatet ändrar succesivt form och detta växlande mellan helhet och delar krävs för att komma fram till det färdiga resultatet (Dahlberg, 1997; Graneheim & Lundman, 2004). Analysen av artiklarna från år 2009 utfördes efter att artiklarna från år 2010-2011 redan skrivits ut i ett färdigt resultat. Förståelsen för det redan utskrivna resultatet påverkade analysen av artiklarna från år 2009. Data från år 2009 sorterades in i det befintliga resultatet och gick därför aldrig stegen från meningsbärande enhet till kategorier. Därmed kan en djupare förståelse för detta material gått förlorad. Trots att en ny kategori bildades kan detta arbetssätt ha påverkat trovärdigheten negativt.

Under hela analysprocessen fanns en strävan efter att förstå texten och undvika tolkning. Under dessa diskussioner hade författarna ibland skilda åsikter. I vissa fall skedde det som Gadamer kallar för en horisontsammansmältning (Birkler, 2007) och vid andra tillfällen kunde en gemensam förståelse för innehållet inte uppnås. Analyserna resulterade i en djupare förståelse för vad texten handlade om. Det är omöjligt att inte tolka texten utan den kommer alltid påverkas av läsarens förförståelse (Graneheim & Lundman, 2004; Forsberg & Wengström, 2010). Ändå är det viktigt att anstränga sig för att sätta förförståelsen inom parantes (Giorgi, 1985). Att vara medveten om sin förförståelse gör att trovärdigheten stärks (Graneheim & Lundman, 2004). Förförståelsen är beskriven i metoden och det är enligt Forsberg & Wengström (2010) ett kvalitetskrav för att läsaren ska kunna få en utgångspunkt och därmed ökar trovärdigheten (Forsberg & Wengström, 2010). I slutfasen blev det tydligt att studiens resultat liknade förförståelsen. Detta kan påverka trovärdigheten negativt. Trots att förförståelsen delvis liknade resultatet anses det inte att resultatet är påverkat av förförståelsen. Detta eftersom det även framkom sådant som inte fanns med i förförståelsen. Det övergripande temat, bry er om oss, var något som förvånade författarna. Det fanns inte i förförståelsen att så stor del av det vårdpersonalen gör uppfattas av familjer som om de bryr sig om dem eller inte. Även betydelsen av beröring inom vården var något som förvånade författarna.

Resultatdiskussion

Vårdpersonalen ska bry sig om familjerna. Det uppfattas av familjer att vårdpersonalen inte bryr sig och att de endast ser det som ett jobb (Janssen & Macleod, 2010). Meeuwisse & Swärd (2006) anser att arbete med människor som bygger på utbildning och teori endast kan leda till opersonlighet och rutinmässighet (Meeuwisse & Swärd, 2006). Furst (2007) menar istället att kompetensutveckling är en viktig kvalitetsfaktor i vården (Furst, 2007). Vårdandet av döende patienter och deras familj är en av de svåraste uppgifter vårdpersonalen kan möta (Kalfoss, 2001). Trots det är palliativ vård ett lågt prioriterat område inom vårdutbildningarna på de svenska universiteten (Lusensky, 2006). Schmidbauer (1987) anser att hjälp till människor blir rutinmässig när den utförs professionellt och därför är personligheten det viktigaste redskapet (Schmidbauer, 1987). Detta håller Eriksson (1991) med om då hon beskriver att de som

arbetar inom vården ska känna att det är ett kall. Med kall menar hon att ingen människa ska utföra vård om de inte känner att vårdandet sker utifrån en inre vilja (Eriksson, 1991). Alltså handlar det inte endast om vilken utbildning vårdpersonalen har utan att bry sig om måste finnas i människan då det är kärnan i vården (Karlsson, Von Post & Bergbom, 2010). Nortvedt och Grimen (2006) beskriver också att bry sig om är en egenskap som finns i personligheten. Därför är att bry sig om inget vårdpersonalen kan bestämma sig för att göra (Nortvedt & Grimen, 2006). Det är dock viktigt att vårdpersonal har denna egenskap så kärleken får ta plats i vården. Då det är genom kärlek som vården blir effektiv (Eriksson, 2001) och all verklig vård är grundad på kärlek till medmänniskan (Karlsson, Sivonen & Von Post, 2007). Dessvärre finns beskrivningar där familjer anser att vårdpersonal saknar ett gott hjärta och en god vilja (Thuné-Boyle, Sampson, Jones, King, Lee & Blanchard, 2010).

Familjerna måste bli sedda av vårdpersonalen. Familjer vill att vårdpersonalen ska se dem som människor (Kaarbø, 2010). Att bli sedd i vården leder till bekräftelse men det är dock en ständig kamp att få bli bekräftad i vården (Eriksson & Svedlund, 2007). Gustavsson (2004) menar att en sårbar människa skriker efter bekräftelse och vårdpersonalen måste se dem för att undvika onödigt lidande. Det är därför viktigt med ett bekräftande möte för att genom detta kunna erkänna den andras existens. Ett bekräftande möte kan uppstå genom SAUK-modellen. S-, A- och U-faserna är en process för att komma fram till K-fasen. I S-fasen måste familjen känna sig sedd. Detta kan uppstå genom beröring och medkänsla. A-fasen innebär att bli tagen på allvar och på detta vis bli delaktig i vården. I U-fasen måste vården anpassas till varje person som unik och värdefull. När dessa faser är uppfyllda har det lett fram till K-fasen och ett bekräftande möte kan ske. Dock måste vårdpersonalen ha egenskaper som gör detta möjligt (Gustavsson, 2004). För att bekräfta måste vårdpersonalen exempelvis kunna visa medkänsla. Det kan dock vara svårt att visa medkänsla för en okänd människa eller om situationen inte upplevts tidigare (Kåver & Nilsson, 2007). Halvarsson & Johansson (1995) menar dock att kunna bekräfta är en process i fyra steg; identitetsutveckling, ansvar, gensvar och dialog. Identitetsutveckling innebär att en människa inte kan bekräfta en annan om den inte själv vet hur det är att vara bekräftad. Ansvar betyder att vårdpersonalen har ett ansvar för att se den andra människan. Gensvar handlar om relationen mellan människor. En bekräftande relation ger ork för båda parter i relationen medan en icke bekräftande relation ger lidande.

