



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Närståendes beskrivning av palliativ vård

- En studie i nöjdhet baserad på data från Svenska Palliativregistret

Eva Fogelqvist
Viktoria Olin

Examensarbete, 15 högskolepoäng, magisterexamen i
Omvårdnad inom Specialistsjuksköterskeprogrammen
Jönköping, januari 2018

Handledare: Christina Petersson, Lektor

Hälsohögskolan
Avdelningen för omvårdnad
Box 1026, SE-551 11 JÖNKÖPING



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Family Caregivers' description of palliative care

- A study of satisfaction based on data from the Swedish palliative registry

**Eva Fogelqvist
Viktoria Olin**

Nursing Science Thesis, one-year masters
15 credits
Jönköping, januari 2018

Supervisor: Christina Petersson, assistant professor

**School of Health and Welfare, Jönköping University
Department of Nursing
Box 1026, SE-551 11 JÖNKÖPING**

Sammanfattning

Bakgrund

Den palliativa vården ska anpassas efter individens behov. I samband med svår sjukdom och död behöver människan bli bekräftad och sedd. Stöd från närstående och vårdpersonal är därför av stor betydelse. Viktiga stödjande samtal inom den palliativa vården är brytpunktssamtal och efterlevandesamtal.

Syfte

Syftet var att undersöka hur närstående beskriver den palliativa vården.

Metod

Studien har genomförts med kvantitativ ansats och har gjorts utefter en deskriptiv retrospektiv design i form av en kohortstudie på data som har registrerats i Svenska Palliativregistret.

Resultat

En klar majoritet av närstående är nöjda med stödet de fått från vårdpersonal innan dödsfallet (89%) och efter dödsfallet (76%). Det förelåg signifikant skillnad mellan hur vårdpersonal rapporterat att de erbjudit samtal i form av brytpunktssamtal och efterlevandesamtal jämfört med vad närstående skattar. 91% av personal uppger att närstående fått brytpunktssamtal medan 81% av de närstående uppger att de fått detta samtal. 95% av personal uppger att de erbjudit efterlevandesamtal i förhållande till närstående som uppger 74%. Detta innebär att personal oftare uppger att de ger brytpunkts- och efterlevandesamtal än vad närstående uppfattar.

Slutsats

Närstående är överlag nöjda med det palliativa omhändertagandet, men skattar sig mer nöjda före jämfört med efter dödsfallet. Tydligare kommunikation mellan personal och närstående skulle kunna bidra till att minska skillnad i skattad informationsöverföring och möjligen bidra till ökad nöjdhet hos närstående.

Nyckelord: Brytpunktssamtal, efterlevandesamtal, kommunikation, information och anhörigstöd

Summary

Background

Palliative care should be tailored to the individual's needs, which in the face of terminal illness and death involve being confirmed and seen. Support from family caregivers and healthcare professionals, is therefore essential. This includes end-of-life communication and bereavement support for caregivers after the patient has died.

Aim

To examine how family caregivers describe palliative care.

Method

The study was performed with a quantitative approach with a descriptive, retrospective design as a cohort study based on data from a Swedish palliative care quality registry.

Results

A majority of family caregivers were satisfied with support received before and after the death of the patient, 89 % and 76 % respectively. Health care professionals reported offering end-of-life communication and bereavement support at a rate that differed significantly from the rate at which family caregivers reported receiving such offers. 91% of staff state that the relatives have received end-of-life conversations, while 81% of close relatives state that they have received this conversation. 95% of staff state that they have been offered bereavement support, compared to 74% of relatives reporting having received this. This means that staff more often perceive that they give end-of-life conversation and bereavement support than what is reported by relatives.

Conclusion

Family caregivers are overall satisfied with support received from palliative care professionals, but more so before than after death has occurred. A more clearly worded information exchange could decrease the discrepancy in reported communication and perhaps increase the rate of satisfaction of family caregivers.

Keywords: End-of-life issues, bereavement support, communication, information and relatives support.

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	I
Inledning.....	I
Bakgrund.....	I
Palliativ vård.....	I
Symtomlindring.....	2
Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag.....	2
Kommunikation och relation.....	2
Närstående.....	3
Brytpunktssamtal.....	3
Efterlevandesamtal.....	3
Svenska Palliativregistret.....	4
Syfte.....	4
Material och metod.....	4
Design.....	4
Urval och datainsamling.....	4
Dataanalys.....	5
Etiska överväganden.....	6
Resultat.....	6
Närståendes nöjdhet före och efter dödsfall.....	6
Skillnader i skattning av brytpunkts- och efterlevandesamtal som patient och närstående uppgivit gentemot vad vårdpersonal angett.....	7
Närståendes nöjdhet i samband med brytpunkts- och efterlevandesamtal.....	8
Diskussion.....	9
Metoddiskussion.....	9
Validitet.....	9
Reliabilitet.....	9
Resultatdiskussion.....	10
Närståendes nöjdhet före och efter dödsfall samt utifrån brytpunkts- och efterlevandesamtal och personalens skattning.....	10
Närstående angående stöd som kan öka nöjdhet efter dödsfall.....	11
Förbättringsarbete.....	11
Slutsatser.....	12
Kliniska implikationer.....	12
Referenser.....	13

Inledning

Patienten i livets slutskede är den palliativa vårdens främsta prioritet och strävan är att ge en personcentrerad vård (Berlin, 2013). Detta innebär att möta patienten som människa i sitt sammanhang, inkluderande de personer som omger patienten. Sjukvården bör, vid vård i livets slutskede, ha en stödjande funktion för patientens närstående, vilket sannolikt bidrar till en bättre vård för patienten samt gagnar de anhörigas sorgearbete vid och efter dödsfallet (SOU 2001:6). Inom yrkesgruppen sjuksköterskor i hemsjukvård finns erfarenheten att en stor del av det dagliga arbetet involverar palliativ vård. Brytpunktssamtal utgör starten för en palliativ vårdinriktning, där fokus skiftar från att behandla sjukdomen till att lindra de symtom som sjukdomen ger (Svenska Palliativregistret, 2015b). Någon månad efter dödsfallet kan ett efterlevandesamtal lämpligen hållas (Svenska Palliativregistret, 2017b). I Svenska Palliativregistret samlas svar på enkäter som besvarats av såväl personal som närstående efter ett dödsfall. De närstående besvarar bland annat frågor kring nöjdhet, brytpunktssamtal och efterlevandesamtal (Svenska Palliativregistret, 2017a). Erfarenhet talar för att det är viktigt att anhöriga har insikt och information om sin närståendes tillstånd och känner sig trygga och bemötta på ett korrekt sätt (Svenska Palliativregistret, 2017b). Därför blir frågor kring de viktiga samtalen och hur nöjda anhöriga är med vården i livets slutskede intressanta att utforska.

Bakgrund

I Sverige avlider varje år mellan 90 000 och 100 000 personer. Cirka en tredjedel av dem avlider på sjukhus. De allra flesta behöver palliativ vård före dödsögonblicket. Den palliativa vården ska anpassas efter individens behov (Svenska Palliativregistret, 2015b). "Att dö" är ett begrepp som kan definieras på olika sätt. Det kan vara just inträffandet av dödsögonblicket eller tillståndet då människan är avliden. Det kan också innefatta en något längre process som kan handla om timmar eller dagar (SOU 2001:6). Döden är ett naturligt skeende då människan inte vill vara ensam (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). I samband med döden behöver människan bli hjälpt, bekräftad och sedd (SOU 2001:6). Stöd från närstående och vårdpersonal är därför av stor betydelse (Regional cancercentrum i samverkan, 2012). På senare år har det skett en förändring så att en större andel patienter väljer att få vara kvar hemma den sista tiden i livet (Socialstyrelsen, 2017). Samma trend har även visats i studier från andra länder (Howell, Marshall, Brazil, Taniguchi, Howard, Foster & Thabane, 2011; Bowers, Roderick & Arnold, 2010).

