



MALMÖ HÖGSKOLA
FAKULTETEN FÖR
HÄLSA OCH SAMHÄLLE

PATIENTERS OCH ANHÖRIGAS UPPLEVELSER AV O-HLR-BESLUT

EN LITTERATURSTUDIE

MARIE CARLSSON
JOHANNA FÄRDIG

Examensarbete i omvårdnad
61-90 hp
Sjuksköterskeprogrammet
Juni 2013

Malmö Högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

PATIENTERS OCH ANHÖRIGAS UPPLEVELSER AV O-HLR-BESLUT EN LITTERATURSTUDIE

MARIE CARLSSON
JOHANNA FÄRDIG

Carlsson, M & Färdig, J. Patienter och anhörigas upplevelser av O-HLR-beslut. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Fakulteten för hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2013.

Bakgrund: Vid vissa situationer togs ett beslut att avstå från livsuppehållande behandling, ett s.k. O-HLR-beslut. Vårdgivare hade en skyldighet att ge patienten information om dennes hälsotillstånd, vård och behandling och detta skulle ske i samråd med patienten enligt lag. Om patienten önskade fanns en möjlighet att överlåta beslutet till den ansvariga läkaren och/eller anhöriga. Sjuksköterskan har visat sig ha en viktig roll i mötet med den palliativa patienten. Det ansågs därför vara av stor vikt att belysa forskning gällande patienters och anhörigas upplevelser av O-HLR-beslut. **Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie var att kartlägga forskning om patienters och anhörigas upplevelser av O-HLR beslut. **Metod:** Litteraturstudie som inkluderade totalt 12 artiklar utav både kvantitativ och kvalitativ ansats. **Resultat:** Resultatet redovisades utifrån tre huvudkategorier: *Upplevelser av delaktighet, Upplevelser kring information och kommunikation samt Känsломässiga upplevelser*. Resultatet visade att de flesta patienter önskade att en diskussion kring återupplivning skulle äga rum om läkaren ansåg det som lämpligt, bedömde att HLR inte skulle fungera eller var osäker kring dess fördelar. Patienterna ville själva bestämma över sitt liv och vara delaktiga i beslutsprocessen. Önskemål om att få information kring deras sjukdom och prognos framkom i de flesta studier. Vissa patienter överlämnade ansvaret helt till läkare och/eller anhöriga. En så bra livskvalitet som möjligt eftersträvades hos de flesta patienterna. **Slutsats:** Vidare forskning kring patienter och anhörigas perspektiv ansågs behövas för att belysa problemet ytterligare.

Nyckelord: Anhöriga, delaktighet, O-HLR-beslut, patienter, upplevelser

PATIENTS AND RELATIVES EXPERIENCES OF A DNR-DECISION

A LITERATURE REVIEW

MARIE CARLSSON
JOHANNA FÄRDIG

Carlsson, M & Färdig, J. Patients and families experiences of a DNR-decision. A literature review. *Degree Project in nursing 15 credit points*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2013.

Background: At certain situations a decision of do not resuscitate would take place, a so called DNR-decision. According to the law the healthcare should occur in consultation with the patient and the caregiver should provide information about state of health, care and treatment. If the patient wished he/she could assign the decision to the responsible physician and/or relatives. The nurse had an important role in meeting with the dying patient. Therefore it was of importance to illuminate the experiences of patients and relatives, when it comes to a DNR-decision. **Aim:** The aim with this literature review was to map the research about patients and relatives experience of a DNR-decision. **Method:** A literature review including 12 articles of both quantitative and qualitative approach. **Results:** The result was divided into three main categories: *Experiences of participation, Experiences of information and communication and Emotional experiences*. The result showed that most of the patients wished that a discussion about resuscitation should take place if the physician thought it was appropriate. The patients also wanted a discussion if the physician assessed that resuscitation was not going to work or if he/she was uncertain about its benefits. Patients wanted to decide over their own life and participate in the decision process. Almost every study presented that patients wanted information about their disease and prognosis. Some patients assigned the decision completely to physicians and/or relatives. Most of the patient wanted and desired a good life quality. **Conclusion:** Further research was considered necessary to illuminate this problem wider from the perspective of patients and relatives.

