



Institutionen för vårdvetenskap och sociologi

Närståendes skattningar av vårdkvaliteten på en
intensivvårdsavdelning

Maria Larsson

Maj 2009

Examensarbete, 15 hp, avancerad nivå

Vårdvetenskap

Specialistsjuksköterskeprogram inriktning intensivvård 60 hp

Examinator: Barbro Wadensten

Handledare: Dagny Melander

Marja-Leena Kristofferzon

Sammanfattning

Syftet med studien var att värdera närståendes skattning av vårdkvaliteten på en intensivvårdsavdelning med hjälp av frågeformuläret KUPP (Kvalitet Ur Patientens Perspektiv). Antalet respondenter uppgick till 33 personer (10 män och 23 kvinnor) som valdes konsekutivt. Designen var en deskriptiv och komparativ studie med kvantitativ ansats. Den före detta intensivvårdspatienten vårdades på avdelningen 24 timmar eller mer. Resultatet visade att närstående skattade balans i vårdkvaliteten inom frågor som belyste vilken vårdutrustning som fanns tillgänglig, patientens medicinska vård, sjuksköterskors och undersköterskors engagemang, sjuksköterskors och undersköterskors empatiska och personliga förhållningssätt samt hela personalgruppens respekt i bemötandet av patienten. Bemötandet av släkt och vänner värderades också högt. Bristande vårdkvalitet skattades inom frågor som belyste information efter åtgärder, information om patientens vårdförlopp och vilken person som var ansvarig för patientens vård. Vissa intensivvårdsspecifika frågor som belyste möjligheten att få diskutera med personalen om otrygghet, mardrömmar och slem i luftvägar skattades som bristande vårdkvalitet. Slutsatsen blev att närstående var generellt nöjda med vårdkvaliteten men att det fanns faktorer som behövde förbättras t.ex. information om resultat efter undersökningar.

Nyckelord: Närstående, vårdkvalitet, information, KUPP, IVA

Abstract

The aim of this study was to estimate relatives experience of quality of care in an Intensive Care Unit (ICU). Data was collected with the questionnaire QPP (Quality from the Patient's Perspective). Number of respondents was 33 persons (10 male and 23 female) who was chosen consecutive. The study had a descriptive and comparative design with a quantitative approach. The patients was enrolled in the intensive care unit for 24 hours or more. The result showed that relatives gave the highest value of quality of care in questions regarding patients medical care, available medical equipment, nurses commitment, empathy and personal behaviour and also respect in the kind treatment of the patient from the whole staff. The question regarding treatment of family and friends also gave a high value of quality. The lowest value of quality were shown in questions regarding information after procedure, information of patient's recovery and which person who was in charge for the care of the patient. Some specific intensive care questions considered the possibility to discuss nightmares, mucous secretion in airway and feeling of unsafety was shown a low value of quality. The conclusion was that relatives was generally satisfied with the quality of care but there is some factors that has to be improved.

Keyword: Relative, quality of care, information, satisfaction, QPP, ICU

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	1
Vårdkvalitet	3
Problemformulering	4
Syfte.....	5
Frågeställningar	5
METOD.....	5
Design.....	5
Urval och undersökningsgrupp	5
Datainsamlingsmetod	6
Validitet och reliabilitet hos frågeformuläret	8
Tillvägagångssätt.....	9
Dataanalys	10
Åtgärdsindex	10
Forskningsetiska överväganden	11
RESULTAT.....	12
Närståendes skattning av vårdkvaliteten	12
Skillnad i skattning av vårdkvaliteten mellan män och kvinnor	18
Kommentarer från öppna frågor om vad närstående var nöjd med.....	18
Kommentarer från öppna frågor om närståendes förbättringsförslag	20
DISKUSSION	21
Huvudresultat	21
Resultatdiskussion	22
Metoddiskussion.....	25
Förslag till fortsatt forskning.....	27
Klinisk användbarhet.....	28
Slutsats.....	28
REFERENSER.....	29

BILAGOR

- Bilaga 1. Modell av närståendes uppfattningar om vårdkvalitet
- Bilaga 2. Figur 1 Teoretiskt utfallsrum på en enskild KUPP- fråga och värderad kvalitetsrangordning av varje tänkbart utfall = ÅI- värdena. Figur 2. Illustration av åtgärdsindexets idé
- Bilaga 3. Skillnaden mellan mäns och kvinnors bedömning av vårdkvaliteten

INTRODUKTION

I omvårdnaden av patienterna på en intensivvårdsavdelning är helhetssynen central och där ingår också närstående som en viktig och självklar del i vårdprocessen (Malacrida et al., 1998). Tidigare studier visar att närstående många gånger är patienternas viktigaste stöd och de bidrar i stor utsträckning till patienternas tillfrisknande (Hupcey, 2001; Tarkka, Paavilainen, Lehti, & Åstedt-Kurki, 2003). Närståendes närvaro gör att patienterna känner sig skyddade i en situation som annars upplevs som maktlös, osäker och exponerad (Arslanian-Engoren & Scott, 2003). Patienterna är många gånger i sådant fysiskt skick att de inte kan kommunicera och då blir närståendes upplysningar mycket betydelsefulla för att vårdpersonalen ska kunna ge en optimal omvårdnad. Närstående blir patienternas talesman och kan informera personalen om patienternas önskemål och vanor (Dodek, Heyland, Rocker, & Cook, 2004). Intensivvårdssjuksköterskorna upplever att närstående är en resurs för både dem själva och patienterna i omvårdnaden (Söderström, Benzein, & Saveman, 2003).

Personalens insatser riktas på grund av patienternas kritiska tillstånd i första hand till det fysiska och tekniska i omvårdnaden vilket de närstående är medvetna om. Närstående kan i dessa situationer vara ett stöd och påverka patienternas emotionella och psykiska välbefinnande. Närstående bidrar även med värdefull information och assistans till personalen vilket leder till att individuell vård kan utformas (Engström & Söderberg, 2007). Om närstående inte har tillräckligt emotionellt stöd av vårdpersonalen och kunskap om patienternas situation känner de oro, rädsla och osäkerhet som de kan överföra till patienterna (Burr, 2001). Närstående känner stöd när de litar på sig själva och när de möter godhet och professionalism från vårdpersonalen, vilket gör att de upplever sig ha kontroll över sin sårbara situation (Johansson, Fridlund, & Hildingh, 2005). Trots att närstående upplever intensivvårdsmiljön som skrämmande är det angeläget för dem att kunna vara nära den sjuke, vara insatt i dennes situation och få ta del av vårdplanen (Engström & Söderberg, 2004).

Det är viktigt för vårdpersonalen att skapa en förtroendefull relation till de närstående redan från början och ta sig tid att noggrant informera om patienternas tillstånd och prognos, vilka behandlingsmetoder som tillämpas och vilken övervakningsutrustning som används samt information om vilken personal som arbetar (Larsson & Rubertsson, 2005). Enligt Azoulay

och Sprung (2004) är en tidig och effektiv information till närstående en nyckel till att de känner sig trygga och delaktiga i beslut angående patienterna. Närstående är ombud för patienternas önsknings och intressen och beskyddar patienternas autonomi när han/hon inte kan svara själv. En god interaktion mellan läkaren och patienternas närstående och en hög läkartillgänglighet är nödvändig för att närstående ska känna belåtenhet med vårdkvaliteten. En dålig information om patienternas prognos och dess konsekvenser medför en försämrade belåtenhet med vårdkvaliteten (Fumis, Nishimoto, & Deheinzelin, 2008; Wall, Engelberg, Downey, Heyland, & Curtis, 2007). Enligt Azoulay et al. (2001) visar en stor undersökning att närstående önskar bli informerade på ett personligt sätt av en och samma läkare som de kan lära känna, hellre än av olika läkare som riskerar att motsäga varandra.

Azoulay et al. (2000) visar att upp till hälften av närstående till intensivvårdspatienter upplever inadekvat kommunikation med vårdpersonalen. Det uppdagades att de inte förstod diagnos, prognos och behandling av patienten. Om närstående upplever kommunikationen som bristfällig från början kan det vara svårt att ändra på deras inställning senare i vårdförloppet.

En studie av Chien, Chiu, Lam och Ip (2006) visar att närståendes dominerande behov är en önskan om att få information och försäkran om patienternas tillstånd. Efter en behovsbaserad intervention där närstående fick totalt två timmars utbildning under två dagar av en sköterska, visade närstående signifikant lägre nivåer av ångest och högre nivåer av psykosocial belåtenhet. En god förståelse av patienternas tillstånd associeras med ökad belåtenhet av vårdkvaliteten och ett informationsblad kan öka närståendes förståelse och belåtenhet signifikant (Azoulay et al., 2002; Fumis, Nishimoto, & Deheinzelin, 2006).

Dowling och Wang (2005) finner i en studie att graden av oro och ångest hos närstående minskar i samma takt som kommunikationen med de närstående ökar. Efter studien blev vårdpersonalen mer medvetna om närståendes behov och information till närstående prioriterades högre än tidigare.

Närstående i Heyland och Tranmers studie (2001) är i de flesta fall nöjda med vårdkvaliteten men i de fall där det inte är så klagar de på informationen. Heyland och Tanmer anser att personalen då ger mer information men fokus borde istället ligga på hur personalen ger information för att möta närståendes förväntningar. Dowling, Vender, Guilianelli och Wang's

studie (2005) noterar att det finns ingenting som är så effektivt för att öka närståendes belåtenhet med vårdkvaliteten som konsekvent och förbättrad information.

Informationen behöver upprepas flera gånger för att närstående ska kunna ta den till sig då de många gånger befinner sig i chock och kan känna hög grad av ångest. Närstående kan även utveckla symtom som vid posttraumatisk stress. Liberala besökstider och möjlighet till övernattnings i det kritiska skedet upplevs som värdefullt av de närstående. Sjukhuskyrkan och kuratorsenheten har en nära kontakt med intensivvårdsavdelningen för att kunna ge stöd åt närstående i den svåra situationen och de upplevs som en viktig resurs av de närstående (Larsson & Rubertsson, 2005).

Som vårdpersonal är det betydelsefullt att känna till närståendes behov och reaktioner. Studier (Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste, & Grypdonck 2005; Ågård & Harder 2007) visar att vårdpersonalen underskattar närståendes behov och möter därför inte deras behov som till exempel kan vara att få prata med en läkare varje dag. Enligt Heyland, Rocker, Dodek, Kutsogiannis, Konopad, Cook, et al. (2002) behöver ouppfyllda behov inte automatiskt vara synonymt med att närstående är missnöjda. Uppfyllda behov garanterar inte heller att närstående är nöjda, men med ökad interaktion och kommunikation är det troligt att närstående är mer nöjda med vårdkvaliteten.

Vårdkvalitet

Intresset för att förbättra vårdkvaliteten har ökat världen över och kvalitetsarbete har till en del reglerats i lagar och förordningar (Werkö, 2003). Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården (SOSFS, 2005:12(M)) kap.4, handlar i 1§ bland annat om att ledningssystemet ska ”säkerställa att det finns rutiner så att patientens värdighet och integritet respekteras. Patienten och närstående informeras och görs delaktiga om det inte finns hinder för detta”. Hälso- och sjukvården skall vara av god kvalitet och kvalitetssäkring skall ske kontinuerligt enligt de mål och lagar som styr hälso- och sjukvården.