Palliativ vård

En avsikt med den palliativa vården i Sverige är att alla patienter i livets slutskede, oberoende vilken diagnos eller var de vårdas ska få vård på lika villkor (SOU 2001:6). Den palliativa vården har huvudsakligen fokuserat på patienter med cancer, men det bör vara vårdbehovet och inte diagnos som styr hur vården bedrivs (SOU 2001:6). I en studie av Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benzein & Andershed (2012) visade det sig att en majoritet av patienter med palliativt vårdbehov var äldre utan cancerdiagnos. Den palliativa vårdens syftar inte till att bota utan inriktningen är istället lindrande vård och behandling. Målet med den palliativa vården är att kunna ge patienten bästa möjliga livskvalitet (Strang & Beck-Friis, 2012). Patienten ska stödjas i att kunna leva så aktivt som möjligt och ska erbjudas möjlighet till undersökningar för att ta hand om och minska plågsamma komplikationer. Patientens död ska ses som en naturlig process som varken ska fördröjas eller påskyndas (Socialstyrelsen, 2013). Centralt är att se till hela människans livssituation. Vad som är upplevd livskvalitet varierar över tid för individen, samt mellan olika individer. Livskvalitet beror delvis på en människas upplevda hälsa (Strang & Beck-Friis, 2012). Patientens autonomi, prognos och individuella behov har samband med personens upplevda livskvalitet, exempelvis kan ökad smärta leda till minskad livskvalitet varför smärtlindring är av högsta vikt. På samma sätt bör övriga individuella behov och symtom, som är viktiga för personens livskvalitet, mötas av vårdpersonal (Buzgová & Sikorová, 2015). Den person som befinner sig i ett palliativt skede ska kunna känna att hen får en god omvårdnad, trygghet och omtanke utöver de medicinska insatserna

(SOU 2001:6). Patienten ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd. Kan patienten inte ta emot denna information så ska informationen istället ges till närstående (Patientlag 2014:821). Vid tillfällen då patienten själv inte kan uttrycka sin sista vilja kan närstående i samråd och samförstånd med vårdpersonal hjälpas åt att tillgodose det som upplevs som det bästa och viktigaste för varje enskild patient (Svenska Palliativregistret, 2015b). I samband med livshotande sjukdom ska patienten och de närståendes fysiska, psykiska, sociala och andliga behov tillgodoses. Stöd ska erbjudas både under patientens sjukdomstid samt till de närstående i deras sorgearbete (Strang & Beck-Friis, 2012; Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård omfattar dock inte enbart de sista dagarna i livet. Inom omvårdnaden finns fyra konsensusbegrepp. Människa, miljö, vårdande och hälsa. Wiklund och Bergbom (2012) beskriver konsensusbegreppet människa där familjemedlemmar och närstående deltar i vården. Begreppet miljö står för omgivningen där personen befinner sig vilket kan vara hemmiljö, det vill säga ordinarie boende, särskilt boende eller sjukhusmiljö. Vårdandet är den process som ökar livskvaliteten, upplevd hälsa och välbefinnande även för palliativa patienter. Dessa konsensusbegrepp finns i de fyra hörnstenarna, symtomlindring, mångprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt närstående (SOU 2001:6; Socialstyrelsen, 2013).

Symtomlindring

Symtomlindring betyder att lindra smärta och andra symtom som kan upplevas som plågsamma. De vanligaste symtomen som behöver lindras i livets slutskede är smärta, illamående och oro/ångest (Brännström, Hägglund, Fürst & Boman, 2012). Att lindra smärta eller andra fysiska symtom med hjälp av läkemedel eller olika omvårdnadsåtgärder ses oftast som en självklar uppgift för den palliativa vården. Strang & Beck-Friis (2012) påminner också om att de psykiska och existentiella symtomen kan försämra livskvaliteten avsevärt och därför är något som vårdpersonal bör uppmärksamma och försöka åtgärda på bästa sätt.

Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag

Ett holistiskt, familjecentrerat omvårdnadsperspektiv är viktigt utifrån hur både patient och närstående upplever denna påfrestande tid. Ett gott palliativt omhändertagande av patienten i dennes sammanhang inbegriper ofta vårdinsatser från många olika professioner, samt ett gott samarbete mellan alla yrkeskategorier i teamet, som kan bestå av sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator/präst, läkare och undersköterska (Ersta Sjukhus, hospiceavdelning, 2017). Kirkevold & Strömsnes Ekern (2002) poängterar särskilt, att då önskemål om att få dö hemma finns, måste vården ha en organisation som med kort varsel kan aktiveras för att tillgodose ett sådant önskemål. Detta innebär teamarbete mellan olika professioner, både på sjukhus och i kommunen för att se till att god vård kan ges i hemmiljön (Berlin, 2013).

Kommunikation och relation

En bra kommunikation mellan patient, närstående och vårdpersonal beskrivs i SOU, 2001:6 som ett centralt värde. I en studie av Lundqvist, Rasmussen & Axelsson (2011) visade det sig att just val av dödsplats kunde uppfyllas lättare om patient och närstående fått upprepade samtal om vad den palliativa vården kan bistå med. Patientens och anhörigas fokus vid dessa möten kan delvis vara olika, exempelvis har det visat sig att anhöriga önskar mer kommunikation om bearbetning av sorg och förlust. Fokus skiftar också över tid när symtom och behandling av sjukdomen ändras. I början av en palliativ vårdkontakt kan medicinska frågor, såsom smärtlindring, vara i centrum. När den terminala fasen närmar sig blir frågor om själva döendet, och vad som händer därefter viktigare. Med tanke på dessa dynamiska förhållanden är upprepade, anpassade samtal präglade av lyhördhet, avgörande för god kommunikation genom hela kontakten med den svårt sjuke och de anhöriga (Yurk, Morgan, Franey, Stebner & Lansky, 2002).

Närstående

Enligt Socialstyrelsen (2004) är definitionen av närstående en "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till". WHO har en benämning som kallas "the unit of care", det vill säga att stödet som ges riktar sig både till patienten som det gäller och till deras närstående - eftersom de ses som en enhet (WHO, 2017). Att ha stödsamtal med anhöriga är inte någon "lyxverksamhet" utan utgör en nödvändig del av vården (Strang & Beck-Friis, 2012). Brytpunktssamtalet är ett exempel på ett stödjande samtal, både för patient och närstående. När närstående känner sig trygga med information och personal så gagnar det även den som är sjuk. Många närstående slits hårt både psykiskt och fysiskt under den påfrestande tid som ett dödsfall i den nära omgivningen innebär (Strang & Beck-Friis, 2012). Efterlevandesamtalet utgör en fortsättning på stöd som vården bör ge de närstående. I Sverige ger ungefär var femte vuxen någon typ av stöd eller omsorg till en närstående. I studier uppger 20% att de sällan eller aldrig får tillräckligt stöd av vården (Socialstyrelsen, 2012). De närståendes betydelse som omsorgsgivare markeras av den lagändring som numera berättigar till ekonomisk ersättning för den person som vårdar en närstående (SFS 2009:549).

Brytpunktssamtal

Den palliativa vårdinriktningen bör inledas med ett brytpunktssamtal då sjukvården inte längre kan ge behandling i botande syfte. Om möjligt kan patienten ibland erbjudas sjukdomsspecifik behandling i syfte att förlänga livet eller lindra symtom. En annan brytpunkt i detta sammanhang kan vara när sjukdomsspecifik behandling inte längre kan ges utan en mer symtomstyrd vårdinriktning tar vid. Brytpunktssamtal med patienten sker vanligen på ansvarig läkares initiativ och ofta i samråd med sjuksköterska. Vid detta samtal bör närstående, om möjligt medverka (Socialstyrelsen, 2013). En avsikt med brytpunktssamtal är att patient och närstående ska kunna förbereda sig på att slutet närmar sig (Svenska Palliativregistret, 2015a). Vid uppföljning har det visat sig att ungefär 50 % av patienterna får ett brytpunktssamtal trots att 80 % av alla dödsfall är förväntade, där planering sannolikt är möjlig (Martinsson, Fürst, Lundström, Nathanaelsson & Axelsson, 2012). Det är viktigt att efterfråga patientens och de närståendes önskemål och vara tydlig i de frågor som ställs, men att sedan respektera detta önskemål. Det finns patienter som önskar få all information som finns att få av vårdpersonal, medan andra inte vill veta så mycket utan mer ta det som det kommer. Detta kan också variera för en och samma individ över tid (Hoff & Hermerén, 2013).