Keywords: DNR-decision, experiences, participation, patients, relatives

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Lagar och riktlinjer	5
Hjärt- och Lungräddning	6
Mötet mellan patient och läkare	6
Kulturella och etiska aspekter	8
Att ta beslutet HLR eller O-HLR	8
SYFTE	9
Definitioner	9
METOD	5
Formulering av forskningsfråga	5
Inklusions- och exklusionskriterier	5
Planering och genomförande av litteratursökning	5
Granskning av artiklar	7
Sammanställning och analys av artiklar	7
Slutsats och rekommendation formuleras	8
RESULTAT	8
Upplevelser av delaktighet	9
Upplevelser kring information och kommunikation	11
Känslomässiga upplevelser	12
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	16
SLUTSATSER	19
REFERENSER	20
BILAGOR	23
Bilaga 1 – Matriser: kvantitativa och kvalitativa artiklar	24
Bilaga 2 – Granskningsprotokoll för kvantitativa artiklar	31
Bilaga 3 – Granskningsprotokoll för kvalitativa artiklar	32

INLEDNING

Varje dag tvingas patienter och deras anhöriga att ta beslutet om att inte vidta livsuppehållande behandling (O-HLR) vid hjärtstopp. Ofta är detta ett svårt beslut som tas i livets slutskede och det finns många aspekter att ha i åtanke. Patienters och anhörigas upplevelser och förståelse kring O-HLR-beslut kan variera. Det är viktigt att kommunikationen som sker i samband med diskussionen är tydlig för att undvika missförstånd. Risken finns annars att patientens egna upplevelser och önskemål inte inkluderas vid ett beslutsfattande. I de fall patienterna inte är kapabla att vara delaktiga i beslutet läggs ansvaret ofta över till anhöriga. De anhöriga kan då få i uppgift att föra patientens talan, vilket kan vara svårt i ett avgörande beslut som O-HLR, speciellt om patienten aldrig uttryckt sin önskan.

Som blivande sjuksköterskor anser vi att det är viktigt att belysa den kunskap och problematik som finns i beslutet om O-HLR. Sjuksköterskan möter döende människor i sitt dagliga arbete i vården och O-HLR är vanligt förekommande i ett palliativt skede för patienten. Denna litteraturstudie strävar efter att kartlägga processen om hur ett O-HLR-beslut tas samt tydliggöra patienters och anhörigas upplevelser kring detta.

Det är viktigt att ett O-HLR-beslut inte tas utan att patienten får en chans till medverkan och delaktighet. Författarna till denna litteraturstudie har upplevt en sådan situation där patienten inte var delaktig. Den ansvarige läkaren var då tydlig med att poängtera att det var ett medicinskt beslut och att patientens åsikt inte var av betydelse. Detta fick oss att bli mer intresserade av hur O-HLR-beslut ska tas och hur patienter och anhöriga tänker kring detta. Vi ser C-uppsatsen som en möjlighet att kartlägga forskningen kring ämnet.

BAKGRUND

Sverige har lagar som ligger till grund för patientens självbestämmande och autonomi som bör efterföljas vid beslut om O-HLR. De lagar som är aktuella redovisas först i denna del. En förklaring av vad HLR innebär ges samt en inblick i mötet mellan patient och vårdpersonal. Även kulturella och etiska aspekter belyses kring detta komplexa beslut

Lagar och riktlinjer

All vård ska ges med respekt och patientens självbestämmanderätt och integritet ska främjas. Det står tydligt i Hälso- och sjukvårdslagen, 1982:763 (HSL, § 2-2b) att vården ska ske i samråd med patienten. Vårdgivare är *skyldiga* att ge patienten information om dennes hälsotillstånd, vård och behandling. Om det inte är möjligt att informera patienten om dennes tillstånd, vård och behandling ska informationen ges till närstående (a a). Vid vissa sjukdomstillstånd finns det flera behandlingsalternativ som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet. I dessa fall ska vårdgivaren ge patienten möjlighet att välja det alternativ som denne föredrar. Patienter med livshotande eller allvarlig sjukdom har rätt till att få en ny medicinsk bedömning, om det medicinska beslutet kan innebära särskilda risker för patienten och dess framtida liv och hälsa. Behandling

ska erbjudas utifrån den senaste medicinska bedömningen (HSL, § 3a; Patientsäkerhetslag, 2010:659, 6 kap § 7).