Ehnfors (1998) sammanfattar världshälsoorganisationens (WHO) definition av vårdkvalitet i fyra punkter som innebär professionellt handlande, minimal risk för skada för patienten,

effektivt utnyttjande av resurser och patienttillfredsställelse. Enligt WHO (Ehnfors, 1998, s. 272) definieras vårdkvalitet på detta sätt:

”Each patient should receive the diagnostic and therapeutic health services which are most likely to produce the optimal achievable health with the minimal expenditure of resources necessary to accomplish this result, at the lowest achievable risk of additional injury or disability as a consequence of the treatment, and with maximal patient satisfaction.”

Vårdkvalitet är ett begrepp med många dimensioner som fått olika innebörd inom den vetenskapliga litteraturen. Närståendes, patienters och personalens uppfattning av vård kan ses som en aspekt av vårdkvalitet och har kommit att alltmer användas som indikator på detta. En annan aspekt av vårdkvalitet kan vara nivån av läkemedelsförbrukning (Clarke et al., 2003; Wilde, 2000).

Wilde, Larsson, Larsson och Starrin (1994) har utvecklat en modell och ett frågeformulär utifrån kvalitativa intervjuer med patienter som mäter vårdkvalitet ur ett patientperspektiv och som även kan tillämpas på närstående. Ur intervjuerna kunde cirka 900 indikatorer på vårdkvalitet identifieras och ur dessa utkristalliserades de fyra inbördes beroende dimensionerna som tillsammans bildar en helhet av vårdkvaliteten ur patientens perspektiv. Dessa dimensioner består av: Medicinsk-teknisk kompetens, fysisk- tekniska förutsättningar, identitetsorienterat förhållningssätt och socio- kulturell atmosfär. Patienternas önskemål om vården ansågs ha en rationell aspekt (medicinsk-teknisk kompetens och fysisk-teknisk kompetens) och en human aspekt (identitetsorienterat förhållningssätt och socio-kulturell atmosfär). Den rationella aspekten innebar att patienterna eftersträvade ordning och förutsägbarhet i vården samt en önskan om att vårdorganisationen skulle tillhandahålla en medicinsk-teknisk kompetent personal och de fysisk- tekniska förutsättningar som patienten behövde. Den humana aspekten innebar att patienterna önskade att hänsyn tas till deras unika situation och att identitetsorienterat förhållningssätt tillämpas av vårdpersonalen i deras attityder och handlingar samt att en miljö med gynnsam socio- kulturell atmosfär finns i vårdorganisationen (Wilde et al., 1994) (bilaga 1).

Problemformulering

Närstående till svårt sjuka eller skadade patienter befinner sig i en psykisk svår situation då utgången för patienterna kan vara osäker. Närstående har ett omätligt behov att få stöd och

upprepad information från vårdpersonalen som försöker att möta dessa behov efter bästa förmåga.

Många studier finns där patienters upplevelse av vårdkvaliteten har undersökts. Närståendes upplevelse av vårdkvaliteten på en intensivvårdsavdelning är inte lika utforskat, därför var det värdefullt att undersöka detta ytterligare.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva närståendes skattningar av vårdens kvalitet på en intensivvårdsavdelning.

Frågeställningar

Hur skattar närstående vårdkvaliteten på intensivvårdsavdelningen?

Finns det någon skillnad i skattningen av vårdkvaliteten mellan män och kvinnor?

METOD

Design

Detta examensarbete är en deskriptiv och komparativ studie med kvantitativ ansats i vilken en enkätundersökning användes (Polit & Beck, 2004).

Urval och undersökningsgrupp

Deltagarna i studien valdes konsekutivt med start 081203 tills 33 deltagare inkluderats (Forsberg & Wengström, 2003).

Deltagarna i studien var vuxna (18 år eller äldre) närstående till vuxna överlevande intensivvårdspatienter på en medelstor intensivvårdsavdelning (IVA) i Mellansverige. Med närstående menas den person som uppgetts som närmast närstående till patienten och som mottagit information. Deltagarna i studien skulle förstå svenska och själva besvara enkäten. Närstående till patienter som vårdades på IVA vid mer än ett tillfälle tillfrågades om att medverka endast vid det första vårdtillfället. Vårdtiden på IVA varade ett dygn eller mer.

Under perioden 081203 till 090323 skickades 76 förfrågningar och 30 påminnelsebrev till före detta intensivvårdpatienter. Av dessa svarade 37 (18 män, 19 kvinnor) ja på förfrågan om tillåtelse att skicka enkäten till den närstående och 10 tackade nej (8 män, 2 kvinnor).

Tjugonio patienter besvarade inte förfrågan trots påminnelsebrev (19 män, 10 kvinnor) och det uppdagades vid kontroll i datajournal att 5 patienter avlidit efter att förfrågan skickats ut.

Trettiosju enkäter skickades till närstående och av dem besvarade 33 enkäten efter 21 påminnelsebrev med enkät, missivbrev och svarsbrev. Fyra närstående besvarade inte enkäten.

Tabell 1. Undersökningsgrupp och bortfall efter utskick av förfrågan till patient och enkät till närstående.

Förfrågan och enkät	antal utskick	antal påminnelsebrev	antal svar	antal bortfall
	n	n	n	n
Patienter	76	30	37	39
Närstående	37	21	33	4

Den slutliga undersökningsgruppen kom att bestå av 33 närstående. Gruppen bestod av 30 % män (n=10) och 70 % kvinnor (n=23) i åldrarna från 19-76 år (M=54,00, SD 14,00).

Männen var mellan 30-76 år (M=57,00, SD 14,00) och kvinnorna mellan 19-70 år (M=52,00, SD 14,00). Av deltagarna var 94 % (n=31) födda i Sverige, 3 % (n=1) född i ett annat land i Europa och 3 % (n=1) i ett land utanför Europa. Av de närstående mindes 97 % (n=31) sin närståendes vårdtid på intensivvårdsavdelningen och 3 % (n=1) mindes den delvis, en närstående besvarade inte frågan. Patienternas faktiska vårdtid varade mellan 1 till 21 dagar, (M=4,6 dagar). De närstående presenterade en annan tidsangivelse i frågeformuläret än den dokumenterade vårdtiden vilket framgår i tabell 2.

Tabell 2. Faktisk vårdtid enligt dataregistrering och av närstående angiven vårdtid av patienter

Vårdtid	0-1 dagar	2-3 dagar	4-6 dagar	7-9 dagar	10 dagar eller fler	Totalt
	n	n	n	n	n	n
Faktisk vårdtid enl. dataregister	7	16	2	3	5	33
Vårdtid som närstående angivit	2	7	7	5	11	32

Datainsamlingsmetod

Studien genomfördes med en anpassad MiniKUPP- enkät, en förkortad version av frågeformuläret Kvalitet Ur Patientens Perspektiv (KUPP) tillsammans med fyra utvalda

frågor ur originalversionen på grund av att personalkategorier inte belystes var för sig i den förkortade versionen. Frågorna handlade om läkares, sjuksköterskors och undersköterskors engagemang, respekt och bemötande av närstående. Frågeformuläret är utformat efter de fyra dimensionerna som innebär att all personal ska ha en hög kompetens och kunna ta hand om patienter och dess närstående på ett adekvat sätt oavsett diagnos. Utrustning och miljö ska uppfylla allas behov. Patienter och närstående ska bemötas med en human människosyn. Frågeformuläret MiniKUPP utformades för att mäta patienters uppfattning om vårdkvalitet men kan även besvaras av närstående (Wilde Larsson, Larsson, Larsson, & Starrin 2001).

Det frågeformulär som användes i föreliggande studie är en anpassad version av MiniKUPP-enkäten. Orden jag, dig, mig, och din vård i påståendena/frågorna byttes ut mot min närstående i de fall där det annars blev syftningsfel då originalversionen är riktad till patienter. Orden min/din närstående i det anpassade frågeformuläret syftar på patienten. Två frågor som inte var relevanta att besvaras av patientens närstående exkluderades ur frågeformuläret. Dessa frågor handlade om mat, dryck och en bekväm säng. De fyra frågor som lades till handlade om engagemang, respekt och bemötande av patienten. Frågorna om läkare, sjuksköterskor och undersköterskor separerades då de i nuvarande Minikupp versionen är gemensamma. Det upplevdes som relevant av författaren till föreliggande studie att få separata svar på dessa frågor, dessutom menade Wilde Larsson et al. (2001) att det är nödvändigt eftersom det handlar om olika ansvarsområden.

Det anpassade frågeformuläret som är standardiserat och strukturerat består av totalt 56 frågor. De 56 frågorna bildar 19 faktorer som i sin tur bildar de fyra dimensionerna av vårdkvalitet. För att frågeformuläret inte skulle upplevas som alltför långt togs tre bakgrundsfrågor om civilstånd, utbildning och sysselsättning bort då de inte ingick i någon frågeställning. Frågorna är indelade i bakgrundsfrågor (5 frågor), frågor utifrån de fyra dimensionerna medicin- teknisk kompetent personal (4 frågor), fysisk- tekniska förutsättningar (1 fråga), identitetsorienterat förhållningssätt (15 frågor), gynnsam socio-kulturell atmosfär (5 frågor), samt faktorn kontextspecifika frågor (18 frågor), allmänna frågor (5 frågor) och öppna frågor (3 frågor) (Wilde Larsson et al., 2001).

Exempel på frågor inom medicin- teknisk kompetens kan vara att vårdpersonalen har adekvat kunskap och färdigheter, att patienten får rätt behandling, rätt undersökning och rätt omvårdnad. Exempel på frågor inom fysisk- tekniska förutsättningar som patienten behöver

kan vara att det finns nödvändig medicin- teknisk utrustning, att det är rent och snyggt och att det är en säker fysisk miljö. Exempel på frågor inom identitetsorienterat förhållningssätt kan vara att vårdpersonalen visar intresse, medkänsla, respekt och engagemang. Exempel på gynnsam socio- kulturell atmosfär kan vara att patienten har möjlighet till social samvaro eller avskildhet om han/hon så önskar. De allmänna frågorna belyser patientens fysiska och psykiska hälsa, om att följa råd och anvisningar och om det finns någon tveksamhet att vårdas på IVA i framtiden (Wilde, Starrin, Larsson, & Larsson, 1993).

Frågorna är formulerade som påståenden och deltagaren skattade påståendena utifrån upplevd realitet (så här var det för mig) och utifrån en subjektiv betydelse (så här betydelsefullt var det för mig). Den upplevda realiteten (UR) skattades på en fyrgradig Likertskala från ”instämmer helt (1) till instämmer inte alls” (4). Den subjektiva betydelsen (SB) skattades på en fyrgradig Likertskala från ”av allra största betydelse” (1) till ”av liten eller ingen betydelse” (4). Möjlighet fanns att besvara frågorna med ”inte aktuellt” (5). Frågor inom den allmänna delen av frågeformuläret skattades på en femgradig skala av olika karaktär. (Wilde Larsson et al., 2001).

