

”Hon är inte en i mängden”

Personcentrerad vård på en intensivvårdsavdelning

FÖRFATTARE	Lisa Kareld Nina Sigrúnardóttir Wohner
PROGRAM/KURS	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård, 60 Högskolepoäng/OM5330, Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot intensivvård VT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Mona Ringdal
EXAMINATOR	Elisabeth Hansson Olofsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



”Två sanningar närmar sig varann. En kommer inifrån,
en kommer utifrån
och där de möts har man en chans att få se sig själv”

Tranströmer T. Dikter och prosa 1954-2004. Stockholm: Bonnier; 2011. S. 196.

Vi vill först och främst tacka våra informanter som under en svår period i livet valde att dela med sig av sina upplevelser till oss. Utan er hade det inte blivit av.

Tack till hela personalstyrkan på den intensivvårdsavdelning där vi genomfört vår pilotstudie för hjälp att identifiera informanter och tillgång till lokaler.

Mona, vår handledare, stort tack för att du guidat oss genom hela processen.

Tack till våra familjer som varit ett stort stöd under denna bitvis arbetsamma period. Ett extra stort tack till Henke för att du outtröttligt korrekturläst vår uppsats vid flera tillfällen.

Sist men inte minst vill vi tacka varandra för gott samarbete, långa dagar, långa meningar, många skratt och god mat.

Göteborg, Maj 2014.

Lisa Kareld

Nina Sigrúnardóttir Wohner

Titel (svensk):	”Hon är inte en i mängden”. Personcentrerad vård på en intensivvårdsavdelning.
Titel (engelsk):	”She is not just any patient”. Person-centered care in an intensive care unit.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård.
Kursbeteckning:	OM5330
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	24 sidor
Författare:	Lisa Kareld Nina Sigrúnardóttir Wohner
Handledare:	Mona Ringdal
Examinator:	Elisabeth Hansson Olofsson

SAMMANFATTNING

Introduktion: IVA är en högteknologisk miljö med akut sjuka patienter. Patient- och familjecentrerad vård är välbeforskade områden. Personcentrerad vård är ett nyare begrepp inom omvårdnad som vi behöver förhålla oss till på IVA. Person är ett komplext begrepp. En modell för att komma åt kärnan i begreppet innebär att ta tillvara på patientens berättelse, utveckla ett partnerskap och dokumentera detta. **Syfte:** Att beskriva hur närstående upplever att patienten, och närstående som representant för patienten, blir sedd som en person under vårdtiden på IVA. **Metod:** Arbetet är en projektplan för en kvalitativ intervjustudie med 20 informanter och beskriver en pilot studie med 5 informanter. Data analyserades med tematisk analys. **Resultatet:** Fyra teman framkom i analysen: Få vara där, Närstående har information om patienten, Få svar på sina frågor och Dokumentation. Därunder ligger fem subteman; Bild av patienten innan sjukdomen, Lita på personalen, Inte längre främlingar, Närstående har inte förstått allt, Patienten förväntas ha frågor. **Diskussion:** Resultatet bekräftas till stor del av tidigare forskning om patient- och familjecentrerad vård. Denna pilotstudie lägger dock större fokus vid samspelet mellan närstående och personal. **Konklusion:** Närstående upplever ett personcentrerat arbetssätt på IVA, där man strävar efter att lära känna personen som är patient.

ABSTRACT

Introduction : The ICU is a high-tech environment where patients with severe disease are being cared for. Patient- and familycentered care are well researched areas. Personcentered care is a newer concept within nursing care that we need to relate to within intensive care. The term Person is complex. A model for getting to the core of the term involves accessing the patient's story, developing a partnership and to document this in its entirety. **Aim:** To describe how family experience that the patient and the family as a representative of the patient, is seen as a person during hospitalization in the ICU. **Method:** This is a project plan for a qualitative interview study with 20 informants and describes a pilot study with five informants. The data was analyzed using thematic analysis. **Result:** Four themes emerged from the analysis : Being allowed to be present, The family having information about the patient, Receiving answers to your questions and Documentation. Below are five subthemes; Building an image of the patient before the disease, Trust the staff, To no longer be strangers, The family have not understood everything and The patient is expected to have questions . **Discussion :** The results are largely confirmed by previous research on patient- and familycentered care. This pilot study , however, adds more focus on the interaction between family members and staff. **Conclusion:** The family experienced a person-centered approach in the ICU, where one strives to see the person that is the patient.

Keywords: Personcentered care, Critical care, Nursing, Family, Relatives

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Centrala begrepp.....	1
Närstående/anhörig.....	1
Patient och familjecentreradvård.....	2
Person	2
Personcentrerad vård	3
Berättelsen	4
Partnerskapet	4
Dokumentationen.....	4
Tidigare forskning	5
Litteraturgenomgång.....	5
Beslutsfattande	5
Stöd för familjen.....	6
Besök	8
Problemformulering.....	8
SYFTE.....	8
METOD	9
Vald metod och urval.....	9
Informanter.....	9
Datainsamling	10
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	11
Pilotstudiens genomförande	11
RESULTAT	12
Får vara där	13
Närstående har information om patienten	13
Bild av patienten innan sjukdomen.....	13
Få svar på sina frågor	14
Lita på personalen	14
Inte längre främlingar.....	15
Dokumentation	15
Närstående har inte förstått allt.....	15
Patienten förväntas ha frågor	16
DISKUSSION.....	16
Resultatdiskussion.....	16

Personcentrerad vård.....	16
Få vara där.....	17
Närstående har information om patienten.....	17
Få svar på sina frågor.....	17
Dokumentation.....	18
Metoddiskussion	19
Slutsats	20

REFERENSER	21
-------------------------	-----------

Bilagor

Bilaga 1

Bilaga 2

Bilaga 3

INTRODUKTION

INLEDNING

IVA är en högteknologisk och komplex miljö där personalen använder sin kunskap och sina färdigheter för att ge patienten den bästa vården (1). Enligt svenskt intensivvårdsregister var det totalt 60 189 vårdtillfällen på intensivvårdsavdelningar (IVA) runt om i landet under 2013 varav 14 124 varat mindre än 48 timmar (2). Det är lätt att påvisa IVAs effektivitet med siffror medan det är svårare att visa de mjuka värdena som faktiskt finns där, till exempel kommunikation och medkänsla. Utan bevis är det svårt att säga om vården på en IVA är personcentrerad, även om det är troligt att en del av vården är det. Det är viktigt att reflektera över hur vi vårdar och över vår förståelse av personcentrerad vård. Personcentrerad vård bör löpa som en röd tråd genom utbildning och forskning inom omvårdnad (3).

När personcentrerad vård implementerades inom vården var det egentliga problemet att övertyga personalen om att de inte, åtminstone inte systematiskt, arbetade på ett personcentrerat sätt. Det var tydligt att många av de interventioner som uppenbart var personcentrerade inte dokumenterades (4).

Inom intensivvård är patienterna numer yttligt sederade, och andelen äldre multisjuka ökar (3). Yttligare sedering möjliggör tidigare mobilisering och förbygger komplikationer. Det ställer stora krav på bemötandet av patienter och närstående (5). I begreppet personcentrerad vård ligger att patienten inte skall reduceras till sin sjukdom, ett passivt objekt som tar emot den vård vi som vårdpersonal ger (4).

På IVA kan partnerskapet direkt med patienten vara svårt på grund av patientens tillstånd och det är ofta de närstående som blir länken mellan patienten och vårdpersonalen (6).

BAKGRUND

Centrala begrepp

Närstående/anhörig

Närstående definieras enligt socialstyrelsen (7) som en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. Enligt Östlinder (8) är närstående ett vitt begrepp och kan vara en nära släkting till patienten men kan även vara en vän, en granne eller en före detta partners barn. Anhörig definieras enligt socialstyrelsen (9) som en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. I dagens samhälle är det inte självklart att alla lever i en kärnfamilj. Det blir vanligare med till exempel enföräldersfamiljer, samkönade familjer och sambofamiljer. I och med detta finns det även fler slags familjemedlemmar som exempelvis plastmormor och bonusbarn (10). I detta arbete kommer genomgående begreppet närstående att användas.

Patient och familjecentreradvård.

Det finns flera modeller för omvårdnad, där en relation liknande ett partnerskap eftersträvas mellan patient och vårdpersonal (6). Institutet för patient- och familjecentrerad vård (11) i USA har definierat patient och familjecentrerad vård som ett förhållningssätt till planering, utförande och utvärdering av vård. Det grundar sig i ett ömsesidigt fördelaktigt partnerskap mellan vårdpersonal, patienter och familjer. Det innebär en omdefiniering av relationerna inom vården. Fyra begrep är centrala inom patient och familjecentrerad vård: respekt och värdighet, delad information, delaktighet och samarbete (Egen översättning). Institute of medicine (12) i USA definierar patientcentrerad vård som vård som är respektfull och lyhörd för den individuella patientens preferenser, behov och värderingar, och som säkerställer att patientens värderingar vägleder alla kliniska beslut (Egen översättning).

Person

Den medicinska vetenskapen kan idag utföra stordåd. Detta beror till stor del på att varje specialitet fokuserar på sin kroppsdel ibland på bekostnad av patientens livsvärld. Som patient däremot är det svårt att ha ett strikt objektiva förhållande till sin kropp. Kroppen är inte bara något vi har, vi är också våra kroppar (13).

Kristensson Ugglå (13) undersöker begreppet person närmare och går då till Smith samt Rendtorff. Smith har en vid definition av begreppet som gör att det blir svårt att avgränsa utåt.

”En person är ett medvetet, reflekterande, förkroppsligat, självtranscenderande center av subjektiv erfarenhet, varaktig identitet, moraliskt engagemang och social kommunikation som- som verkande orsak bakom sina egna ansvariga handlingar och interaktioner- utövar komplexa förmågor till inverkan och intersubjektivitet för att utveckla och upprätthålla sitt eget icke-kommunicerbara själv i kärleksfulla relationer med andra personliga själv och med den icke-personliga världen” (14, s.61, Egen översättning)

Kristensson Ugglå (13) redogör för en modell för bioetik och biorätt som kan ses som en slags personalism och är mer avgränsad. Fyra grundläggande etiska principer: **autonomi**, **integritet**, **värdighet** och **sårbarhet** balanserar varandra med i huvudsak autonomi som motpol till de övriga principerna.