Socialstyrelsen (2012) har utformat en handbok för vårdgivare, chefer och personal som förtydligar de skyldigheter som finns för att göra patienten delaktig i den enskildes vård. HSL är en frivillighetslag vilket innebär att den bygger på frivillighet och samtycke. De vanligaste samtyckena inom hälso- och sjukvård är muntliga och innebär att patienten godkänner exempelvis behandling i samråd med vårdpersonal. Det finns även skriftliga och underförstådda samtycken. Det sistnämnda kan vara riskabelt då det innebär en tolkning utifrån vad vårdpersonalen *tror* patienten vill. För att undvika att missförstånd sker är det bra med skriftliga samtycken. Är patienten inte kapabel att ge samtycke, vid exempelvis medvetlöshet, används ofta ett hypotetiskt samtycke. Samtycket utgår då ifrån hur en patient normalt skulle godkänna insatserna (a a).

Hjärt- och Lungräddning

Målet med hjärt-och lungräddning (HLR) är att rädda liv genom att få igång hjärtat och andningen så att kroppen till slut kan börja fungera på egen hand (Bass, 2006). HLR används då patienten fått ett hjärtstopp, är medvetlös och saknar eller har orolig andning. Tidigare forskning visar på att det är av stor betydelse att tidigt påbörja HLR. Ett hjärtstopp orsakas ofta av ett kammarflimmer och behandling med hjärtstartare är då oftast nödvändig för att kunna rädda personens liv. Behandlingen sker med en strömstöt från hjärtstartaren, en s.k. defibrillering, som görs så snabbt som möjligt. Defibrilleringen avbryter det elektriska kaos som finns och hjärtat kan på så sätt återfå sin normala rytm och pumpa blod (Svenska rådet för hjärt-lungräddning, 2011).

Riktlinjerna för HLR uppdateras vart femte år av det Europeiska HLR-rådet (ERC) och svenska riktlinjer utformas utifrån dessa. När HLR utförs ska det påbörjas med bröstkompressioner och händerna ska placeras mitt på bröstet. Det är optimalt att göra 30 bröstkompressioner i följd och därefter 2 inblåsningar. Viktigast är bröstkompressionerna, varje uppehåll innebär att det livsviktiga blodflödet mellan hjärtat och hjärnan stannar av och det är därför viktigt att undvika avbrott av HLR. Hjärtstoppbehandlingen ska avslutas först om personen visar tydliga livstecken, t.ex. rör på sig, öppnar ögonen eller andas normalt (Svenska rådet för hjärt-lungräddning, 2011).

Ett O-HLR-beslut innebär att avstå från livsuppehållande behandling, det vill säga att HLR *inte* utförs. Det kan bestämmas på förhand om det inte ska utföras basal eller avancerad HLR vid hjärtstopp, ett s.k. förhandsbeslut. Patienters övriga vård och omsorg ska inte påverkas av beslutet (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2013).

Mötet mellan patient och läkare

Det finns vissa situationer där patienters hälsa inte främjas av livsuppehållande behandling, som t.ex. HLR. I sådana situationer avstår hälso- och sjukvården ibland från att påbörja just sådan behandling. Detta är ett beslut som tas vid situationer där patienter till exempel är terminalt sjuka. Beslutet om att HLR inte ska inledas utgår oftast från patientens bästa. Det kan vara att patienten enbart skulle bli sjukare av insatserna, eller medföra ett onödigt lidande (Lynøe, 2009). Det är viktigt att patienten förstår att denne är döende för att kunna bli erbjuden den bästa vården. Det är läkarens uppgift att berätta för patienten att denne är

döende. Varje svårt sjuk patient har rätt att få veta hur läkaren ser på dennes sjukdom och förlopp (Fürst, 2009). Alla patienter ges inte möjligheten att delta i diskussioner kring O-HLR-beslut, få information kring HLR-utförandet, sina överlevnadschanser och de möjliga negativa effekter som finns. Dessa konversationer är svåra och upplevs ofta som obekväma av både patient och vårdpersonal. När och hur diskussioner tas upp skiljer sig liksom dess innehåll och detta kan resultera i att läkaren inte alltid känner till patientens inställning till O-HLR när detta blir aktuellt (Downar et al, 2011). När patienter och läkares olika syn gällande patientens bästa går isär, kan det uppstå en besvärlig situation eller en konflikt. Detta kan även leda till en oenighet om vem det är som ska ta beslutet om O-HLR (Eliott & Olver, 2010).