Tabell 3. Exempel på fråga i frågeformuläret och hur det kan skattas

Jag fick bra information om...	(A) Så här var det för mig/min närstående	(B) Så här betydelsefullt var det för mig
...resultatet av undersökningar ..	Instämmer helt (1)	Av allra största betydelse (1)
	Instämmer till stor del (2)	Av stor betydelse (2)
	Instämmer delvis (3)	Av ganska stor betydelse (3)
	Instämmer inte alls (4)	Av liten eller ingen betydelse (4)
		Ej aktuellt (5)

Validitet och reliabilitet hos frågeformuläret

Frågeformuläret KUPP är utvecklat med inspiration av den metodologiska ansatsen som kallas grounded theory (Wilde Larsson, & Larsson, 2002). Wilde Larsson och Larsson (2002) beskriver att frågeformuläret har använts som den huvudsakliga datainsamlingsmetoden i minst 15 olika vetenskapliga artiklar och i många kvalitetsförbättrande projekt.

Frågeformuläret är också översatt till ett flertal olika språk. Frågorna ställs på ett specifikt och väldigt konkret sätt för att undvika influenser av sinnesstämning och personlighet. Frågorna är utformade och ställda på ett språk som patienter och närstående använder. Det stärker

validiteten. Ett flertal specifika frågor är bättre än ett fåtal globala frågor. Frågor ställda separat till läkare och sköterskor anses som nödvändiga då frågorna handlar om olika ansvarsområden. De beskriver dock att formuläret kan upplevas av respondenterna som för långt och därmed påverka svarsfrekvensen och svarskvaliteten, därför har en kortare version av formuläret utvecklats. (Wilde Larsson & Larsson, 2002). Cronbach Alfa visar ett mått på den interna konsistensen och frågeformuläret visar ett mått på 0,70 vilket är ett bra mått på reliabiliteten hos formuläret. KUPP anses ha en hög validitet endast vid en viss tidpunkt och i en viss vårdmiljö. Om patienten till en närstående till exempel har vårdats på enkelrum eller på en flerbäddssal kan validiteten påverkas då upplevelsen kan vara olika. Framförallt vårdmiljön på flerbäddssal med sin ljudnivå och frekvensen av aktiviteter som pågår på salen kan påverka resultatet negativt men också möjligheten att vara närvarande hos den sjuke i större omfattning på enkelsal påverkar upplevelsen av vården som mer positiv (Wilde Larsson et al., 2001).

Tillvägagångssätt

Innan studien påbörjades inhämtades tillstånd från verksamhetschefen på aktuell klinik samt hos Forskningsetiska rådet vid Högskolan i Gävle. Avdelningschefen informerades och avdelningspersonalen informerades vid två tillfällen på avdelningsmöten. Innan enkäten skickades till närstående inhämtades informerats samtycke av intensivvårdspatienten genom ett brev där patienten fick medge eller neka till att närstående erhöll enkäten. Patienten fick även uppge namn och adress till den närstående som skulle inkluderas i studien. Ett kodat svarsbrev adresserat till verksamhetschefen bifogades. Utskrivna intensivvårdspatienter togs fram via datalistor och deras adresser togs fram via datajournal.

Närståendes adress söktes vid behov av författaren till föreliggande studie ur utskrivna intensivvårdspatienters datajournaler. Sökning i datajournalen skedde med delegering av verksamhetschefen och efter rekommendationer av Forskningsetiska rådet vid Högskolan i Gävle. Missivbrev, enkät och kodade svarsbrev skickades till deltagarna i studien tidigast 1 vecka efter patientens utskrivning från intensivvårdsavdelningen. Svarsbrev adresserades till författaren av studien. Första påminnelsen med enkät och kodat svarsbrev skickades ca 14 dagar efter första utskicket. En andra påminnelse med enkät och kodat svarsbrev skickades vid behov efter ytterligare ca 14 dagar. Innan påminnelsebrev skickades till patienten kontrollerades i datajournalen att denne inte avlidit.

Dataanalys

Beskrivande statistisk bearbetning av data skedde med KUPPIT- programmet, ett program avsett för statistisk bearbetning och resultatframställning speciellt utvecklat för att analysera KUPP- enkäter. Data presenteras i medelvärden och åtgärdsindex. Medelvärdet i studiens KUPP resultat framtaget med KUPPIT visade hur upplevelsen har varit men också hur betydelsefull frågan var för närstående. Medelvärdet kan anta värden från 1-4.

Jämförande statistisk bearbetning gjordes i statistikprogrammet Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 17.0.

De frågor som inte besvarades och därmed blev ett internt bortfall ersattes med medelvärdessubstitution. Signifikansprövning angående skillnader i skattning av vårdkvaliteten mellan män och kvinnor beräknades med Mann-Whitney U- test (Polit & Beck, 2004).

Åtgärdsindex

För att få ett underlag för kvalitetsförbättring på intensivvårdsavdelningen beräknades ett åtgärdsindex (ÅI). Åtgärdsindex beräknas på basis av medelvärden av närståendes svar på frågorna om upplevd realitet och subjektiv betydelse. Olika kombinationer av svar på frågorna om upplevd realitet och subjektiv betydelse leder till sju ÅI- värden: 1 bristande kvalitet, 2 något bristande kvalitet, 3 balans lägre kvalitet, 4 balans acceptabel kvalitet, 5 balans högre kvalitet, 6 något övergod kvalitet och 7 övergod kvalitet. Teoretisk utgångspunkt se figur 1 och 2 (bilaga 2). Dessa ÅI- värden sammanvägs till ett åtgärdsindex (Wilde Larsson et al., 2001).

Ruta A speglar områden där vårdkvaliteten är bristfällig ur närståendeperspektiv. Närstående har här bedömt den subjektiva betydelsen som viktig samtidigt som den upplevda realiteten var mindre bra. Vårdkvaliteten upplevs som bristande. Åtgärdsindex- värde 1 och 2 bildar åtgärdsindexbenämningen Bristande kvalitet (BK). Kvalitetsåtgärder inom denna ruta bör få hög prioritet (Wilde Larsson et al., 2001).

Ruta B och C speglar balansen mellan subjektiv betydelse och upplevd realitet. Ruta B innehåller områden som upplevs som viktiga och samtidigt är tillgodosedda. Åtgärdsindex- värde 4 och 5 bildar benämningen Balans högre kvalitet (BH). Vårdkvaliteten upplevs som

god. Ruta C innehåller områden som upplevs som mindre viktiga och som samtidigt värderas som mindre bra. Åtgärdsindex- värde 3 bildar benämningen Balans lägre kvalitet (BL). Vårdkvaliteten upplevs som acceptabel (Wilde Larsson et al., 2001).

Ruta D innehåller områden där närstående upplevt den subjektiva betydelsen som mindre viktig och där de skattat den upplevda realiteten som god. Åtgärdsindex- värde 6 och 7 bildar benämningen Övergod kvalitet (ÖK). Vårdkvaliteten upplevs som övergod (Wilde Larsson et al., 2001).

Åtgärdsindex ger en sammanvägd svarsbild av situationen på gruppnivå genom att beräkningen utgår från hur varje närstående har svarat i förhållande till sig själv. Denna nivå kan till exempel vara en klinik eller ett sjukhus. Åtgärdsindex kan beräknas per fråga eller på faktor eller dimensionsnivå i formuläret. I föreliggande studie beräknades åtgärdsindex per fråga. Per fråga ger en tydligare bild eftersom frågeformuläret i föreliggande studie är anpassat till närstående och en viss modifiering av frågorna har skett. I flertalet fall när en KUPP- mätning görs som ett led i vårdkvalitetsutvecklingen, är åtgärdsindex det som ger bäst vägledning. Bästa tolkningen av åtgärdsindex (ÅI) fås när samma enhet jämför sig med sig själv vid flera olika tillfällen. Det finns dock grova riktmärken som vägledning för hur åtgärdsindex ska tolkas på gruppnivå. Om summan av andelen svar som har fått bristande kvalitet A (ÅI- värde 1 och 2) överstiger 20 % bör kvalitetsförbättrande åtgärder övervägas på dessa frågor. Frågor där andelen svar som fått övergod kvalitet (ÅI- värde = 7) är lika med 10 % eller högre bör också uppmärksammas (Wilde Larsson et al., 2001).

Forskningsetiska överväganden

Vid genomförandet av denna studie med närstående som deltagare lades det stor vikt vid möjliga etiska problem. De grundläggande etiska principerna (autonomiprincipen, godhetsprincipen, rättvisepincipen och principen att inte skada) måste respekteras (MFR-rapport 2, 2000). Av hänsyn till patientens autonomi tillfrågades patienten om enkäten fick sändas till de närstående. Därmed exkluderades närstående till barn och avlidna patienter ur studien. Närstående kunde uppleva att patienten var i en beroendeställning till personalen och därmed riskera att få sämre vård och bemötande om den närstående uttalade sig negativt i undersökningen. Ansökan för godkännande av studien söktes hos Forskningsetiska rådet vid

Högskolan i Gävle. Skriftligt tillstånd att genomföra studien på berörd klinik inhämtades av verksamhetschefen. Avdelningschefen och personalen informerades innan studien började.

De närstående som deltog i studien fick ett informationsbrev där det framgick och poängterades att deltagandet var frivilligt och konfidentiellt. Med konfidentiellt menas att resultatet i studien presenterades på ett sådant sätt att enskilda personer eller svar inte kunde röjas. Vid behov kunde patienten/närstående kontakta författaren av föreliggande studie via telefon eller mail.

Av hänsyn till de närstående skickades enkäten ut tidigast 1 vecka efter patientens utskrivning från intensivvårdsavdelningen. Detta utfördes för att undvika patientens beroendeställning gentemot personalen och riskera eventuellt sämre bemötande och behandling om kritik gavs av de närstående. Med hänsyn till de närståendes psykiska hälsa och för att de skulle våga besvara enkäten på ett ärligt sätt skedde detta i hemmiljö.

Studien genomfördes med kodat svarsbrev för att det skulle vara möjligt att skicka påminnelsebrev vid behov. Enkäten var inte kodad för att garantera konfidentialitet. Kodningslista och enkäter förvarades inlåst på intensivvårdsavdelningen, endast författaren av föreliggande studie hade tillgång till nyckel. Materialet förstördes när examensarbetet var godkänt. Genom detta förfarande har de forsknings-etiska reglerna i Sverige följts (CODEX, 2009).

RESULTAT

Resultatet i denna studie redovisas utifrån frågeställningarna under rubrikerna:

- Närståendes skattning av vårdkvaliteten
- Skillnad i skattning av vårdkvaliteten mellan män och kvinnor
- Kommentarer från öppna frågor om vad närstående var nöjd med
- Kommentarer från öppna frågor om närståendes förbättringsförslag

Närståendes skattning av vårdkvaliteten

Redovisning i tabell 4 av frågor inom dimensionen medicinsk–teknisk kompetens.

Vårdkvaliteten inom medicinsk-teknisk kompetens visade balans i alla frågor och övergod kvalitet vad beträffar effektiv smärtlindring och fysisk omvårdnad. Den upplevda realiteten skattades lika eller över den subjektiva betydelsen.

Tabell 4. Medelvärde för UR och SB på frågenivå för dimension **Medicinsk-teknisk kompetens**. Medelvärde min 1-max 4. Frågorna presenteras under faktorkategorier. Åtgärdsindex på frågenivå presenteras i % från bristande kvalitet till övergod kvalitet.

