

Närståendes upplevelser av avancerad vårdplanering: En litteraturstudie

Elisabeth Filipsson
Emelie Trönnhagen

**Sjuksköterska
2018**

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Närståendes upplevelser av avancerad vårdplanering:

En litteraturstudie

Close relatives experiences in advanced care planning:

A literature review

Elisabeth Filipsson

Emelie Trönnhagen

Kurs: O0009H. Examensarbete 15 hp

Höstterminen 2018

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Britt-Marie Wälivaara

Närståendes upplevelser av avancerad vårdplanering: En litteraturstudie

Elisabeth Filipsson
Emelie Trönnhagen

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

När en patient har drabbats av obotlig sjukdom, och död kan väntas inom en överskådlig tid bör vårdpersonal erbjuda planering av den palliativa vården för patient och närstående. Syftet med planeringen är att vägleda och möjliggöra förberedelse, val av vårdform och skapa delaktighet och valfrihet inför behandling. Här samtalas det även om önskningar inför livets slut. Denna process kan medföra många svårigheter för både närstående och patient. Närstående är ett känslomässigt stöd för patienten och kan hjälpa till att föra dennes talan i en svår situation. Syftet med studien var därför att beskriva närståendes upplevelser av avancerad vårdplanering. En systematisk litteratursökning i databaserna Cinahl och PubMed genomfördes och efter kvalitetsgranskning valdes slutligen elva studier. Dessa analyserades med kvalitativ manifest innehållsanalys och resulterade i fem slutliga kategorier: *Att vilja vara engagerad i vården, Att ha behov av planerad och återkommande information, Att behöva prata om döden trots att ämnet var svårt, Att önska samtal vid rätt tidpunkt, Att inte vilja men känna sig tvungen att ta beslut.* Studiens slutsatser visade att närstående ville vara engagerade i vården och deltog oftast i all kommunikation med vårdpersonal. Det visade sig att det fanns många svårigheter för närstående vid deltagande av beslut gällande patientens vård. Det var tydligt att tidpunkten för brytsamtal hade stor betydelse. Samtalen bör vara återkommande och påbörjas redan i primärvården. Kommunikationen ska ges med finkänslighet, den är mycket betydelsefull eftersom närstående söker stöd i den svåra situation de befinner sig i. Patient och närstående behöver i den palliativa vården ses som en enhet och det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap i ämnet. Det behövs mer forskning inom området, palliativ vård inriktat på hälsa och välbefinnande är idag relativt outforskat

i

Sverige.

Nyckelord: Avancerad vårdplanering, upplevelser, närstående, kvalitativ innehållsanalys, litteraturstudie.

När en patient drabbas av sjukdom kan hela livet förändras och därmed förändras också livet för närstående. Hotet är till stor del obotliga kroniska sjukdomar där prognos, förlopp och behandling har ett osäkert och långvarigt förlopp som stegvis leder till döden (Öhman, Söderberg & Lundman, 2006). Andershed och Ternestedt (2001) förklarar att det är komplicerat att vara närstående till någon som befinner sig i livets slut. Den närstående behöver hantera både sin egen- och patientens sorg samtidigt som det finns praktiska problem att lösa. Svensk sjuksköterskeförening (2015) menar att familjens medlemmar påverkas av varandras hälsa och liv och behöver därför ses som en enhet inom sjukvården

Sjukdomen slår hårt mot närståendes liv vilka också ofta deltar i vården på flera sätt och inom flera olika vårdformer. De som lever närmast en patient med en allvarlig kronisk sjukdom kan få en minskad personlig frihet och tvingas ta ett stort ansvar över den sjuke. Ängslan både om patienten och hur sjukdomen ska påverka ens eget liv kan utgöra en ständig kamp för att hitta styrkan att bära detta ansvar, vilket kan bli överväldigande. Föreställningar om att ingen kan ta ens plats kan medföra svårigheter att acceptera utomståendes hjälp (Öhman & Söderberg, 2004). Förändrade relationer mellan närstående och patient skildras av Martín, Olano-Lizarraga och Saracibar-Razquin (2016), de beskriver att steget från att vara make, maka, son, dotter eller vän till att inta en vårdande roll kan bli svår. Det kan behövas ett nytt sätt att se på livet för att kunna tillgodose patientens önskingar och behov. Ansvaret för den andre, speciellt när det gäller make eller maka, beskrivs av Öhman och Söderberg (2004) också kunna handla om en känsla av plikt i att ta hand om den andre. Martín et al. (2016) beskriver att många närstående saknar erfarenhet av sjukdom och vårdande vilket kan innebära frustration över huruvida uppgifter utförs rätt eller om de kan skada patienten. Det som ansågs som en viktig och relevant del visade sig vara behovet av information och kommunikation gällande den aktuella sjukdomen, vården inför framtiden samt stöd i detta.

De senaste decennierna har även medfört en växande mångkultur. Syn på hälsa, sjukdom och vård kan skilja sig åt men oavsett kultur utgör närstående ofta en central roll.

Inom ett flertal kulturer finns en livssyn där det anses vara närståendes plikt att skydda patienten från svåra val gällande besked om sjukdom och vård i livets slut. Istället axlar närstående bördan själv. Vårdpersonal bör ha vetskap och vara väl förtrogen med kunskap för att navigera bland kulturella övertygelser, värderingar och praxis. Samtal med en god kommunikationsteknik är en stor del för att resultatet ska bli tillfredsställande för alla parter (Singer Kagawa & Blackhall, 2001). Sjuksköterskan kan i alla vårdformer hamna i situationer

där patientens hälsotillstånd förändras eller försämras. Därför behövs goda kunskaper för att på bästa sätt kunna bemöta och förebygga ovisshet, ge stöd och vägledning i en svår tid till både närstående och patient (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Genom att tidiga samtal utförs med patienter som lider av en obotlig sjukdom ges möjlighet för läkare och övrig vårdpersonal att förstå dennes önskemål (Chandar et al., 2017). Forskning har tidigare visat att på vilket sätt information presenteras av vårdpersonal för närstående och patient har stor betydelse för hur det mottas (Fallowfield & Jenkins, 2004).

Advanced Care Planning (ACP) är ett internationellt begrepp som används i många länder. Det definieras av Rietjens et al. (2017) som en process med samtal i flera steg, vilket innebär att försöka identifiera och definiera inställningar och mål för framtida medicinsk behandling där patient, närstående och vårdpersonal kan diskutera tillsammans. ACP är ett slags livstestamente vilket omfattar en bredd där fokus inte bara ligger på en fysisk nivå utan även innefattar sociala, psykologiska och andliga preferenser. Dessa bör regelbundet granskas och tas i beaktning när en person inte längre kan fatta egna beslut. Upplevelser av hur närstående upplever ACP-samtal anses av författarna i denna studie kunna utgöra en viktig indikator på vårdkvalité. Enligt Lindqvist och Tieshelman (2016) dör cirka 90 000 människor i Sverige varje år, varav 42 procent inte är klassad som plötslig död. Socialstyrelsens mål är att 98 procent ska erbjudas brytpunktssamtal, men enligt Sveriges kommuner och landsting (2018) är det endast 75,5 procent som erhåller detta. Lindqvist och Tieshelman (2016) menar att det är viktigt att tydliggöra och frambringa en medvetenhet om val som kan stödja till en ökad livskvalité tidigt i sjukdomsprocessen men även i livets slut.

Palliativ vård definieras som vård som lindrar symtom utan att det finns bot för underliggande sjukdom. Den kännetecknas av en helhetssyn på människan och kan implementeras för alla, oavsett diagnos eller ålder, men behoven kan variera utifrån patientens sjukdomstid och sjukdomens förlopp. Vården kan ha en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen kan vara lång med en livsförlängande behandling. Den senare fasen utformas framförallt med fokus på lindrande av lidande för både patient och närstående i livets slutskede. Vården i detta läge syftar till att stödja patientens värdighet och främja största möjliga välbefinnande i livets slut. Vården kan ses utifrån fyra hörnstenar; symtomlindring, teamarbete runt patienten- utifrån behov, god kommunikation mellan patient, personal och närstående. Det är väsentligt att stöd till närstående ges eftersom de till stor del framstår som viktiga och betydelsefulla personer vid vård i livets slut (Socialstyrelsen, 2016).