Efterlevandesamtal

Som tidigare beskrivits blir många närstående utmattade i samband med ett dödsfall och tillsammans med den sorg som uppkommer, finns risk för mer långvarigt psykiskt illabefinnande och depression. Som stöd för efterlevande bör därför närstående erbjudas efterlevandesamtal en tid efter dödsfallet (Svenska Palliativregistret, 2011). WHO skriver i sin definition att palliativ vård inte slutar vid dödsfallet utan även inbegriper fortsatt stöd till sörjande. Uppföljande samtal har visats bidra till att den närstående kände sig sedd som person och upplevts läkande eftersom de fått prata om sin sorg och även skuldkänslor (WHO, 2017). Målsättningen med samtalet är att de allra flesta närstående ska klara av att hantera sin sorg. En viktig funktion är också att hitta de närstående som kan behöva vidare professionell hjälp i sitt sorgearbete. Minst en närstående ska erbjudas samtal, men även flera kan vara aktuellt. Någon som varit delaktig i vården bör genomföra samtalet. Vanligtvis sker samtalet 6–8 veckor efter dödsfallet på en plats där samtalet kan ske ostört. Det kan vara på telefon, på boendet, i närståendes hem, allt beroende på önskemål från närstående (Svenska Palliativregistret, 2011).

Svenska Palliativregistret

Svenska Palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister som syftar till att registrera och mäta samtliga viktiga aspekter av god palliativ vård. Syftet är att förbättra vården i livets slut och då oberoende av vilken diagnos personen haft eller vem som utfört vården. Vårdpersonal besvarar omkring 30 frågor som handlar om hur vården varit under den sista veckan i livet. Alla avlidna personer registreras idag inte i Palliativregistret, dock ökar antalet registreringar och 2014 var täckningsgraden 68 % i Sverige (Svenska palliativregistret, 2017b). Även de närstående kan erbjudas möjligheten att delta i en enkät där syftet är att kunna beskriva nöjdhet hos patienter och närstående. Nöjdhet beskrivs i enkäten utifrån definitionen där nöjdhet relateras till hur nöjd en patient är med vårdpersonalens stöd samt hur nöjda närstående är med vårdpersonalens stöd både före och efter dödsfallet. Även frågor finns till närstående som bland annat berör om de upplevt sig veta vart de ska vända sig vid akuta frågor i det palliativa skedet. Vidare efterfrågas om närstående anser att patienten fått rätt hjälp och stöd de sista veckorna i livet. Dessa frågor kan också beskriva närståendes nöjdhet och upplevda stöd. Närstående får även uppge om de blivit erbjudna brytpunktssamtal och efterlevandesamtal. Relationen mellan vårdpersonal och närstående beskrivs i studier vara viktig för att närstående ska känna att patienten får den vård som behövs (Aparicio, Centeno, Carrasco, Barbosa & Arantzamendi, 2017). Enligt rekommendationer från svenska palliativregistret är det upp till varje enhet att själva bestämma när och hur de närstående skall erbjudas möjlighet att besvara närståendeenkäten (bilaga 1).

Syfte

Syftet var att undersöka hur närstående beskriver den palliativa vården.

Frågeställningar:

- Vilken nöjdhet beskrivs före och efter dödsfallet?
- Hur skiljer sig skattningen av brytpunkts- och efterlevandesamtal som patient och närstående erhållit gentemot vad vårdpersonal angett att de erbjudit patient och närstående?
- Vilken nöjdhet beskrivs av närstående i samband med erhållet brytpunkts- och efterlevandesamtal?

Material och metod

Design

Studien som genomförts har en kvantitativ ansats och har gjorts utefter en deskriptiv retrospektiv design. Studien är en kohortstudie på data som har registrerats i ett svenskt kvalitetsregister, i detta fall Svenska Palliativregistret. Deskriptiv retrospektiv design är en vetenskaplig studieform där mätbara historiska data tas fram och beskrivs (Polit & Beck, 2012).

Urval och datainsamling

Datamaterial har insamlats från ett svenskt kvalitetsregister, Svenska Palliativregistret där datamaterial utgör enkäter som fyllts i av närstående till en viss grupp patienter, i detta fall avlidna efter förväntade dödsfall. I studien ingår 302 enkätsvar från närstående till patienter som avlidit. En enkät innehåller ett internt bortfall, då respondenter svarat på ett sådant sätt att det omöjliggör en dataanalys (Polit & Beck, 2012). Från svenska palliativregistret erhöles 302 enkäter och ett datauttag från registret har kompletterat enkäten. Detta är de registreringar från vårdpersonal som rapporterats in till palliativregistret. Personalens svar är kopplade till de avlidna personer där närstående valt att fylla i närståendeenkäten. Således består data av två data-set, registerutdrag från personalens registreringar i

registret som har matchats till de 302 närståendeenkäter som inkommit till svenska palliativregistret. Närståendeenkäten fylls i på frivillig basis. För de frågor som ingår i enkäten, se Bilaga 1 där frågorna är markerade med fet stil. I analysen har 302 enkäter använts. Kommentarer på frågorna elva och tolv har exkluderats i studien. Uttag från svenska palliativregistret erhöles för tidsperioden 2016-01-01 - 2017-05-31. I tabell 1 beskrivs bakgrundsdata kring patienternas ålder och kön, samt vilken relation som den närstående haft till patienten. Närstående fyller i en enkät med 23 frågor med flera svarsalternativ och två öppna frågor. Utifrån studiens syfte valdes de frågor ut från närståendeenkäten vilka ansågs vara relevanta för studiens syfte. Se bilaga 1.

Tabell 1. Respondenter (närstående) samt bakgrundsdata om ålder, kön och plats för dödsfall på de patienter som erhållit palliativ vård

		Antal	%
Relation	Make/maka	166	55
närstående som besvarat enkät			
	Barn	112	37
	Övriga	24	8
Patientens kön	Man	137	45
	Kvinna	165	55
Patientens ålder vid dödsfallet	30–50	12	4
	51–70	93	31
	71–90	177	59
	91–106	20	6
Plats för dödsfall	Sjukhus	8	3
	Eget boende med hemsjukvård	117	39
	Palliativ slutenenhet	146	48
	Annat vård-omsorgs boende	31	10