Faktor	n	UR M	SB M	BK %	BL %	BH %	ÖK %
Medicinsk vård							
Fråga 12. Min närstående fick bästa möjliga medicinska vård (så gott som jag själv kan bedöma)	32	3,84	3,84	6		84	10
Fråga 13. Min närstående fick effektiv smärtlindring	27	3,81	3,78	15		67	18
Väntetid							
Fråga 14. Min närstående fick undersökningar och behandlingar genomförda inom acceptabel väntetid	30	3,77	3,77	10		80	10
Fysisk omvårdnad							
Fråga 15. Min närstående fick bästa möjliga fysiska omvårdnad; t ex hjälp med att sköta sin personliga hygien	30	3,5	3,53	13		70	17

n = antal, UR = Upplevd realitet, SB = Subjektiv betydelse, BK = Bristande kvalitet, BL = Balans låg kvalitet, BH = Balans hög kvalitet, ÖK = Övergod kvalitet, M = Medelvärde

Redovisning i tabell 5 av frågor inom dimensionen fysisk-tekniska förutsättningar.

Vårdkvaliteten inom fysisk-tekniska förutsättningar visade balans. Den upplevda realiteten och den subjektiva betydelsen skattades lika.

Tabell 5. Medelvärde för UR och SB på frågenivå för dimension **Fysisk-tekniska förutsättningar**. Medelvärde min 1-max 4. Frågorna presenteras under faktorkategorier. Åtgärdsindex på frågenivå presenteras i % från bristande kvalitet till övergod kvalitet.

Faktor	n	UR M	SB M	BK %	BL %	BH %	ÖK %
Vårdutrustning							
Fråga 48. Min närstående hade tillgång till den apparatur och utrustning som var nödvändig för hans/hennes vård (så gott som jag själv kan bedöma)	29	3,93	3,93	4		93	3

n = antal, UR = Upplevd realitet, SB = Subjektiv betydelse, BK = Bristande kvalitet, BL = Balans låg kvalitet, BH = Balans hög kvalitet, ÖK = Övergod kvalitet, M = Medelvärde

Redovisning i tabell 6 av frågor inom dimensionen identitetsorienterat förhållningssätt.

Bristande kvalitet med anmärkningsvärd hög procent skattades i fem frågor. Dessa frågor belyste informationen om hur undersökningar och behandlingar skulle gå till, information om resultatet av undersökningar och behandlingar, information om vilken läkare och sjuksköterska som var ansvarig för vården/omvårdnaden av patienten samt möjligheten att samråda om beslut angående patientens vård. Bristande kvalitet skattades även för frågor som handlade om att läkarna brast i sin förståelse om hur närstående upplevde sin situation. Hög procent av bristande kvalitet med samtidig hög procent av övergod kvalitet skattades vad beträffar om närstående fick bra information om vilken läkare och sjuksköterska som var ansvarig för patientens vård/omvårdnad och att läkarna verkade förstå hur närstående upplevde sin situation.

Övergod kvalitet skattades i frågor om vilken läkare och sjuksköterska som var ansvarig för patientens vård/omvårdnad, att läkare samt sjuksköterskor och undersköterskor visade engagemang och brydde sig om närstående, att läkare samt sjuksköterskor och undersköterskor verkade förstå hur närstående upplevde sin situation och att läkare samt sjuksköterskor och undersköterskor bemötte närstående med respekt. Den upplevda realiteten skattades högre än den subjektiva betydelsen i tre frågor.

Tabell 6. Medelvärde för UR och SB på frågenivå för dimension **Identitetsorienterat förhållningssätt**. Medelvärde min 1- max 4. Frågorna presenteras under faktorkategorier. Åtgärdsindex på frågenivå presenteras i % från bristande kvalitet till övergod kvalitet.

Faktor	n	UR M	SB M	BK %	BL %	BH %	ÖK %
Information före åtgärd							
Fråga 6. Jag fick bra information om hur undersökningar och behandlingar skulle gå till	31	3,32	3,68	29		61	10
Information efter åtgärd							
Fråga 7. Jag fick bra information om resultatet av undersökningar och behandlingar	30	3,3	3,77	44		50	6
Ansvarig person							
Fråga 8. Jag fick bra information om vilken läkare som var ansvarig för min närståendes vård	30	2,67	3,13	37	14	36	13
Fråga 9....vilken sjuksköterska som var ansvarig för min närståendes omvårdnad	30	3,13	3,17	30		43	27
Delaktighet							
Fråga 28. Jag hade bra möjlighet at samråda om beslut när det gällde min närståendes vård	21	2,95	3,33	28	19	48	5

Engagemang (läkarna)							
Fråga 19. Läkarna på intensivvårdsavdelningen visade engagemang; ”brydde sig om mig”	27	3,41	3,41	19	11	48	22
Fråga 20. ...”visade engagemang; ”brydde sig om min närstående”	30	3,73	3,87	17	3	77	3
Engagemang (sköterskorna)							
Fråga 24. Sjuksköterskorna och undersköterskorna på intensivvårdsavdelningen visade engagemang; brydde sig om mig”	32	3,56	3,62	19	6	62	13
Fråga 25. ...visade engagemang; ”brydde sig om min närstående	32	3,84	3,88	6	3	88	3
Empatiska och personliga (läkarna)							
Fråga 16. Läkarna på intensivvårdsavdelningen verkade förstå hur jag upplevde min situation	29	3,34	3,55	21	7	55	17
Empatiska och personliga (sköterskorna)							
Fråga 21. Sjuksköterskorna och undersköterskorna på intensivvårdsavdelningen verkade förstå hur jag upplevde min situation	32	3,69	3,62	10	6	72	12
Respekt (läkarna)							
Fråga 17. Läkarna på intensivvårdsavdelningen bemötte mig med respekt	28	3,61	3,5	14	7	54	25
Fråga 18. ...bemötte min närstående med respekt	29	3,83	3,86	7	4	86	3
Respekt (sköterskorna)							
Fråga 22. Sjuksköterskorna och undersköterskorna på intensivvårdsavdelningen bemötte mig med respekt	32	3,72	3,69	13	3	72	12
Fråga 23. ...bemötte min närstående med respekt	32	3,84	3,91	9	3	85	3

n = antal, UR = Upplevd realitet, SB = Subjektiv betydelse, BK = Bristande kvalitet, BL = Balans låg kvalitet, BH = Balans hög kvalitet, ÖK = Övergod kvalitet, M = Medelvärde

Redovisning i tabell 7 av frågor inom dimensionen sociokulturell atmosfär.

Bristande kvalitet skattades då närstående ansåg att de inte fick tala med läkare och sjuksköterskor i enrum vid de tillfällen som de önskade och att patientens vård styrdes mer av personalens rutiner snarare än av patientens behov. Övergod kvalitet skattades i frågor som belyste att närstående fick tala med sjuksköterskor i enrum vid de tillfällen de önskade, att det var en trivsamt atmosfär på avdelningen och att släkt och vänner bemöttes på ett bra vis. Bristande kvalitet och samtidigt övergod kvalitet skattades i en fråga.

Tabell 7. Medelvärde för UR och SB på frågenivå för dimension **sociokulturell atmosfär**. Medelvärde min 1-max 4. Frågorna presenteras under faktorkategorier. Åtgärdsindex på frågenivå presenteras i % från bristande kvalitet till övergod kvalitet

Faktor	n	UR M	SB M	BK %	BL %	BH %	ÖK %
Avskild miljö							
Fråga 26. Jag fick tala med läkarna i enrum vid de tillfällen som jag önskade	23	3,13	3,57	26	9	65	
Fråga 27. ...sjuksköterskorna i enrum vid de tillfällen som jag önskade	20	3,45	3,55	20	10	55	15
Generell atmosfär							
Fråga 47. Det var en trivsamt atmosfär på intensivvårdsavdelningen	28	3,43	3,5	15		71	14
Anhöriga och vänner							
Fråga 46. Min släkt och vänner bemöttes på ett bra sätt	25	3,8	3,72	8		72	20
Rutiner							
Fråga 45. Min närståendes vård styrdes av hans/hennes behov snarare än av personalens rutiner	29	3,59	3,83	21		79	

n = antal, UR = Upplevd realitet, SB = Subjektiv betydelse, BK = Bristande kvalitet, BL = Balans låg kvalitet, BH = Balans hög kvalitet, ÖK = Övergod kvalitet, M = Medelvärde

Redovisning i tabell 8 av kontextspecifika frågor.

Bristande kvalitet med anmärkningsvärd hög procent (över 30 %) skattades i fem av arton frågor angående information om patientens vårdförlopp under vistelsen på intensivvårdsavdelningen. Dessa frågor belyste närståendes möjlighet att diskutera med personalen om otrygghet, om slem i halsen, om mardrömmar och att patienten inte visste aktuell tid och var han/hon befann sig. Bristande kvalitet skattades i tretton av arton frågor och övergod kvalitet skattades i sexton av arton frågor. I flera frågor skattades både brist och övergod kvalitet samtidigt. Balans skattades i fem frågor.

Tabell 8. Medelvärde för UR och SB på frågenivå för **Kontextspecifika frågor**. Medelvärde min 1-max 4. Frågorna presenteras under faktorkategorier. Åtgärdsindex på frågenivå presenteras i % från bristande kvalitet till övergod kvalitet.

Faktor	n	UR M	SB M	BK %	BL %	BH %	ÖK %
Kontextspecifik							
Fråga 10. Jag fick bra information om varför min närstående vistades på intensivvårdsavdelningen	31	3,81	3,81	13		74	13
Fråga 11. ...det som hände min närstående/sjukdomsförloppen under min närståendes vårdtid på intensivvårdsavdelningen	30	3,63	3,77	30		53	17
Fråga 29. Jag fick bra möjlighet att diskutera med personalen på intensivvårdsavdelningen om oro/rädsla	23	3,13	3,39	26	4	48	22

Fråga 30. ...otrygghet	21	2,71	3,14	39	14	28	19
Fråga 31. ...ångest/panik	18	2,78	3,06	28	22	22	28
Fråga 32. ...att min närstående ej kunde tala/kommunicera	21	3,24	3,48	29	5	33	33
Fråga 33. ...slem/ofria luftvägar, t ex slem i halsen eller näsan	19	3,11	3,47	37	5	37	21
Fråga 34. ...svårigheter/tungt att andas, t ex svullnad, skada eller sjukdom i luftvägarna/andningsvägarna eller bröstorg	17	3,82	3,76	12		71	17
Fråga 35. ...tub/sond i halsen (slangar i halsen)	19	3,26	3,37	27	5	47	21
Fråga 36. ...sugning av luftvägarna/andningsvägarna	17	3,35	3,29	6	18	59	17
Fråga 37. ...svårigheter vid respiratorbehandling	15	3,2	3,4	27	13	40	20
Fråga 38. ...svårighet att sova	14	3,14	3,43	29	14	43	14
Fråga 39. ...mardrömmar	12	2,75	3,08	34	25	33	8
Fråga 40. ...att vara inkopplad till apparater, t ex dropp, EKG	20	3,25	3,45	15	5	65	15
Fråga 41. ...ljud från min närståendes omgivning	15	2,8	2,87	20	20	33	27
Fråga 42. ...ljus från min närståendes omgivning	15	2,8	3	27	20	40	13
Fråga 43. ...min närståendes smärta	17	3,24	3,71	29	6	59	6
Fråga 44. ...att min närstående inte visste aktuell tid och var han/hon befann sig	18	2,78	3,17	39	11	28	22

n = antal, UR = Upplevd realitet, SB = Subjektiv betydelse, BK = Bristande kvalitet, BL = Balans låg kvalitet, BH = Balans hög kvalitet, ÖK = Övergod kvalitet, M = Medelvärde

Redovisning av allmänna frågor.