Mötet mellan patient och läkare bör enligt Aspegren et al (2004) kännetecknas av ett samspel. Läkarens uppgift är att göra patienten delaktig i de beslut som ska fattas. För att kunna åstadkomma detta bör patienten få bra information gällande sjukdom, utredning och behandling. Sättet att kommunicera är viktigt, det ska vara enkel och konkret information som gör det lättförståeligt för patienten. Ett professionellt bemötande av patienten kan exempelvis innebära att läkaren ska vara lyhörd för patientens tankar och känslor. Detta kan vara i situationer där patienten är sjuk men även allvarligare situationer som där patienten är döende (a a).

Många patienter förstår inte helt innebörden av sitt eget O-HLR-beslut (Downar et al, 2011). När en individ hamnar i en svår situation tas ofta psykologiska omedvetna försvar till. Dessa försvar förvränger verkligheten för att skydda individen genom minskad ångest. Det kan vara så att individen inte riktigt förstår situationen om exempelvis en svår diagnos. Detta är viktigt för läkaren att känna till. Så fort den första chocken kommit så kommer de riktiga känslorna att framträda (Aspegren, 2004).

Sjuksköterskans roll

Centrala områden inom hälso- och sjukvården innebär att främja hälsa och att förebygga ohälsa samt sjukdomar (Svanström, 2003). Det är av stor betydelse att sjuksköterskor och läkare arbetar nära varandra för att uppnå den optimala vården för patienten (Dahlin C M, 2010). Mötet med den palliativa patienten ställer därför krav på sjuksköterskan. Den sjukes behov och önskemål ska prioriteras och sättas i relation till en yrkesmässig bedömning om vad som är bäst för den enskilde (Widell, 2003). Sjuksköterskan ska främja och respektera patientens självbestämmanderätt och utgå från deras önskemål. Genom att informera och ge stöd till patienten och anhöriga ökar möjligheten till deras delaktighet i vård och behandling. Det är även viktigt att uppmärksamma om patient och anhöriga inte förstår den information som har getts (Socialstyrelsen, 2005).

Byte av vårdform, från behandlande till palliativ vård, kan vara svårt för patienter, anhöriga och även vårdpersonal (Dahlin C M, 2010). En patient som vet om att denne ska dö, kan uppleva känslor som rädsla och ångest (Aspegren et al, 2004). Patienten kan även känna sig ledsen och arg och familjen kan inse allvaret i sjukdomen. Sjuksköterskor kan också uppleva olika känslor i mötet med den palliativa patienten. Frustration och besvikelse kan uppstå hos sjuksköterskor om patienten inte är välinformerad om livets slut (Dahlin C M, 2010).

Kulturella och etiska aspekter

Dagens samhälle är influerat av många kulturer. Synen på sjukdom, lidande och död kan variera mycket i olika kulturer liksom kunskapen om sjukdomar och dess konsekvenser (Widell, 2003). Vissa religioner ser sjukdom och lidande som ett straff för synder eller ett sätt att pröva den sjukes tro. De flesta kulturer förknippar lidande och död med något tabubelagt. En öppen dialog om sjukdom och död, undviks i en del kulturer. Det finns även de kulturer som anser att den sjuke inte ska få någon information om sin sjukdom eller prognos. Kommunikation med och kring den döende patienten kan bli svår även om de involverade har samma modersmål. Har någon av parterna olika modersmål eller kultur är risken att kommunikationen försvåras ytterligare. Missförstånd kan lätt uppstå och bara en sådan sak som kroppsspråk kan tolkas på flera olika sätt beroende på den kulturella bakgrunden (a a).