Dialog innebär att det är genom att se den andra i relationen som bekräftelse uppstår. När detta händer blir de förverkligade som människor (Halvarsson & Johansson, 1995).

I den palliativa vården ska vårdpersonalen skapa en känslomässig relation till familjerna. Familjer vill att relationen med vårdpersonalen ska vara mer än vårdpersonal/patient relation (James et al., 2009; Janssen & Macleod, 2010; Kelly et al., 2009). Eriksson (1987) beskriver att vården ska utföras mellan människor och inte i form av yrkesroller (Eriksson, 1987). Detta skildrar Buber (1994) som en ”Jag-Du” relation. Att skapa en sådan relation innebär äkta närvaro där vårdpersonalen och familjerna möts som människor. Det är viktigt att vårdpersonalen skapar en ”Jag-Du” relation i vården för att möta människor som personer och inte som patienter. I motsats till en ”Jag-Du” relation beskrivs även en ”Jag-Det” relation. Det innebär att vårdpersonalen går in i yrkesrollen vilket leder till ett opersonligt möte (Buber, 1994). Friedrichsen (2005) menar att relationen mellan vårdpersonal och familjen kan yttra sig i två olika nivåer där den ena relationen är ytlig och den andra är en relation där vårdpersonalen blir för starkt känslomässigt engagerad (Friedrichsen, 2005). Kalfoss (2001) beskriver att det är en svår uppgift att vårda lidande och döende patienter och deras familjer. Att möta lidande familjer är något som vårdpersonalen aldrig vänjer sig vid och som alltid är känslomässigt berörande. Hon menar att det finns en risk för att bli för känslomässigt engagerad i relationen. Dock beskriver hon även att det finns en vinst i att bli känslomässigt engagerad då det kan innebära en djupare förståelse för familjerna (Kalfoss, 2001). Friedrichsen (2005) betonar vikten av att finna en balans mellan de olika relationerna (Friedrichsen, 2005).

Om vårdpersonalen försöker leva sig in och förstå familjens situation om lidande och död skapas förutsättningar för att vårdpersonalen ska kunna visa känslor (Friedrichsen, 2005). Birkler (2007) beskriver Edmund Husserls syn på livsvärld. Han menar att en människas livsvärld påverkas av dennas existentiella situation. Det är viktigt att vårdpersonalen har insikt i att familjers livsvärldar skiljer sig från deras. Det är två världar som möts och vårdpersonalen kan inte dela familjernas känslor. Däremot måste de försöka närma sig en förståelse för känslorna (Birkler, 2007). För att kunna närma sig denna förståelse måste känslan ha upplevts. Dock är det ingen garanti att förståelse för känslorna uppnås utan att en eventuell tidigare erfarenhet av känslan tagits tillvara. För att kunna hjälpa familjerna måste

dock en förståelse för deras känsla infinna sig i vårdpersonalen (Norén & Blomqvist, 2008). Det finns ingen möjlighet till detta utan ett empatiskt förhållningssätt men förmågan till empati är ingen teknik som kan läras in. Det är en egenskap som utvecklas under barndomen och blir en del av människan (Nortvedt & Grimen, 2006). Dock menar Holm (2001) att vårdutbildningarna kan påverka studenternas förmåga till empati. Det kan finnas hinder för en person att känna empati och en utbildning kan stoppa en eventuell acceleration av dessa hinder. Hon menar dock att enstaka kurser i programmen inte gör någon skillnad utan systemet måste förändras. Genom utbildningen ska fokus läggas på att studenterna ska lära känna sina egna känslor och på så sätt också kunna känna andra människors känslor (Holm, 2001). Flera studier visar att familjer upplever att vårdpersonalen verkligen bryr sig om dem, om de visar känslor (Boucher, Bova, Sullivan-Bolyai, Theroux, Klar, Terrien, & Kaufman, 2010; Tye, 1993). Dock anser Tye (1993) att de har en bristande vilja att visa känslor för familjerna (Tye, 1993). Även Cullberg (2006) menar att vårdpersonal undviker att skapa känslomässiga relationer med familjer. Detta kan bero på att de skyddar sig själva (Cullberg, 2006). Om vårdpersonalen inte kan hantera sina känslor så tar de avstånd från familjerna (Erza, 2010). Det kan även vara så att de är rädda för att göra fel i kontakten med den döende och dennes familj. Följden blir att vårdpersonalen inte visar känslor. Detta utgör ett problem i vården då det kan vara betydelsefullt för familjerna om vårdpersonalen visar sina känslor (Callari, 1987).

Vårdpersonalen ska utföra fysisk beröring. Familjer vill att vårdpersonal ska beröra dem (Janssen & Macleod, 2010). Beröring är för människan ett grundläggande behov (Uvnäs-Moberg, 2000). Detta behov är det som utvecklas tidigast. Det följer människan genom livet men är också det behov som lämnar människan sist. Därför är beröring lika viktigt vid livets slut som vid livets början (Ardeby, 2005). Den mest grundläggande formen av kommunikation sker genom beröring av huden (Borch & Hillervik, 2005) därmed kan vårdpersonalen kommunicera med patienten när de andra sinnen inte längre fungerar (Ardeby, 2005; Uvnäs-Moberg, 2000). Eriksson (1987) menar att beröring är en viktig egenskap i vården (Eriksson, 1987). Vid beröring producerar kroppen oxytocin som Uvnäs-Moberg (2000) kallar för "lugn och ro hormonet". Oxytocin lindrar smärta och gör att patienten känner ett lugn (Uvnäs-Moberg, 2000). Om vårdpersonalen utför massage finns möjlighet för att familjer ska kunna känna en inre ro. Under massagen upplevs känslor som

värdighet, hopp, frid och fullständig avslappning. Familjer beskriver också att de kan gå in i sig själva och känner sig fria. Detta är ett sätt för vårdpersonalen att hjälpa dem att leva med sina fysiska och känslomässiga problem (Beck, Runeson & Blomqvist, 2009). Det är viktigt att vårdpersonalen förstår relevansen av beröringen då dessa stunder upplevs som om de bryr sig (Beck, Runeson & Blomqvist, 2009; Eriksson, 1987). Dock måste beröringen komma spontant för att den ska uppfattas som äkta och detta kan endast ske om denna egenskap finns naturligt i människan (Nortvedt & Grimen, 2006). Det kan exempelvis vara att ha kärleksfulla händer (Karlsson et al., 2010) som kan ge en inre värme och ibland vara lika effektiv som läkemedel (Karlsson, Bergbom & Von Post, 2004).