Fråga 49 berörde frågan om hur patientens fysiska hälsotillstånd är nu. Där skattade sex närstående (n=6) att hälsotillståndet var mycket bra, tjugotre (n=23) ganska bra, alternativet varken bra eller dåligt skattades av en (n= 1) närstående och alternativet ganska dåligt skattades av en (n=1) närstående. Mycket dåligt skattades av två (n=2) närstående.

Fråga 50 berörde frågan om patientens psykiska välbefinnande där nio (n=9) skattade att det var mycket bra, sjutton (n=17) närstående skattade att det var ganska bra och fem (n=5) varken bra eller dåligt. Alternativet ganska dåligt skattades av en (n=1) närstående och mycket dåligt av en (n=1).

Fråga 51 berörde frågan om patienten skulle följade råd och anvisningar han/hon fått av läkare. Där skattade tjugo (n=20) närstående ja, helt och hållet och tre (n=3) ja, delvis. Fyra närstående skattade vet ej (n=4) och fyra (n=4) hade inte fått råd och anvisningar.

Fråga 52 berörde frågan om patienten skulle följade råd och anvisningar han/hon fått av sjuksköterskor. Där skattade arton (n=18) ja, helt och hållet och tre (n=3) delvis, fem (n=5) visste inte och fyra (n=4) hade inte fått några råd och anvisningar.

Fråga 53 berörde frågan om det fanns någon tveksamhet inför att på nytt söka avdelningen vid framtida vårdbehov. Där svarade alla utom en (n=32) att det inte fanns någon tveksamhet.

Skillnad i skattning av vårdkvaliteten mellan män och kvinnor

Signifikant skillnad i skattning av vårdkvalitet mellan män och kvinnor återfanns i upplevd realitet (UR) i frågan om att sjuksköterskor och undersköterskor bemötte patienten med respekt. Där skattade kvinnor (mean rank 18,30) ett signifikant högre värde än män (mean rank 14,00). Detsamma gällde frågan om sjuksköterskor och undersköterskor visade engagemang och brydde sig om patienten, även där skattade kvinnor (mean rank 18,30) UR signifikant högre värde än män (mean rank 14,00). I frågan om att närstående fick bra möjlighet att diskutera med personalen om tub/sond i halsen skattade kvinnor signifikant lägre (mean rank 14,78) värde UR än män (mean rank 22,10). Inom subjektiv betydelse (SB) fanns signifikant skillnad i frågan som belyste om närstående fick bra möjlighet att diskutera om oro/rädsla, där skattade kvinnorna signifikant högre (mean rank 19,24) värde än männen (mean rank 11,85). Tabeller, se bilaga 3.

Kommentarer från öppna frågor om vad närstående var nöjda med

Närstående hade möjlighet att i öppna frågor kommentera det som de var nöjda med i vården på intensivvårdsavdelningen och av deltagarna var det sexton (n=16) som utnyttjade detta. Nedan presenteras ett urval av dessa kommentarer.

Personalens mycket goda och vänliga bemötande framhölls av närstående (n= 8).

”Fin stämning, vänligt bemötande. Allt, mycket bra vård och mycket bra bemötande. Mycket varmt och fint bemötande i en svår stund, fantastiskt att personalen tog sig tid även om de hade mycket att göra”

Närstående uttryckte också tacksamhet över personalens stora medicinska kunnande, deras skicklighet att informera på ett begripligt sätt och att de tog sig tid till detta uppskattades (n=4). Andra saker som uppskattades var personalens omtänksamhet, värme och empati för patienterna och deras närstående (n=4). De kände sig respekterade, behövda och delaktiga (n=2).

En närstående uttryckte sig; ” *Jag vill tacka för all hjälp mina föräldrar fick plus all omvårdnad...allt! Ni är ett bra arbetsteam där inne ☺ Mycket trevliga, sociala, värnar verkligen om patienterna plus anhöriga. Ni är guld värda i mångas ögon...Tack för all hjälp!*”

En annan närstående uttryckte sig; ” *Förutom den helt professionella vården det sätt på vilket jag som anhörig blev bemött. Jag kände mig delaktig, respekterad, behövd. Det var fantastiskt! Man tog sig SÅ mycket tid att informera och samtala. Jag kände mycket värme.*”

Närstående beskrev att kontakten med personalen var bra. “*Kontakten med all personal var av allra största vikt. Absolut den bästa vård för min sambo som hon hittills har fått under sin sjukdomstid.*”, ”*De var trevliga och sociala.*” Vården beskrevs som professionell och ett snabbt omhändertagande uppskattades (n=3).

Atmosfären på avdelningen beskrevs som lugn och med en fin stämning, de närstående kände sig trygga med att personalen fanns till hands hela tiden (n=3). Det beskrevs som tyst och lugnt med en dämpad belysning (n=1). Möjligheten att kunna övernatta i samma byggnad som patienten de första dygnet beskrevs som positivt av en närstående (n=1).

En annan närstående betonade att personalen var noga med smärtlindring (n=1). En tredje närstående uppskattade de ärliga svaren på sjukdomsförloppet och hur det förväntades utvecklas i normalfallet (n=1). En närstående beskrev det som positivt att alla tänkbara resurser sattes in och att patienten nu mådde bra (n=1).

Kommentarer från öppna frågor om närståendes förbättringsförslag

I studien hade närstående möjlighet att i öppna frågor ge förslag till förbättringar. Av deltagarna utnyttjade nio (n=9) den möjligheten. Närstående kommenterade att det inte kändes bra att vara tvungen att gå ut från vårdsalen när en annan patient behövde tillsyn och de efterfrågade större utrymme så att avskildhet var möjlig och att de därmed hade kunnat stanna kvar hos sin sjuke anförvant (n=2).

”Kändes inte bra att bli utkörd ur rummet för att någon annan på rummet skulle vårdas/behandlas.”

”Bättre utrymme så att man ej visas ut från den sjuke då andra personer ska ses om.”

En närstående efterfrågade ett större anhörigrum eller eventuellt fler rum (n=1).

En närstående beskrev att de själva måste ringa till intensivvårdsavdelningen för att få information om hur patienten mådde. De önskar att *”personalen kunde ringa mer och hålla de närstående mer underrättade”* (n=1). En annan närstående beskrev det som chockartat att bli kontaktad av en polis istället för av vårdpersonal när en olycka inträffat (n=1).

En närstående kommenterade det olämpliga i *”att stå och diskutera saker med ansvarig över huvudet på de närstående, de borde gå ut ur rummet då”* (n=1).

En närstående berättar följande historia: *” Jag har absolut inga invändningar på min mammas vård. Men bemötandet av oss anhöriga måste förbättras. Jag var fruktansvärt orolig och rädd då min mamma låg på intensivvårdsavdelningen. En av sköterskorna såg att jag var ledsen och erbjöd mig en stol, det var den enda uppmärksamheten jag fick. En av gångerna vi skulle besöka henne fick vi sitta i väntrummet i 1,5 timme då de skulle göra något med någon annan på rummet. INGEN kom och berättade vad som hände eller när vi fick komma. Personligen tycker jag att bemötandet av oss anhöriga på IVA är väldigt viktigt. Alla behöver hjälp och stöd i dessa situationer. Informationen är allra viktigast. Att INTE lämna någon sittandes i ett rum i flera timmar.”*

Andra kommentarer som inte var riktade till intensivvårdsavdelningen var att:

”Se till att det även funkar på era vårdcentraler, där är det dåligt” (n=1).

”För IVA inga förslag. Däremot vården på andra ställen, Landstinget NN måste förbättras” (n=1).

Önskan fanns om mer uppföljning av patientrehabilitering och personlig läkarinformation till närstående om hur patienten ska träna fysiskt om denne är överviktig. Information om kost efterfrågades (n=1).

DISKUSSION

Huvudresultat

Resultatet visade att närstående i huvudsak var nöjda med vårdkvaliteten på intensivvårdsavdelningen men det fanns också ett flertal frågor som visade bristande kvalitet. Frågor inom faktorerna information efter åtgärd (BK 44 %) och att veta vem som var ansvarig person, både läkare (BK 37 %) och sjuksköterskor (BK 30 %) visade hög andel närstående som skattade bristande vårdkvalitet. Även frågor inom kontextspecifik faktor visade hög nivå av bristande vårdkvalitet. Dessa frågor belyste närståendes möjlighet att diskutera med personalen om otrygghet (BK 39 %), om att patienten inte visste aktuell tid och var han/hon befann sig (BK 39 %), om slem i luftvägarna (BK 37 %), om mardrömmar (BK 34 %) och om information om patientens sjukdomsförlopp (BK 30 %). Ytterligare åtta frågor inom kontextspecifika faktorn hade bristande vårdkvalitet med värden mellan 26-29 %. Frågor om hur undersökningar och behandlingar skulle gå till (BK 29 %), delaktighet i beslut om patientens vård (BK 28 %) och att läkarna verkade förstå närståendes situation (BK 21 %) visade närstående som skattade bristande vårdkvalitet. Övergod vårdkvalitet återfanns förvånande nog i sexton av arton frågor i den kontextspecifika faktorn (ÖK 13- 33 %).

Vid jämförelse av bedömningen mellan män och kvinnor fanns fyra signifikanta skillnader i skattningen av vårdkvalitet. Signifikant skillnad i skattningen av vårdkvalitet mellan män och kvinnor återfanns i UR i frågan som belyste om sjuksköterskor och undersköterskor bemötte patienten med respekt. Där skattade kvinnor ett signifikant högre värde än män. Detsamma gällde frågan om sjuksköterskor och undersköterskor visade engagemang och brydde sig om patienten, även där skattade kvinnor UR signifikant högre värde än män. I frågan om att närstående fick bra möjlighet att diskutera med personalen om tub/sond i halsen skattade kvinnor signifikant lägre värde UR än män. Inom SB fanns signifikant skillnad i frågan som belyste om närstående fick bra möjlighet att diskutera om oro/rädsla, där skattade kvinnor signifikant högre värde än män.

Resultatdiskussion

I KUPP – formuläret finns ingen specifik angivelse om vid vilka värden som närstående/patienter är nöjda respektive missnöjda med vården. Angivelse finns endast om att ansvariga för studien ska överväga kvalitetsförbättrande åtgärder på frågor där ÅI bristande kvalitet överstiger 20 %. Frågor där ÅI övergod kvalitet överstiger 10 % ska också uppmärksammas (Wilde Larsson & Larsson, 2004).

Skattningen av frågor inom dimensionen medicinsk-teknisk kompetens och fysisk-tekniska förutsättningar stämde väl överens mellan UR och SB. Vårdkvaliteten bedömdes som balanserad. Patienternas smärtlindring skattades av närstående som högre UR än SB. Närståendes skattning av UR och SB överensstämde även angående att patienterna hade den utrustning och apparatur som var nödvändig för att kunna vårdas på ett kvalificerat sätt. Resultaten inom dessa dimensioner avspeglar kanske att närstående till en svårt sjuk patient förväntar sig att personalen på en intensivvårdsavdelning har spetskompetens och att den tekniska apparatur som är nödvändig för att bedriva vård på hög nivå finns tillgänglig. Närstående skattade den medicinska vårdkvaliteten som god liksom i Heyland och Trammers (2002) studie. Patienterna har fått undersökningar och behandlingar utförda inom emotsedd väntetid. UR och SB hade i denna fråga lika värde. Vårdkvaliteten angående patienternas fysiska omvårdnad upplevdes som i balans.