Autonomi men inte bara i den enkla betydelsen att ha tillåtelse att själv välja sin väg, då detta blir problematiskt när det kommer till exempelvis människor i koma eller med psykisk sjukdom. Rendtorff (15) delar in autonomi i fem förmågor: att skapa mål i livet och formulera idéer i livet, moralisk insikt och integritet, beslutsfattande och handlande utan yttre restriktioner, politisk engagemang och personligt ansvar samt informerat samtycke.

Värdighet kan inte reduceras till autonomi. Det handlar om okränkbarheten av individuellt mänskligt liv och uttrycker det moraliska ansvaret hos en människa. Relationen mellan rättigheter och värdighet är även den viktig. I den kontexten uttrycker mänsklig värdighet det inneboende värdet och den fundamentala likställdheten mellan alla människor (15).

Integritet kan syfta på livet som helhet och att det inte får förstöras. Integritet är det narrativa sammanhanget av en persons liv, dennes livsberättelse. I vården är det oundgängligt för tilliten

mellan patient och personal eftersom det finns en nära koppling mellan respekt för identitet och respekt för integritet där ett personligt narrativ uttrycker individens livskontext (15).

Sårbarhet, både mentalt och kroppsligt är tätt förknippat med integritet. Den uttrycker livets ändlighet och begränsningar för de som är kapabla till autonomi dessutom synliggör och möjliggör den moral. Det är även en moralisk princip om att ta hand om de som är sårbara, de vars autonomi, värdighet eller integritet är hotad. Rendtorff (15) lyfter fram sårbarhet som något som bör ses som en del av människans universella livsvillkor och inte något som bör utrotas. Respekt för din nästas sårbarhet är grunden för etik, denna respekt bör framhävas som en grund för behandling av människor på sjukhus och inom lagen.

Identitet är även det ett komplext begrepp och Kristensson Uggle (13) tittar närmare på det genom Ricoer (13) som har delat in begreppet i två olika begrepp. Ricoer (16) talar om identitet som de latinska termerna idem och ipse. Idem är identitet som "sammahet" och handlar om VAD något är. Ipse är identitet som "självskap" och är narrativt, det handlar om VEM någon är och är trots sin komplexitet mer konstant över tid. För att komma åt en människas identitet måste vi börja i Ipse. Ipse står dock inte för sig själv utan förmedlas genom flera olika bestämmningar utifrån Idem. Det uppstår även i en dialektik mellan personen och den personen förmedlar sin identitet till (16). "Vem jag är förankras i en lång serie av bestämmningar som också definierar vad jag är, och genom möten och interaktioner med andra människor" (13, s. 40) enligt Kristensson Uggle. Vi kan räkna upp en mängd med egenskaper som berättar vad vi är men det betyder inte att de som hört det vet vem vi är (13). Det är genom livsberättelsen som den unika individen träder fram. (17).

Kristensson Uggle (13) kopplar detta till sjukvården och den svåra relationen mellan person och patient. Alla patienter är personer men som patient är du neutraliserad och det som utmärker personen är inte synligt. Idem öppnar sig inte mot Ipse. En person kan som tidigare nämnts ta på sig rollen som patient men det är inte en självklarhet att patienten blir bemött som en person. Personcentreringsbegreppet öppnar upp mot andra roller, såsom patientrollen. Därför bör personcentrering användas och inte patientcentrering, eftersom patientcentrering inte innefattar att det är en person som står framför oss (13).

En viktig skillnad mellan begreppen patient och person är att patient är en roll medan en person är en identitet. En identitet är något unikt och oersättligt till skillnad från en roll som jag kan byta, ikläda mig men även träda ur. Begreppet person skiftar vårt fokus från vad till vem. Genom berättelsen kan vi gå från att få en beskrivning av vad en patient är, till att få berättat vem en person är. Genom denna förändring förändras även villkoren för vården. Patienten blir myndig och därmed berättigad att tas på allvar (13).

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård enligt Göteborgs Centrum för Personcentrerad vård (GPCC) är en process, där patientens resurser och möjligheter tas till vara. Processen delas in i tre steg **berättelsen**, **partnerskapet** och **dokumentationen**, vilka beskrivs nedan (18). För att undvika att personalen faller tillbaka i gamla vanor och rutiner måste man arbeta på ett systematiskt och konsekvent sätt för att personcentrerad vård skall integreras i rutinerna och detta måste genomsyras i hela organisationen (4).

Berättelsen

Berättelsen kräver att personal tar sig tid att lyssna och att de under berättelsens gång identifierar behov, resurser, vilja samt möjligheter hos personen. Identiteten uttrycks i berättandet. Patienten själv eller tillsammans med sin närstående eller närstående själv berättar fritt. Det kräver analys i nära anslutning till berättelsen, något kanske behöver förtydligas eller något mer berättas (18). Närstående som har god kännedom om patienten kan vara en stor resurs vid kommunikationshinder (19). Omställningen från att som patient varit den som fått information och lyssnat på personalen till att själv berätta sin uppfattning av sin sjukdom, vård och hälsa kan upplevas som svårt (18).

Kristensson Ugglå (13) menar att berättelsen ger oss en värld att leva i. Varje berättelse döljer en annan berättelse, glömskan är alltid inkluderad vilket innebär att en del oundvikligen faller bort när vi berättar. När man berättar tvingas man välja selektivt och organisera för att sammanfatta någon specifik händelse (13). Patienten uppger alltså en tolkning av vad som upplevs relevant för situationen det vill säga inte nödvändigtvis något som är faktamässigt sant. Det som berättas i livsberättelsen och sjukberättelsen är det som uppfattas som viktigt av personen att delge. Patienten får delge sin livsberättelse och personalen lyssnar detta kan bidra till att patienten känner mening och helhet (18). En inbjudan till att berätta signalerar att personalen tar personens känslor, upplevelser, trosuppfattning, resurser och preferenser på allvar. För att ge patienten möjlighet att vara aktiv partner måste vi som vårdpersonal lära känna personen bakom patienten (4).

Partnerskapet

Genom att ge patienten möjlighet att presentera sig själv som person genom sin sjukdomsberättelse kan vi börja bygga ett partnerskap. Där är personalen medicinska och omvårdnads experter och patienten är expert på sig själv och sin sjukdom. Personcentrerad vård handlar om att dela med sig av information, ömsesidig överläggning och beslutsfattande. Partnerskapet uppmuntrar och stärker patienten att bli en aktiv deltagare i letandet efter lösningen på deras problem (4). Att förhålla sig personcentrerat innebär att försöka förstå vad personen vill även om personen har svårt att kommunicera vad de kan och vill. Gemensamt med patienten och/eller närstående utformas en personlig hälsoplan där de identifierade möjligheterna och behoven medtas. Detta ligger till grund för en gemensam överenskommelse som fastslås och dokumenteras (18).

Dokumentationen

Partnerskapet säkras genom att dokumentera berättelsen. Hälsoplanen bygger på ömsesidig överläggning och tar i beaktande både patientens och de närståendes expertis på hur sjukdomen upplevs och hanteras i vardagen samt de professionellas syn på sjukdom hälsa och vård. Den personliga hälsoplanen dokumenteras och skall följas upp av samtliga parter dvs både av patienten och personalen samt eventuella närstående. Dokumentationen är ett viktigt led i att säkerställa den personcentrerade vården. Den gör patientens upplevelser legitima och underlättar kontinuiteten. Dokumentationen är nyckeln till att göra informationen tillgänglig för patienten och/eller närstående samt behörig personal. Denna hälsoplanen omarbetas under vårdtiden samt mellan de olika vårdkontexterna exempelvis från slutenvården till öppenvården. I framtiden är tanken att patienten skall ha tillgång till sin journal i realtid för att på så sätt bli bättre delaktig i sin vård (18).

Tidigare forskning

Litteraturgenomgång

Litteratursökningen genomfördes i databaserna Cinahl, PubMed samt Scopus. Sökorden patient centered, patient centred, patient focused, family centered, family centred, family focused, person centered, person centred, person focused användes i kombination med intensive care och critical care. Sökningarna avgränsades till artiklar publicerade efter år 2000 för att få aktuella data. Träffarna sållades genom att titel och abstract lästes för att få fram artiklar som behandlar det valda problemområdet. Därefter valdes 63 artiklar ut och granskades i sin helhet. Artiklar som uteslutande handlade om palliativ vård, familjenärvaro vid återupplivning och neonatal/pediatrik vård exkluderades. De artiklar som valdes ut och beskrivs i bakgrunden är de som bäst svarar an till studiens syfte. De artiklar som valdes ut har referens nummer (20-37). 12 artiklar (20, 22-24, 26, 27, 29, 30, 33-35, 37) är kvalitativa. Tre artiklar (28, 32, 36) är kvantitativa. En artikel (21) är en systematisk review. En artikel (25) är kliniska riktlinjer och en artikel (31) granskar de kliniska riktlinjerna. Artiklarna kommer ifrån Australien (22, 31-33), Sverige (26, 27, 29, 37), Nya Zeeland (20), USA (21, 24, 25, 35), Storbritannien (23, 34), Schweiz (36), Irland (30) och Frankrike (28).

American College of Critical Care har granskat den evidens som finns och utvecklat kliniska riktlinjer för stöd till familjen på den patientcentrerade intensivvårdsavdelningen. Det finns behov av fortsatt forskning men rekommendationer gjordes för flera områden (25). McKinley och Elliott (31) har granskat de kliniska riktlinjerna avseende kvalitet och bedömer utvecklingen av riktlinjerna som väl genomförd men saknar konsultation av patienter och familj. Här presenteras de riktlinjer som kan beskrivas ytterligare utifrån övriga artiklar i artikelsökningen. Riktlinjerna presenteras i punktform och övriga artiklar i löpnade text.