Beröring i vården kan delas in i två kategorier vilka är nödvändig beröring och icke nödvändig beröring. Den nödvändiga beröringen sker i samband med vardagliga omvårdnadsmoment som exempelvis påklädning. Den icke nödvändiga beröringen utför vårdpersonalen utan att situationen egentligen kräver det. En sådan handling kan exempelvis vara en klapp på axeln vid matning eller att hålla någons hand (Baggens & Sandén, 2009). Dock är det viktigt att vårdpersonalen är medvetna om att människor reagerar olika på beröring. Beröring som används för att stötta och hjälpa människor kan även upplevas negativt. Det finns faktorer som påverkar hur beröringen upplevs. Det kan exempelvis vara i vilket sammanhang den utförs samt mottagarens ålder och kön (Borch & Hillervik, 2005). Kvinnor och män har alltså olika attityder till beröring. Manliga patienter kan känna sig makt- och hjälplösa och beröringen kan även leda till känslor som olust och ångest. Kvinnliga patienter känner däremot att beröringen ger stöd och att relationen till vårdpersonalen blir vänskaplig (Ozolins & Petersson, 2005). Enligt Evans (2002) råder det en allmän uppfattning om att kvinnor utför omvårdnad och det kan kännas mer naturligt att ta emot beröring från kvinnlig vårdpersonal. Han beskriver också att kvinnor har en känsla för beröring som män saknar. Manlig vårdpersonal beskriver själva att beröring faller onaturligt för dem. Evans (2002) beskriver även att manlig vårdpersonal kan uppfattas som påträngande när de utför icke nödvändig beröring. De kan därför bära på en rädsla om att den beröring de ger ska missuppfattas. Detta gör att de känner att de måste vara försiktiga för att inte äventyra förtroendet i relationen. Därför kan manlig vårdpersonal avstå från att utföra beröring även i de situationer då det verkligen är befogat (Evans, 2002). Det uppstår ett problem i dessa

situationer då fysisk beröring faktiskt är en förutsättning för att kunna utöva vård och bör därför ha en betydande roll i omvårdnadsarbetet (Borch & Hillervik, 2005).

SLUTORD

Det har tidigare beskrivits att det finns brister i sjukvården inom palliativ vård med få vårdplatser och utbildad personal. Den mest aktuella forskningen inom palliativ vård har sammanställts och visar att det finns stora brister även där palliativ vård bedrivs. Familjers behov blir inte tillfredsställda. Familjerna upplever att vårdpersonalen inte bryr sig om dem. Bör det inte vara så att det familjer begär ska kunna uppfyllas av vårdpersonalen? Den sista tiden familjerna har tillsammans innan den döende går bort är en svår, känslös och betydelsefull tid. Denna sista tid bör inte påverkas negativt av bristande egenskaper hos vårdpersonalen. Det anses att bemötandet till familjer kan förbättras. Men hur ska detta ske? Gustafssons (2004) SAUK-modell som bygger på empiriska undersökningar beskriver i sina faser aspekter som är viktiga i mötet (Gustafsson, 2004). Familjerna i denna studies resultat beskrev också att dessa är viktiga i mötet med vårdpersonalen. Att använda sig av SAUK-modellen kan vara ett steg på vägen för att förbättra bemötandet till familjerna. Men kan en utbildning lära någon att bry sig om andra människor eller handlar det om vilka människor som bedriver vården snarare än vilken utbildning de har. Förslag till vidare forskning är hur en antagning till vårdrelaterade yrken ska kunna uppfylla kriteriet om personlig lämplighet.

REFERENSER

*Vetenskapliga artiklar som ingår i studiens resultat

Agell, A. (2011). *Familj*. Hämtad 2011-09-13, från <http://www.ne.se/lang/familj/167184#>

Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret*. Uppsala: Acta universitatis upsaliensis.

Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), 1158–1169.

Andershed, B. & Harstade, CW. (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 27(1), 61-72.

Ardeby, S. (2005). *Arbeta med beröring för friskvård och omvårdnad*. Stockholm: Ambosantus.

Baggens, C. & Sandén, I. (2009). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I: Friberg, F. & Öhlén, J. (red), (2009). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 201-236) Lund: Studentlitteratur.

Beck, I., Runeson, I. & Blomqvist, K. (2009). To find inner peace: soft massage as an established and integrated part of palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(11), 541-545.

Beck-Friis, B. & Strang, P. (2005). Inledning. I: Beck-Friis, B. & Strang, P. (red), (2005). *Palliativ medicin* (s. 13-14) Stockholm: Liber AB.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

Borch, E. & Hillervik, C. (2005). Upplevelser av kroppslig beröring i omvårdnadsarbetet – patienter berättar. *Vård I Norden*, 25(4), 4-9.

Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J. & Kaufman, D. (2010). Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12(1), 41-50.

*Briggs, D. (2010). Notes on the end of life: the social interactions between patients, carers and professionals. *Quality in Ageing and Older Adults*, 11(2), 35-46.

Buber, M. (1994). *Jag och Du*. Ludvika: Dualis.

Callari, E. (1987). *En vänlig död: om stödjande vård inför livets slut*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Eckerdal, G. (2005). Vad är hospice? I: Beck-Friis, B. & Strang, P. (red), (2005). *Palliativ medicin* (s. 187-192) Stockholm: Liber AB.

Engström, PE. (2004). *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2011-09-16, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10433/2004-123-9_200412391.pdf

Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1991). *Pausen: en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Solna: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

Eriksson, U. & Svedlund, M. (2007). Struggling for confirmation - patients' experiences of dissatisfaction with hospital care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(3), 438-446.