Brytpunktssamtal innebär att svåra och sorgliga besked ska lämnas, informeras och samtalas om, det är en svår men nödvändig del inom sjukvården (Socialstyrelsen, 2016). När en patient övergår till palliativ vårdinriktning, då kurativ behandling inte längre är möjlig ska patient och närstående erbjudas ett brytpunktssamtal. Det är oftast läkaren som initierar dessa samtal i samråd med en sjuksköterska. Det är en fördel om närstående medverkar under samtalet. Samtalet syftar till att förbereda berörda parter på att livets slut närmar sig, diskutera eventuell livsförlängande behandling och symtomlindring. Hänsyn ska tas till parternas önskemål för vård i livets slut, det finns dock individer som inte vill veta allt som kommer att hända, detta måste tas i beaktning. Det är viktigt att vara tydlig i de frågor som ställs. Även om många dödsfall är väntade så är det långt ifrån alla som erbjuds ett brytpunktssamtal (Fogelqvist & Olin, 2018). Fallowfield och Jenkins (2004) beskriver samtal som en svår men nödvändig del inom sjukvården där allvarliga och sorgliga besked ska lämnas, informeras och samtalas om. De beskriver vidare att oftast all information som medför en förändring i negativ riktning i förhållande till den förväntan som patienten respektive närstående har om sjukdomstillståndet, anses som dålig. Chock, ilska, misstro och förnekelse varierar utifrån person och tidigare erfarenheter men även utifrån diagnos och prognos.

I denna studie kommer närstående att omfattas av det som beskrivs som familjefokuserad omvårdnad. Det innebär en självdefinierad, självvald grupp som upplever sig som en familj utan nödvändigtvis något släktskap, där även vänner och grannar kan ingå. ACP kommer att användas i litteraturstudien och ses som en sammanhängande process, vilket medför samtal och planering av förändring i sjukdomsprocessen samt övergång till palliativt slutskede. Eftersom samtal i palliativt skede inte utförs i den utsträckning som det kanske vore önskvärt i Sverige idag (Fogelqvist & Olin, 2018) valde författarna att skriva om det relativt outforskade Advanced Care Planning, som många länder har implementerat. Eftersom livskvalité i livets slut är en dynamisk process med individuella värderingar, anses detta som ett oerhört viktigt ämne som rör oss alla. Detta behöver lyftas och belysas för att kunna förbättras

Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes upplevelser av avancerad vårdplanering.

Metod

I litteraturstudien valdes en kvalitativ ansats, vilket Henricson och Billhult (2012, s. 130) menar är den bäst lämpade metoden för att beskriva människors upplevelser av ett visst fenomen. Författarna analyserade artiklarna utifrån en kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats i enlighet med Graneheim och Lundman (2004).

Litteratursökning

Utifrån syftet valde författarna att göra en litteraturstudie med kvalitativa artiklar, där fokus på närståendes upplevelser skildrades. Författarna förbisåg sin förförståelse inom forskningsområdet för att kunna ge en sann beskrivning av upplevelserna. Cinahl och PubMed är två databaser som är särskilt inriktade på medicin och hälsa. PubMed innehåller Medline, som är en den största medicinska databasen (Backman, 2008, s. 193). Cinahl är inriktad på hälso- och vårdvetenskaper och har till största del vetenskapliga artiklar inom omvårdnad, tandvård, nutrition och sjukgymnastik (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016, s. 81). Dessa ansågs därför lämpliga för litteratursökningen. Båda författarna gjorde sökningen oberoende av varandra i databaserna och fick fram samma artiklar.

Inklusionskriterierna var att studierna skulle vara kvalitativa och beskriva närståendes upplevelser samt att publikationsåren skulle vara mellan år 2008–2018 för att hitta så aktuellt material som möjligt. I PubMed lades engelsk text till som filter. I Cinahl kunna ytterligare begränsningar göras; peer reviewed och engelsk text. Eftersom det var svårt att hitta tillräckligt med studier gällande ACP-samtal och en viss diagnos inkluderades vuxna, över 18 år, med olika sjukdomsbild.

Samma söktermer användes i PubMed och Cinahl; Perception, Attitude, Experience*, Family, Advanced Care Planning och Qualitative Research. För att kunna hitta studier som svarade på syftet användes booelska sökoperatörer, eftersom en sökterm inte är tillräcklig för den systematiska sökningen. De booelska sökoperatörerna kombinerar söktermerna på ett matematiskt sätt. Det hjälper författarna att få fram och begränsa så relevanta träffar som möjligt (Willman, et al., 2016 s. 72). Författarna kombinerade sökblock med ”OR” och ”AND”. Sökningarna resulterade i 46 träffar (se tabell 1 och 2). Först gjordes en grovsortering utifrån rubrik och abstrakt, sedan lästes 20 artiklar i sin helhet. Därefter kunde de slutliga artiklarna som svarade på syftet väljas ut för vidare analys, se tabell 3. Totalt hittades elva

artiklar.

Tabell 1. Litteratursökning Cinahl

Syftet var att genom en litteraturstudie beskriva närståendes upplevelser av brytpunktsamtal.				
CINAHL 2018 09 06 Begränsningar: Engelsk text, peer reviewed, publikationsår 2008-2018.				
Söknr	Sökord	*)	Antal träffar	Antal valda
S1	("Perception")	CH	258,661	
S2	("Attitude")	CH	9,331	
S3	"Experience*"	FT	238,876	
S4	("Family")	CH	27,334	
S5	("Advanced Care Planning")	CH	2,017	
S6	("Qualitative Studies")	CH	72,820	
S7	S1 OR S2 OR S3	B	258,661	
S8	S4 AND S7	B	5,887	
S9	S5 AND S6 AND S8	B	16	2

* CH – Cinahl Headings

* B – Boolesk sökning

* FT – Fritext

Tabell 2. Litteratursökning PubMed

Syftet var att genom en litteraturstudie beskriva närståendes upplevelser av brytpunktsamtal.				
PubMed 2018 09 21 Begränsningar: Engelsk text, publikationsår 2008-2018.				
Söknr	Sökord	*)	Antal träffar	Antal valda
S1	"Perception"	MSH	151,643	
S2	"Attitude"	MSH	221,557	
S3	"Experience*"	FT	464,962	
S4	"Family"	MSH	106,073	
S5	"Advanced Care Planning"	MSH	3,153	
S6	"Qualitative Research"	MSH	34,659	
S7	S1 OR S2 OR S3	B	773,825	
S8	S4 AND S7	B	34,391	
S9	S5 AND S6 AND S8	B	30	9

*MSH – MESH

*B – Boolesk sökning

*FT – Fritext

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen gjordes utifrån Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU, 2014). Protokollet används för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, med fokus på upplevelser. Detta protokoll användes i sin helhet när artiklarna granskades. Författarna använde sig av ett granskningssystem som Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006, s. 95-96) föreslår; varje fråga poängsätts med noll poäng för negativt svar och ett poäng för positivt svar. Den totala poängsumman räknades sedan om till en procentsats och då kunde artikelns kvalitet bestämmas. En artikel ska uppnå 80-100 procent för hög kvalitet, 70-79 procent för medelhög och 60-69 procent för låg kvalitet. Kvalitetsgranskningen av samtliga elva artiklar gjordes enskilt av författarna och jämfördes sedan tillsammans för att diskutera oklarheter. En av de inkluderade artiklarna bedömdes ha låg kvalitet, dock beslutades att denna ändå kunde användas i litteraturstudien eftersom den innehöll rika beskrivningar av närståendes upplevelser av ACP. I tabell tre redovisas de granskade artiklarna.