Beslutsfattande

- Beslutsfattande på IVA baseras på ett partnerskap mellan patienten, han/hennes närstående och det multiprofessionella teamet.
- Personalen ger fullständig information om patientens aktuella status och prognos till dennes närstående samt förklarar tydligt alla behandlingsalternativ.
- IVA personalen strävar efter att förstå vilken nivå av livsuppehållande åtgärder patienten önskar, genom patienten själv eller genom närstående.
- Familjemöten med det multiprofessionella teamet börjar inom 24-48 timmar och upprepas beroende på patientens tillstånd.
- IVA personal får utbildning i kommunikation, konflikthantering och som diskussionsledare (25).

Intensivvårdssjuksköterskor tycker det är viktigt med delat beslutsfattande, att inkludera närstående i planen (24, 29, 35) samt individuell planering (29). Närstående upplevde sig i ett delat partnerskap med sjuksköterskan (33). En studie visar dock att det som togs upp med närstående var redan tagna beslut. Intensivvårdssjuksköterskan såg det som sin uppgift att utföra läkarnas beslut och inbjöd inte till delat beslutsfattande på de områden som hon styrde

över (35). Patienter ansåg att medicinska beslut ska fattas av personalen men det var viktigt för dem att bli inkluderade i små dagliga beslut (37).

Information är oerhört viktigt för närstående till patienter och/eller patienter som vårdas på intensivvårdsavdelningar (24, 27, 29, 30, 33, 36, 37). Ett överväldigande behov av ärlig och förståelig information beskrivs (26, 27, 30, 36). Det var en källa till trygghet/förtroende (24, 26, 27, 30, 37) och att behöva vänta på information upplevdes svårt (26). Intensivvårdssjuksköterskorna gav ofta bra information, det värderades i synnerhet om de gav information spontant (30). För närstående var det en viktig uppgift att ge information om patienten (26). Intensivvårdssjuksköterskan hjälpte till att översätta den information patienter och närstående fått från läkare men inte förstod (26, 30, 35). Intensivvårdssjuksköterskan kunde uppleva denna intermediära och/eller översättarroll som frustrerande. De ansåg att en del av kommunikationen föll under läkarnas ansvar och kunde se missuppfattningar hos familjen men rapporterade bara vidare detta (35). Vissa närstående upplevde att personalen gav för negativ information av rädsla för att de inte förstod hur dålig patienten var, de upplevde det som ett förbud mot att hoppas (26). Sjuksköterskorna ville upprätthålla hoppet hos närstående vilket var en anledning till att det inte till fullo informerades närstående om viktiga aspekter av vården (35).

En del närstående upplever det som en chock att se patienten i sängen i intensivvårdsmiljön (26, 30). Trots en högteknologisk omgivning visade aspekter av omvårdnaden för närstående att sjuksköterskorna brydde sig (30). Information underlättade situationen (26, 30). Vissa närstående upplevde tekniken som en trygghet (27).

Enligt studier så anser intensivvårdssjuksköterskor att det är viktigt att lära känna patienten bakom sjukdomen, att förstå dennes unika personlighet för att kunna ge en individualiserad vård (20, 23, 34, 35). Detta ansåg viktigt vid teknologiska moment så som urträning, dock fanns det brister i att se patienten som en aktiv partner i detta moment (23). Det är viktigt att se patienten som person i familjekontexten och fokusera kommunikationen på de som patienten har en bra relation till (20). Interaktionen med vårdpersonalen var mycket viktig för samtliga (24, 27, 34). Sjuksköterskans närvaro och positiva personliga egenskaper såsom engagemang, medkänsla, omtänksamhet samt positiv attityd var viktiga för att bygga upp relationerna (30, 34). Om dessa positiva egenskaper inte framkom blev det till barriärer mot att lära känna patienten (22). Flera närstående upplevde det som svårt att prata med patienten (26).

Stöd för familjen

- IVA-personal utbildas i att bedöma familjens behov, stress och oros nivå.
- Kontinuitet bland vårdpersonalen som ansvarar för patienten. Familjemedlemmar får kontinuerlig information men av ett begränsat antal vårdpersonal.
- Familjen uppmuntras att hjälpa till med så mycket omvårdad som patientens tillstånd tillåter och de är bekväma med.
- Familjen får mycket information på olika sätt om emotionella behov på IVA och metoder för att trösta och hjälpa till i vården.
- Familjen stöds av hela det multiprofessionella teamet inklusive till exempel socialtjänst och präst vid behov (25).

Både närstående och patienter tyckte det var viktigt att intensivvårdssjuksköterskan pratade om vardagssaker med dem (30, 37). En närstående ansåg att det var trevligt, men att deras huvuduppgift var att ta hand om patienten (30). Patienter tyckte det var viktigt att bli sedda som mer än patienter genom att personalen gladdes åt deras framsteg eller tog sig tid att prata med dem (37). Närstående ansåg beröring viktigt eftersom det individualiserade (34). En positiv omgivning och atmosfär i sjukvårdsteamet där det fanns rum för humor upplevdes stärka relationen mellan patient, närstående och personal (23, 30, 35). Intensivvårdssjuksköterskorna upplevde att de advokerade för patienten och närstående på flera plan (24). De förberedde närstående innan de besökte patienten. Ju längre patienten stannar på enheten ju mer bekvämt blev relationen mellan intensivvårdssjuksköterskorna och de närstående (21).

Det var en trygghet att personalen hela tiden var närvarande på rummet (26, 30). Kopplat med denna trygghet fanns ett förtroende för att bli kontaktad om något tillstötte (27, 30), eller att kunna ringa och fråga hur det gick när som helst (26). Personalen kunskap och kompetens var en viktig faktor i upplevelsen av trygghet (30).

Det fanns ett starkt behov av att vara nära patienten, att vara där (26, 27, 30, 33). Vissa närstående ville hjälpa till med småsaker i omvårdnaden (26-28, 32, 33). Flexibiliteten och intensivvårdssjuksköterskornas förmåga att individualisera omvårdnadsmöjligheterna efter patient-/familjesituation var viktigt för närstående (33). Andra ville inte hjälpa till utan vakade över att personalen gjorde det (21, 27).

Närstående uppmuntrades att vara nära patienten (28, 30, 32) och att aktivt delta i vården (24, 28, 32). I två studier (28, 32) genomfördes en intervention där närstående fick delta i omvårdnaden med gott resultat. Även patienter uttryckte ett behov av lite extra vård till exempel att få händerna insmorda, mänsklig värme och omtanke eller bara ha närstående eller känd personal där som kan tolka vad som behövs (37). Interna regler kan uppkomma på arbetsplatsen vilket förhindrar familjens deltagande i omvårdnaden av patienten. Underskattande av familjens förväntningar och upplevelser kunde leda till missuppfattningar (20).

Personal, närstående och patienter var i stor utsträckning positiva till att närstående deltog i vården. Av olika anledningar var 30% av 44 patienter i en studie (28) inte positiva till att närstående skulle delta i omvårdnaden även om de närstående ville det. Närstående och patienter uttryckte att när närstående deltog i vården främjades deras relation. Intensivvårdssjuksköterskornas förmåga att engagera och stödja de närstående förbättrade också deras kommunikation och möjlighet att relatera till personalen (32, 33). De närstående som deltog i vården upplevde större grad av respekt, samarbete och stöd än de familjer som inte deltog i omvårdnaden (32).

Det var viktigt att personalen visade respekt för patienten (21, 26). Det kunde de göra genom att bete sig som om patienten var vid medvetande (26). Närstående visade respekt för patienten genom att lämna rummet vid tvätt och undersökningar (21, 26).

Omsorg för närstående är en del i omsorg för patienten (21, 30). De behöver veta att patienten får bästa möjliga vård (30). En studie (24) visade att sjuksköterskorna betraktade patienten och familjen som en enhet, de i sin tur såg intensivvårdssjuksköterskan som en del i familjen.

Intensivvårdssjuksköterskor beskrev att god omvårdnad av patienter gör familjen nöjd och då kände även de sig nöjda.

Närstående hämtade stöd i familjen (26, 27, 30). De var även väl medvetna om vikten av att stödja patienten (30). Emotionellt stöd till närstående var en faktor som korrelerade starkt till övergripande tillfredsställelse(36).

Besök

- Öppna besökstider på vuxen IVA medger flexibilitet för patient och familj och avgörs från fall till fall.
- Patienten, familjen och sjuksköterskan avgör tillsammans besöks schemat och tar hänsyn till patientens bästa.
(Denna riktlinje har kortats ner då flera punkter behandlade neonatal och barnintensivvård exklusivt samt besök av husdjur på IVA) (25).

En review artikel (21) visar att besökstider är sedda som vägledning inte som regler och påverkades av intensivvårdssjuksköterskan för att främja för dem själva och/eller patienten. Intensivvårdssjuksköterskan upprätthåller kontroll genom att reglera besökstiderna(20, 21). Intensivvårdssjuksköterskorna ansåg att besökare känner sig tvungna att stanna hos patienten när fria besökstider råder. De tror att besökare behöver tillåtelse att åka hem för att kunna vila upp sig (21). Trots liberala besökstider slets närstående mellan att vara med patienten och deras plikter i vardagen (27, 30). Men det var även viktigt att få egen tid (26).

Besöksbehovet är olika för alla och åtkomsten till patienten bestäms av patienten. Om patienten inte kan ta beslutet så faller beslutet på anhöriga (21). Den omfattning närstående kunde vara på IVA påverkade utvecklandet av ett partnerskap med personalen (22).

Det finns vissa omständigheter när för många besök utgör ett stressmoment för patienten och de närstående. Att begränsa och reducera besöken minskar stressen(21). Hälften av 101 närstående uppgav att öppna besökstider underlättade deltagandet i omvårdnaden (28).