Erza, E. (2010). *Det goda mötet*. Stockholm: Norstedts.

Evans, J. (2002). Cautious caregivers: gender stereotypes and the sexualization of men nurses' touch. *Journal of Advanced Nursing*, 40(4), 441–448.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2010). *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur. Hämtad 2011-09-23, från http://www.elib.se/library/ebook_detail.asp?id_type=ISBN&id=9127128369&lib=82

Friedrichsen, M. (2005). Sjuksköterskan i den palliativa vården – en roll av anpassning och balans. I: Beck-Friis, B. & Strang, P. (red), (2005). *Palliativ medicin* (s. 377-382) Stockholm: Liber AB.

Furst, CJ. (2007). *Vill Du bli vårdad i slutet av ditt liv av någon som bara har en timmes utbildning i palliativ vård?* Hämtad 2011-10-03, från <http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Rapport%20från%20seminarie t%20om%20palliativ%20vård%20i%20grundutbildningen%20maj07.pdf>

Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press.

Granehiem, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

*Guo, G., Phillips, L. & Reed, P. (2010). End-of-life Caregiver Interactions With Health Care Providers: Learning From the Bad. *Journal of Nursing Care Quality*, 25(4), 334-343.

Gustafsson, B. (2004). *Bekräftande omvårdnad – SAUK-modellen för vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Halvarsson, M. & Johansson, I. (1995). *Att ge och ta emot bekräftelse – En studie av bekräftelse i processorienterad handledning i vårdarbete*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för vårdläro- och utbildningsvetenskap.

Henoch, I. (2002). Palliativ – en begreppsanalys. *Vård I Norden*, 65(22), 10-14.

Heyland, DK., Rucker, GM., O'Callaghan, CJ., Dodek, PM. & Cook D. (2003). Ethics in cardiopulmonary medicine. Dying in the ICU: perspectives of family members. *CHEST*, 124(1), 392-397.

Holm, U. (2001). *Empati: att förstå andra människors känslor*. Stockholm: Natur och kultur.

Hynne-Bjørnerheim, A. (2003). Familjen, den döende cancerpatienten och vården i livets slutskede. I: Kirkevold, M. & Ekern-Strømsnes, K. (red), (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s. 180-205) Stockholm: Liber.

ICN. (2000). *ICN's ethical code for nurses*. Geneva: International council of nurses. Hämtad 2011-12-15, från <http://www.icn.ch/about-icn/code-of-ethics-for-nurses/>

*James, I., Andershed, B. & Ternstedt, BM. (2009). The Encounter Between Informal and Professional Care at the End of Life. *Qualitative Health Research*, 19(2), 258-271.

*Janssen, A. & Macleod, R. (2010). What does care mean? Perceptions of people approaching the end of life. *Palliative & Supportive Care*, 8(4), 433-440.

*Kaarbø, E. (2010). End-of-life care in two Norwegian nursing homes; family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1125-1132.

Kalfoss, MH. (2001). Möte med lidande och döende patienter - sjuksköterskans möte med sig själv. I: Almås, H. (red), (2001). *Klinisk omvårdnad del 1* (s. 48-64) Stockholm: Liber AB.

Karlsson, M., Bergbom, I. & Von Post, I. (2004). Patient Experiences When the Nurse Cares For and Does Not Cares For. *International Journal for Human Caring*, 8(3), 30-36.

Karlsson, M., Sivonen, K. & Von Post, I. (2007). 'Bry sig om' - en begreppsanalys. *Vård i Norden*, 27(4), 38-43.

Karlsson, M., Von Post, I. & Bergbom, I. (2010). Being Cared For and Not Being Cared For – A Hermeneutical Interpretation of An Autobiography. *International Journal for Human Caring*, 14(1), 58-65.

*Kelly, L., Linkewich, B., Cromarty, H., St Pierre-Hansen, N., Antone, I. & Gilles, C. (2009). Palliative care of First Nations people: A qualitative study of bereaved family members. *Canadian Family Physician*, 55(4), 394-395.e7.

Kierkegaard, S. (1999). Till eftertanke. I: Allende, I., Böttiger, LE. & Nordenström, J. (red), (1999). *Å herregud, mitt i semestern: en antologi (möten med sjukdom, lidande och vård)* (s. 286) Stockholm: Karolinska Universitet Press.

Kirkevold, M. (2003). Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I: Kirkevold, M. & Ekern-Strømsnes, K. (red), (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s. 19-48) Stockholm: Liber.

Kommittén om vård i livets slutskede. (2000). *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: delbetänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Hämtad 2011-09-23, från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>

Kübler-Ross, E. (1987). *Samtal inför döden: om ängslan, fruktan och förtröstan*. Stockholm: Bonniers fakta Bokförlag AB.

Kvale, S. (1996). *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage Publication.

Kåver, A. & Nilsson, Å. (2007). *Tillsammans. Om medkänsla och bekräftelse*. Stockholm: Natur och Kultur.

Leininger, M. (1995). *Transcultural nursing: concepts, theories, research and practices*. New York: McGraw-Hill.

Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage.

*Lind, R., Lorem, G., Nortvedt, P. & Hevrøy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Medicine*, 37(7), 1143-1150.

Lusensky, S. (2006). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2011-12-15, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_200610391.pdf

Meeuwisse, A. & Swärd, H. (2006). Vad är socialt arbete? I: Meeuwisse, A., Sunesson, S. & Swärd, H. (red), (2006). *Socialt arbete en grundbok* (s. 27-74) Stockholm: Natur och Kultur.

Milberg, A. (2005). Anhöriga vid palliativ vård. I: Beck-Friis, B. & Strang, P. (red), (2005). *Palliativ medicin* (s. 147-154) Stockholm: Liber AB.

Norén, J & Blomqvist, K. (2008). *Uppamma mod och utjämna makt*. Kristianstad: Forskningsplattformen för utveckling av närsjukvård.

Norstedt Förlag. (2009). *Svensk synonym ordbok*. Stockholm: Norstedts.

Norstedt Ordbok. (2000). *Norstedts Stora Engelsk-Svenska Ordbok*. Skien: NordBook.