Dataanalys

I kvantitativa studier kan jämförelser göras mellan olika grupper. Syftet med jämförelsen mellan de olika variabler som finns tillgängliga är att beskriva eventuella skillnader mellan grupper. Ett problem som är värt att nämna vid jämförelse mellan grupper kan vara att grupperna inte ser likadana ut, kön och ålder exempelvis (Polit & Beck, 2012). Data har analyserats med hjälp av Statistical Package for the Social Sciences (SPSS Statistics), version 25 för statistiska beräkningar (Wahlgren, 2013). Materialet har i vissa fall dikotomiserats och grupperats. Svarsalternativ som både vårdpersonal och närstående har fyllt redovisas i de flesta fall som "ja", "nej" och "vet inte". I vissa fall har även svarsalternativet "varken eller" funnits med som ett alternativ. Vid dikotomisering har "varken eller" lagts i gruppen missnöjd samt de som svarat "vet ej" i gruppen "nej". De analyser som användes var Spearmans chi-två (χ^2), eftersom data från enkäten utgår från ordinalnivå och inte var normalfördelat. Snedfördelat material innebär att rekommendationerna blir icke-parametriska test såsom chi-två testet. Finns två kvalitativa variabler då

minst en är nominalskalenivå kan chi-två analys användas. Chi-två test har använts för analys i SPSS för att analysera om det finns signifikanta skillnader mellan jämförelsepunkter i datasetet (Ejlertsson, 2012). Utifrån chi-två testet räknades en signifikansnivå ut. Denna signifikansnivå redovisas som p-värde. Signifikansnivån sattes till $p < 0.05$ för att påvisa signifikanta skillnader (Polit & Beck, 2012). Enligt Ejlertsson (2012), väljs en testfunktion. Denna testfunktion brukas för att kunna beräkna sannolikheten att det erhållna utfallet förutsätter en nollhypotes som är sann. Sannolikheten för detta benämns som p-värde. P står för probability eller sannolikhet. Enligt tradition har en signifikant skillnad uppnåtts om p-värdet är < 0.05 det vill säga 5 %. Ofta ses värden som är mer exakta som exempelvis 0.0427 vilket tyder på en ännu mer signifikant skillnad till 4,27% (Ejlertsson, 2012). Då det är färre än 30 svarsalternativ kan det vara svårt att dra någon direkt slutsats och därför bör försiktighet kring ett litet urval vara viktigt. Fischer's test har använts för att se eventuell signifikant skillnad då det är mindre antal redovisade i resultatet (Streiner, Norman, & Cairney, 2015). Vid små urval användes Fischer's exact test eftersom denna analys ger en säkrare signifikans vid små urval (Efron, 1998). Även detta test är ett icke parametriskt test (Ejlertsson, 2012).

Etiska överväganden

Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet antog i mars 1990 principer för hur forskning ska bedrivas. Forskning är nödvändig och viktig för både samhällets och individens utveckling. Samhället har därför som krav att forskning bedrivs och att den håller hög kvalitet och inriktas på väsentliga frågor. Forskningskravet innebär att de kunskaper som finns tillgängliga ska fördjupas och utvecklas och att metoder förbättras. Samtidigt har samhällets medlemmar ett skydd där personen inte får utsättas för fysisk eller psykisk skada. Detta kallas för individskyddet och är utgångspunkten för de forskningsetiska överväganden som görs (Vetenskapsrådet, 2002). Syftet med ett kvalitetsregister är att samla information om kvalitetsparametrar för att förbättra och fördjupa kunskapen om palliativ vård. I studien är det personalens registreringar i kvalitetsregistret samt närstående till avlidna personer som svarat på enkäten som distribuerats av Svenska Palliativregistret. Genom sitt deltagande har de samtyckt till att den information de lämnar används enligt registrets avsikt. Svenska Palliativregistret är ett svenskt kvalitetsregister och all information i detta register innebär full anonymitet och att det material som redovisats görs oidentifierat och på ett sätt som inte kan kopplas ihop med en specifik person eller närstående. Någon risk för att skada enskild person bedöms därför inte föreligga. Forskningen används som ett förbättringsarbete för att förbättringar inom området palliativ vård ska kunna ske (Svenska Palliativregistret, 2017b).

Resultat

Resultatet beskrivs utifrån närståendes nöjdhet med vården samt om de erbjudits brytpunktssamtal respektive efterlevandesamtal. Jämförelse har skett mellan hur vårdpersonal i sin tur registrerat att de erbjudit brytpunkts- och efterlevandesamtal.

Närståendes nöjdhet före och efter dödsfall

Av de 302 närstående som deltog i enkäten rapporterade 286 (95 %) att de visste vart de skulle vända sig för att få akut hjälp till patienten under sista tiden i livet medan 16 stycken (5 %) ej visste var de skulle vända sig för att få stöd, hjälp och information. Sammanlagt 284 (94 %) uppgav att patienten fått den vård som han/hon behövde den sista veckan i livet. Endast 9 (3 %) av de närstående svarade att deras närstående inte fått den vård som han/hon behövt den sista veckan i livet. Ytterligare 9 (3 %) av de närstående svarade att de inte visste. Avseende den närståendes upplevelse av stöd från vården skiljer det sig vid jämförelse innan och efter dödsfallet. Fler närstående var nöjda med stödet de fick före dödsfallet än efter. Av de totalt 302 enkätsvaren från närstående är 269 (89 %) nöjda med stödet före dödsfallet, medan 229 (76 %) uppgav att de är nöjda med stödet efter dödsfallet. Missnöjet ökade från 34 (11 %) före dödsfallet till 73 (24 %) efter dödsfallet. Skillnaden är statistisk signifikant enligt Chi-två-testet ($\chi^2 = 21,02$, $df=1$, $p=0,00$).

Skillnader i skattning av brytpunkts- och efterlevandesamtal som patient och närstående uppgivit gentemot vad vårdpersonal angett

Vårdpersonal som fyllt i kvalitetsregistret uppgav att patient fått brytpunktssamtal i 262 av 302 fall (86 %). Däremot uppgav närstående att patienten fått brytpunktssamtal i 197 fall (65 %). I detta fall visar Chi-två test att det finns en signifikant skillnad ($\chi^2=11,3$, $df=4$, $p=0,023$). Resultatet visar även en signifikant skillnad avseende rapporterat brytpunktssamtal med närstående. Personal har via registret uppgett att 276 (91 %) av de närstående fått brytpunktssamtal medan endast 245 (81 %) uppger att de fått samtalet. Denna diskrepans uppvisar också signifikans ($\chi^2=12,3$, $df=4$, $p=0,015$). Enkätsvaren avseende brytpunktssamtal beskrivs i Tabell 3.

Tabell 3. *Brytpunktssamtal till patient och närstående enligt registrering samt enligt enkätsvar*

	Personal har gett brytpunktssamtal till patient enligt personal	Patient har fått brytpunktssamtal enligt närstående	Personal har gett brytpunktssamtal till närstående enligt personal	Närstående har fått brytpunktssamtal enligt närstående
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Ja	262 (86)	197 (65)	276 (91)	245 (81)
Nej	28 (9)	51 (17)	16 (5)	41 (14)
Vet ej	11 (4)	54 (18)	9 (3)	16 (5)
Bortfall	1 (1)		1 (1)	
Totalt	302 (100)	302 (100)	302 (100)	302 (100)

Vårdpersonalen uppger att de erbjudit efterlevandesamtal i samband med 288 av 302 dödsfall (95 %). Endast 223 (74 %) av de närstående uppger att de blivit erbjudna efterlevandesamtal. Här visar chi-två test att det finns en signifikant skillnad ($\chi^2=4,23$, $df=1$, $p=0,038$).

Tabell 4. Personal har erbjudit efterlevandesamtal till närstående respektive, närstående uppger att de blivit erbjudna efterlevandesamtal. Svaret vet ej har sorterats under svarsalternativet nej

	Erbjudet efterlevandesamtal enligt personal	Erbjudet efterlevandesamtal enligt närstående
	n (%)	n (%)
Ja	288 (95)	223 (74)
Nej	14 (5)	79 (26)
Totalt	302 (100)	302 (100)

Närståendes nöjdhet i samband med brytpunkts- och efterlevandesamtal

För att undersöka nöjdhet vid brytpunkts och efterlevandesamtal valdes de respondenternas svar ut som hade angett att de erhållit dessa samtal. Sammanlagt 245 stycken angav att de erhållit brytpunktssamtal. Av dessa anser 222 (91 %) att de är nöjda före dödsfallet medan 191 (78 %) uppger att de är nöjda efter dödsfallet. Av dessa anser 23 (9 %) vara missnöjda före dödsfallet, som efter dödsfallet ökar till 54 (22 %). Mellan dessa jämförelser utfördes ett Fisher´s exakta test där signifikansnivån visar på att det finns en signifikant skillnad ($\chi^2=13,41$, $df=1$, $p=0,001$). Då det gäller resultatet för erhållit efterlevandesamtal uppger 223 närstående att de erhållit detta samtal. Av dessa 223 närstående svarade 204 (91 %) att de var nöjda före dödsfallet relaterat till 185 (83 %) som var nöjda efter dödsfallet. Chi-två test visar på en signifikant skillnad ($p=0,000$). Av de närstående var 19 (9 %) av dessa totalt 203 respondenter missnöjda före dödsfallet och 38 (17 %) uppger att de är missnöjda efter dödsfallet. Mellan dessa jämförelser utfördes Fisher´s exakta test där signifikansnivån visar på att det finns en signifikant skillnad ($\chi^2=18,6$, $df=1$, $p=0,000$).