Sammanfattningsvis visar tidigare forskning att patient och familjecentrering inom intensivvården upplevs som positivt av närstående. Personcentrering är ett nyare begrepp som implementeras inom vården men är inte beforskat i intensivvårdssammanhang.

Problemformulering

Mot bakgrund av den modell för personcentrerad vård enligt Ekman et al (18) som införs på vårdavdelningar vill vi nu undersöka närståendes upplevelser på IVA.

SYFTE

Studiens syfte är att beskriva hur närstående upplever att patienten och närstående, som representant för patienten, blir sedd som en person under vårdtiden på IVA.

METOD

Vald metod och urval

Detta är en kvalitativ studie där semistrukturerade intervjuer kommer användas som datainsamlingsmetod. Materialet kommer sedan att analyseras med tematisk analys enligt Braun och Clarke (38).

Syftet med kvalitativa studier är oftast inte att kunna jämföra och kvantifiera utan att få en djupare förståelse och finna en djupare mening (39, 40). Det är viktigt att kritiskt reflektera över sig själv, eftersom forskaren som bedriver kvalitativ forskning är en del av forskningen som bedrivs med sina värderingar, förutfattade meningar och preferenser (40).

Båda författarna har varit delaktiga i implementeringen av personcentrerad vård enligt GPCC på en vårdavdelning och har därmed en förförståelse för hur modellen kan användas. Båda är införstådda med att IVA är en helt ny kontext.

Semistrukturerade intervjuer används när forskaren vill försäkra sig om att ett visst ämne skall få fokus i intervjuerna (40). En intervjuguide, se bilaga 1, förbereds och används sedan i samtliga intervjuer. Frågorna skall vara öppna och uppmuntra informanten att berätta med egna ord (39, 40). Intervjuaren skall vara påläst inom sitt område. Intervjun inleds med en orientering där informanten helt kort får en förklaring av syftet med intervjun, att intervjun kommer att spelas in och informanten får en chans att ställa frågor om hen vill. Intervjuaren behöver skapa en god kontakt och gör detta genom att lyssna med intresse, vänlighet och respekt på det informanten säger och vara tydlig med vad hen vill veta (39). Det är viktigt att platsen för intervjun erbjuder avskildhet (40).

Kvalitativa intervjuer bör spelas in och sedan transkriberas (39, 40). Författarna till studien transkriberar de intervjuer de genomfört och sedan kontrolleras transkriptionen av den andra författaren.

Informanter

Normalt antal informanter i en intervjustudie är mellan 5 och 25 . I denna studie planeras det att inkludera 20 informanter.

Inklusionskriterier: Närstående, > 18 år, till patienter som vårdats på IVA i minst fem dygn som har besökt patienten.

Exklusionskriterier: Närstående som inte talar och förstår svenska.

I denna studie väljer författarna att rikta sig mot närstående till patienter som har en lägre än genomsnittlig vårdtid på IVA för att säkerställa att närstående skall ha kunnat vistas på vårdavdelningen och skaffa sig en uppfattning om hur patienten blir sedd som en person.

Datainsamling

Efter godkännande från vårdenhetschefen på en högspecialiserad IVA samt verksamhetschefen ombeds patientansvariga sjuksköterskor leta efter lämpliga informanter som möter kriterierna för studien. Författarna till studien närvarar vid eftermiddagssamlingar och informerar om studien. Närstående får av sjuksköterskan forskningspersoninformationen, se bilaga 2, och lämnar muntligt samtycke om de vill delta. Därefter tar författarna kontakt med informanten och bestämmer tid för en intervju. Intervjuerna genomförs på den IVA där informanterna befinner sig. Vid intervjutillfället får informanten muntlig information om studien, lämnar skriftligt samtycke och får möjlighet att ställa frågor.

Dataanalys

Tematisk analys enligt Braun och Clarke (38) är en kvalitativ analys. Analysen är en ständig rörelse mellan hela texten, de extraherade delarna och den analys som produceras. Skrivandet är en integrerad del i hela processen som sker i sex steg. Stegen är inte en linjär process utan mer en rekursiv process där forskaren kan röra sig mellan stegen.

I den första fasen fördjupar sig forskaren i materialet. Verbala data transkriberas ordagrant vilket är ett bra sätt att bekanta sig med materialet. Därefter läses materialet i sin helhet. Under tiden antecknas spontana tankar och/eller idéer om koder som man sedan återkommer till. I fas två kodas transkriptionerna. Texten går igenom systematiskt och intressanta aspekter får en kod tilldelat som representerar rådatan. Delar av texten kan kodas en eller flera gånger. Både en induktiv och en deduktiv metod kan användas. Denna studie använder sig av både induktiv och deduktiv metod. Datan kodas förutsättningslöst och enligt de tre domänerna i personcentrerad vård. Ekman et al. (18) modell läggs som ett raster över de närståendes upplevelser. Fas tre börjar när hela texten är kodad och nu samlas koder in under mer övergripande teman. Sammanhang/olikheter mellan olika koder och teman. Även nivåer av teman och subteman begrundas och en tematisk karta börjar växa fram (38).

När koderna samlats i provisoriska teman granskas dessa teman närmare i fas fyra. Finns det tillräckligt med data för att underbygga de teman som vuxit fram? Är de internt homogena och externt heterogena? Denna fas består av två nivåer av närmare granskning. I den första läses alla utdrag ur texten som hör till ett tema igenom. Hänger det samman? Nästa fas består av en liknande granskning men i relation till hela materialet. Stämmer dina teman överens med dina initiala tankar? Hela materialet läses igenom med två syften. Tidigare nämnda granskning av teman men även för att koda sådant som eventuellt missats. I fas fem definieras och namnges temana. Essensen av varje enskilt tema definieras och där efter förs alla teman tillsammans. Analysen av varje tema och den berättelse det förtäljer måste skrivas ner. Varje tema måste begrundas i relation till övriga teman och den övergripande betydelse som fås fram i relation till forskningsfrågan. I slutet på denna fas skall det vara klart vad alla teman är och inte är. Den sjätte och sista fasen är nedskrivandet av slutresultatet. Här skall den berättelse som analyserats fram beskrivas på ett sådant sätt att läsaren övertygas om resultatet (38). Ett exempel på hur analysen har genomförts finns i bilaga 3.

Forskningsetiska överväganden

Intervjustudier är fyllda av moraliska och etiska frågor från planering till rapportering av resultatet. Det är därmed viktigt att redan från början och sedan kontinuerligt under hela processen ta hänsyn till möjliga etiska frågor (39).

Forskningskravet innebär att alla kan kräva att forskning av hög kvalitet bedrivs inriktat på viktiga områden. Detta krav ställs alltid mot individskyddskravet som är en obestridlig grundval inom forskningsetiska överväganden och kan vidare delas in i fyra huvudkrav som nedan behandlas var för sig (41).

Informationskravet: Informanterna informeras om syftet med studien, vilka villkor som gäller för deltagandet och deras roll i undersökningen. De informeras om att de när som helst kan avbryta sin medverkan, att deltagandet är frivilligt och vart de vänder sig med frågor (41).

Samtyckeskravet: Informanternas samtycke inhämtas, de har rätt att vid viken tidpunkt som helst avbryta sin medverkan utan negativa påföljder och de har rätt att påverka villkoren för sin medverkan (41).

Konfidentialitetskravet: Materialet skall så långt möjligt aidentifieras och förvaras så att obehöriga inte kan få tillgång till det. Under hela projektet tas hänsyn till informanternas integritet (41). Samtliga intervjuer spelas in och raderas efter transkription. All data förvaras i låst skåp på institutionen så att inga obehöriga kan få tillträde.

Nyttjandekravet: Uppgifter som samlas in får endast användas i forskningssammanhang (41). Material insamlat under pilotstudien kommer inte att användas på något sätt efter att projektet är avslutat.

Risker med denna studie är att informanterna befinner sig i en känslomässigt svår situation. Frågorna under intervjun i sig bedöms inte vara upprörande eller känsliga men i den situation de befinner sig kan de ändå uppleva det emotionellt. Det kommer även finnas beredskap till stöd för närstående i form av sjukhuskyrkan. Kunskap inom området som undersöks kan komma att leda till en förbättring av vården (42). För den fullskaliga studien kommer det sökas etiskt tillstånd.

Pilotstudiens genomförande

Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460) behöver ingen ansökan om etiskt tillstånd göras för arbeten som utförs inom ramen för högskoleutbildning (43). Endast muntligt samtycke inhämtades från samtliga informanter. I övrigt genomfördes pilotstudien enligt planen för den fullskaliga studien men i mindre omfattning, fem intervjuer genomfördes.