Tabell 3. Översikt av artiklar som ingår i analysen (n= 11)

Förf/år/land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Bollig, Gjengedal & Rosland /2015/ Norway	Kvalitativ	18 familjemedlemmar, 25 patienter	Semistrukturerade, djupgående-intervjuer/ tolkande analys	Det finns behov av systematiska brytpunktsamtal som stöd för framtida önskningsar av vård. Detta för att underlätta beslutsfattande för alla involverade.	Hög
Frey, Foster, Boyd, Robinson & Gott /2017/ New Zealand	Kvalitativ	26 familjemedlemmar	Djupgående-intervjuer/ Analys (Donobedian, 1966).	Det saknas ofta en anpassad övergång till den palliativa vården. Tre huvudteman identifierades; okända behov av transition, brister i information och att känna sig exkluderad.	Medel
Gjerberg, Lillemoen, Reidun Førde & Reidar Pedersen /2015/Norway	Kvalitativ	33 familjemedlemmar, 35 patienter	Fokusgrupps-intervjuer/ bricolage-Metod	Det krävs initiativtagande av vårdpersonal för god kommunikation med patienter och närstående gällande frågor om ACP.	Hög

Tabell 3. Forts. Översikt av artiklar som ingår i analysen (n= 11)

Förf/år/land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Goff, Eneanya, Feinberg, Germain, Marr, Berzoff, Cohen & Unruh/2015/USA	Kvalitativ	9 familje-medlemmar, 13 patienter	Djupgående-intervjuer/ grounded theory	Det bör finnas kommunikation gällande prognos och patient-centrerad vård, med brytpunktsamtal som rutin. Bör även erbjudas tidigt i sjukdoms-förloppet, kan förbättra anpassning av vård.	Hög
Hutchison, Raffin- Bouchal, Syme, Biondo & Simon /2017/Canada	Kvalitativ	7 familje-medlemmar, 9 patienter, 9 läkare	Semistrukturerade intervjuer/ tolkande analys	Det föreligger en fördröjning av brytpunktsamtal, tills sjukdomsbördan blivit värre. Brytpunktsamtal uteblir ibland och istället görs en vårdplanering i livets slutskede.	Hög
O'Hare, Szarka, McFarland, Vig, Sudore, Crowley, Reinke, Trivedi & Taylor/2017/ USA	Kvalitativ	17 familje-medlemmar, 27 patienter	Semistrukturerade intervjuer/ induktiv analys enligt grounded theory	Visar en komplex dynamik som formar närståendes deltagande i vården av njursjuka patienter. Här poängteras ett potentiellt värde för hälso- och sjukvården att bli mer välkomnande i att erbjuda engagemang genom hela sjukdomsförloppet.	Medel
Ólafsdóttir, Jónsdóttir, Fridriksdóttir, Sigurdardóttir & Haraldsdóttir /2018/Island	Kvalitativ	5 familje-medlemmar, 7 patienter	Semistrukturerade intervjuer/ tematisk analys enligt Braun och Clarks (2006)	Genom att använda ett häfte som hjälpmedel främjas diskussionen mellan patient och närstående. Detta kan vara till stor hjälp vid brytpunktsamtal med den palliativt ansvariga sjuksköterskan.	Medel
Simon, Porterfield, Raffin-Bouchal & Heyland /2013/Kanada	Kvalitativ	225 familje-medlemmar, 278 patienter	Intervjuer, frågeformulär/ kvalitativ innehålls-analys	Hälso- och sjukvårdssystem bör förbättra kvalitét och kvantitet av brytpunktsamtal för denna patientgrupp. Rutinmässigt och schemalagt.	Medel

Tabell 3. Forts. Översikt av artiklar som ingår i analysen (n= 11)

Förf/år/land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Stewart, Goddard, Schiff & Hall/2011/ England	Kvalitativ	8 familje- medlemmar, 33 personal	Semistruktur- erade intervjuer/ kvalitativ innehålls-analys	Familjer stöder konceptet ACP. Det finns dock hinder som behöver övervinnas för lyckade samtal på äldreboenden.	Hög
Thoresen & Lillemoen/2016 /Norway	Kvalitativ	Okänt	Observationer, intervjuer/ kvalitativ innehållsanalys	Visar att närstående och patient är en sammanflätad enhet. Författarna vill att familjeetik som stärker ACP ska implementeras.	Låg
Van Eechoud, Piers, Van Camp, Grypdonck, Van Den Noortgate, Deveugele, Verbeke & Verhaeghe /2014/Belgien	Kvalitativ	21 familje- medlemmar	Semistruktur- erade intervjuer/ grounded theory	Närståendes delaktighet i ACP berodde på 1) Hur stort ansvar <i>de själva</i> ville ta. 2) Hur stort ansvar de närstående trodde att <i>patienten</i> förväntade sig de skulle ta.	Medel

Analys

Analysen i litteraturstudien gjordes utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. De presenterar en översikt över koncept som är relaterat till kvalitativ innehållsanalys; manifest- och latent innehåll, analysenhet, meningsenhet, kondensering, abstraktion, innehållsområde, kodning, kategori och tema.

Analysen utfördes med manifest ansats. Enligt Graneheim och Lundman (2004) betyder det att författarna fokuserar på det uppenbara och synliga, det som texten säger.

Arbetet inleddes med att materialet lästes igenom av båda författarna för att nå ett samförstånd av innehållet och diskuterades därefter gemensamt. Sedan påbörjades arbetet med att identifiera och extrahera meningsenheter. Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av meningsenhet är ord som är relaterade till varandra utifrån innehåll, sammanhang och som svarar på syftet. I artiklarna påträffades flera stora meningsenheter som innehöll olika betydelser, dessa bröts ner till mindre delar. Författarna var i detta steg noggranna för att se till att de inte fragmenterades. Totalt extraherades 196 meningsenheter. Alla meningsenheter översattes och kondenserades. Kondensering betyder att meningsenheterna förkortas och översätts utan att förändra kärnan i innehållet. Författarna

arbetade textnära för att betydelsen av upplevelserna inte skulle falla bort. Tabell 4 visar exempel på analys av meningsenhet.

Graneheim och Lundman (2004) presenterar abstraktion som ämnar förklara och beskriva tolkningar på en högre logisk nivå, som till exempel, kodning, kategorier eller teman. Författarna sorterade de kondenserade meningsenheterna i kategorier. Meningsenheter som beskrev liknande upplevelser placerades i samma kategori, detta utfördes sedan i flera steg till fem slutliga kategorier hade tagit sin form. Att kategorisera innehållet beskrivs som en kärnpunkt i den kvalitativa innehållsanalysen. En kategori innehåller textenheter med gemensamt innehåll. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att inga meningsenheter som svarar på syftet ska uteslutas på grund av brist på en lämplig kategori. Meningsenheter ska inte heller passa in i flera kategorier. I enlighet med Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av analysprocessen gick författarna hela tiden tillbaka till originaltexten och förvissade sig om att innehållet stämde överens med den.

Tabell 4. *Exempel på översättning och kondensering av meningsenhet*

Meningsenhet	Översättning	Kondensering	Kategori
1:1 ”I do not dare. We are too afraid to take this up” (ACP).	1:1 Jag vågar inte. Vi är för rädda för att ta upp det (ACP).	1:1 Att inte våga, på grund av rädsla för att ta upp ACP.	Att behöva prata om döden trots att ämnet var svårt.
10:5 None of the participants felt that the discussion had been opened too early, but some admitted that they were a little startled by it.	10:5 Ingen av deltagarna tyckte att diskussionen hade öppnats för tidigt, men vissa erkände att de var lite upprörda av den.	10:5 Att känna att diskussionen inte hade tagits upp för tidigt trots att några var upprörda av den.	Att önska samtal vid lämplig tidpunkt

Resultat

Analysen medförde fem kategorier som beskriver närståendes upplevelser av ACP. Resultatet presenteras i brödtext till varje kategori. Exempel ges även på citat från studierna för att stärka litteraturstudiens kvalitet (jmf. Graneheim & Lundman, 2004). Kategorier visas i tabell fem.

Tabell 5 Kategorier (n=5)

Kategorier

Att vilja vara engagerad i vården

Att ha behov av planerad och återkommande information

Att behöva prata om döden trots att ämnet var svårt

Att önska samtal vid lämplig tidpunkt

Att inte vilja, men känna sig tvungen att ta beslut

Att vilja vara engagerad i vården

I studier (Gjerberg et al., 2015; Goff et al., 2015; O'Hare et al., 2017) beskrevs att närstående deltog i nästan alla möten med vården. Detta gjordes för att närvara, stötta och hjälpa patienten, få råd av vårdpersonal samt när patienten var oförmögen att delta i samtal på egen hand. Närstående beskrev ett större engagemang vid patientens försämring i sjukdomen. Några berättade dock det motsatta; att de inte var speciellt engagerade i vården och följaktligen sällan deltog i möten med vårdpersonal (Simon et al., 2013). I studier (Gjerberg et al., 2015) uttrycktes en vilja bland närstående att kunna ha en konversation med patienten om dennes önsknings för vård i livets slut, fast det var emotionellt svårt.