Tabell 5. Nöjdhet hos närstående som uppgivit att de erhållit brytpunktssamtal och närstående som erhållit efterlevandesamtal

	Närstående som uppgivit att de erhållit brytpunktssamtal		Närstående som erhållit efterlevandesamtal	
	Före dödsfall	Efter dödsfall	Före dödsfall	Efter dödsfall
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Missnöjda	23 (9)	54 (22)	19 (9)	38 (17)
Nöjda	222 (91)	191 (78)	204 (91)	185 (83)
Totalt	245 (100)	245 (100)	223 (100)	223 (100)

Diskussion

Metoddiskussion

Studien är utifrån en kvantitativ metod vilket betyder att frågeställningar och syfte besvaras utifrån det datamaterial som inhämtades via Svenska Palliativregistret. Allt material hämtades och lämnades ut från Svenska Palliativregistret efter en förfrågan om datauttag. Urvalet från studien är dels personal och dels närstående till personer inom palliativ vård. Polit & Beck (2012) uppger att en grupp som är större skulle kunna ge ett starkare resultat men menar även att studier som görs inom omvårdnadsområdet ofta görs på mindre grupper, av praktiska skäl som exempelvis resurser. Hur stor urvalsgruppen bör vara finns det inga säkra svar på, men gruppen kan vara mindre om den grupp som studeras är en homogen grupp. De personer som ingick i materialet var patienter med förväntade dödsfall under tidsperioden 2016-01-01 - 2017-05-31 där närstående fyllt i en närståendeenkät. De anhöriga som fyllt i enkäten sammankopplades via Svenska Palliativregistret ihop med de svar på dödsfallsenkäten som personal lämnat in via dataregistrering. Svaghet i detta material är att ingen uppgift finns om hur många förväntade dödsfall som skett under nämnda tid. Uttaget gäller från hela Sverige och antalet 302 enkäter som besvarats av närstående kan ses som ett stickprov. Då uppgifter kring förväntade avlidna eller registrerade förväntade avlidna ej finns redovisat är det svårt att ta ställning till hur stort bortfall som finns ur den synpunkten och som ej redovisats av Svenska Palliativregistret. Det externa bortfallet är okänt då kännedom om hur många enkäter som skickats ut till närstående saknas. I större studier bör bortfall tas på stort allvar då detta kan visa på ett missvisande resultat (Billhult & Gunnarsson, 2012). Detta ses som en brist i studien. Data har analyserats med hjälp av SPSS, version 25 för statistiska beräkningar (Wahlgren, 2013). Bortfall av enskilda svar i datasetet bör tas i beaktande. I detta fall var det endast ett (1) internt bortfall av närståendeenkäten. Av de 302 enkäterna som fyllts i av närstående kunde alla användas då det endast var något svar som redovisats som bortfall. Bortfallet var således inte särskilt stort och bör inte medföra något missvisande resultat. Då bortfallet är obefintligt eller i detta fall litet är en mindre urvalsgrupp lämplig enligt Polit och Beck, (2012.).

Validitet

Validitet - trovärdighet i en enkät handlar om att den skall mäta det den avsetts att mäta (Henricson, 2017). Ett problem med den data som erhållits från Svenska Palliativregistret är validiteten. Detta grundas på hur de svar som registrerats av vårdpersonal retrospektivt verkligen överensstämmer med verkligheten (Lundström, Axelsson, Hedman, Fransson & Furst, 2012). Registrering sker av personal på många olika enheter, både hemsjukvård, särskilt boende, lasarett och sjukhus samt palliativa enheter och hospice i hela landet. Tidsbrist är en faktor som kan innebära att validiteten minskar och att sjuksköterskor fyller i det de anser sig kunna fylla i efter det material de har. Detta kan innebära ofullständiga registreringar och ses som en brist (Seiger Cronfalk, Ternestedt, Franklin Larsson, Henriksen, Norberg & Österlind, 2015). Ytterligare en brist då det gäller validiteten är att det inte har specificerats och tydliggjorts mer noggrant vad nöjdhet innebär för den närstående. Nöjdhet är ett stort och brett begrepp som kan stå för många olika saker och händelser.

Reliabilitet

Reliabilitet handlar om pålitlighet och Trost (2012) menar att reliabiliteten vid varje enkätregistrering måste vara stabil och att den ej får påverkas slumpmässigt. Då sjuksköterskorna som registrerar i registret är olika organiserade och ej har tillgång till samma bakgrundsmaterial kan detta ses som en brist i reliabiliteten. Då subjektiva upplevelser och känslor mäts är det generellt svårare att uppnå en hög reliabilitet än vid studier som är objektiva och där fakta används. Enkätundersökningar som i detta fallet, är uppbyggd för att få svar på subjektiva känslor och upplevelser. Personer uppfattar frågor i en enkät på olika sätt och då lämnas svaren utifrån hur frågan uppfattades. När det finns en hög grad av subjektivitet inblandat och frågor kan misstolkas och missuppfattas så sjunker reliabiliteten. Detta är en brist vid enkäter och det finns inte heller någon som står bredvid och kan förklara så att alla uppfattar frågorna på samma sätt (Polit & Beck, 2012). En enkät kan vara psykometriskt testad vilket innebär att frågorna som ställs ger högre reliabilitet. Enkäten i denna studie är inte testad, såvitt det framgår. En hög svarsandel av typen "vet ej" och "varken eller" som sorteras under "nej" kan ge ett missvisande

resultat och en sämre reliabilitet. För att undvika detta kan frågor i enkäten ställas på ett mer specifikt sätt, vilket leder till tydligare svar. En psykometriskt testad enkät medför att reliabiliteten blir större och svarsalternativen tydligare. Detta kan också underlätta för de som ska fylla i enkäten, om frågorna testas minskar risken för att respondenten missförstår eller misstolkar frågorna, vilket höjer graden av reliabiliteten (Streiner, Norman, & Cairney, 2015).

Då registrering i palliativregistret sker i hela landet och inom olika organisationer borde en mer omfattande studie göras för att påvisa skillnader/likheter och om det finns några skillnader som är signifikanta. Är det skillnad på antalet registreringar på sjukhus gentemot särskilt boende, ordinärt boende och hospice. Likaså kunde det göras vidare studier på närståendeperspektivet. För att få fram mer nyanserade svar skulle en kvalitativ studie kunna vara av värde. Genom exempelvis intervjuer skulle den närstående kunna förklara vad nöjdhet innebär för just dem individuellt och vad det är som kan göra att nöjdheten påverkas till det bättre eller sämre. En sådan studie skulle kunna ge en fördjupad förståelse och komplettera resultatet i denna studie, som en kvantitativ studie inte kan åstadkomma (Henricson, 2012).

Resultatdiskussion

Resultatet visar att närstående överlag är nöjda med den vård patienten får den sista tiden i livet inom palliativ vård. Vidare noteras att närstående är mer nöjda med vården före dödsfallet jämfört med efter dödsfallet. Skillnaden är signifikant och detta kan sannolikt bero på flera faktorer. Signifikanta skillnader finns också avseende personalens rapportering om brytpunktssamtal och efterlevandesamtal jämfört med den information närstående uppger sig ha fått avseende dessa samtal. Skillnad finns också mellan hur personalen respektive närstående rapporterar att patienten fått brytpunktssamtal. I detta senare fall skulle en del av diskrepansen kunna förklaras av att den närstående inte alltid varit med patienten vid varje avgörande samtal och därför inte kan veta om patienten erhållit ett sådant samtal. Detta till trots visar resultatet tydliga skillnader när det gäller upplevelsen av vad som kommunicerats. Detta skulle kunna tyda på en otydlighet eller osäkerhet i den viktiga kommunikationen med den svårt sjuke och dennes närstående. De närstående rapporterar att de vet var de ska vända sig med akuta problem och är nöjda med vården deras närstående får sista tiden i livet, men det finns tecken till brister avseende kommunikationen, informationen och stöd och stöd till närstående efter dödsfallet.