Inom dimensionen identitetsorienterat förhållningssätt skattade närstående att sjuksköterskor och undersköterskor visade engagemang och brydde sig om patienterna (BK 6 %). Läkare, sjuksköterskor och undersköterskor bemötte patienterna med respekt (BK 7-9 %). De skattade också att sjuksköterskor och undersköterskor hade ett empatiskt och personligt förhållningssätt där UR bedömdes som högre än SB. Närstående skattade att både läkare, sjuksköterskor och undersköterskor visade respekt mot närstående. Där skattades UR högre än SB. De har däremot skattat att både läkare, sjuksköterskor och undersköterskor inte har visat lika mycket engagemang emot de närstående men att den varit acceptabel. Läkarnas engagemang i patienterna skattades som acceptabel men under SB. Närstående skattade också brist i läkarnas empatiska och personliga förhållningssätt (BK 21 %). Skillnaden i skattningen mellan läkarnas, sjuksköterskornas och undersköterskornas empati kan förklaras med att

närstående träffar sjuksköterskor och undersköterskor i högre grad då de alltid vistas inne på salen hos patienten.

Information angående undersökningar och behandlingar och framförallt deras resultat skattades som mycket bristfällig. Hela 44 % av närstående upplevde bristande kvalitet angående information om undersökningar och behandlingars resultat. De skattade också mycket bristande vårdkvalitet angående information om vilken läkare (BK 37 %) och vilken sjuksköterska (BK 30 %) som varit ansvarig för patientens vård/omvårdnad vilket de upplevde som betydelsefullt att få svar på. Närstående har inte känt att de kunnat vara delaktiga i beslut om patientens vård i tillräcklig omfattning (BK 28 %). Enligt Azoulay och Sprung (2004) var en tidig och effektiv information till närstående en nyckel till att närstående skulle känna trygghet och delaktighet. Resultatet i föreliggande studie stämde också överens med resultatet i Heyland och Tranners studie (2001) där närstående i de flesta fall var nöjda med vårdkvaliteten men klagade över informationen. Information och delaktighet i vården är en rättighet för både patienter och närstående (SOSFS, 2005:12 (M)). Dessa rättigheter anses inte uppfyllda i föreliggande studie.

Det kan vara så att personalen inte velat komma med för mycket information på en gång till närstående eller att de fått information men inte tagit den till sig. Det kan också vara så att närstående upplevde att personalen hade tidsbrist och att de därför inte velat störa och be om förklaring på sina frågor. Hög arbetsbelastning kan vara en förklaring till att personalen inte hade tid att sätta sig ner med närstående. Det är alla närståendes rätt att få information i enrum med personal utan att patienter eller andra närstående ska höra privata angelägenheter (SOSFS 1996:24). Patientsekretessen kan lätt brytas om information sker inne på salen då fler patienter vårdas på samma sal.

Hur kommer det sig att det finns hög bristande kvalitet och hög övergod kvalitet samtidigt? Det kan vara så att närstående har mött personal som haft olika förmåga att ta hand om, inbjuda till diskussion och informera den närstående. Det kan också förklaras med att arbetsbelastningen på avdelningen har varit ojämn då det är lättare att ta hänsyn till närstående vid lägre arbetsbelastning. Patientens vårdtid kan också ha betydelse. Patienter med lång vårdtid ger närstående större möjlighet till information och de kan få upprepad information. Närstående är i akutskedet mycket upprivna och tar inte till sig information på samma sätt

som de gör när patienten stabiliserats efter någon eller några dagar (Larsson & Rubertsson, 2005).

Inom dimensionen sociokulturell atmosfär skattade närstående att vårdkvaliteten angående släkt och vänners bemötande var gott (BK 8 %) och UR värderades över SB. Den generella atmosfären på avdelningen skattades som god (BK 15 %). Däremot hade närstående inte fått prata i enrum med läkare i den omfattning som de önskat (UR skattades mycket lägre än SB) vilket de skattade som bristande vårdkvalitet (BK 26 %). Detta stämde överens med andra studier som visade att interaktionen med läkare, dålig information om prognos och dess konsekvenser påverkar närståendes skattning av vårdkvaliteten (Fumis, Nishimoto, & Deheinzelin, 2008; Wall, Engelberg, Downey, Heyland, & Curtis, 2007). Närståendes önskan om att få prata i enrum med sjuksköterskan var också under SB men skattades som acceptabel (BK 20 %). De skattade också att patientens vård styrdes mer av personalens rutiner än av patientens behov. Det kan vara så att personalen inte uppfattat närståendes behov av att få prata i enrum. Det skulle i så fall styrka studier som visade att vårdpersonalen underskattade närståendes behov och mötte därför inte dessa (Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste, & Grypdonck, 2005; Ågård & Harder, 2007). Engström och Söderberg (2004) beskrev i sin studie att närstående hade ett behov av att vara nära den sjuke trots den skrämmande miljön vilket överensstämde med fynden i föreliggande studie där närstående beskrev att det upplevdes som jobbigt att lämna rummet.

I faktorn kontextspecifik belystes de IVA- specifika frågorna. Där var andelen närstående som besvarat vissa frågor lågt.

Det framkom att närstående fick en god möjlighet att diskutera med personalen på intensivvårdsavdelningen om sugning av luftvägarna/andningsvägarna (BK 6 %) vilket skattades över SB. Närstående skattade balans i vårdkvaliteten angående information om orsaken till att patienten vårdades på intensivvårdsavdelningen (BK 13 %). De skattade också balans i vårdkvaliteten, över SB angående möjligheten att prata om varför patienten kunde ha andningssvårigheter/tungt att andas. De fick också bra möjlighet att diskutera om varför patienten behövde vara kopplad till apparater (BK 15 %) som t.ex. EKG.

Närstående skattade bristande kvalitet (BK 30 %) i informationen om patientens vårdförlopp och om vad som hände med patienten under vårdtiden. Liknande resultat fann Chien, Chiu,

Lam och Ip (2006) i sin studie där närståendes dominerande behov var att få information och försäkran om patientens tillstånd. Frågor som handlade om närståendes möjlighet att diskutera med personalen om otrygghet (BK 39 %), om slem i halsen (BK 37 %), om mardrömmar (BK 34 %) och att patienten inte visste var han/hon befann sig eller vilken tid det var skattades som mycket bristfällig (BK 39 %). Andra saker som möjligheten att diskutera om oro/rädsla (BK 26 %), om ångest/panik (BK 28 %), om sömnsvårigheter (BK 29 %), om att patienten inte kunde tala/kommunicera (BK 29 %), om att ha tub i halsen (BK 27 %), om svårigheter vid respiratorbehandling (BK 27 %), om patientens smärta (BK 29 %) och om ljus i omgivningen (BK 27 %) skattades också som mycket bristfällig. I frågorna om otrygghet, ångest/panik, mardrömmar och att inte veta aktuell tid skattades UR som mycket under SB. Detta styrker betydelsen av närståendes behov av att kommunicera om patientens situation (Dowling & Wang, 2005).

I frågeställningen om män och kvinnor skattade vårdkvaliteten olika fanns det endast signifikant skillnad i fyra frågor. Fördelningen mellan könen var ojämn. Signifikant skillnad i skattningen av vårdkvalitet mellan män och kvinnor återfanns i UR i frågan som handlar om att sjuksköterskor och undersköterskor bemötte patienten med respekt. Där skattade kvinnor ett signifikant högre värde än män. Detsamma gällde frågan om sjuksköterskor och undersköterskor visade engagemang och brydde sig om patienten, även där skattade kvinnor UR signifikant högre värde än män. I frågan om att närstående fick bra möjlighet att diskutera med personalen om tub/sond i halsen skattade kvinnor signifikant lägre värde UR än män. Inom SB fanns signifikant skillnad i frågan som belyste om närstående fick bra möjlighet att diskutera om oro/rädsla, där skattade kvinnor signifikant högre värde än män. I en studie av Jonson och Rosén (SOU 1996:133) framkom att kvinnor har högre skattningar än män angående hur betydelsefulla olika kvalitetsaspekter är.

Metoddiskussion

Avsikten med föreliggande studie var att samla in data från 50 respondenter men på grund av begränsad tid, stora svårigheter att få svar från både före detta patienter och närstående var det inte genomförbart så inklusionen avbröts. Orsaker till att så många patienter inte har svarat på förfrågan om att få skicka enkät till deras närmaste kan vara flera. En förklaring var att patienter avlidit efter att förfrågan skickats ut. Det kan också vara så att de före detta patienterna mått dåligt och inte velat tänka på det som varit. Det kan vara tänkbart att de har

haft obehagliga upplevelser på intensivvårdsavdelningen (Engström, Andersson, & Söderberg, 2008). Tidpunkten då studien startade inföll i början av december då julförberedelserna började och det kan ha påverkat svarsfrekvensen från närstående.

Resultatets generaliserbarhet är begränsad pga. det lilla materialet. Det finns flera variabler som kan ha påverkat resultatet. Respondenternas ålder, kön och utbildning kan påverka validiteten då de kan ha otillräcklig kunskap om vårdssituationen och tolka frågorna olika utifrån sina egna förutsättningar. Även variabeln vårdtid kan påverka validiteten. Närstående och patienter kan vara i beroendeställning till personalen då de riskerar att återkomma till IVA och vårdas av samma personal, därför kan det vara svårt att rikta kritik mot vårdavdelningen (Polit & Beck, 2004; Wilde Larsson et al., 2001).

I tabell 8 framkommer det att ett stort antal respondenter inte har svarat på de kontextspecifika frågorna. Orsaken är att de svarat ”inte aktuellt” på dessa frågor. Det kan vara så att patienten har haft en kort vårdtid eller att han/hon inte har varit intuberad. Det kan också vara så att de närstående har upplevt det som obehagligt eller jobbigt att behöva tänka på dessa specifika IVA frågor och inte velat svara på dem. Frågeformuläret kan ha upplevts som för långt och då har det varit lättare att kryssa i detta alternativ, detta påverkar reliabiliteten (Wilde Larsson et al., 2001). Dessa frågor kanske var svåra att förstå för närstående om de inte fått information. Det stora interna bortfallet i de kontextspecifika frågorna kan bero på att närstående inte fått information om dessa frågor. Det upplevdes som viktigt för författaren av föreliggande studie att få svar på dessa frågor. Det bedömdes viktigt att få veta om personalen har pratat med de närstående om dessa saker då det var ett tillfälle till information, att skapa en större förståelse och ge närstående möjlighet att känna kontroll och begriplighet i sin svåra situation vilket också beskrivs av Johansson, Fridlund, & Hildingh (2005). Det gav också en möjlighet för de närstående att ventilera sin oro och rädsla. Resultatet i föreliggande studie visade liksom en studie av Azoulay et al. (2000) att närstående upplevde informationen som bristfällig.