Nortvedt, P. & Grimen, H. (2006). *Sensibilitet och reflektion: Filosofi och vetenskapsteori för vårdprofessioner*. Göteborg: Daidalos.

Ozolins, A. & Petersson, K. (2005). *Ickereciprok beröring mellan sjuksköterska och patient: en pilotstudie av äldre ortopedpatienter*. Växjö: FoU-centrum, Landstinget Kronoberg.

*Radwany, S., Albanese, T., Clough, L., Sims, L., Mason, H. & Jahangiri, S. (2009). End-of-Life Decision Making and Emotional Burden: Placing Family Meetings in Context. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 26(5), 376-383.

Schmidbauer, W. (1987). *Professionella hjälpare*. Värnamo: Alfabeta Bokförlag.

Schjødt, B. & Egeland, TA. (1994). *Från systemteori till familjeterapi*. Lund: Studentlitteratur.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad 2012-01-05, från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>

SFS 2004/05:166. *Vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2011-09-13, från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/04/55/31/823e7b77.pdf>

*Shield, R., Wetle, T., Teno, J., Miller, S. & Welch, L. (2010). Vigilant at the End of Life; Family Advocacy in the Nursing Home. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5), 573-579.

Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317-1323.

Sjögren, ML. (2009). *En bra början...? Utvärdering av projektet med Resursteam för Palliativ vård i Solna 2007–2008*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2011-09-13, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8461/2009-126-40_200912640.pdf

*Stajduhar, K., Martin, W. & Cairns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 8(3), 277-289.

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Thuné-Boyle, I., Sampson, E., Jones, L., King, M., Lee, D. & Blanchard, M. (2010). Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia*, 9(2), 259-284.

Tye, C. (1993). Qualified nurses' perceptions of the needs of suddenly bereaved family members in the accident and emergency department. *Journal of Advanced Nursing*, 18(6), 948-956.

Uvnäs-Moberg, K. (2000). *Lugn och beröring: oxytocinets läkande verkan i kroppen*. Stockholm: Natur och kultur.

Waldenström, U. (2000). *Sista året med Carl-Axel*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.

*Waldrop, D. & Rinfrette, E. (2009). Can short hospice enrollment be long enough? Comparing the perspectives of hospice professionals and family caregivers. *Palliative & Supportive Care*, 7(1), 37-47.

WHO. (2002). *National Cancer Control Programmes. Policies and Behavioural Guidelines*. Hämtad 2001-09-13, från <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>;

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
20110916	Cinahl	end of life* AND family* AND experience* OR perception*	2010-2011, English, Peer-Reviewed, Human, Palliative/ Hospice care	Abstract	77	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv, pilot studie.	<p>Holding on to normalcy and overshadowed needs: family caregiving at end of life.</p> <p>Vigilant at the end of life: family advocacy in the nursing home.</p> <p>What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients.</p> <p>What does care mean? Perceptions of people approaching the end of life.</p> <p>Next-of-kin's perspectives of end-of-life care.</p> <p>Addressing end of life care issues in a tertiary treatment centre: lessons learned from surveying parents' experiences.</p> <p>Notes on the end of life: the social interactions between patients, carers and professionals.</p> <p>End-of-life caregiver interactions with health care providers: learning from the bad.</p> <p>An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals.</p>

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
20110918	PsycINFO	end of life* OR terminal care* AND family* AND perception* OR experience*	2011-2011, English, Peer-Reviewed	Abstract	39	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv, student perspektiv.	Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. Family Perspectives on the Hospice Experience in Adult Family Homes.
20110918	PubMed	end of life* AND family* AND perception*	2010-2011, English, Human	Title/Abstract	23	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv.	Evaluating the "good death" concept from Iranian bereaved family members' perspective. What does care mean? Perceptions of people approaching the end of life. Measuring families' perceptions of care across a health care system: preliminary experience with the Family Assessment of Treatment at End of Life Short form (FATE-S). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. End-of-life caregiver interactions with health care providers: learning from the bad. Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why?

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
20110919	PubMed	terminal care* OR end of life* AND family* AND nursing* AND relation*	2010-2011, English, Human,	Title/Abstract	8	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv.	Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. Medical futility in children's nursing: making end-of-life decisions.
20110919	PsycINFO	professional family relation* AND terminal care*	2010-2011, English, Peer-Reviewed	Abstract	8	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv, avgift för att läsa abstract.	Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care.
20110919	PsycINFO	terminal care* OR end of life* AND family* AND nursing* AND relation*	2010-2011, English, Peer-Reviewed	Abstract	7	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, avgift för att läsa abstract.	Staff and family relationships in end-of-life nursing home care.

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
20110919	Cinahl	terminal care* OR end of life* AND family* AND nursing* AND relation*	2010-2011, English, Peer-reviewed, Human	Abstract	23	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv.	The Shift to Early Palliative Care. Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness. Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK.
2011129	Cinahl	end of life* AND family* AND experience* OR perception*	2009, English, Peer-Reviewed, Human, Palliative/Hospice care	Abstract	47	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv, pilot studie, kvantitativ studie.	Challenges facing families at the end of life in three settings. Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study. Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of "security".
2011129	Cinahl	end of life* AND family* AND experience*	2009, English, Peer-Reviewed, Human, Palliative/Hospice care	Abstract	21	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv, pilot studie, kvantitativ studie.	Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study. Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of "security". Can short hospice enrollment be long enough? Comparing the perspectives of hospice professionals and family caregivers.

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
20111129	PubMed	end of life* AND family* AND experience*	2009, English, Human.	Title/Abstract	54	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv, kvantitativ studie.	<p>Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of "security".</p> <p>Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study.</p> <p>Palliative care of First Nations people: A qualitative study of bereaved family members.</p> <p>Beyond Polarization, Public Preferences Suggest Policy Opportunities to Address Aging, Dying, and Family Caregiving</p> <p>End-of-Life Decision Making and Emotional Burden: Placing Family Meetings in Context</p> <p>The Encounter Between Informal and Professional Care at the End of Life</p>
20111129	PsycINFO	end of life* AND family* AND perception*	2009, English, Human.	Abstract	17	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv, litteraturstudie, kvantitativ studie.	Challenges facing families at the end of life in three settings.