(“Probe: did you start going to the appointments then?”) “Oh yes. And he didn’t know that I wrote things down. So when ... she said “How are you (patient’s name)?” And he said “Oh, just fine.” I said, “Excuse me!” And he looked at me and I started reading what I wrote down. Yeah, he about had a heart attack when he realized that I wrote everything down. Yeah ... From then on, he never got to go to the doctor by himself. I was there all the time” (O’Hare et al., 2017).

Närstående ville vara insatta i hela processen och prognos innan behandling började diskuteras. De tyckte att det var viktigt att bli medvetna om alternativ innan denna diskussion inleddes (Goff et al., 2015; Simon et al., 2013). En vilja att bli hörd, informerad och rådfrågad

vid möten beskrevs. Att på detta sätt delta i beslutsfattande tillsammans med sjuksköterska och läkare var viktigt (Gjerberg et al., 2015; Thoresen & Lillemoen, 2016). De uttryckte samtidigt vikten av bra planering gällande möten för att kunna vara delaktig i vården (Frey et al., 2017; O'Hare et al., 2017).

Närstående beskrev en önskan om en möjlighet att förbereda både sig själva och patienten inför frågorna som skulle diskuteras under samtalet med sjukvårdspersonalen, de trodde att det skulle vara lättare att hantera svåra frågor på detta vis (Goff et al., 2015; Thoresen & Lillemoen, 2016). Det var viktigt att förbereda patienten på livets slutskede genom att prata om sjukdomens verklighet. De tyckte att det var viktigt att vara engagerad i ACP eftersom de då fick en möjlighet att få höra hur patienten ville ha det. På så sätt upplevdes det lättare att delaktig i vården. (Hutchison et al., 2017; O'Hare et al., 2017; Ólafsdóttir et al., 2018; Van Eechoud et al., 2014). Någon menade att närstående skulle engageras i prognosen eftersom det skulle vara ett gruppbeslut (Goff et al., 2015; O'Hare et al., 2017).

Att ha behov av planerad och återkommande information

Närstående upplevde ett stort behov av att få information om patientens sjukdomstillstånd och att kunna planera vården. De hade en vilja att veta allt som händer. En känsla av obehag för vart patienten kommer att skickas i händelse av dödsfall där man inte kan närvara beskrevs (Gjerberg et al., 2015; Goff et al., 2015; Stewart et al., 2011).

We want to know everything... I want to know what is happening (Gjerberg et al., 2015).

En önskan hos närstående var att information skulle finnas tillgänglig och att ACP borde vara en automatisk och återkommande process genom hela sjukdomsförloppet (Bollig 2016; Goff et al., 2015; Simon et al., 2013). De ville att information skulle ges enskilt, planeras regelbundet- med plats för frågor, samt att det borde utföras på patientens behandlingsfria dag (Goff et al., 2015; O'Hare et al., 2017). Det fanns en vilja hos närstående att vara den som först informerades om situationen. Det skulle då vara möjligt att prata med patienten och andra närstående för att förbereda sig inför ACP (Thoresen & Lillemoen, 2016).

I would like to sit down with a physican who is compassionate but direct. Give me the fine points. That way I can make a good decision. Know what she wants. Hearing what's available (Goff et al., 2015).

Det fanns en förväntan och uppskattning hos närstående att samtal skulle initieras av vårdpersonal (Gjerberg et al., 2015). Närstående beskrev att det skulle betyda mycket om de blev uppmuntrade till engagemang (O` Hare et al., 2017). Något som eftersträvades var att upprätta en empatisk relation med läkaren, där denne skulle kunna ge en rak och tydlig information på ett vänligt sätt (Frey et al., 2017; Simon et al., 2013; Goff et al., 2015). Ett gott samarbete med läkare och övrig vårdpersonal stimulerade närstående och gjorde det lättare för dem att fatta bra beslut för patienten. Det medförde även att de fick stöd i att veta vad som kunde utgöra bästa vårdalternativ (Goff et al., 2015; Frey et al., 2017). Tron på att läkare fattade rätt beslut för patienten upplevdes när läkare visade sig vara förberedda inför samtal, hjälpsamma och hade lyssnat och eftersträvat ytterligare upplysningar om patientens vård (Goff et al., 2015; Hutchison et al., 2017).

Under en svår och krävande tid fanns det en önskan om en stödjande funktion av en tredje part, en så kallad ”patientnavigator”. Denna person skulle kunna ställa frågor som närstående kunde ha svårighet med samt erbjuda stöd till både patient och närstående under hela sjukdomsprocessen (Goff et al., 2015).

I en studie (Frey et al., 2017) beskrevs att förändringar i patientens vård hade utförts av vårdpersonal utan närståendes vetskap. Avsaknad av information medförde att internet användes som informationskälla. Brist på tydlig information påverkade närståendes planering vilket främjade en misstro mot vårdpersonal. Detta medförde ångest samt känsla av skuld gentemot patienten. Närstående beskrev att personalen vid ett vårdhem saknade kompetens för övergång till palliativ vård i livets slut. De kände sig maktlösa i patientens vård eftersom de förväntade sig att personalen skulle ha kunskap om den.

I would come home and get on the internet, what to expect when someone’s dying. What are the stages of dying, you know? They [ARC facility] ... could have sat down and said this is what we think is going to happen to your mum ... I got a lot more off of the internet than I did from the [ARC facility] (Frey et al., 2017).

I en studie (Frey et al., 2017) beskrev närstående att brytpunktsamtal utfördes vid inskrivning till äldreboende. Dessa samtal utfördes med hjälp av ett protokoll med kryssfrågor. Den palliativa vården var här mer inriktad på medicinsk behandling. Närstående upplevde att samtalen ofta misslyckades i att uppmärksamma dem på övergången till palliativ vård i livets

slut. Hutchison et al. (2017) menar att det kan finnas en osäkerhet hos vissa närstående om de haft ACP eller inte, eftersom de inte vet vad det innebär. En önskan fanns att kunna behålla samma läkare vid övergång till annan vård men att hen inte skulle utföra ACP eftersom hen även vårdade alla andra patienter (Goff et al., 2015; Simon et al., 2013).

Närstående beskrev att vårdpersonal trodde att ACP var utförda vid tidigare vårdtillfälle. Ibland uppfattades ACP som en praktisk och symbolisk handling som gjordes rutinmässigt (Stewart et al., 2011). Det fanns en misstro mot personal gällande samtal om död och döende eftersom närstående upplevde att vårdpersonalens uppgift var att "rädda" patienterna (Hutchison et al., 2017).

Att behöva prata om döden trots att ämnet var svårt

Närstående i studier (Bollig et al., 2015; Ólafsdóttir et al., 2018; Thoresen & Lillemoen, 2016) uttryckte att kommunikation rörande ACP kunde vara komplicerad. De menade att ämnet var av sådant slag som inte tas upp i familjer, att död inte är något det pratas om.

This is not a subject that you just start to discuss (Ólafsdóttir et al., 2018).

This (ACP and dying) is a subject that you do not talk about (Bollig et al., 2015).

Det var en svår process och att prata om döden indikerade allvaret av patientens sjukdom. Andra anledningar varför ämnet inte togs upp beskrevs vara att närstående inte vågade ta diskussionen och att den ibland undveks eftersom frågorna kunde skapa emotionell ångest. Frågor som rörde livsförlängande behandling var särskilt svåra (Bollig et al., 2015; Frey et al., 2017; Gjerberg et al., 2015; Ólafsdóttir et al., 2018; Thoresen & Lillemoen, 2016). Få hade pratat om detta med patienterna men de som hade det menade att patienten under inga omständigheter ville återupplivas eller förlänga livet på konstgjord väg (Gjerberg et al., 2015; Van Eechoud et al., 2014).

Närstående i en studie (Ólafsdóttir et al., 2018) upplevde att ett hjälpmedel, i form av ett häfte med frågor och information fungerade mycket bra som vägledning under samtalet. Det gav struktur och hjälp i samtalet och lindrade bördan genom att både patient och närstående även kunde uttrycka sig i skrift.

So we have not talked about his wishes. And now he is not able to talk anymore ... (Bollig et al., 2015).