På en intensivvårdsavdelning kan det vara svårt att bilda sig en uppfattning av vårdens kvalitet då den närstående befinner sig i chock i början av vårdtiden. Oftast är vårdtiden kort, 1-2 dagar. När en patient har vårdats under flera dagar börjar den närstående att bli mer medveten om hela situationen och mer insatt i vården. Närstående som vistats på avdelningen under en längre tid och har sett hela spannet av intensivvård har även fått mer tid till

information och interaktion med personalen vilket påverkar validiteten. Om inklusionskriterierna i föreliggande studie innebar att patienten skulle ha vårdats tre dygn eller mer hade validiteten stärkts då närstående hade haft mer tid, fått mer möjlighet till information och fått upprepad information som stärkt kunskapsnivån (Wilde Larsson et al., 2001). På grund av begränsad tid och svårighet att samla in data till studien blev det nödvändigt att patienten endast hade en vårdtid på ett dygn eller mer.

Det framkom vid insamlingen av data till studien att en alltför stor del av närstående svarat att patienten haft en vårdtid på mer än tio dagar, därför gjordes en manuell kontroll i dataregister av patienternas faktiska vårdtid vilket framgår i tabell 2. Här uppkom då frågeställningen om närstående har svarat på frågorna för vårdtiden på IVA eller för den totala vårdtiden på sjukhuset? Validiteten påverkas av detta. Frågeformuläret utvecklades utifrån patienters åsikter om vad vårdkvalitet är och det kan vara känsligt över tid (Wilde et al., 1994) Frågeformuläret är välkänt, väl beprövat och validerat så osäkerheten om närstående har missförstått frågeformuläret och svarat för hela vårdtiden borde inte uppkomma.

Förslag till fortsatt forskning

Att genomföra en studie där vårdorganisationen granskas är värdefullt för att kunna förbättra vårdkvaliteten. Att ta hand om patienter och närstående på bästa sätt måste vara ett mål för all vårdpersonal. Resultatet av föreliggande studie kan ge underlag till att förbättra vårdkvaliteten på intensivvårdsavdelningen och ligger som grund för ett kvalitetsförbättringsarbete och är kliniskt tillämpligt i högsta grad. Intensivvårdsavdelningen kommer att utföra framtida studier för att jämföra resultaten med föreliggande studie. Rekommendationen från grundarna av KUPP är att studien upprepas på den egna enheten efter att vårdkvaliteten förbättrats i och med att åtgärdsindex bearbetats och åtgärdats (Wilde Larsson et al., 2001).

En kvantitativ studie ger en begränsad bild av närståendes upplevelse av vårdkvaliteten även om många olika faktorer vägs in. En kombinerad kvantitativ och kvalitativ studie skulle vara av värde, där de frågor som visat bristande kvalitet i den kvantitativa studien följdes upp med en kvalitativ del för att få fördjupad förståelse och kunskap om de brister som finns i vårdorganisationen.

Klinisk användbarhet

Föreliggande studie kan ligga som grund för ett fortsatt kliniskt vårdkvalitetsförbättrande arbete. Efter att problemområden åtgärdats bör en ny studie utföras för att se om resultatet av kvalitetsförbättrande åtgärder var tillfredställande.

Slutsats

Närstående skattade generellt vårdkvaliteten i balans men det fanns frågor med bristande vårdkvalitet, framförallt gällande informationen till närstående som bör följas för att kunna förbättras.

REFERENSER

Arslanian-Engoren, C., & Scott, L. (2003). The lived experience of survivors of prolonged mechanical ventilation: A phenomenological study. *Heart & lung: the journal of critical care*, 32, 328-334.

Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M., Adrie, C., et al. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical Care Medicine*, 8, 3044-3049.

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Lemaire, F., Mokhtari, M., Le Gall, J R., et al. (2001). Meeting the Needs of Intensive Care Unit Patient Families: A Multicenter Study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 163, 135-139.

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Jourdain, M., Bornstain, C., Wernet, A., et al. (2002). Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: A multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 4, 438-442.

Azoulay, E., & Sprung, L. (2004). Family- physician interactions in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 32, 2323-2328.

Burr, G. (2001). *Reaktioner och relationer i intensivvård*. Lund: Studentlitteratur.

Chien, W-T., Chiu, Y., Lam, L-W., & Ip, W-Y. (2006). Effects of a need-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 39-50.

Clarke, E., Curtis, J., Luce, J., Levy, M., Danis, M., Nelson, J., et al. (2003). Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 31, 2255-2262.

CODEX, Uppsala universitet, vetenskapsrådet. Hämtad 18 maj, 2009, från <http://www.codex.vr.se/>

Dodek, P., Heyland, D., Rocker, G., & Cook, D. (2004). Translating family satisfaction data into quality improvement. *Critical Care Medicine*, 32, 1922-1927.

Dowling, J., & Wang, B. (2005). Impact on family satisfaction. *Chest*, 128, 76-80.

Dowling, J., Vender, J., Guilianelli, S., & Wang, B. (2005). A model of family-centered care and satisfaction predictors. *Chest*, 128, 81-92.

Ehnfors, M., Ehrenberg, A. & Thorell-Ekstrand, I. (1998). *Vips- boken*. Stockholm: Vårdförbundet.

Engström, Å., & Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20, 299-308.

Engström, Å., & Söderberg, S. (2007). Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1651-1659.

Engström, Å., Andersson, S., & Söderberg, S. (2008). Re- visiting the ICU experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 233-241.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Fumis, R., Nishimoto, I., & Deheinzelin, D. (2006). Measuring satisfaction in family members of critically ill cancer patients in Brazil. *Intensive Care Medicine*, 32, 124-128.

Fumis, R., Nishimoto, I., & Deheinzelin, D. (2008). Families' interactions with physicians in the intensive care unit: The impact on family's satisfaction. *Journal of Critical Care*, 23, 281-286.

- Heyland, D., & Tranmer, J. (2001). Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: The development of a questionnaire and preliminary results. *Journal of Critical Care*, 4, 142-149.
- Heyland, D., Rocker, G., Dodek, P., Kutsogiannis, D., Konopad, E., Cook, D., et al. (2002). Family satisfaction with care in the intensive care unit: Results of a multiple center study. *Critical Care Medicine*, 7, 1413-1418.
- Hupcey, J. (2001). The meaning of social support for the critically ill patient. *Intensive & critical care nursing: the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 17, 206-212.
- Johansson, I., Fridlund, B., & Hildingh, C. (2005). What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *British Association of Critical Care Nurses, Nursing in Critical Care*, 10, 289-298.
- Jonson, P. M., & Rosén, B. (1996) *Rikstäckande enkätstudie av bemötande vård och behandling. Ur jämställd vård: olika vård på lika villkor: huvudbetänkande/av utredning om bemötande av kvinnor och män inom hälso- och sjukvården (SOU 1996:133).*
- Larsson, A., & Rubertsson, S. (2005). *Intensivvård*. Stockholm: Liber AB.
- Malacrida, R., Bettelini, C., Degrate, A., Martinez, M., Badia, F., Piazza, J., et al. (1998). Reasons for dissatisfaction: A survey of relatives of intensive care patients who died. *Critical Care Medicine*, 26, 1187-1193.
- Medicinska forskningsrådet. (2000). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: Forskningsetisk policy och organisation i Sverige*. (MFR- Rapport 2). Stockholm: Medicinska forskningsrådet. Hämtad 20 oktober, 2008, från <http://www.infovoice.se/fou/bok/diverse/etik2000.pdf>
- Polit, D., & Beck, C. (2004). *Nursing Research Principles and Methods*. (7:e upplagan). Lippincott Williams & Wilkins.

SOSFS 1996:24 (M). *Socialstyrelsens föreskrifter om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården.*

SOSFS 2005:12 (M). *Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården.* Hämtad 22 september, 2008, från socialstyrelsen: http://www.sos.se/sosfs/2005_12/2005_12.pdf

Söderström, I-M., Benzein, E., & Saveman, B-I. (2007). Nurses' experiences of interaction with family members in intensive care units. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 185-192.

Tarkka, M-T., Paavilainen, E., Lehti, K., & Åstedt-Kurki, P. (2003). In-hospital support for families of heart patients. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 736-743.

Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 501-509.

Wall, R., Engelberg, R., Downey, L., Heyland, D., & Curtis, R. (2007). Refinement, scoring, and validation of the family satisfaction in the intensive care unit (FS-ICU) survey. *Critical Care Medicine*, 35, 271-279.

Werkö, L. (2003). Dags att gå vidare på vägen mot bättre kvalitet i sjukvården. Gott stöd av lärdomar från USA och England. *Läkartidningen*, 100(51-52), 4300-4302.

Wilde, B., Starrin, B., Larsson, G., & Larsson, M. (1993). Quality from a patient perspective: A grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 7, 113-120.

Wilde, B., Larsson, G., Larsson, M., & Starrin, B. (1994). Quality of care from patient's perspective: Development of a patient-centred questionnaire based on a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 8, 39-48.

Wilde, B. (2000). *Socialt klimat, läkemedel och vårdkvalitet på tio svenska sjukhem (SoS rapport 2000:6)*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Wilde Larsson, B., Larsson, G., Larsson, M. & Starrin, B. (2001). *KUPP- boken. Vägledning till frågeformuläret KUPP, Kvalitet ur Patientens Perspektiv*. (4:e, reviderade och utökade upplagan). Stockholm: Författarna och Vårdförbundet.

Wilde Larsson, B., & Larsson, G. (2002). Development of a short form of the Quality from the patient's perspective (QPP) questionnaire. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 681-687.

Wilde Larsson, B., & Larsson, G. (2004) *Reviderat åtgärdsindex*. Hämtad 9 maj, 2009, från <http://www.improveit.se>

Ågård, A., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care- Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive & Critical Care Nursing: the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 23(3), 170-177.

BILAGOR

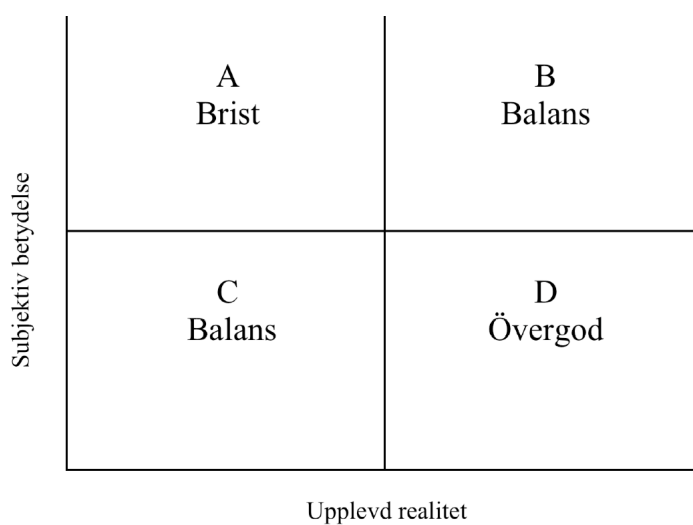
Bilaga 1

		Vårdorganisationens resursstruktur	
		Personrelaterade kvaliteter	Fysiskt- administrativt miljömässiga kvaliteter
Patienternas preferenser	Rationalitet	Medicinsk-teknisk kompetens Faktor Medicinsk vård Väntetid Fysisk omvårdnad	Fysisk-tekniska förutsättningar Faktor Vårdutrustning
	Humanitet	Identitetsorienterat förhållningssätt Faktor Info före åtgärder Info efter åtgärder Ansvarig person Delaktighet Engagemang läkare Engagemang sköterska Empatiska läkare Empatiska sköterskor Respekt läkare Respekt sköterskor	Socio- kulturell atmosfär Faktor Avskild miljö Generell atmosfär Anhöriga och vänner Rutiner

Figur 1. Modell av närståendes uppfattningar om vårdkvalitet. Ur: Wilde et al. (1993). Quality of care from a patient perspective: A grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 7, 113-120. Tillägg av faktorer under respektive dimension.