Närståendes nöjdhet före och efter dödsfall samt utifrån brytpunkts- och efterlevandesamtal och personalens skattning

Då resultatet i denna studie visar att närstående är mindre nöjda med vården efter dödsfallet än före behövs mer kunskap kring detta. Eventuellt kan en del av resultatet vara en följd av att den närstående då befinner sig i en krissituation som vården har svårare att hantera. Sorg, utmattning och frustration kan tänkas prägla hur den närstående skattar stödet från vården efter dödsfallet. Att erbjuda efterlevandesamtal en tid efter dödsfallet i vården är viktigt då den närstående fått en viss tid att bearbeta förloppet och formulera tankar och frågor ur ett annat perspektiv än vid en akutsorgeprocess. Efterlevandesamtal bidrar till att den närstående känner sig sedd som person (Milberg, Olsson, Jakobsson, Olsson & Friedrichsen, 2008). Ofta hålls samtalet 6–8 veckor efter dödsfallet och vårdpersonal kan då också fånga upp om det finns personer i riskzonen för depression. På detta sätt kan uppföljningen tjäna till att hjälpa den efterlevande i dennes sorgearbete och fånga upp och hjälpa de närstående som riskerar att drabbas av svårare sorg (Hall, Hudson & Bouhey, 2012). Detta är ett tillstånd som ofta är kopplat till depression och ångest och som uppskattningsvis drabbar 10–15 % av efterlevande (Prigerson & Bierhals, 1996; Latham & Prigerson 2004). Resultatet visar att vårdpersonal anser sig erbjuda brytpunktssamtal i högre utsträckning än vad närstående skattar. Brytpunktssamtal är ett ord som används enbart av vårdpersonal/eller inom hälso- och sjukvården. Därför behöver både läkare och annan sjukvårdspersonal informera vad det är för slags samtal som förs, vad det kallas och vad det innebär. Eventuellt bör själva ordet bytas ut till ett mer naturligt uttryck för vad samtalet egentligen handlar om, ett samtal om vårdens inriktning, begränsning och möjlighet utifrån patientens särskilda önskemål och behov. Tydligheten och informationen kan sannolikt förbättras avsevärt. Frågan kring återupplivningsförsök, infektioner och frakturer bör även tas upp under detta samtal och ofta är en översyn av läkemedelslistan lämplig (Svenska Palliativregistret, 2017). Norton & Talerico (2000), och Hagerty et al., (2005) påtalar att ett väl genomfört brytpunktssamtal har betydelse för upplevd nöjdhet

hos närstående. Information av detta slag bör lämpligen förmedlas kontinuerligt och utifrån mottagarens behov och förståelse av situationen. Detta har visats sig vara uppskattat både av patient och närstående.

Närstående angående stöd som kan öka nöjdhet efter dödsfall

Närstående beskriver behovet av att få klar och specifik information om patienten för att själva kunna förbereda sig i sin roll som närstående. Detta för att orka och kunna prioritera kraft och tid då hantering av sjukdomen måste samsas med det övriga livet såsom ekonomi, egentid och sömn (Harding et al., 2011). Identifieras de med svår obotlig sjukdom genom ett brytpunktssamtal så får närstående lättare stöd av vårdpersonal (Milberg, Wåhlberg & Krevers, 2014). Önskan om mer precis information om förväntad sjukdomsutveckling och prognos kan variera över tid och skilja sig mellan patient och närstående. Patienten önskar ofta mindre information av detta slag ju längre sjukdomen utvecklas, medan närstående kan behöva mer information (Kirk, Kirk & Kristjanson, 2004). Studier pekar också på att önskan om precis information kan vara olika beroende på kulturella faktorer (Parker et al., 2007) och att ett individuellt anpassat stöd enligt närstående anses viktigt så det inte sker efter en standardplan (Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). Vid palliativ vård behöver patient och närstående olika sorters stöd, det kan vara känslomässigt och socialt stöd, även kommunikation och information anses vara viktiga stödjande verktyg. Stöd är något komplext och det är därför viktigt att sjuksköterskan är aktiv och försöker närma sig de närstående för att utröna vilka behov av stöd som finns i det specifika fallet. I stöd ingår även att erkänna den närstående som delaktig och ge råd, information och vägledning i den mån det behövs (Kirkevold, 2002). Dame Cicely Saunders var den kvinna och sjuksköterska som grundade hospicerörelsen i England och som starkt bidragit till den palliativa vårdens utveckling. Hennes arbete lyfte också fram de närståendes betydelse i vården, samt deras behov av stöd (Ternestedt & Andershed, 2013). I en studie finns fem högst prioriterade förbättringar som närstående efterfrågar. Dessa är med största prioritet först: 1. Vilket stöd som finns för anhöriga efter närståendes dödsfall. 2. Samtal hur vård och behandling kommer ske under den sista tiden i livet för närstående. 3. Information om hur begravning och rutiner för denna går till, exempelvis vad som händer efter dödsfallet då det gäller begravningsbyrå. 4. Stöd för förberedelse att ge ett sista farväl till närstående. 5. Information kring det förestående dödsfallet (Claessen, Francke, Sixma, de Veer & Deliens, 2013). För att orka finnas till hands för en sjuk familjemedlem behöver den närstående ibland vila och hämta kraft. Vården eller hemtjänsten kan då behöva bistå med avlastande insatser och information om möjlighet till sådan hjälp är viktig att förmedla (Cancerfonden, 2017). Närstående uppger att stödet fungerar bättre på ordinärt eller särskilt boende, liksom på specialiserade palliativa vårdavdelningar jämfört med vanliga sjukhus och lasarett (Weber, Claus, Zepf, Fischbeck, Escobar Pinzon, 2012). Både fysisk, psykisk, känslomässig och social stress ökar hos en närstående, ju sämre patienten blir i sin sjukdom. Studier visar också att denna stress även kan speglas i den sjukas mående, vilket gör det än viktigare att kunna utröna vilket stödbehov den närstående har (Weber, Claus, Zepf, Fischbeck, & Pinzon, 2012). När en person blir sjuk så innebär det en kris för alla familjemedlemmar, vilket i sin tur blir en utmaning för vårdpersonalen att ta hand om (Mehta, Cohen & Chan, 2009). Duhamel och Dupuis (2003) skriver att det är hela familjen som påverkas av att en familjemedlem är sjuk/döende. Studier av Andershed & Ternestedt (2001) har visat på att personal bör agera på ett sånt sätt att närstående känner sig delaktiga i vården. Känslan av delaktighet kan bidra till att den närstående som hjälper patienten upplever det viktiga stödet från vården. Resultatet i denna studie visar att närstående hade fått god information vart de skulle vända sig vid en eventuell akut försämring. Detta har också Wilkes, White & O' Riordan (2000) beskrivit som viktigt för närstående. Vidare uppger Wilkes et al., (2000) att information av detta slag bör vara konkret vilket kan bidra till en känsla av trygghet hos den närstående. Trygghet är en viktig del för att närstående ska få ett bra avslut, detta innebär att vårdpersonal samtalar kring vad trygghet innebär just för den individ som för tillfället behöver känna trygghet och hur vårdpersonal på bästa sätt kan stötta upp behovet som finns (Krevers & Milberg, 2014).