Att patient och närstående inte kunde ha en dialog i ämnet beskrevs vara svårt, likaså upplevelsen av att inte kunna samtala med alla i vårdpersonalen (Goff et al., 2015; O'Hare et al., 2017; Simon et al., 2013). Närstående berättade dock att de var glada över att kunna ha ACP-samtal tillsammans med patient och vårdpersonal, för att prata om sådant som inte diskuteras i vanliga fall. Det underlättade eftersom parterna inte längre behövde låsas som om problemet inte fanns (Thoresen & Lillemoen, 2016; O'Hare et al., 2017; Ólafsdóttir et al., 2018).

Det beskrevs att patienten undanhöll information, både för läkaren och närstående, vilket försvårade kommunikationen (O'Hare et al., 2017). Närstående tog även upp att mottagen information från vårdpersonal kan upplevas olika i samma familj, att det föreligger olika preferenser (Hutchison et al., 2017). I studier (Simon et al., 2013; Thoresen & Lillemoen 2016) gavs uttryck för "att inse hur situationen egentligen är", att inse faktum, det är sorgligt men naturligt för äldre människor att dö.

Att önska samtal vid lämplig tidpunkt

Närstående i studier (Frey et al., 2017; Ólafsdóttir et al., 2018) hade olika uppfattningar om när ACP skulle äga rum. Vissa var lite skrämde av samtalet, trots detta ansågs det ha tagits upp vid rätt tidpunkt och andra accepterade ett initierande av diskussion om framtiden. En del påpekade att den var relevant och hjälpsam och att tillvägagångssättet gav stöd till patienter och familj. Närstående upplevde att det var bra när ACP mellan vårdpersonal och närstående gjordes i samband med inflyttning till äldreboende. Det beskrevs även att diskussion om ACP inte hade gjorts på äldreboendet förrän patienten blev sjuk (Gjerberg et al., 2015).

Närstående tyckte att ACP borde införas som rutin, medan andra tyckte att alla borde tillfrågas om deltagande (Goff et al., 2015). De poängterade att det var viktigt att samtalen inleddes av vårdpersonal för att kunna bli medvetna och inse behovet av ACP. Att träffa sjukvårdspersonal i ett tidigt skede ansågs värdefullt (Hutchison et al., 2017; O'Hare et al., 2017). De menade att frågorna verkligen var viktiga att belysa innan patientens tillstånd försämrades till den grad att diskussionen inte längre var möjlig (Gjerberg et al., 2015; Goff et al., 2015; Ólafsdóttir et al., 2018).

It could be too late if you wait until the patient's health goes from bad to worse (Gjerberg et al., 2015).

Närstående ville även skjuta upp ACP av olika anledningar. Någon ville vänta till dess att patientens hälsa hade försämrats samt få tid att tänka igenom situationen och förbereda sig, medan andra tyckte att det kändes för jobbigt att först ”anlända till slutdestinationen” för att sedan direkt börja prata om döden. En annan aspekt som framkom var att närstående trodde att patientens önsknings kanske skulle komma att ändras efter ankomst till ett vårdhem. Närstående menade att patienten inte var redo för dessa samtal (Frey et al., 2017; Gjerberg et al., 2015). Om patientens tillstånd akut försämrades uttrycktes en önskan om att hen skulle behandlas utan att kontakt behövde tas med närstående (Gjerberg et al., 2015).

We actually avoided that whole conversation ... I think the GP mentioned once, would you like to be resuscitated and it upset my mother so much we didn't go back there. She said "ooh" I'm not ready for talks like that (Frey et al., 2017).

Närstående berättade att de aldrig hade pratat med patienten om ACP. Det framkom önskan att de hade pratat om tankar för vård i livets slut, men att det aldrig blev av. Några hade tänkt på ämnet men inte diskuterat det, det beskrevs svårt att bestämma något utan att känna till patientens egna önsknings (Ólafsdóttir et al., 2018; Thoresen & Lillemoen, 2016; Van Eechoud et al., 2014).

Att inte vilja, men känna sig tvungen att ta beslut

Närstående i studier (Bollig et al., 2015; Van Eechoud et al., 2014) beskrev en kamp att inte vilja och inte kunna ta beslut för patienten. Beslutsångest upplevdes när patienten inte hade planerat något själv, men svårigheter fanns i att ta beslut för någon annans räkning (Van Eechoud et al., 2014). Det fanns tillfällen när närstående var tvungen att besluta för patienten, men när patientens tillstånd förbättrades kunde hen besluta själv (O Hare et al., 2017). Närstående som uppgav att de hade medicinsk bakgrund beskrev att de själva hade en vetskap om hur död och döende inte skulle vara men att detta också påverkade till att känna sig tvungen att besluta utan att vilja (Simon et al., 2013; Van Eechoud et al., 2014). Det fanns närstående som kände sig övergivna i beslut och skulle föredragit professionellt stöd (Frey et al., 2017). En lättnad upplevdes av närstående när läkare tog beslutet att avsluta behandling när den inte längre ansågs motiverad (Gjerberg et al., 2015). Det fanns svårigheter att

acceptera situationen och beslut tenderade att om möjligt bli än svårare (Bollig et al., 2015).

... I want to be part of the of the conversation, I want to participate in the discussion of medication and such, but specifically saying yes or no, I feel that is too much responsibility (Gjerberg et al., 2015).

Närstående beskrev att de kände sig trygga och säkra i att ta beslut när de kände patienten väl och hade vetskap om deras önskningsar (Bollig et al., 2015; Gjerberg et al., 2015; Thoresen & Lillemoen 2016; Van Eechoud et al., 2014). Närstående i studier (Gjerberg et al., 2015; Van Eechoud et al., 2014) beskrev att de haft en god relation med patienten och de litade på sig själva som vårdgivare eftersom vanan att ta beslut fanns. I vissa fall kunde det finnas speciella situationer när närstående ville bespara patienten svåra frågor och beslutsfattande. Det kunde vara när patienten drabbats av annan sorg, extrem trötthet eller att patienten inte hade viljan att ta beslut, då litade de på att den närstående gjorde det åt dem (Thoresen & Lillemoen, 2016).

I studier (Bollig et al., 2015; Gjerberg et al., 2015; O'Hare et al., 2017) uttrycktes svårigheter med att fatta beslut, både större och mindre. Att vara den som plötsligt, utan förvarning skulle bli tvungen att ta dessa beslut beskrevs som påfrestande. Rädsla för döden och att planera denna beskrevs vara svårt (Simon et al., 2013). Närstående berättade att de aldrig lyft ämnet med patienten om ACP. Flera önskade att de skulle pratat om vård i livets slut, att tankar om det funnits men att det aldrig blivit av. Det beskrevs svårt att bestämma något utan att känna till patientens egna önskningsar (Ólafsdóttir et al., 2018; Thoresen & Lillemoen, 2016; Van Eechoud et al., 2014).

Närstående tog även upp känslan av att känna skuld i samband med beslut om att avsluta behandlingar, trots vetskapen om att det egentligen var rätt beslut och att det gjordes för att patienten skulle slippa lida mer. Någon ville känna sinnesro över att veta att de gjort allt de kunnat, det fanns en vilja att inte bli betraktad som att ha gett upp om sina släktingar (Bollig et al., 2015; Frey et al., 2018; Goff et al., 2015).

Yeah, it [ACP] was really something to think about. But when you have to say – take her off [dialysis] and she's not going to be with you anymore. You know you really have to think about that. And this is something I have to live with. I have to say ... I don't want to see my wife suffer anymore than what she is, but I also don't want to have a guilty conscience (Goff et al., 2015).

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes upplevelser av avancerad vårdplanering. I resultatet presenterades följande fem kategorier som framkommit under arbetet med analysen: att vilja vara engagerad i vården; att ha behov av planerad och återkommande information; att behöva prata om döden trots att ämnet var svårt; att önska samtal vid lämplig tidpunkt; att inte vilja, men känna sig tvungen att ta beslut.

Resultatet visade att det var viktigt för närstående att vara delaktiga i hela vårdförloppet. Att kunna ha en dialog tillsammans med patienten ansågs angeläget. Benzein, Johansson, Årestedt och Saveman (2008) menar att närståendes delaktighet är viktig och att de bör ses som en resurs i omvårdnaden. De har ofta en vilja att delta i vården, och vårdpersonal behöver därför initiera dem till deltagande. I förlängningen kan detta bidra till ökad vårdkvalitet. De menade vidare att blivande sjuksköterskor redan på utbildningsnivå behöver lära sig ett familjefokuserat perspektiv. De argumenterar för ett arbetssätt där fokus ligger på att etablera samarbete med närstående eftersom de är experter på den specifika situationen.