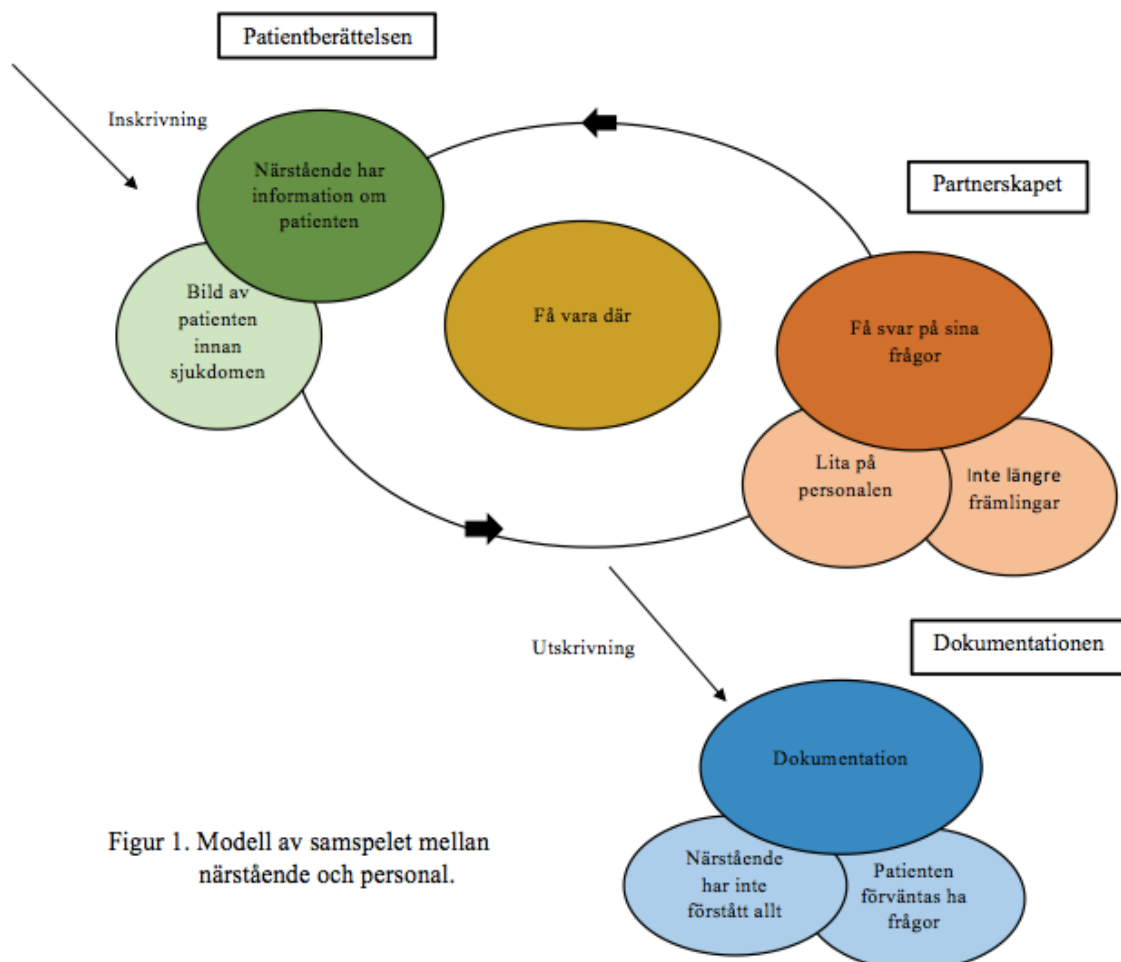
RESULTAT

Samtliga fem intervjuer genomfördes enskilt i ett lugnt och avskilt rum i anslutning till intensivvårdsavdelningen. På avdelningen vårdas patienterna på tvåbäddsal där personalen har ett litet kontor i anslutning med ett fönster för att alltid kunna se patienten. På avdelningen finns det dagböcker till patienterna som närstående erbjuds skriva i när de kommer på besök. På denna intensivvårdsavdelning är det inte praxis att personalen skriver i dagboken.

Intervjuerna varade mellan 10 - 35 minuter och genererade 45 sidor text. Informanterna var närstående till tre patienter som vårdades på en högspecialiserad intensivvårdsavdelning. De var mellan 47 – 79 år, en maka, en make, en syster, en mamma och en pappa. Patienterna var mellan 50 – 56 år och hade vårdats mellan 21 – 36 vårddygn. En patient hade så allvarliga skador att hen inte skulle överleva medan de andra två förväntades överleva.

Samtliga namn som förekommer i texten är fingerade.

Att närstående fick vara där kan ses som navet i den modell som tagits fram (figur 1). Det möjliggjorde ett samspel där närstående och personal utbytte information. När samspelet fungerade ledde det till tillit och gemenskap. Det var en pågående process under vårdtiden. Efter vårdtiden hade närstående önskat en dokumentation från vårdtillfället.



Figur 1. Modell av samspelet mellan närstående och personal.

Får vara där

Det fanns en önskan och ett behov av att vara hos patienten. Två äldre informanter upplevde att det faktum att de fick vara på intensivvårdsavdelningen hos patienten var delaktighet för dem. Övriga informanter berättade att även de var och hälsade på patienten i princip dagligen, men såg det mer som en självklarhet.

Genom alla intervjuer löpte som en röd tråd en upplevelse av att patienten, ospecifikt, var väl omhändertagen. Närstående uttryckte att de var nöjda, det kunde inte varit bättre, patienten var ren och fräsch, ompysslad, personalen var så mån om patienterna. En informant upplevde dock vid två tillfällen att hen varit mindre nöjd. En personal vars ton indikerade att hen såg patienten som ett objekt och en personal som väldigt nonchalant förde ett långt personligt samtal i telefonen. Det förminskade dock inte det goda bemötande hen i övrigt upplevde.

Närstående har information om patienten

Personalen skapade sig en personligare bild av patienten i samspel med närstående. Närstående var de som hade informationen om patienten som de kände så väl. Flera närstående uttryckte att de hade erbjudit den informationen till personalen och upplevelsen var att den förvaltades. Personalen i sin tur hade enligt de flesta närstående visat ett aktivt intresse och frågat efter patientens liv som det såg ut innan hen lades in på intensivvårdsavdelningen. Närstående och i ett fall patienten själv, som inte varit sövd hela vårdtillfället, hade kunnat beskriva till exempel arbete och intressen. Närstående till en patient beskrev: *"... jag har kunnat berätta att han, att han älskar att träna och vill träna att det är viktigt med sjukgymnastik och så så det upplever jag nog har tagits tillvara på"*. Närstående beskrev hur de i samtal med personalen har kunnat berätta om patienten, det gällde även närstående som inte upplevt personalen lika aktiv i sökandet efter information. En närstående tyckte att hen inte blev tillfrågad medan en annan närstående upplevt att personalen bemödat sig med att prata med hen för att lära känna patienten trots att hen led av afasi.

Bild av patienten innan sjukdomen

Flera närstående upplevde att fotografier, utöver muntlig information, kunde ge personalen en bild av hur patienten var som frisk samt att det blev personligare. Närstående till en av patienterna uttryckte det så här: *"han är ju inte ett objekt som ligger där han är ju en människa han är ju ett subjekt så att säga"*. Två av de närstående till samma patient uttryckte att personalen förvaltade informationen om att patienten var väldigt mån om att se snygg och fräsch ut på följande sätt: *"... första , andra dagen ta gärna med er om ni vill ha en egen doft på eeeeh schampo ... det är ju också lite personligt va. För vi doftar ju olika. ... De lyfte fram Solveig då som hon är. Bara för att hon ligger i sjukhusmiljö då som är rätt steril så fanns det utrymme för de här små sakerna då"* Att samma patient var väldigt mån om sin munhygien förvaltades genom att hon fick hjälp med tandborstning tre gånger dagligen.

Personalen hade uttryckt att fotografiet kunde användas i motivationssyfte. Närstående till en patient som var mycket idrottsintresserad såg fotografiet som en målbild. Det teamet runt patienten strävade mot. En närstående uttryckte dock tvivel om personalen var intresserade att titta på fotografierna. Närstående till en av patienterna var negativ till att sätta upp kort då det inte gick att ta reda på vad patienten önskade angående detta. Närstående till en av patienterna uppgav att personalen genom att lära känna patienten lättare kunde tolka signalerna och därmed veta att de var på rätt väg. För en av de närstående bekräftade dagboken att personalen ville ha en bild av patienten innan sjukdomen: ”...*det är jättehärligt för mig att läsa det som sjuksköterskorna skriver. ... att han gjort fantastiska framsteg ... att det är roligt att ta del av vem han var innan*”.

Få svar på sina frågor

Relationen kunde utvecklas i samspel mellan närstående och personal, där personalen hade kunskaper och aktuell information samt delade denna med de närstående, vilket möjliggjorde för de närstående att få en känsla av trygghet samt att bli delaktiga och inkluderade i patientens vård. Det var ett samspel som pågick på flera nivåer från formella läkarsamtal till omvårdnadssituationer.

Det var viktigt för närstående att få prata med läkare vilket alla fick även om en närstående upplevde att hen var tvungen att jaga det lite. Det fanns en lyhördhet från personalens sida och närstående upplevde att de fått öppen och ärlig information när de behövde det på en nivå som de förstod. Det har alltid funnits utrymme för närstående att ställa frågor. Närstående till en patient beskrev: ”*För att eeehm maktlöshetskänslan är ju ändå så stor. Men den e kanske det blir lite bättre i alla fall när man får veta vad det är som händer*”.

Informationsutbytet var lika viktigt i de dagliga mötena mellan personal, patient och närstående. Närstående till en av patienterna beskrev: ”*Då tilltalar dom henne alltid vid namn och förklarar alltid för oss vad de skulle göra. Nu kommer det låta lite åh de var väldigt noggranna med att vi inte skulle bli överraskade av öh olika ljud eller ah vad de sysslade med hela tiden.*”

Lita på personalen

Det framkom att stor tillit till personalen var övergripande för samtliga av de närstående. Att de ville vara med och få information men att de litade till att personalen kunde ta de riktiga besluten. Närstående till en av patienterna uttryckte det såhär: ”... *Vi litar fullt upp på de som jobbar här. Dom är jättebra. De är ju specialister om man säger så. De kan sin sak.*” Närstående varken ville eller kunde ta besluten och tvingades inte göra det heller utan har fått vara med i den mån de velat och kunnat. Informationen gjorde närstående trygga i personalens beslut. Närstående till patienten: ”... *det har jag ju fått vara med och ... liksom prata om... sen kan ju kanske jag aldrig ta det slutgiltiga beslutet för det för det skall ju ske på klinisk grund såklart*”. Bara att få vara där och se vad personalen gjorde för patienten genererade tillit

för närstående till en av patienterna. Vilket hen uttryckte såhär: *"... Då ser jag ju. Hur dom kämpar. Jaaa åh frågar alltid liksom olika grejer när Pelle kan svara."*

Närstående till patienten där det tagits ett beslut om palliation var trots beslutet mycket nöjda med vården. Eftersom de upplevde att allt som kunde göras hade gjorts vilket stärkte tilliten till personalen. Närstående till en patient uttryckte det såhär: *"Åh det känns ju som att, att det finns ingen utav oss som nånsin kommer kunna säga efter det här att dom skulle kunna gjort något mer. För det har inte sparats på resurser. Man har verkligen tömt ut allt."*

Inte längre främlingar

Flera av de närstående upplevde sig inte längre helt och hållet som främlingar. Det fanns bekanta ansikten i personalen som de mött tidigare och närstående behövde inte längre presentera sig formellt utan kunde bara säga hej och småprata. En närstående upplevde en bra kontinuitet i personalen, medan en annan närstående till samma patient upplevde att det var större omsättning, men att det inte märktes så mycket. Personalen bekantade sig med patienten genom annan personal och de behövde inte börja om från början. Det fanns en viss känsla av gemenskap och närstående till en av patienterna beskrev: *" Det e ju knäppt för man tycker man känner dom(personalen) mer än man egentligen gör."*

Dokumentation

Samtliga närstående utom en uttryckte att medicinsk dokumentation från vårdtillfället hade varit positivt. Information kunde ge en trygghetskänsla. Närstående till en av patienterna upplevde att hen fått all information hen behövde och kände sig trygg i det, varför dokumentation från vårdtillfället inte skulle vara nödvändigt. Hen ville minnas patienten som frisk. Dagboken sågs som en typ av dokumentation för två av de närstående. Där skrev personalen i en av dagböckerna men inte i den andra. I det fallet där personalen inte skrev uttryckte den närstående att hen gärna sett att de gjort det men samtidigt fanns en förståelse för att personalen hade mycket att göra.