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
20111129	PsycINFO	end of life* AND family* AND experience*	2009, English, Human.	Abstract	65	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv, litteraturstudie, kvantitativ studie.	<p>Challenges facing families at the end of life in three settings.</p> <p>Beyond polarization, public preferences suggest policy opportunities to address aging, dying, and family caregiving.</p> <p>End-of-Life Decision Making and Emotional Burden: Placing Family Meetings in Context</p> <p>The Encounter Between Informal and Professional Care at the End of Life</p> <p>Looking Beyond Where Children Die, Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death.</p> <p>Vulnerability and access to care for South Asian Sikh and Muslim patients with life limiting illness in Scotland: prospective longitudinal qualitative study</p>

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
20111129	PsycINFO	end of life* AND family* AND perception* OR experience*	2009, English, Human.	Abstract	72	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv, litteraturstudie, kvantitativ studie.	<p>Challenges facing families at the end of life in three settings.</p> <p>Beyond polarization, public preferences suggest policy opportunities to address aging, dying, and family caregiving.</p> <p>End-of-Life Decision Making and Emotional Burden: Placing Family Meetings in Context</p> <p>The Encounter Between Informal and Professional Care at the End of Life</p> <p>Looking Beyond Where Children Die, Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death.</p> <p>Vulnerability and access to care for South Asian Sikh and Muslim patients with life limiting illness in Scotland: prospective longitudinal qualitative study</p>

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
20111129	PsycINFO	end of life* OR terminal care* AND family* AND perception* OR experience*	2009, English, Human.	Abstract	55	Svarar ej till syfte, sjuksköterskans perspektiv, patientens perspektiv, litteraturstudie, kvantitativ studie.	<p>Challenges facing families at the end of life in three settings.</p> <p>Beyond polarization, public preferences suggest policy opportunities to address aging, dying, and family caregiving.</p> <p>End-of-Life Decision Making and Emotional Burden: Placing Family Meetings in Context</p> <p>The Encounter Between Informal and Professional Care at the End of Life</p> <p>Looking Beyond Where Children Die, Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death.</p> <p>Vulnerability and access to care for South Asian Sikh and Muslim patients with life limiting illness in Scotland: prospective longitudinal qualitative study</p>