Resultatet visade att närstående ville vara engagerad i vården och att de hade ett stort behov av att få information rörande patienten. Inom den familjecentrerade omvårdnaden ses hälsostödjande familjesamtal som en omvårdnadsåtgärd. Denna åtgärd skulle kunna tillämpas för att möta några av behoven närstående upplever. Samtalen genomförs ofta av två samtalsledare. Tillvägagångssättet är i regel tre samtal, därefter skickas ett avslutande brev till patienten. En uppföljning ska göras efter en tid. Målet med samtalen är att kunna förändra sitt tankesätt genom att utveckla alternativa tankar om den svåra situation de befinner sig i. Det samtalas även om vad det innebär att leva med ohälsa. Samtalen kan tillämpas vid alla sjukdomstillstånd samtalsledarna vägleder samtalet genom erfarenheter av andra familjer i sorg. Patienten och närstående bestämmer själva vilka som ska vara närvarande vid samtalen

(Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Det går att dra en slutsats av resonemanget; alla parter behöver samverka för att kunna optimera omvårdnaden kring patienten.

Antonovsky (2005) tar upp hur viktigt det är med en känsla av sammanhang (KASAM), relationer är en viktig pusselbit för att kunna känna detta; världen som begriplig, hanterbar och meningsfull. Litteraturstudiens resultat visade hur viktigt det är för närstående att kunna engagera sig i vården av patienten. Många människor försöker skapa ett sammanhang trots livshotande sjukdom för att på så sätt finna mening i livet igen. Relationer som främjar motivation, engagemang och stöd kan skapa denna känsla. Att inkludera närstående i ACP kan främja relationen mellan parterna, varför det är så viktigt att de inkluderas i samtalen. Det är av stor vikt för blivande sjuksköterskor att ha kunskap om detta.

I litteraturstudiens resultat framgår att prata om döden trots att ämnet var svårt kunde skapa emotionell ångest. Att samtala om död och döende undveks därför. Närstående beskrev att medvetenhet om allvaret i patientens sjukdom och deltagande i beslut rörande livsförlängande behandling var mycket svårt. Svårigheterna medförde att närstående inte hade förberett sig själva inför patientens kommande död. Mori et al. (2018) menar att närstående i sorg som hade agerat och förberett sig för döden och pratat om den var mindre benägna att drabbas av depression både under och efter sjukdomsförloppet, jämfört med de som inte hade pratat om ämnet tillsammans med den sjuke patienten. De menade dock att det var vanligare att sörjande närstående förberedde sig för döden, än att de uttryckligen talade om den. Detta resonemang stämmer väl överens med resultatet i litteraturstudien, som visade att många närstående undvek ämnet.

Resultatet visade att döden var ett svårt ämne att prata om. Song, Metzger och Ward (2017) beskriver att det kan underlättas genom att erbjuda samtal i tidigt skede, redan i öppenvården. Patient och närstående bör erbjudas samtal som inte startas med att planera för en kommande försämring och död utan med fokus på att hantera sjukdomen. Författarna presenterar en specifik metod som kan tillämpas vid svåra samtal; SPIRIT (Sharing Patient's Illness Representations to Increase Trust). Frågorna i ämnet är specifikt utformade med finkänslighet för att kunna öppna upp för en bättre kommunikation. Detta har visat sig kunna stärka relationer. Sudore och Fried (2010) menar att det krävs en känslighet i frågor gällande död från vårdpersonal. Genom att denna process påbörjas i öppenvården kan det skapa utrymme till förberedelse och närstående kan lättare fatta beslut tillsammans med, och för patienten.

Närstående uppgav efter samtalet ökad sinnesro.

I resultatet i litteraturstudien framkommer hur viktigt det var för närstående att ACP hålls vid "rätt tidpunkt". Åsikterna gick isär om vad som ansågs lämpligast. En del tyckte att diskussionen hade tagit upp vid rätt tidpunkt och var nöjda med hela processen, medan andra tyckte att det borde tas upp så tidigt som möjligt. Det fanns även önskemål om att skjuta upp samtalet. Dee och Endacott (2011) bekräftar problematiken och menar att det är viktigt att göra rätt sak vid rätt tidpunkt. Författarna undersökte möjligheterna för implementering av "The Liverpool Care Pathway For Dying" (LCP), som syftar till att garantera minimikrav för vård av svårt sjuka patienter. De beskriver att det är svårt, men att implementeringen av LCP måste införas vid rätt tid för att minska oro hos patienter och närstående. Dee och Endacott föreslår utbildning i kommunikation för vårdpersonal som en lösning på problemet.

I samband med oförutsedda händelser är det viktigt att brytpunktsamtalen har genomförts i ett tidigt skede och återkommande i sjukdomsförloppet eftersom parterna behöver prata om eventuella behandlingsstrategier inför framtiden. Närstående har ofta en önskan om att information från vårdpersonal utförs fortlöpande (Hebert, Prigerson, Schulz & Arnold, 2006). Litteraturstudiens resultat påvisade en rädsla hos närstående i att ta beslut om den palliativa patienten vid försämring akut skulle transporteras till sjukhus. Sung och Herbst (2017) menar att komplexiteten hos kroniskt multisjuka patienter, vissa i palliativt skede är mycket svår. Närstående behöver ibland överväga behandlingar med medicinska interventioner, vilka idag endast finns på akutsjukhus eller akutavdelningar. Detta medför många gånger att patienten dör på sjukhus trots den egna önskan att få avsluta livet i sitt eget hem.

Litteraturstudiens resultat påvisade olika upplevelser över hur närstående kunde uppleva situationer där de skulle ta, eller medverka i beslut om patientens vård. Närstående beskrev en osäkerhet i att ta beslut för någon annan och uttryckte hopp om att aldrig behöva göra detta. Svårigheter fanns när närstående inte själva accepterat situationen med patientens sjukdomsprocess, vilket då skapade ångest och rädsla över att fatta "fel" beslut. De som hade en god relation med patienten och kände till deras önsknings kunde lita på sig själva och vara trygga i sina beslut. Vig, Starks, Taylor, Hopley och Fryer Edwards (2007) tar upp svårigheter vid beslutsfattande. De menade att det är viktigt med kommunikation som stöd i beslutsprocessen. De beskrev att närstående kunde känna stöd och lättnad i att ta beslut genom att samtala med vänner som inte var emotionellt engagerade, samt närstående med

vårdutbildning.

Brooks, Manias och Nicholson (2017) beskriver orimligheter i att närstående ska vara de som fattar beslut åt patienten. Trots att vårdpersonal insåg värdet av att involvera flera parter i beslutsfattandet var det ett svårt mål att uppnå. Vissa patienter hade inte haft några diskussioner med den närstående om önsknings för vård i livets slut, vilket var problematiskt eftersom många vid det laget inte längre var kapabla att ta beslut. Vårdpersonalen menade att det var orättvist att förvänta sig att den närstående skulle ta ett sådant utmanande beslut på egen hand. Flera menade att det behövdes en person i det medicinska laget som tog ansvar vid svåra situationer och att det inte skulle vara en närstående. Dock poängterades att hänsyn måste tas till närstående, eftersom de känner patienten bäst och ofta har vårdat hen i många år. Det föreslås ett slags "lagmöte" på sjukhuset, men att det i slutändan blir ett medicinskt- och inte ett familjebeslut. De menar också att diskussionerna ska initieras tidigt för att undvika situationer då det är familjen som tar upp frågan, vilket är i linje med tidigare diskussioner.