SB					
4	1	1	2	5	
3	1	2	4	6	
2	2	3	6	7	
1	3	6	7	7	
	1	2	3	4	UR

Figur 1. Teoretiskt utfallsrum på en enskild KUPP- fråga och värderad kvalitetsrangordning av varje tänkbart utfall = ÅI- värdena



Figur 2 Illustration av åtgärdsindexets idé (Wilde Larsson, Larsson, Larsson, & Starrin 2001 sid 35).

Tabell 9. Skillnaden mellan mäns och kvinnors bedömning av vårdkvaliteten för dimensionen **Medicinsk-teknisk kompetens**. Medianvärde, z-värde och p-värde för UR och SB på varje fråga. P-värde under 0,05 anses som signifikant.

Faktor	n Män/Kvinnor 10/23	UR Md	SB Md	z-värde	p-värde
		Män/Kvinnor	Män/Kvinnor	UR/SB	UR/SB
Medicinsk vård					
Fråga 12. Min närstående fick bästa möjliga medicinska vård (så gott som jag själv kan bedöma)		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	1,53/ 0,00	0,12/ 1,00
Fråga 13. Min närstående fick effektiv smärtlindring		4,00/4,00	4,00/4,00	0,09/0,27	0,92/0,78
Väntetid					
Fråga 14. Min närstående fick undersökningar och behandlingar genomförda inom acceptabel väntetid		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	0,55/ 0,89	0,57/ 0,37
Fysisk omvårdnad					
Fråga 15. Min närstående fick bästa möjliga fysiska omvårdnad; t ex hjälp med att sköta sin personliga hygien		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	0,47/ 0,13	0,63/ 0,89

n = antal, UR = Upplevd realitet, SB = Subjektiv betydelse, Md = Median

Tabell 10. Skillnaden mellan mäns och kvinnors bedömning av vårdkvaliteten för dimensionen **Fysisk-tekniska förutsättningar**. Medianvärde, z-värde och p-värde för UR och SB på varje fråga. P-värde under 0,05 anses som signifikant.

Faktor	n Män/Kvinnor 10/23	UR Md	SB Md	z-värde	p-värde
		Män/Kvinnor	Män/Kvinnor	UR/SB	UR/SB
Vårdutrustning					
Fråga 48. Min närstående hade tillgång till den apparatur och utrustning som var nödvändig för hans/hennes vård (så gott jag själv kan bedöma)		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	0,96/ 1,01	0,33/ 0,30

n = antal, UR = Upplevd realitet, SB = Subjektiv betydelse, Md = Median

Tabell 11. Skillnaden mellan mäns och kvinnors bedömning av vårdkvaliteten för dimensionen **Identitetsorienterat förhållningssätt.**

Medianvärde, z-värde och p-värde för UR och SB på varje fråga. P- värde under 0,05 anses som signifikant.

Faktor	n Män/Kvinnor 10/23	UR Md Män/Kvinnor	SB Md Män/Kvinnor	z-värde UR/SB	p-värde UR/SB
Information före åtgärd					
Fråga 6. Jag fick bra information om hur undersökningar och behandlingar skulle gå till		3,00/ 4,00	4,00/ 4,00	0,88/ 0,71	0,37/ 0,47
Information efter åtgärd					
Fråga 7. Jag fick bra information om resultatet av undersökningar och behandlingar		3,00/ 4,00	4,00/ 4,00	1,07/ 0,02	0,28/ 0,98
Ansvarig person					
Fråga 8. Jag fick bra information om vilken läkare som var ansvarig för min närståendes vård		3,00/ 3,00	3,00/ 3,00	0,32/ 0,66	0,74/ 0,50
Fråga 9... vilken sjuksköterska som var ansvarig för min närståendes omvårdnad		3,00/ 3,00	3,50/ 3,00	0,29/ 0,49	0,77/ 0,62
Delaktighet					
Fråga 28. Jag hade bra möjlighet att samråda om beslut när det gällde min närståendes vård		3,00/ 2,95	3,40/ 3,40	0,52/ 1,01	0,59/ 0,31
Engagemang (läkarna)					
Fråga 19. Läkarna på intensivvårdsavdelningen visade engagemang; ”brydde sig om mig”		3,00/ 4,00	3,72/ 3,44	1,35/ 0,29	0,17/ 0,76
Fråga 20. ...”visade engagemang; ”brydde sig om min närstående”		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	1,33/ 0,37	0,18/ 0,70
Engagemang (sköterskorna)					
Fråga 24. Sjuksköterskorna och undersköterskorna på intensivvårdsavdelningen visade engagemang; brydde sig om mig”		3,50/ 4,00	4,00/ 4,00	1,20/ 0,12	0,22/ 0,90
Fråga 25. ... visade engagemang; ”brydde sig om min närstående		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	2,07/ 0,13	0,03/ 0,89
Empatiska och personliga (läkarna)					
Fråga 16. Läkarna på intensivvårdsavdelningen verkade förstå hur jag upplevde min situation		3,17/ 4,00	3,79/ 4,00	0,66/ 0,72	0,50/ 0,46
Empatiska och personliga (sköterskorna)					
Fråga 21. Sjuksköterskorna och undersköterskorna på intensivvårdsavdelningen verkade förstå hur jag upplevde min situation		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	0,30/ 0,47	0,76/ 0,63
Respekt (läkarna)					
Fråga 17. Läkarna på intensivvårdsavdelningen bemötte mig med respekt		3,77/ 4,00	3,77/ 4,00	0,76/ 0,36	0,44/ 0,71
Fråga 18. ... bemötte min närstående med respekt		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	1,86/ 0,96	0,06/ 0,33
Respekt (sköterskorna)					
Fråga 22. Sjuksköterskorna och undersköterskorna på intensivvårdsavdelningen bemötte mig med respekt		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	0,82/ 0,05	0,41/ 0,95
Fråga 23. ...bemötte min närstående med respekt		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	2,07/ 0,19	0,03/ 0,84

n = antal, UR = Upplevd realitet, SB = Subjektiv betydelse, Md = Median

Tabell 12. Skillnaden mellan mäns och kvinnors bedömning av vårdkvaliteten för dimensionen **sociokulturell atmosfär**. Medianvärde, z-värde och p-värde för UR och SB på varje fråga. P- värde under 0,05 anses som signifikant.

Faktor	n	UR Md	SB Md	z-värde	p-värde
		Män/Kvinnor	Män/Kvinnor	UR/SB	UR/SB
Avskild miljö					
Fråga 26. Jag fick tala med läkarna i enrum vid de tillfällen som jag önskade	10/23	3,00/ 3,00	3,55/ 3,55	0,10/ 1,13	0,91/ 0,25
Fråga 27. ...sjuksköterskorna i enrum vid de tillfällen som jag önskade		3,26/ 3,26	3,58/ 3,58	0,32/ 1,54	0,74/ 0,12
Generell atmosfär					
Fråga 47. Det var en trivsamt atmosfär på intensivvårdsavdelningen		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	0,04/ 0,08	0,96/ 0,93
Anhöriga och vänner					
Fråga 46. Min släkt och vänner bemöttes på ett bra sätt		4,00/ 4,00	3,88/ 4,00	0,49/ 0,97	0,62/ 0,38
Rutiner					
Fråga 45. Min närståendes vård styrdes av hans/hennes behov snarare än av personalens rutiner		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	0,44/ 0,37	0,65/ 0,70

n = antal, UR = Upplevd realitet, SB = Subjektiv betydelse, Md = Median

Tabell 13. Skillnaden mellan mäns och kvinnors bedömning av vårdkvaliteten för faktorn **Kontextspecifik**. Medianvärde, z-värde och p-värde för UR och SB på varje fråga. P- värde under 0,05 anses som signifikant.

Faktor	n Män/Kvinnor 10/23	UR Md Män/Kvinnor	SB Md Män/Kvinnor	z-värde UR/SB	p-värde UR/SB
Kontextspecifik					
Fråga 10. Jag fick bra information om varför min närstående vistades på intensivvårdsavdelningen		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	0,32/ 0,45	0,74/ 0,65
Fråga 11. ...det som hände min närstående/sjukdomsförloppen under min närståendes vårdtid på intensivvårdsavdelningen		4,00/ 4,00	4,00/ 4,00	0,55/ 0,84	0,58/ 0,39
Fråga 29. Jag fick bra möjlighet att diskutera med personalen på intensivvårdsavdelningen om oro/rädsla		3,04/ 3,08	3,00/ 3,36	0,97/ 2,11	0,33/ 0,03
Fråga 30. ...otrygghet		2,77/ 2,77	3,00/ 3,20	0,64/ 1,58	0,51/ 0,11
Fråga 31. ...ångest/panik		2,89/ 2,78	3,00/ 3,12	1,28/ 1,78	0,19/ 0,07
Fråga 32. ...att min närstående ej kunde tala/kommunicera		3,59/ 3,18	3,50/ 3,50	1,33/ 0,66	0,18/ 0,50
Fråga 33. ...slem/ofria luftvägar, t ex slem i halsen eller näsan		3,58/ 3,16	3,50/ 3,50	1,53/ 0,29	0,12/ 0,76
Fråga 34. ...svårigheter/tungt att andas, t ex svullnad, skada eller sjukdom i luftvägarna/andningsvägarna eller bröstorg		4,00/ 3,68	3,88/ 3,75	1,27/ 0,49	0,20/ 0,61
Fråga 35. ...tub/sond i halsen (slangar i halsen)		4,00/ 3,32	3,39/ 3,39	2,12/ 0,43	0,03/ 0,66
Fråga 36. ...sugning av luftvägarna/andningsvägarna		3,68/ 3,37	3,38/ 3,38	0,96/ 0,66	0,33/ 0,50
Fråga 37. ...svårigheter vid respiratorbehandling		3,20/ 3,20	3,40/ 3,40	0,99/ 0,17	0,32/ 0,86
Fråga 38. ...svårighet att sova		3,13/ 3,13	3,47/ 3,47	0,25/ 0,60	0,79/ 0,54
Fråga 39. ...mardrömmar		2,73/ 2,73	3,07/ 3,14	1,11/ 1,73	0,26/ 0,08
Fråga 40. ...att vara inkopplad till apparater, t ex dropp, EKG		3,66/ 3,32	3,52/ 3,52	0,84/ 0,25	0,39/ 0,80
Fråga 41. ...ljud från min närståendes omgivning		2,71/ 2,71	2,88/ 2,88	0,23/ 0,10	0,81/ 0,91
Fråga 42. ...ljus från min närståendes omgivning		2,71/ 2,71	3,06/ 3,06	0,23/ 0,67	0,81/ 0,49
Fråga 43. ...min närståendes smärta		3,22/ 3,22	3,65/ 3,65	0,08/ 0,06	0,93/ 0,94
Fråga 44. ...att min närstående inte visste aktuell tid och var han/hon befann sig		2,84/ 2,84	3,28/ 3,28	0,53/ 0,56	0,59/ 0,57

n = antal, UR = Upplevd realitet, SB = Subjektiv betydelse, Md = Median