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Briggs Daniel England 2010	Notes on the end of life: the social interactions between patients, carers and professionals.	Syftet var att få en förståelse för patientens och familjens upplevelser och förväntningar under vård i livets slut skede.	Sjukvårdspersonal identifierade möjliga deltagare. Deltagarna tillfrågades av forskarna via telefon om de ville medverka i studien. Deltagarna (n=50) var folkbokförda på samma ort. 30 av dem var patienter och 20 var familjemedlemmar. Deltagarna var mellan 40-90 år. Kvalitativ metod. Intervjuer och observationer. Intervjufrågorna var både öppna och slutna.	Data samlades in i deltagarnas hem eller på sjukhus om de befann sig där samt i vissa fall per telefon. Intervjuerna varade mellan 30-90 minuter. Etnografisk metod. Data transkriberades och analyserades med induktiv ansats till teman.	Teman: Patientens och familjens syn på vård i livets slutskede på stadens sjukvårdsinrättningar. Spända känslor i vård i livets slutskede. Relationen mellan patient/familjen och vårdpersonalen.	Hög
Janssen Anna & MacLeod Roderick England & Nya Zeeland 2010	What does care mean? Perceptions of people approaching the end of life.	Syftet var att få en förståelse för betydelsen av att vårdpersonalen bryr sig om patienterna och deras familjemedlemmar.	Sjukvårdspersonal identifierade möjliga deltagare. Av deltagarna (n=26) var 13 döende patienter och 13 var deras familjemedlemmar. Kvalitativ metod. Semistrukturerad intervju.	Intervjuerna varade mellan 60-90 minuter. Intervjuerna hade fenomenologiskt perspektiv. Intervjuerna blev inspelade och transkriberade. De lästes flera gånger av båda forskarna. Analyserades till teman. Fortsatt till datamättnad uppnåddes.	Teman: Läkarnas kontakt med patient och familj. Läkarna lär känna patient och familj. Uppfattningar om läkare som bryr sig om. Vad patienten förväntar sig av läkaren.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Guo Guifang, Phillips Linda & Reed Pamela USA 2010	End-of-Life Caregiver Interactions With Health Care Providers Learning From the Bad.	Syftet var att beskriva upplevelser och samspel med vårdpersonal utifrån familjens perspektiv vid vård i livets slutskede.	Forskarna identifierade deltagarna genom sjukhus, tidningsannonser och äldreboenden. Deltagarna (n=27) var familjemedlemmar till patienter som vårdas i livets slutskede. Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer.	Deltagarna fick bestämma vart intervjuerna skulle göras. De skedde oftast i hemmet. Intervjuerna varade mellan 45 minuter till två timmar. Forskarna använde konstant jämförande metod. Alla intervjuerna inspelades och transkriberades. Analyserades till teman. Fortsatte tills datamättnad uppnåddes.	Teman: Bra möte. Dåligt möte.	Hög
Stajduhar Kelli, Martin Wanda & Cairns Moira USA 2010	What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients.	Syftet var att beskriva vad som förvärrar sorgen för de som vårdar en familjemedlem i livets slutskede.	Deltagarna (n=33) varav 19 var familjemedlemmar som vårdar den sjuke i livets slutskede och 14 var vårdpersonal. Kvalitativ och kvantitativ metod. Intervjuer, fokusgruppsintervjuer (en med familjemedlemmar och en med vårdpersonal) samt enkät.	Mixed-method. Intervjuerna är inspelade och transkriberade. De lästes av alla tre forskare. Analyserades till tema.	Teman: Hantera vardagliga händelser. Hantera svårigheter som familjevårdare. Hantera vårdsystemet.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Lind Ranveig, Lorem Gier, Nortvedt Per & Hevrøy Olav Norge 2011	Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end- of-life decisions	Syftet var att undersöka anhörigas upplevelse i beslutsprocessen vid vård i livets slut på norska intensivvårdsavdelnin- gar.	Fyra sjukhus deltog i studien. De inkluderades beroende på hur stor deras intensiv vårdavdelning (IVA) var, det skulle vara mer än 8 vårdplatser och en allmän IVA. Deltagarna (n=27) var familjemedlemmar till patienter som dött efter beslut om att avsluta livsuppehållande åtgärder som fanns dokumenterat i journalen. De identifierades utifrån patienternas datajournal av forskningssamordnare. Både familjemedlem och patient skulle vara över 18 år. Kvalitativ metod. Intervjuer samt telefonintervjuer. Intervjuerna börjades med en öppen fråga för att sedan följa teman.	Intervjuerna gjordes 3-12 månader efter patienten hade gått bort. Intervjuerna utfördes hemma hos familjen förutom hos två deltagare då telefonintervjuer gjordes. Intervjuerna varade i ca: 60 minuter. Forskarna analyserade med en konstruktiv, tolkande analys kopplat till Grounded Theory. Intervjuerna spelades in och transkriberades.	Familjen vill vara mer aktiv i vård i livets slut för att kunna tillgodose patientens önskemål.	Hög
Shield Renee, Wetle Terrie, Teno Joan, Miller Susan & Welch Lisa USA 2010	Vigilant at the End of Life: Family Advocacy in the Nursing Home.	Syftet med studien var att beskriva familjemedlemmarnas uppfattningar av vård i livets slutskede.	Deltagarna (n=54) hade deltagit i en tidigare nationell studie och de var familjemedlemmar eller vänner till en avliden person. Forskarna hade identifierat deltagarna från ett nationellt dödsorsaks register. Telefonintervjuer	Intervjuerna varade mellan 35-90 minuter. Etnografisk metod. Intervjuerna var inspelade, transkriberade och analyserades till tema.	Teman: Påverka vårdpersonalen? Familjens oro och hur den bemöts i vård i livets slut. Fördelar med att påverka vårdpersonalen. Påverkan på vården.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Kaarbø Elsa Norge 2010	End-of-life in two Norwegian nursing homes: family perceptions.	Syftet var att utforska familjens upplevelser när de har varit närvarande omedelbart före och efter döden till en familjemedlem på ett vårdhem.	Deltagarna (n=50) var familjemedlemmar till patienter som vårdats i livets slut skede. De valdes ut från två vårdhem i Norge. Kvalitativ och kvantitativ metod. Strukturerade intervjuer.	Intervjuerna gjordes åtta veckor efter att familjemedlemmen gått bort. Deltagarna bestämde platsen för intervjun. Intervjuerna varade mellan en till två timmar. Mixed-method. Analyserades med SPSS version 14. Analyserades till tema.	Teman: Koncept för en bra vård. Begränsningar av vården. Behov av förbättring.	Medel
Kelly Len, Linkewich Barb, Cromarty Helen, St Pierre-Hansen Natalie, Antone Irwin & Gilles Chris Kanada 2009	Palliative care of First Nations people: A qualitative study of bereaved family members.	Syftet var att förstå tvärkulturell vård i livets slut från familjens perspektiv.	Deltagarna (n=10) var familjemedlemmar till patienter som vårdats i livets slutskede. De identifierades från ett sjukhus i Ontario. Kvalitativ metod. Semi-strukturerade intervjuer.	Intervjuerna gjordes i genomsnitt inom ett år efter att patienten hade gått bort. Fenomenologisk metod. Triangulering. Data analyserades till tre teman.	Teman: Kommunikation. Omvårdnad. Miljö.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
James Inger, Andershed Birgitta & Ternstedt Britt-Marie. Sverige 2009	The Encounter Between Informal and Professional Care at the End of Life.	Syftet var att beskriva familjemedlemmars erfarenhet av informella och professionella möten i vård i livets slut.	Deltagarna (n=27) var familjemedlemmar till patienter som vårdats i livets slut. Familjemedlemmarna till alla patienter som vårdats och dött på ett universitets sjukhus i Sverige valdes ut. Familjemedlemmarna var mellan 37 och 83 år.	Intervjuerna gjordes 6-8 månader efter att familjemedlemmen gått bort. Intervjuerna varade mellan 1-2.5 timme och avslutades när deltagaren inte hade något mer att berätta. Hermeneutisk metod. Intervjuerna transkriberades. Analyserades till teman.	Teman: Familjen måste kämpa för att patienten ska få vård. Familjen blev lämnad av den sjuke. Familjen blev vän med vårdpersonalen för patientens skull. Familjen håller sjukdomen på distans för patientens skull. Familjen vakar bredvid patienten. Familjen väntar på döden vid patientens sida. Familjen var expert och beskyddare över patienten.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Radwany Steven, Albanese Terry, Clough Lynn, Sims Linda, Mason Hallie & Jahangiri Sudy. USA 2009	End-of-Life Decision Making and Emotional Burden; Placing Family Meetings in Context.	Syftet var att få en förståelse för familjens erfarenhet och känslomässiga börda i vård i livets slut	Deltagarna (n=23) var familjemedlemmar till patienter som vårdats i livets slut. Familjemedlemmarna som hade deltagit på uppföljningssamtal efter att patienten gått bort valdes ut. Kvalitativ metod. Semi-strukturerade intervjuer.	Intervju frågorna var både öppna och slutna. Intervjuerna varade i 60 minuter. Intervjuerna transkriberades och analyserades med Grounded Theory, till datamättnad och analysmättnad uppnåddes.	Det som påverkar den känslomässiga bördan är sjukdomserfarenhet, familjemöte och dödsprocessen.	Hög
Waldrop Deborah & Rinfrette Elaine USA 2009	Can short hospice enrollment be long enough? Comparing the perspective of hospice professionals and family caregivers.	Syftet var att undersöka psykosociala faktorer vid vård i livets slut genom att jämföra vårdpersonalens och familjens perspektiv.	Deltagarna(n=109) var vårdpersonal i hemmet (n=53) samt familjemedlemmar (n=56) till patienter som vårdades i livets slut. Sjukhuset identifierade lämpliga deltagare. Kvalitativ metod. Fokusgruppsintervjuer. Två grupper med bara vårdpersonal och en med bara familjemedlemmar.	Intervjuerna hade både öppna och slutna frågor. Intervjuerna transkriberades. Forskarna har använt sig av konstant jämförande metod. Fokusgrupperna analyserades var för sig och analyserades till teman.	Teman: Hanterbarhet. Begriplighet. Meningsfullhet.	Hög

Bilaga 3

Mall för granskning av vetenskapliga artiklar

Mall för granskning av vetenskapliga artiklar

Detta är ett hjälpmedel för att bedöma vetenskapliga artiklars kvalitet och användbarhet för Dina studiesyften. Besvara inte kriterierna med endast Ja eller Nej. Motivera alltid Din bedömning. Alla frågor är inte relevanta för alla artiklar.