Närstående har inte förstått allt

Dokumentationen skulle hjälpa flera av de närstående att fylla i luckor för egen del. Det framgick att trots att närstående hade fått möjlighet att fråga så hade de ändå inte förstått allt. Dokumentationen kunde också ge en fingervisning om vad som hänt i vilken tidsordning, då tiden på IVA tenderade att flyta samman. Närstående till en patient förklarade såhär: *"Åh kunna läsa om vad som faktiskt hände för man glömmar ju så snabbt. Hade jag inte skrivit i min dagbok vad som hände när. Så blandar man ihop dagarna fullständigt. Det går inte att hålla isär."*

Patienten förväntas ha frågor

Tre av de närstående önskade dokumentationen för patienten skull, då hen troligtvis skulle ha frågor om vårdtiden i efterhand. Dokumentationen skulle kunna vara ett sätt för patienten att återfå svunnen tid. Närstående till en av patienterna förde dagbok för patienten i detta syfte: ”... tanken var ju ändå att min syster skulle kunna läsa detta sen åh få tillbaka lite utav den här tiden som hon har missat”. Närstående till en annan patient såg dokumentationen som ett verktyg att peppa patienten, att visa på vilka svårigheter hen överkommit.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Personcentrerad vård

I denna pilotstudie framgår tydligt att närstående som proxy för patienten känner sig inkluderade. Genom att närstående får vara där, får delge sin information om patienten, får svar på sina frågor och genom en dokumentation från vårdtillfället kan det sägas att närstående upplever att patienten och de själva blir sedda som personer.

Bergbom (44) menar att för att patienten skall kunna delge sin berättelse så måste det finnas en gemensam tillit mellan personal och patienten, att man möts som medmänniskor. Personalen är i en maktposition. Risken finns att berättelsen blir ett redskap för personalen att använda ur personalens perspektiv. Genom att patienten ger sin berättelse utan att personalen ger något av sig själva och att berättelsen därigenom blir en envägskommunikation. Även Kristensson Ugglå (13) tar upp patientens underläge på flera plan både organisatoriskt, kunskapsmässigt och existentiellt. Ekman et al (18) har utvecklat sin modell och beskriver ett samspel med patienten.

Bergbom (45) har framfört kritik mot införandet av begrepp inom vården innan de har fått en definierad betydelse. Ekman et al (13) har nu utvecklat begreppet person och vad det står för.

Våra livsberättelser är alltid sammanvävda med andra människors berättelser, vi har dessutom inte tillgång till början och slutet på vår berättelse. Berättelsen är dock nödvändig för att personen skall kunna framträda med en egen identitet även om den aldrig är sanningen vare sig för oss eller för andras liv (17).

En vanlig kritik till införandet av patientcentrerad vård är att det är tidskrävande (46). I tre studier hanterade sjuksköterskan medvetet eller omedvetet de problem det innebär att balansera patientens behov mot de resurser som finns (22, 29, 34). Det ledde till att de var tvungna att kompromissa sina mål för omvårdnaden. Det fanns både interna och externa begränsande faktorer. Tid beskrevs som en extern begränsande faktor (29). En intern begränsande faktor var en minskad motivation efter akutfasen (23, 29). Studier visar att patienterna som fått personcentrerad vård kände sig tryggare i samband med sjukdom och vårdtiden förkortades (47). Tidigare studier visar även att intensivvårdssjuksköterskor tycker det är viktigt att lära känna sina patienter (20, 23, 34, 35).

Få vara där

Samtliga närstående i vår pilotstudie var ofta hos patienten på avdelningen. Det framkom i enlighet med tidigare forskning (26, 27, 30, 33) ett behov av att få vara där. I intervjuerna framkom en tydlig generationsskillnad. Två äldre informanter såg det faktum att de fick vara hos patienten som delaktighet i vården medan de andra informanterna verkade se det mer som en självklarhet. Att närstående får vara där är en grundförutsättning för att kunna bedriva personcentrerad vård då det måste ske i samspel med den närstående om patienten är sövd.

Närstående har information om patienten

Närstående beskrev att de erbjöd information om patienten till personalen, vilket även framkommit i en tidigare studie(26). Informanterna har i likhet med tidigare studier (20, 23, 34, 35) upplevt att det finns ett intresse från personalens sida att lära känna patienten. Sjuksköterskor i en tidigare studie (20) beskriver att det är viktigt att se personen i familjesituationen och kommunicera med de som känner patienten bäst. Studier har visat att patienter, närstående och personal upplever samspelet med personalen som viktigt (24, 27, 34). I pilotstudien är detta tema och det samspel mellan personal och närstående det beskriver en förutsättning för att personalen skall kunna skapa sig en bild av patienten innan sjukdomen. En viktig del i den modell (18) som ligger till grund för denna pilotstudie är att det skall arbetas systematiskt och konsekvent. I intervjuerna framgår att det inte alltid är personalen som driver arbetet med att få en bild av patienten innan sjukdomen.

Subtemat handlar om hur personalen tar tillvara på och förvaltar den information de närstående ger dem om patienten. Det är som tidigare nämnts även viktigt för personalen (20, 23, 34, 35).

Samspelet mellan personal och närstående är obligat för att personalen skall kunna få en bild av patienten innan sjukdomen. Detta ter sig inte helt i linje med tidigare forskning som mer valt att ha bilden av patienten som ett huvudtema (26-28, 32, 33), kanske med tanken att det är ett självklart samspel som inte behöver tas upp närmare? Författarna tycker dock att tolkningen ligger nära den modell som valts att arbeta utefter där patienten, eller i detta fall en proxy för patienten, är expert på patienten (18).

Få svar på sina frågor

Detta tema handlar om samspelet mellan närstående och personal där det nu är personalen som har information om patientens pågående vård. Samtliga informanter hade ett stort behov av frekvent, öppen information på en nivå som de förstod. Detta stöds i flera tidigare studier (24, 27, 29, 30, 33, 36, 37). Informanter upplevde att de fick detta behov tillgodosett vilket ledde till de subteman som handlar om tillit och gemenskap. Det framkom dock att i synnerhet en informant upplevde att hen ibland behövde jaga information. Trots att närstående upplevde ett personcentrerat arbetssätt var det inte konsekvent tillämpat.

Flera närstående beskrev hur de blev bekanta med personalen och kunde byta ett par ord om vad som helst istället för att hålla på formella hälsningar. Även tidigare forskning visar på att

det är viktigt (30, 37). En studie beskriver till och med hur närstående såg intensivvårdssjuksköterskan som en i familjen(24).

Flera av de närstående beskriver hur de sett att personalen kämpar för patienten och att allt blir gjort. Vilket även beskrivs som viktigt i en studie (30). Det var i synnerhet tydligt hos två närstående till en patient som övergått i palliativt skede.

Patienter har beskrivit att de anser att beslut skall tas av personalen(37) i intervjuerna framkom det att det tyckte samtliga närstående i vår pilotstudie med. Det är svårt sjuka patienter och de litar helt och fullt på personalens kunskaper och de beslut de fattar. Tidigare forskning bekräftar information som en källa till trygghet (24, 26, 27, 30, 37). Intensivvårdssjuksköterskor tycker dock att det är viktigt med ett delat beslutsfattande (24, 29, 35). I pilotstudien upplevde ingen närstående att de blivit tvingade att vara med och fatta beslut de upplever att de inte kan.

Dokumentation

Alla närstående utom en önskade dokumentation från vårdtillfället. En informant tog spontant upp dagboken och önskade att personalen skrivit i den. De önskade en sammanställning av fakta och av intervjuerna framgick att de inte förstått riktigt allt under vårdtiden. Man önskade även denna dokumentation för patientens skull då hen förväntades ha frågor i efterhand. Denna fråga var hypotetisk då det just nu inte existerar någon skriven dokumentation från vårdtillfället att ge ut, förutom dagboken som inte är tänkt som medicinsk kommunikation med de närstående. Frågan är dock viktig och om man bestämmer sig för att arbeta enligt den modell som beskrivs i Ekman et al. (18) måste frågan om hur dokumentationen skall hanteras på enheten utredas. Tydligt är i studien att närstående, när frågan ställs, gärna vill ha någon slags dokumentation.

I tidigare forskning finns en del skrivet om att närstående vill vara med och hjälpa till med enklare omvårdnadsåtgärder (26-28, 32, 33). Vi har inte behandlat detta i vår studie då vi helt och hållet lutar oss mot den modell för personcentrerad vård som Ekman et al. (18) beskriver. Varje avdelning måste dock anpassa denna modell till sin verksamhet och detta lyfts i facklitteratur (6) fram som ett sätt att öppna upp för kommunikation med närstående.