Förbättringsarbete

På svenska palliativregistrets hemsida finns exempel på arbete med efterlevandesamtal som förbättringsprojekt (Svenska Palliativregistret, 2011). Förbättringsarbetet som kan ske är i detta fallet utifrån förväntade dödsfall, där personerna som avlidit är anonyma vilket även närstående är som frivilligt givit sitt samtycke och fyllt i enkäten efter dödsfallet. Utifrån svaren från närstående och personal kan förbättringar ske på området där det finns möjlighet till detta och en bättre palliativ vård utifrån patienter och anhöriga (Svenska Palliativregistret, 2017a). Det gäller en avdelning på ett länssjukhus i södra Sverige. Genom medvetet arbete lyckades vårdpersonal där förbättra rutinen kring

efterlevandesamtal. Numera erbjuds 4 av 5 närstående detta, medan det tidigare inte alls erbjöds. Praktiskt gick det till så att personalen delade ut ett vykort till närstående vid dödsfallet med information kring samtalet. Efter 6–8 veckor bokades samtalet in och sjuksköterskan använde även en mall som hen utgick ifrån som stöd vid samtalet (Svenska Palliativregistret, 2011).

Slutsatser

Resultatet visar att överlag är närstående nöjda med den palliativa vården. Både med information vart de ska vända sig, och med den vård deras närstående fått den sista veckan i livet. Däremot är nöjdheten före dödsfallet högre än efter dödsfallet. Det finns också signifikanta skillnader mellan informationen som personalen uppger sig ha förmedlat till närstående angående brytpunktssamtal och efterlevandesamtal och den information närstående uppger sig ha fått angående dessa samtal. Tydligare kommunikation kan sannolikt bidra till att denna skillnad kan minska. Ytterligare forskning behövs på området och då kan eventuellt kvalitativa studier ge ytterligare information kring fynden i denna studie.

Kliniska implikationer

Resultatet visar på vikten av att ge tydlig information i samband med brytpunktssamtal. Att be patient och närstående återberätta eller klä i egna ord vad de har för förståelse om sjukdomen kan göra att vårdpersonal kan anpassa informationen eller förtydliga sådant som missuppfattats. Vid dessa samtal kan även önskemål kring den förestående palliativa vården diskuteras, om det känns viktigt för personen det gäller samt hans närstående. Detta kan innebära att personerna som är involverade känner sig mer delaktig, trots att det är en påfrestande upplevelse för närstående så får de ett bättre stöd från vårdens sida. Den palliativa vården får heller inte glömma bort sitt uppdrag efter dödsfallet, där enkätsvaren indikerar att närstående kan behöva förbättrat stöd. Detta kan delvis göras genom att efterlevandesamtal genomförs 6-8 veckor efter dödsfallet. Att prata kring händelser runt dödsfallet för att upptäcka om närstående behöver ett utökat stöd och mer professionell hjälp i sitt sorgearbete.

Referenser

- Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (2001). Development of a theoretical framework of understanding about relatives' involvement in palliative care, *Journal of Advanced Nursing*, 34, 554–62.
- Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*, 16 (47). doi: 10.1186/s12904-017-0229-5
- Berlin, J. (2013). Teamarbete - ett livsviktigt samspel: Leksell, J., & Lepp, M. (Red.). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (2 uppl., s. 159-177). Stockholm: Liber.
- Billhult, A. & Gunnarsson, R. (2012). Bortfallsanalys och beskrivande statistik: Henricson, M. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (6. uppl., s. 305-314). Lund: Studentlitteratur.
- Bowers, B., Roderick, S., & Arnold, S. (2010). Improving integrated team working to support people to die in the place of their choice. *Nursing Times*. 106 (32), 14–16.
- Brännström, M., Hägglund, L., Fürst, C.J., & Boman K. (2012). Unequal care for dying patients in Sweden: a comparative registry study of deaths from heart disease and cancer. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(4), 454-459.
- Buzgová, R., & Sikorová, L. (2015). Association Between Quality of Life, Demographic Characteristics, Physical Symptoms, and Unmet Needs in Inpatients Receiving End-of-Life Care: A Cross-sectional Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(4), 325-332.
- Cancerfonden. (2017). *Närstående vid livets slut*. Hämtad 2017-12-10, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/att-vara-narstaende-vid-livets-slut>
- Claessen, S.J.J., Francke, A. L., Sixma, H.J., de Veer, J.E., & Deliens, L. (2013). Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care: The consumer quality index palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45, (5), 875-884.
- Duhamel, F. & Dupuis F. (2003). Families in palliative care: exploring family and health care professional beliefs. *International Journal of Palliative Nursing*, 9, 113–119. doi:org/10.12968/ijpn.2003.9.3.11481
- Efron, Bradley. (1998). R. A. Fischer in the 21st century. *Statistical Science*, 13 (2), 95-122.
- Eljertsson, G. (2012). *Statistik för hälsovetenskaperna*. (2. uppl., s 195-204). Lund: Studentlitteratur.
- Ersta Sjukhus, Hospiceavdelning. *Respekt, delaktighet och trygghet*. Hämtad 17-12-10, från <http://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/Patient/Kliniker--avdelningar/Hospice/Hospiceavdelningen/>
- Hagerty, R.G., Butow, P. N., Ellis, P.M., Lobb, E. A., Pendlebury, S. C., Leighl, N., MacLeod, C., & Tattersall, M. H. N. (2005). Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal of Clinical Oncology*, 23(6), 1278-1288.
- Hall, C., Hudson, P., & Boughey, A. (2012). Bereavement support standards for specialist palliative care services. Department of Health, State Government of Victoria, Melbourne. *Authorised and published by the Victorian Government, 50 Lonsdale St, Melbourne*.
- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., & Higginson, I. J. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home

cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer*, 20(9), 1975-82. doi: 10.1007/s00520-

Henricson, M. (2017). (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl., s. 151-162). Lund: Studentlitteratur.

Hoff, L., & Hermerén, G. (2013). Identifying Challenges to Communicating with Patients about Their Imminent Death. *The Journal of Clinical Ethics*, 25(4), 296-306.

Howell, D., Marshall, D., Brazil, K., Taniguchi, A., Howard, M., Foster, G., & Thabane, L. (2011). A Shared Care Model Pilot for Palliative Home Care in A Rural Area: Impact on Symptoms, Distress, and Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42, 60-75.

Kirk, P., Kirk, I., & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ Online First*, 328, 1343-1347. doi:10.1136/bmj.38103.423576.55

Kirkevold, M. (2002). Ett slag drabbar hela familjen: Kirkevold, M., & Strömsnes Ekern, K. (Red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (1.uppl., s. 155-179). Stockholm: Liber.

Krevers, B., & Milberg, A. (2014). The sense of security in care - Relatives' evaluation instrument: Its development and presentation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(3), 586-594.

Latham, A., & Prigerson, H. G. (2004). Suicidality and bereavement: complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. *Suicide and Life Threatening Behavior*, 34(4), 350-362.

Lundström, S., Axelsson, B., Heedman, P-A., Fransson, G. & Furst, C-J. (2012). Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience. *Palliative Medicine*, 26(4), 313-321. doi: 10.1177/0269216311414758

Lundquist, G., Rasmussen, B., & Axelsson, B. (2011). Information of Imminent Death or Not: Does It Make a Difference? *Journal of Clinical Oncology*, 29(29), 3927-3931.

Martinsson, L., Fürst, C.J., Lundström, S., Nathanaelsson, L., & Axelsson, B. (2012). Developing a national quality register in end-of-life care: the Swedish experience. *Palliative medicine*, 26(4), 313-321.

Mehta, A., Cohen, R., & Chan L.S. (2009). Palliative care: A need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care*, 7, 235-243. doi:10.1017/S1478951509000303

Milberg, A., Olsson, E. C., Jakobsson, M., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*. 35, 58-69.

Milberg, A., Wählberg, R., & Krevers, B. (2014). Patients' sense of support within the family in the palliative care context: what are the influencing factors? *Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 23(12), 1340-1349. doi: 10.1002/pon.3564

Norton, S. A., & Talerico, K. A. (2000). Facilitating end-of-life decision-making: strategies for communicating and assessing. *J Gerontol Nurs*, 26(9), 6-13.