Börja med slutet! 1. Konklusion och/eller diskussion. (eng. Conclusion/discussion)	Egna anteckningar
Försök att inledningsvis skapa Dig en uppfattning om forskarens konklusioner och/eller diskussion. Det ger dig en utgångspunkt i den fortsatta läsningen. Det är viktigt att veta vad presentationen av artikeln ska leda till för att kunna bedöma relevansen i vad som representerar underlaget för forskarens argumentation. a) Vilka resultat dominerar diskussionen och/eller konklusionen? b) Formulera Din uppfattning om konklusionen/diskussionen. Det kommer att vara en värdefull utgångspunkt i Din vidare läsning.	
2. Syfte (eng. Purpose, Aim)	
a) Vad är syftet med studien/undersökningen? b) Finns det några specifika frågeställningar formulerade? c) Verkar det rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt?	
3. Bakgrund (eng. Introduction, Background, Literature review, Conceptual framework)	
a) Refererar författaren till tidigare forskning? Om ja, vilken? b) Presenteras en teori som utgör ramen för studien? Om ja, vilken/vilka? c) Finns viktiga termer och/eller begrepp definierade? Om ja, vilken/vilka? d) Förtydligas eller förklaras det i bakgrunden varför denna studie är nödvändig? Om ja, med vilka argument? e) Beskriver forskaren sin egen förförståelse eller sitt eget synsätt (viktigt i studier med kvalitativa data). Om ja, hur? f) Verkar bakgrunden rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och författarens syfte?	

Detta förstår jag inte:

<p>4. Metod (eng. Method: Study setting, Sample, Participants, Procedure, Intervention)</p>	
<p>a) Vilken typ av studie utfördes (ex. experiment. hermeneutisk textanalys)?</p> <p>b) I vilken miljö genomfördes studien ex. sjukhus, skola, laboratorium)?</p> <p>c) <u>Urval</u> (vem, vilka, vad undersöktes)? Beskrivs ev. försökspersoner, var de unika på något sätt eller "normaltyper".</p> <p>d) Hur gick man tillväga för att välja deltagare/försökspersoner (ex. slumpmässigt urval, konsekutivt, strategiskt urval)?</p> <p>e) Hur många deltagare/försökspersoner ingick i studien?</p> <p>f) Erhölls godkännande från etisk kommitté? Beskrivs det hur försökspersonernas identitet skyddades och frivillighet garanterades?</p> <p>g) Hur gick datainsamlingen till (ex. mätningar, enkäter, intervjuer, observationer)?</p> <p>h) Verkar metoden för datainsamlingen och ev. val av försökspersoner rimliga och relevanta i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?</p> <p>i) På vilket sätt <u>analyserades</u> materialet (statistiska metoder, begreppsanalys, viss tolkningsmetod etc)?</p> <p>j) Användes beskrivande statistik (tabeller, figurer, stapeldiagram etc) och/eller statistiska analyser? Om ja, vilka?</p> <p>k) Vid statistisk analys, vilka variabler undersöktes?</p> <p>l) Beskrivs hur validitet och reliabilitet (kvantitativa analyser), trovärdighet och överförbarhet (kvalitativa analyser) säkerstälts?</p> <p>m) Tycker Du att metodavsnittet ger en tydlig beskrivning av tillvägagångssättet? Skulle det vara möjligt att göra om (replikera) studien genom att följa metodbeskrivningen?</p> <p>n) Verkar metoden som helhet rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte? Finns det svagheter av betydelse för just Dina syften?</p>	

Detta förstår jag inte:

5. Resultat (eng. Results, Findings)	
<p>a) Beskriv resultaten av undersökningen.</p> <p>b) Om statistiska analyser använts identifiera de resultat som är statistiskt signifikanta och ange signifikansnivån.</p> <p>c) Vid tolkande analyser, ange teman och/eller kategorier. Verkar resultaten logiska, tillförlitliga och trovärdiga?</p>	
6. Diskussion och/eller konklusion (eng. Discussion, Conclusion, Implications for further research)	
<p>Läs nu diskussion och konklusion igen.</p> <p>a) Vilka slutsatser drar forskaren?</p> <p>b) Vilka begränsningar diskuterar forskaren?</p> <p>c) Räkna upp förslag på fortsatt forskning, forskarens och/eller egna.</p> <p>d) Verkar detta rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?</p>	
7. Innebörden av studien för den praktiska vården (eng. Clinical implications, Implications for practice)	
<p>a) Vilka resultat kan ha betydelse för den praktiska vården enligt forskaren?</p> <p>b) Anser Du att resultaten är lämpliga att omsätta i praktiskt vårdarbete? Om ja, i vilken miljö?</p> <p>c) Hur skulle användandet av dessa resultat förändra arbetet på Din avdelning? Beskriv utifrån tidsaspekter, arbetsbelastning, ekonomi, juridiska och etiska aspekter, kvalitet för vem/vilka grupper.</p>	
8. Sammanfattande helhetsbedömning	
<p>a) Syftet: varför har undersökningen gjorts?</p> <p>b) Genomförandet: på vilket sätt har undersökningen gjorts?</p> <p>c) Kvaliteten: hur bra <u>anser du</u> att undersökningen är?</p> <p>d) Relevans: är denna studien relevant för dina patienter?</p>	

Detta förstår jag inte:

Bilaga 4

Modifierat protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristiska Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

-Relevant? Ja Nej Vet ej

-Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

-Urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

-Datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

-Analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

-Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

-Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

-Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

-Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

Sammanfattande bedömning

Hög Medel Låg