Kliniska implikationer

Resultatet visar att närstående behöver stöd i ACP-förloppet. Tidpunkten för dessa visade sig vara en viktig faktor. Närstående hade många olika tankar och föreställningar inför att prata om död och döende och uttryckte en rädsla för ämnet, medan vissa ansåg samtal som en självklarhet. Vårdpersonal bör vara uppmärksam på lämplig tidpunkt för initierande av ACP. Sudore & Fried (2010) menar att dessa samtal behöver erbjudas i tidigt skede vid svåra och livshotande tillstånd. Genom att ställa öppna frågor om vad som anses viktigt vid den aktuella tidpunkten och inte beröra frågor som handlar om patientens kommande försämring och död kan förtroende byggas. Samtalen bör vara återkommande och författarna föreslår att de helst påbörjas redan i primärvården. Kommunikationen ska ges med finkänslighet, den är mycket betydelsefull eftersom närstående söker stöd i den svåra situation de befinner sig i. Genom att utvärdera närstående och patienternas mottaglighet kan vårdpersonal skraddarsy samtalen. Då de inte är redo för dessa är det vårdpersonalens uppgift att ta sig tid att motivera och utbilda dem. Samtalen bör om möjligt utföras av en erfaren läkare eller sjuksköterska.

Digital teknik finns idag överallt, den finns i vår vardag och påverkar både individ och samhälle. Detta kan ses som nya möjligheter. Fine, Young, Spivey, Boardman och Courtney (2017) har infört ett digitalt verktyg (Mina Direktiv) som inriktas på patientens egna

värderingar inom alla vårdformer, till exempel vid irreversibel sjukdom. Den kan även gälla vid vård i livets slut och när man förlorat förmågan att kommunicera. En person kanske vill kommunicera behovet av smärtfrihet, behandlingar eller var denne helst önskar dö. Genom att använda verktyget kan detta vara ett stöd för närstående om denne behöver ta ett beslut för patienten utan att parterna har samtalat om önskningar för vård i livets slut.

Den digitala plattformen ställer frågor och förklarar olika begrepp, det är utformat så det kan användas av alla, redan från 18 års ålder. Många har svårighet att samtala om sjukdom och död. Detta kan vara en väg att få svar på många frågor. Genom att på eget initiativ läsa på och bli trygg i detta ämne kan det öppna upp för kommande kommunikation med vårdpersonal. Fine et al. (2017) förklarar att palliativ vård är något de flesta vill ha när de förstått vad det är. Författarna beskriver vidare att många patienter inte vill prata med någon om sin diagnos eller framtida behandling, men att de ändå önskar att säkerställa vissa önskningar för vård i livets slut. Detta hjälpmedel kan underlätta mycket för både närstående och patienter.

Resultatet i litteraturstudien visade att behovet av att vara insatt och delaktig i patientens vård var av stor betydelse för närstående. De kan på detta sätt besparas svårigheter vid beslutsfattande, eftersom patientens önskan finns nedskrivnen. Ett digitalt verktyg som detta kan inte ersätta personlig kommunikation på något sätt. Som vårdpersonal är omsorg, empatisk förmåga och ett mjukt tillvägagångssätt essensen i hela omvårdnadsprocessen.

Metoddiskussion

Trovärdighet, Pålitlighet, Bekräftelsebarhet och Överförbarhet är indikatorer på att god vetenskaplig kvalitet uppfyllts i forskningsarbetet (Wallengren & Henricson, 2012).

Återkommande reflektion har gjorts kring *trovärdigheten* i litteraturstudien under arbetets gång. Graneheim och Lundman (2004) menar att trovärdigheten består av att välja fokus för studien, att välja rätt metod för insamling av data, en variation av deltagare, både gällande erfarenheter men också kön och ålder ger en bredare bild av det studerade fenomenet.

Data i litteraturstudien bestod av kvalitativa artiklar och studerade människors upplevelser ur ett inifrånperspektiv. En induktiv manifest ansats användes i analysen.

Graneheim och Lundman (2004) beskriver vidare att det är viktigt att välja rätt meningsenheter. För stora enheter kan beskriva olika upplevelser medan för små kan göra att upplevelsen faller bort. Ett sätt att stärka trovärdigheten är att redovisa citat från de utvalda studierna. Genom att diskutera oklarheter mellan författarna kan trovärdigheten stärkas.

Vissa meningsenheter var väldigt långa och innehöll flera upplevelser, dessa bröts ner till

flera delar. De kunde dock beskriva ett sammanhang, varför författarna kontrollerade dessa mot originaltexten. Citat valdes före brödtext eftersom dessa är ursprunget till upplevelserna. En dialog fördes hela tiden mellan författarna för att diskutera fynd och oklarheter.

Analysprocessen genomfördes i flera kategoriseringssteg. Syftet skrevs ned på papper för att kunna ha det lättillgängligt under litteraturstudiens olika steg. Analysen har i varje steg kritiskt granskats av handledaren. Författarna jämförde meningsenheterna med originaltexten för att vara säkra på att inga feltolkningar gjordes.

Översättningen från engelska till svenska har gjorts så omsorgsfullt som möjligt och vid svårigheter har Google translate samt synonymer till engelska ord sökts för att hitta rätt innebörd.

Pålitlighet i litteraturstudien har stärkts genom att tydligt visa sökvägen för inhämtade data och en utförlig beskrivning av tillvägagångssätt under analysprocessen presenterades. Vid arbetet med analysen påträffades två meningsenheter som förbigåtts. Dessa lades till i kategoriseringen vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) är viktigt för att säkerställa att ingen relevant data går förlorad och att pålitligheten kan påverkas om data förändras över tid. Författarna har redovisat hela analysprocessen med en tillhörande tabell som visar tillvägagångssättet i att översätta och kondensera meningsenheter. Henricson (2012, s. 474) beskriver att en reflektion rörande förförståelsen i ämnet ska diskuteras för att stärka pålitligheten. Även om det föreligger en betydande stringens i att endast beskriva de upplevelser som framkom under analysprocessen kan det inte bortses från att båda författarna hade en viss förförståelse i ämnet. Egna upplevelser av att brytpunktssamtal inte utfördes kontinuerligt i vården fanns, samt att närstående ibland inte var informerade om vården av patienten. Detta kan till viss del ha påverkat studiens helhet.

På grund den relativt långa tid som ägnades åt att hitta relevant material försenades arbetet initialt och detta tillsammans med tidsbrist kan ha påverkat kvaliteten i litteraturstudien.

Bekräftelsebarhet. Båda författarna har arbetat inom vård- och äldreomsorg och har erfarenhet av palliativ vård och livets slutskede. Därför kan viss förförståelse finnas i ämnet. Författarna var bekanta med många fynd som framkom i resultatet. Under arbetets gång blev litteraturstudien kritiskt granskad av en handledare i alla steg. Det har funnits en svårighet att tydligt beskriva informanterna i studien. På grund av det inte fanns tillräckligt med forskning för ACP och en specifik diagnos inkluderades alla tillstånd. Närstående användes som ett paraplybegrepp för personer som var speciellt betydelsefulla för patienten, vilket har påverkat

beskrivningen av informanterna (Wallengren & Henricson, 2012, s. 488). Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det viktigt att det förs en dialog mellan författarna för att kunna diskutera oklarheter, detta gjordes löpande under arbetets gång tills dess att samförstånd uppnåts.

Överförbarheten i studien kan variera. Graneheim och Lundman (2004) menar att författarna kan ge förslag på graden av överförbarhet men att det är upp till läsaren att ta beslut om resultatet är överförbart till andra kontexten eller ej. Trovärdigheten ökar om det ges utrymme för läsaren att göra egna tolkningar. Författarna menar vidare att överförbarheten i en studie stärks om trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet är utförligt beskrivna. Varför författarna har försökt att presentera en så sann bild av litteraturstudiens förlopp som möjligt. Insamlad data och analysprocess skulle kunna förändras med ett större forskningsmaterial. I resultatet är brödtexten presenterad tillsammans med utvalda citat, vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) stärker överförbarheten. Författarna menar att resultatet kan vara överförbart till andra kontexter eftersom litteraturstudien speglar närståendes upplevelser av ACP vid olika sjukdomstillstånd. Vi lever idag i ett mångkulturellt samhälle, varför hänsyn måste tas människors individuella preferenser av ACP.