Parker, S-M., Clayton, J-M, Hancock, K., Walder, S., Butow, P-N., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerty, R., & Tattersall, M-H-N., (2007). A Systematic Review of Prognostic/End- of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information. *Journal of Pain and Symptom Management*, 81(34), 81-93.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Prigerson, H. G., & Bierhals, A. J. (1996). Complicated grief as a disorder distinct from bereavement related depression and anxiety; a replication study. *American Journal of Psychiatry*, 153(11), 1484-1486.

Regionala Cancercentrum i Samverkan. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtad 2017-09-24, från

<http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Nationellt%20Vårdprogram%20för%20Palliativ%20Vård%202012.pdf>

Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B-M., Franklin Larsson, L-L., Henriksen, E., Norberg, A., & Österlind, J. (2015). Utilization of palliative care principle in nursing home care: Educational interventions. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), pp 1745-1753. doi: 10.1017/S1478951515000668

SFS 2009:549. *Hälso- och sjukvårdslagen*. (2009). Stockholm: Sveriges Riksdag.

SFS 2014:821. *Patientlag*. (2014). Hämtad 2017-12-06, från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen (2004). *Termbank*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 17-09-24, från: <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?ftid=272>

Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående För djupad studie av omfattning och konsekvenser*. Hämtad 2017-09-24, från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19540/2014-10-10.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning. Hämtad 2017-09-24, från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). *Palliativ vård*. Hämtad 2017-02-26, från <http://www.socialstyrelsen.se/palliativvard>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livet slut. Kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2017-09-09, från: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>

Strang, P., & Beck-Friis, B. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber.

Streiner, D L., Norman, G R., & Cairney J. (2015). *Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use* (5th ed.). Oxford University Press.

Svenska Palliativregistret (2011). *Efterlevandesamtal*. Hämtad 2017-12-13, från: <http://media.palliativ.se/2015/08/Efterlevandesamtal2011.pdf>

Svenska Palliativregistret (2015a). *Vad bör ett brytpunktssamtal innehålla och när ska det genomföras?* Hämtad 2017-09-23, från: <http://media.palliativ.se/2015/08/Brytpunkt20111.pdf>

Svenska Palliativregistret. (2015b). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2014*. Hämtad 2017-09-09, från: http://media.palliativ.se/2015/08/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015_2.pdf

Svenska Palliativregistret. (2017a). *Närståendeenkät*. Hämtad 2017-09-23, från: <http://media.palliativ.se/2017/03/Närståendeenkät-2016-02-23.pdf>

Svenska Palliativregistret. (2017b). *Palliativvård*. Hämtad 2017-09-24, från: <http://palliativ.se/palliativvard/tryckmaterial/>

Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling: Andershed, B., Ternstedt, B-M., & Håkanson, C. (Red.). *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (3 uppl., s. 103-116). Lund: Studentlitteratur.

Trost, J. (2012). *Enkätboken* (4. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2017-11-28, från: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Wahlgren, L. (2013). *SPSS steg för steg* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Wallerstedt, B., Sahlberg-Blom, E., Benzein, E & Andershed, B. (2012). Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their uses of a sitting service at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 561-568.

Wallerstedt, B., Andershed, B & Benzein, E (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative and Supporting Care*, 12(6):425-37. Doi:10.1017/S1478951513000333

Weber, M., Claus, M., Zepf, K I., Fischbeck, S., & Pinzon, L. C. E. (2012). Dying in Germany - Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 542-551.

Wiklund, L. G., & Bergbom, I. (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp I teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur. Kap. 3 Konsensusbegrepp som epistemologiska begrepp.

Wilkes, L., White, K., & O'Riordan, L. (2000). Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *The Australian Journal of Rural Health*, 8(1), 41-46.

WHO, World Health Organization. (2017). *Definition of Palliative Care*. Hämtad 2017-09-23, från: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Yurk, R., Morgan, D., Franey, S., Stebner, J., & Lansky, D. (2002). Understanding the continuum of palliative care for patients and their caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 459-470.

Bilaga

De frågor som ingår i studien är markerade med fet stil)

Svenska Palliativregistret, www.palliativ.se, info@palliativ.se, 0480-41 80 40 Södra Långgatan 2, 392 32 Kalmar

OBS: All inrapportering görs digitalt efter inloggning via www.palliativ.se

Närståendeenkät

1. Personnummer:

2. För- och efternamn:

Enhet där personen avled:

3. Stämmer enheten?

ja nej

Vid svar nej kommer en ruta upp med texten:

Vad är det korrekta namnet på enheten? _____

4. Vilken/vilka grundsjukdom/-ar ledde till att din närstående dog?

Cancer Hjärtsjukdom Lungsjukdom Demens Stroke Annan neurologisk sjukdom

Diabetes Fraktur Multisjuklighet Övrigt

5. Fick du/ni information om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?

ja nej vet ej

6. Var dödsfallet väntat utifrån den information som Ni fått?

ja nej vet ej

7. Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut till din närstående under sista veckan i livet?

ja nej

8. Kände du som närstående att den sjuke fick den vård hon/han behövde sista veckan i livet?

ja nej vet ej

9. Visste du vem som var den patientansvarige läkaren under sista veckan i livet?

ja nej

10. Visste du hur du kunde få tag på den patientansvarige läkaren?

ja nej

11. Är du/ni nöjda med det stöd som du som närstående fått av sjukvården före dödsfallet?

1 Mycket missnöjd 2 Lite missnöjd 3 Varken eller 4 Nöjd 5 Mycket nöjd

Ange en siffra mellan 1 och 5 som bäst motsvarar Din uppfattning. 1 motsvarar Mycket missnöjd och 5 motsvarar Mycket nöjd

Kommentar _____

12. Är du/ni nöjda med det stöd som du som närstående fått av sjukvården efter dödsfallet?

1 Mycket missnöjd 2 Lite missnöjd 3 Varken eller 4 Nöjd 5 Mycket nöjd

Ange en siffra mellan 1 och 5 som bäst motsvarar Din uppfattning. 1 motsvarar Mycket missnöjd och 5 motsvarar Mycket nöjd

Kommentar _____

13. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade din närstående förmågan att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll?

timme/timmar dag/dagar vecka/veckor månad eller mer bibehållen förmåga till livets slut vet ej

14. Fick din närstående ett s.k. brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat informerande läkarsamtal om att han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

ja nej vet ej

15. Fick du eller annan närstående ett s.k. brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat informerande läkarsamtal om att din närstående befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

ja nej vet ej

16. Förekom något av följande symtom vid något tillfälle hos din närstående under den sista veckan i livet?

a) smärta ja nej vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga b

Smärtan lindrades helt delvis inte alls

b) rosslighet ja nej vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga c

Rossligheten lindrades helt delvis inte alls

c) illamående ja nej vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga d

Illamåendet lindrades helt delvis inte alls

d) ångest ja nej vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga e

Ångesten lindrades helt delvis inte alls

e) andnöd ja nej vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga f

Andnöden lindrades helt delvis inte alls

f) förvirring ja nej vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga

17

Förvirringen lindrades helt delvis inte alls

17. Hade din närstående dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet?

ja nej vet ej

18. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

ja, närstående ja, personal ja, närstående och personal nej vet ej

19. Överensstämde dödsplatsen med din närståendes senast uttalade önskemål?

ja nej vet ej

20. Erbjöds du eller annan efterlevande ett samtal med vårdpersonalen 1–2 månader efter dödsfallet?

ja nej vet ej

21. Förslag till förbättringar av vården i livets slutskede till personer i liknade situation som

din närstående:

Kommentar _____

22. Förslag till förbättringar av stödet till dig som närstående i samband med en närståendes vård i

livets slutskede:

Kommentar _____

23. Ifyllt av

- make/maka/partner
- son/dotter
- syster/bror
- annan släkting
- vän
- god man

□ förälder