I jämförelsen mellan pilotstudien och den forskningsmassa som finns om patient och familjecentrerad vård är det i svårt att urskilja vad som är nytt med personcentrerad vård. Det som framkommer i vårt resultat bekräftas i stort av det som framkommit inom de tidigare forskningsområdena. I socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom står det att vård och omsorg som planeras i samråd med både patient och närstående ökar möjligheten att tillgodo se patientens behov och individualisera omvårdnaden (48). Även inom pediatrik intensivvård är det viktigt att inkludera närstående i många aspekter av vården eftersom att de är experter på barnet (49). Det betyder att patienter både i början och i slutet av sitt liv behöver stöd av sina närstående när de bland annat är oförmögna att kommunicera sin vilja. Samma behov av att genom närstående lära känna patienten borde finns även mellan dessa ytterligheter. Skillnaden mellan patient-, familje- och personcentrerad

vård kanske är svår att urskilja i forskningen, men kanske ligger den viktiga skillnaden i vårt tankesätt som personal och inte i behandlingen av närstående och patient.

Metoddiskussion

Valet av metod för datainsamling och analys har styrts av studiens syfte. Det är en viktig del i att åstadkomma en intern logik, en röd tråd genom hela studien (40, 50). Pilotstudien som genomförts har inkluderat fem informanter vilket innebär att det inte går att dra några slutsatser av resultatet. Kvale (39) beskriver meningen med kvalitativa studier som att få en djupare förståelse inte att kunna generalisera resultaten. Pilotstudien är dock ett bra test inför en fullskalig studie. Enligt Braun et al (38) är det viktigt att klargöra hur analysen är gjord för att ge trovärdighet åt forskningen. Analysen i denna studie är gjord enligt de riktlinjer som Braun et al (38) tagit fram och som beskrivs steg för steg i metod delen.

De informanter som deltog i studien var positiva och tyckte det var viktigt att vara med. Vi upplevde det dock lite svårt att få tag på informanter. I en fullskalig studie är det viktigt att som forskare vara mer närvarande på avdelningen för att motivera och hjälpa personalen att identifiera informanter, något vi inte kunnat åstadkomma.

Informanterna har haft en bra fördelning avseende relation till patienten samt mellan män och kvinnor. Informanterna var dock ganska nära varandra i ålder, tre stycken runt 50 och två stycken ca 75, kanske hade vårt resultat påverkats om vi haft med yngre informanter. Det märktes en tydlig generationsskillnad hos informanterna i svaren på en del frågor.

Samtliga patienter i pilotstudien hade vårdats på IVA längre än tre veckor vilket säkert påverkar resultatet. Det ger troligen en positiv vinkling på resultatet då närstående och personal haft lång tid på sig att lära känna varandra. Tidigare forskning (21) påvisar att relationen blir bekvämare ju längre patienten vårdas på enheten. I dagsläget är personcentrerad vård inte implementerad på IVA. Författarna hade dock en idé innan studien påbörjades att det ändå arbetas personcentrerat där. På en vårdavdelning börjar vårddagen med ett utbrett ankomstsamtal där patienten/närstående får berätta. På IVA är patienten ibland så kritiskt sjuk att tiden inte finns att börja med detta. Där kanske vården får börja i partnerskapet där vi som vårdpersonal måste dela med oss av vår information och vinna tillit. Därför valdes minst fem dygns vårddag som inklusionskriterie för studien för att samspelet mellan patient, närstående och personal skall hinna utvecklas.

Icke-svensktalande närstående är exkluderade ur studien då det inte finns finansiella möjligheter att använda en tolk. Det har kanske påverkat resultatet då det troligen varit svårare att tillgodose deras informationsbehov på intensivvårdsavdelningen på grund av språkbarriären

Under pilotstudien har författarna blivit medvetna om att det är en svår konst att genomföra bra intervjuer. Kvale (39) beskriver intervjuandet som ett hantverk som inte följer bestämda steg utan måste läras genom utövning. Författarnas oerfarenhet märks tydligt, främst genom att komma med nya frågor för tidigt eller att inte fråga vidare på rätt ställen i intervjuerna.

Intervjuguiden fungerade väl i stort med undantag för fråga nummer ett, se bilaga 1. Informanterna förstod inte vad som menades med den första frågan. Kanske för att för

närstående är det inte någon skillnad mellan patient och person. Det är helt enkelt deras närstående som drabbats av sjukdom. En informant svarade: ” *Jah, det är ju min grabb va. Det är nummer ett då.*”

Närstående tillfrågades om de önskade någon slags dokumentation från vårdtillfället vilket samtliga tolkade som något att få med sig efter vårdtillfället. Intressant hade varit att enligt den modell som beskrivs i Ekman et al (18) fråga om pågående dokumentation under vårdtiden i en fullskalig studie. Hur detta skulle se ut rent praktiskt är en fråga som måste lösas med tanke på sekretessen.

Under analysfasen upplevdes svårigheter att göra en fördjupad analys, vilket beskrivs som en av potentiell fallgrop av Braun et al(38). Delsvis på grund av ett ganska litet material med bara fem intervjuer men även på grund av att materialet inte är så djupgående som det kunde varit. Tematisk analys är dock en analysmetod som kan användas både på manifest och latent innehåll och är därför ändamålsenlig (38).

Att få till teman som är ömsesidigt uteslutande, upplevdes som en svårighet under analysen. Detta är en känd svårighet med tematisk analys (38). Forskningsfrågan behandlar närståendes upplevelser av en relation och det är svårt att helt separera den ena känslan/upplevelsen från den andra. Trots att en fullständig intern homogenitet och extern heterogenitet inte uppnåtts upplevs en röd tråd genom resultatet och bilden den ger av de närståendes upplevelse sett som en process genom vårdtillfället, vilket (38, 50) kan ses som en kvalitetsindikator.

Det är viktigt att ge läsaren en rik bild av resultatet genom fylliga beskrivningar i kvalitativa studier (40, 50). De teman som arbetats fram ur texten har illustrerats med citat för möjliggöra detta.

Slutsats

Närståendes upplevelser har undersökts utifrån den modell för personcentrerad vård som beskrivs av Ekman et al (18). Studiens teman och subteman sluter tätt an till denna modell och resultatet pekar på att närstående upplever ett personcentrerat arbetssätt på IVA. Där man strävar efter att lära känna personen som är patient genom att inkludera närstående. Vi argumenterar därför att det vore fullt möjligt att utarbeta ett sätt att systematiskt arbeta personcentrerat på IVA.

Framtida forskning kan riktas mot personalen på IVA och hur de anser att man kan arbeta personcentrerat på IVA.

Vi anser att det varit en jämn arbetsfördelning mellan författarna genom hela processen.

REFERENSER

1. Chaboyer W, Hewson-Conroy K. Quality and safety. In: Elliott D, Aitken L, Chaboyer W, Australian College of Critical Care N, editors. ACCCN's critical care nursing. 2 ed. Chatswood, N.S.W: Elsevier; 2012. p. 38-56.
2. Svenska intensivvårdsregistret. SIR Årsrapport 2013 2013 [cited 2014 0429]. Available from: portal.icuregswe.org/r2013/Rapport.aspx#.
3. Rattray J, McKenna E. Person-centred care in intensive care: a myth or reality? *Nursing in critical care*. 2012;17(5):225-6.
4. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2011;10(4):248-51.
5. Berggren L. Analgesi och sedering. In: Larsson A, Rubertsson S, editors. *Intensivvård*. 2 ed. Stockholm: Liber; 2012. p. 704-13.
6. Mitchell M, Willson D, Wade V. Family and Cultural Care of the Critically Ill Patient. In: Elliott D, Aitken L, Chaboyer W, editors. ACCCN's critical care nursing. 2 ed. Chatswood, N.S.W: Elsevier; 2012. p. 156-79.
7. Socialstyrelsen. Termbank Närstående 2014 [cited 2013 1210]. Available from: <http://termbank.socialstyrelsen.se/ViewTerm.aspx?TermID=645>.
8. Östlinder G. Närståendes behov i vård och omsorg. In: Östlinder G, editor. *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2004. p. 7-11.
9. Socialstyrelsen. Termbank Anhörig 2014 [cited 2013 1210]. Available from: <http://termbank.socialstyrelsen.se/ViewTerm.aspx?TermID=1023>.
10. Eva B, Margaretha H, Britt-Inger S. Familj och sociala relationer. In: Friberg F, Öhlén J, editors. *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur; 2009. p. 67-88.
11. Institute for Patient- and Family-Centered Care. Definition Familje- och Patientcentrerad vård 2014 [cited 2013 1228]. Available from: <http://www.ipfcc.org/>.
12. Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A new health system for the 21st century 2001 [cited 2013 1228]. Available from: <http://iom.edu/~media/Files/Report%20Files/2001/Crossing-the-Quality-Chasm/Quality%20Chasm%202001%20%20report%20brief.pdf>.
13. Kristensson Ugglå B. Personfilosofi - filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. In: Ekman I, editor. *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. 1 ed. Stockholm: Liber; 2014. p. 21-68.
14. Smith C. What is a person?: rethinking humanity, social life, and the moral good from the person up. Chicago, [Ill.]: University of Chicago Press; 2010. x-x p.
15. Rendtorff JD. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability--towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, health care, and philosophy*. 2002;5(3):235-44.
16. Ricœur P. *Oneself as another*. Chicago: Univ. of Chicago Press; 1992.
17. Kristensson Ugglå B. *Gränspassager: bildning i tolkningens tid*. Stockholm: Santérus; 2012.
18. Ekman I, Norberg A, Swedberg K. Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. In: Ekman I, editor. *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber; 2014. p. 69-96.
19. Saldert C. Personcentrerade samtal vid kommunikationshinder. In: Ekman I, editor. *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber; 2014. p. 207-25.