Slutsatser

Denna studie visade att vårdpersonal utgör en mycket betydelsefull och viktig del för närstående när det gäller ACP. Det framkom hur viktigt det är att vårdpersonal har ett medkännande sätt med en nästan intuitiv förmåga att känna av när tid för samtal ska erbjudas. Det har visat sig att närstående har ett stort behov av information som rör patientens vård under hela sjukdomsförloppet samt i livets slutskede. Om vårdpersonal samtidigt uppmuntrade närstående till engagemang och samarbete gjorde detta att de kände sig trygga och underlättade därmed att stödja patienten i sin sjukdom samt eventuella beslut som skulle behöva fattas. Komplexiteten hos kroniskt sjuka patienter medför många gånger hastiga förändringar i sjukdomsförloppet. Författarna i studien menar att i enlighet med tidigare forskning bör detta påbörjas redan i primärvården med hälsostödjande samtal. Palliativ vård kan då medföra att finna alternativ för en ökad livskvalité trots svår sjukdom. Brist på information visade att närstående många gånger använde internet som informationskälla, vilket i vissa fall är bra men i många fall kan detta bli missvisande. Vårdpersonal har en mycket viktig uppgift att fylla när det gäller ACP -samtal, som patient och närstående behöver

man stöd för att våga delta genom hela förloppet, i samtal få ställa frågor och få ärliga svar och framförallt känna sig sedd, hörd och tröstad. Omvårdnadsforskning om ACP i palliativ vård inriktat på just hälsa och välbefinnande ur patient och närståendeperspektiv har i Sverige varit ett relativt outforskat område, och det finns ett stort behov av att det lyfts ytterligare.

Referenser

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. uppl.) Stockholm: Natur och kultur.

Andershed, B., & Ternstedt, B. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554–562.
<http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edswss&AN=000168748600017&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Backman, J. (2008) *Rapporter och uppsatser*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Johansson, P., Arestedt, K. F., & Saveman, B. (2008). Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care: a survey of Swedish nurses. *Journal of Family Nursing*, 14(2), 162–180. doi:10.1177/1074840708317058

*Bollig, G., Gjengedal, E., & Rosland, J. H. (2015). They know! Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine*, 30(5), 456–470.
doi:10.1177/0269216315605753

Brooks, L. A., Manias, E., & Nicholson, P. (2017). Communication and decision-making about end-of-life care in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 26(4), 336–341.
doi:10.4037/ajcc2017774

Chandar, M., Brockstein, B., Zunamon, A., Silverman, I., Dlouhy, S., Ashlevitz, K., & Obel, J. (2017). Perspectives of health-care providers toward advance care planning in patients with advanced cancer and congestive heart failure. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(5), 423–429. doi:10.1177/1049909116636614

Dee, J. F., & Endacott, R. (2011). Doing the right thing at the right time. *Journal of Nursing Management*, 19(2), 186–192. doi:10.1111/j.1365-2834.2010.01200.x

Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363(9405), 312–319.
<http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edswsc&AN=000188361400025&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Fine, R. L., Yang, Z., Spivey, C., Boardman, B., & Courtney, M. (2016). Early experience with digital advance care planning and directives, a novel consumer-driven program. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 29(3), 263–267.
<http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=116184457&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Fogelqvist, E., & Olin, V. (2018) *Family Caregivers' description of palliative care - A study of satisfaction based on data from the Swedish palliative registry*. (Masteruppsats, Jönköping universitet, Jönköping). Hämtad från
<http://media.palliativ.se/2018/02/N%C3%A4rst%C3%A5ende.pdf>

*Frey, R., Foster, S., Boyd, M., Robinson, J., & Gott, M. (2017). Family experiences of the transition to palliative care in aged residential care (ARC): A qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(5), 238-247. doi:10.12968/ijpn.2017.23.5.238

*Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives.” *BMC Geriatrics* 15(1). doi:10.1186/s12877-015-0096-y

*Goff, S. L., Eneanya, N. D., Feinberg, R., Germain, M. J., Marr, L., Berzoff, J., & Unruh, M. (2015). Advance care planning: A qualitative study of dialysis patients and families. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 10(3), 390–400. doi:10.2215/CJN.07490714

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., & Arnold, R. M. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one: A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171. doi:10.1089/jpm.2006.9.1164

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 471- 479). Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur AB.

*Hutchison, L. A., Raffin-Bouchal, D. S., Syme, C. A., Biondo, P. D., & Simon, J. E. (2017). Readiness to participate in advance care planning: A qualitative study of renal failure patients, families and healthcare providers. *Chronic Illness*, 13(3), 171–187. doi:10.1177/1742395316675023

Lindqvist, O., & Tishelman, C. (2016). Going public: reflections on developing the DöBra research program for health-promoting palliative care in Sweden. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 19–24. <http://doi.org/10.1080/09699260.2015.1103497>

Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1-12. doi:10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010

Mori, M., Yoshida, S., Shiozaki, M., Morita, T., Baba, M., Aoyama, M., & Miyashita, M. (2018). “What I did for my loved one is more important than whether we talked about death”: A nationwide survey of bereaved family members. *Journal of Palliative Medicine*, 21(3), 335–341. doi:10.1089/jpm.2017.0267

*O’Hare, A. M., Szarka, J., McFarland, L. V., Vig, E. K., Sudore, R. L., Crowley, S., & Taylor, J. S. (2017). “Maybe they don’t even know that I exist”: Challenges faced by family members and friends of patients with advanced kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 12(6), 930–938. doi:10.2215/CJN.12721216

Ólafsdóttir, K. L., Jónsdóttir, H., Haraldsdóttir, E., Fridriksdóttir, N., & Sigurdardóttir, V. (2018). Integrating nurse-facilitated advance care planning for patients newly diagnosed with advanced lung cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(4), 170–177. doi:10.12968/ijpn.2018.24.4.170

Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., Van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., & Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European association for palliative care. *The Lancet. Oncology*, 18(9), 543–551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X

*Simon, J., Porterfield, P., Bouchal, S. R., & Heyland, D. (2013). “Not yet” and “Just ask”: Barriers and facilitators to advance care planning—a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 5(1), 54–62. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000487

Singer-Kagawa, M., & Blackhall, L. J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life: “You got to go where he lives”. *JAMA*. 286(23), 2993-3001. doi:10.1001/jama.286.23.2993

Socialstyrelsen. (2016). Palliativ vård i livets slutskede. Sammanfattning med förbättringsområden. Hämtad 2018-09-16 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20396/2016-12-3.pdf>

Song, M.-K., Metzger, M., & Ward, S. E. (2017). Process and impact of an advance care planning intervention evaluated by bereaved surrogate decision-makers of dialysis patients. *Palliative Medicine*, 31(3), 267–274. doi:10.1177/0269216316652012

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser. Hämtad 2018-08-25 från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

*Stewart, F., Goddard, C., Hall, S., & Schiff, R. (2011). Advanced care planning in care homes for older people: A qualitative study of the views of care staff and families. *Age and Ageing*, 40(3), 330–335. doi:10.1093/ageing/afr006

Sudore, R. L., & Fried, T. R. (2010). Redefining the “Planning” in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of Internal Medicine*, *153*(4), 256–261. doi:10.1059/0003-4819-153-4-201008170-00008

Sung, C., & Herbst, J. L. (2017). The ethics of caring for hospital-dependent patients. *BMC Medical Ethics*, *18*(75). doi:10.1186/s12910-017-0238-1

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). Familjefokuserad omvårdnad. Hämtad 2018-11-18 från https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Svensk_sjukskoterskeforening_om/familjefokuserad-omvardnad/

Sveriges Kommuner och Landsting (2018). Hämtad 2018-10-14 från <https://vardenisiffror.se/indikator?metadatameasure=d06ec6e6-ee4b-49b5-9032-57c27249fb62&relatedmeasuresbyid=svenska%20palliativregistret&units=se>

*Thoresen, L., & Lillemoen, L. (2016). “I just think that we should be informed” a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC Medical Ethics*, *17*. doi:10.1186/s12910-016-0156-7

*Van Eechoud, I. J., Piers, R. D., Van Camp, S., Grypdonck, M., Van Den Noortgate, N. J., Deveugele, M., & Verhaeghe, S. (2014). Perspectives of family members on planning end-of-life care for terminally ill and frail older people. *Journal of Pain And Symptom Management*, *47*(5), 876–886. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.00.007

Vig, E. K., Starks, H., Taylor, J. S., Hopley, E. K., & Fryer-Edwards, K. (2007). Surviving surrogate decision-making: What helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *Journal of General Internal Medicine*, *22*(9), 1274–1279. doi:10.1007/s11606-007-0252-y

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 481-496). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Öhman, M., & Soderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, *14*(3), 396-410.
doi:10.1177/1049732303261692

Öhman, M., Soderberg, S., & Lundman, B. (2006). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, *13*(4), 528-542. doi:10.1177/1049732302250720