20. Blanchard D, Alavi C. Asymmetry in the intensive care unit: redressing imbalance and meeting the needs of family. *Nursing in critical care*. 2008;13(5):225-31.
21. Ciufu D, Hader R, Holly C. A comprehensive systematic review of visitation models in adult critical care units within the context of patient- and family-centred care. *International journal of evidence-based healthcare*. 2011;9(4):362-87.
22. Coyer F, Courtney M, O'Sullivan J. Establishing an action research group to explore family-focused nursing in the intensive care unit. *International journal of nursing practice*. 2007;13(1):14-23.
23. Crocker C, Scholes J. The importance of knowing the patient in weaning from mechanical ventilation. *Nursing in critical care*. 2009;14(6):289-96.
24. Cypress BS. The lived ICU experience of nurses, patients and family members: a phenomenological study with Merleau-Pontian perspective. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 2011;27(5):273-80.
25. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Critical care medicine*. 2007;35(2):605-22.
26. Engstrom A, Soderberg S. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 2004;20(5):299-308; quiz 9-10.
27. Eriksson T, Bergbom I, Lindahl B. The experiences of patients and their families of visiting whilst in an intensive care unit--a hermeneutic interview study. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 2011;27(2):60-6.
28. Garrouste-Orgeas M, Willems V, Timsit JF, Diaw F, Brochon S, Vesin A, et al. Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. *Journal of critical care*. 2010;25(4):634-40.
29. Haggstrom M, Asplund K, Kristiansen L. How can nurses facilitate patient's transitions from intensive care?: a grounded theory of nursing. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 2012;28(4):224-33.
30. McKiernan M, McCarthy G. Family members' lived experience in the intensive care unit: a phenomenological study. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 2010;26(5):254-61.
31. McKinley S, Elliott RM. Implications for Australian practice of North American guidelines for the support of the family in patient-centred intensive care. *Collegian (Royal College of Nursing, Australia)*. 2008;15(1):11-7.
32. Mitchell M, Chaboyer W, Burmeister E, Foster M. Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*. 2009;18(6):543-52; quiz 53.
33. Mitchell ML, Chaboyer W. Family Centred Care--a way to connect patients, families and nurses in critical care: a qualitative study using telephone interviews. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 2010;26(3):154-60.
34. Price AM. Caring and technology in an intensive care unit: an ethnographic study. *Nursing in critical care*. 2013;18(6):278-88.
35. Slatore CG, Hansen L, Ganzini L, Press N, Osborne ML, Chesnutt MS, et al. Communication by nurses in the intensive care unit: qualitative analysis of domains of patient-centered care. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*. 2012;21(6):410-8.
36. Stricker KH, Kimberger O, Schmidlin K, Zwahlen M, Mohr U, Rothen HU. Family satisfaction in the intensive care unit: what makes the difference? *Intensive care medicine*. 2009;35(12):2051-9.

37. Wahlin I, Ek AC, Idvall E. Patient empowerment in intensive care--an interview study. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 2006;22(6):370-7.
38. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
39. Kvale S, Brinkmann S, Torhell S-E. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur; 2009.
40. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
41. Vetenskapsrådet. Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning u.å [cited 2013 1229]. Available from: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>.
42. Etikprövning av forskning som avser människor. Dokument: Vägledning till forskningspersonsinformation 2013 [cited 2013 1228]. Available from: <http://www.epn.se/sv/start/startside/>.
43. SFS: (2003:460) Lag om etikprövning av forskning som avser människor, Stockholm: Utbildningsdepartementet.
44. Bergbom I. Vårdande kompetens, personcentrerad och organisationer. In: Leksell J, Lepp M, editors. *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. Stockholm: Liber; 2013. p. 111-34.
45. Bergbom I. Konsensusbegrepp som epistemologiska begrepp. In: Wiklund Gustin L, Bergbom I, editors. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur; 2012. p. 47-63.
46. Wolf A, Carlström E. Förutsättningar för omställning till personcentrerad vård - ledarskap, medarbetarskap och organisation. In: Ekman I, editor. *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. 1 ed. Stockholm: Liber; 2014. p. 113-28.
47. Dudas K, Olsson LE, Wolf A, Swedberg K, Taft C, Schaufelberger M, et al. Uncertainty in illness among patients with chronic heart failure is less in person-centred care than in usual care. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2013;12(6):521-8.
48. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning 2010 [cited 2014 0514]. Available from: http://www.demenscentrum.se/Global/Utbildning_PDF/Nationella_riktlinjer_v%C3%A5rd_omsorg_vid_demens.pdf.
49. Kendrick T, Ramelet A-S. Paediatric considerations in critical care. In: Elliott D, Aitken L, Chaboyer W, Australian College of Critical Care N, editors. *ACCCN's critical care nursing*. 2 ed. Chatswood, N.S.W: Elsevier; 2012. p. 679-709.
50. Larsson S. Om kvalitet i kvantitativa studier. *Nordisk Pedagogik*. 1993;13(4):194-211.

Bilaga 1

INTERVJUGUIDE

Vad innebär det för dig att patienten blir sedd som en person?

Hur upplevde du att man försökte lära känna (patientens namn) som person?

Hur upplevde du att man tog tillvara på din kunskap om (patientens namn)?

Hur upplever du att man efterfrågade (patientens namn) personliga vilja och önskemål?

Upplever du att du och (patientens namn) blev delaktiga/inkluderade i vården?

Hur då?/ På vilket sätt blev ni det/ blev ni inte det?

Fick ni vara med och diskutera beslut?

Hur viktigt är det för dig att bli inkluderad i (patientens namn) vård? På vilket sätt?

Har du blivit tillfrågad om att ta med ett foto på (patientens namn)?

Vad tycker du om tanken på att ha ett kort på (patientens namn) som frisk så man kan se det?

Skulle du vilja ha någon dokumentation från vårdtillfället? Hur skulle den se ut/innehålla?

FÖLJDFRÅGOR

Kan du utveckla det?

Hur menar du då?

Kan du förklara lite närmare

AVSLUTANDE FRÅGA

Är det något mer du vill tillägga?

Bilaga 2



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN
Institutionen för vårdvetenskap och Hälsa

FORSKNINGSPERSONINFORMATION

Bakgrund

Vi eftersträvar bästa möjliga vård till patienten på intensivvårdsavdelningar. För att detta ska vara möjligt bör patienten stå i centrum i en så kallad personcentrerad vårdmodell där patienten som person blir synliggjord. Patienten är ofta svårt sjuk och ibland utan möjlighet att själv uttrycka sina önskemål och behov. Då blir närstående till patienten den länk mellan personal och patient som företräder patienten.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva hur närstående upplever att patienten ses som en person under vårdtiden på IVA.

Förfrågan om deltagande

Vi ber dig som närstående till en patient som vårdas på intensivvårdsavdelning att delta i vår intervjustudie om personcentrerad vård.

Hur går studien till

Om du väljer att delta i studien kommer en sjuksköterska som genomför sin specialistutbildning att genomföra en intervju med dig som tar ca 30 minuter. Intervjun kommer att genomföras i anslutning till avdelningen. Intervjun kommer att spelas in, därefter kommer den att skrivas ut ordagrant och analyseras. Resultatet presenterats som ett examensarbete på avancerad nivå vid Göteborgs universitet.

Vilka är riskerna

Vi ser inga risker med att delta i studien. Vi kommer att fråga om den patient du står nära och den vård han/hon får, vilket eventuellt skulle kunna upplevas som arbetsamt. När resultatet presenteras kommer det inte att kunna härledas till dig som person.



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN
Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa

Finns det några fördelar

Det finns inga specifika fördelar för dig att delta i studien. Många upplever det skönt att få prata i en situation som din och det får du tillfälle att göra under intervjun. I ett större perspektiv är förhoppningen att resultatet av studien leder till en förbättring av vården.

Hantering av data och sekretess

All data kommer att förvaras så att obehöriga inte kan få tillgång och kommer att förstöras efter att projektet är avslutat.

Hur får jag information om studiens resultat?

Om du vill ta del av resultatet eller har andra frågor kan du kontakta författarna.

Frivillighet

Du kan när som helst avbryta din medverkan utan att behöva förklara varför.

Göteborg den 24 februari 2014.

Ansvariga

Lisa Kareld
Leg. Sjuksköterska
Inst. Vårdvetenskap
och Hälsa, Göteborg
Tel: 0702-40 75 60

Nina Sigrúnardóttir Wohner
Leg. Sjuksköterska
Inst. Vårdvetenskap
och Hälsa, Göteborg
Tel: 0736-38 19 92

Mona Ringdal
Handledare, Universitetslektor
Inst. Vårdvetenskap
och Hälsa, Göteborg

Bilaga 3

Exempel på datanalis.

Meningsbärande enhet	Kod/er	Subtema	Tema
Informanten: Eh så dom har ju vart noga med åh varit ärliga och raka hela tiden åh vi har fått möjlighet att ställa mycket frågor åh eh känna oss delaktiga i hur hela processen	Rak och ärlig information. Närstående får lov att fråga. Partnerskap.		Få svar på sina frågor
Informanten: Åh alla känner till en, nu har vi ju varit här så länge så vi har ju ändå stött på väldigt många. Åh man hejar och pratar lite.	Personal och närstående känner igen varandra. Partnerskap	Inte längre främlingar	Få svar på sina frågor
Informanten: Jaa. Men det är ju alltså. Det är väl så att jag berättar någonting om Glenn L Mm Informanten: Också kommer det en massa följdfrågor på det L Mm Informanten: Ja. Eh och det känns som att de är intresserade av att veta små detaljer och så om Glenn. Om hans intressen och ja mm	Närstående erbjuder information om patienten. Personalen förvaltar information om patienten. Patientens berättelse.		Närstående har information om patienten.
Informanten: Jaah vad han hade för sjukdom vet man ju men det är ju så konstiga namn här så man vet inte. Men visst vore det bra med lite information, vore riktigt bra.	Närstående vill ha dokumentation. Närstående har inte förstått allt.	Närstående har inte förstått allt	Dokumentation.