Det är viktigt för en sjuksköterska att kunna ta hänsyn till etiska aspekter i mötet med patienten. En sjuksköterska har ett ansvar att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (2011) redogör för fyra etiska principer som gäller för all hälso- och sjukvård:

- Göra gott – godhetsprincipen
- Inte skada – icke skada-principen
- Vara rättvis – rättvisepincipen
- Respektera självbestämmandet – autonomiprincipen

Dessa principer kan ibland anses vara svåra att tillämpa inom hälso- och sjukvården och är därför viktiga att belysa för att öka en etisk medvetenhet (SBU, 2011). Är patienten t ex inte kapabel att ta ett eget beslut gällande O-HLR kan en person som fattar beslut å dennes vägnar behövas. Det bör alltid finnas en god vilja, d v s en önskan om att göra gott, bakom ett sådant beslut. En motsättning mellan de olika principerna kan uppstå och i vissa fall innebära att ett beslut fattas direkt emot patientens egna önsknings. Livslängden kan användas som måttstock för hälsa, där målet och det goda anses vara att förlänga livet. En helt annan syn är att inrikta sig på patientens livskvalitet. Då är målet att skapa kvalitet i det livet som patienten har kvar istället för att förlänga det. En patient som är allvarligt sjuk behöver inte automatiskt ha en dålig livskvalitet. Livskvalitet är en väldigt individuell upplevelse vilket är viktigt att ha i åtanke (Birkler, 2007).

Att ta beslutet HLR eller O-HLR

Ett beslut om O-HLR är inget enkelt beslut. Det kan vara svårt för en läkare att på förhand avgöra om åtgärden skulle vara till fördel för patientens livskvalitet (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2013). Svårigheter kan uppstå då patienten har en hög biologisk ålder, kort förväntad överlevnad och/eller är drabbad av en svår kronisk sjukdom som avsevärt försämrar patientens liv. Dessa faktorer kan dock även underlätta ett förhandsbeslut av O-HLR. Överlevnadschanser måste vägas mot återupplivningsförsökets möjliga negativa effekter som kan orsaka hjärnskada eller funktionsförsämring i andra organ. Ett omotiverat återupplivningsförsök kan leda till att patienten fråntas rätten till en värdig eller åtminstone fridfull död. En annan konsekvens kan bli att patienten får avsluta sitt liv på en intensivvårdsavdelning, vilket kan anses som meningslös och kostsam vård. Det saknas tydliga riktlinjer kring förhandsbeslut samt dokumentation, vilket kan försvåra detta redan svåra beslut (a a).

Skäl som kan finnas till att fatta ett förhandsbeslut om O-HLR är när patienten inte önskar behandling med HLR och/eller när läkaren bedömer att HLR inte är medicinskt motiverat. Enligt etiska medicinska riktlinjer ska patienten ges möjlighet att delta i diskussioner kring detta beslut och få information kring HLR-utförandet, sina överlevnadschanser och möjliga negativa effekter (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2013). Önskar patienten O-HLR, har läkaren skyldighet att utesluta att patienten inte fattar beslutet p.g.a. depression, krisreaktion eller något annat behandlingsbart tillstånd. Patienten har också möjlighet att helt överlåta beslutet till den ansvariga läkaren. Klarar inte patienten av att framföra sina åsikter ska tidigare uttalanden tas hänsyn till. Finns inga tidigare uttalanden ska anhöriga kontaktas för att höra vad deras uppfattningar om patientens önskemål är. Ingen hänsyn tas till anhöriga som förespråkar ett O-HLR-beslut då det inte är medicinskt motiverat. I särskilda fall kan ansvarig läkare fatta ett förhandsbeslut om O-HLR utan att fråga om patientens inställning. Det anses vara medicinskt motiverat att avstå från HLR då döden bedöms vara nära, läkaren med stor sannolikhet kan förutsäga att HLR inte kommer att lyckas eller då patienten är i ett väldigt dåligt tillstånd. Det går inte att på förhand säga vid vilka medicinska tillstånd som det rekommenderas att avstå från HLR (a a). Många patienter som har fått ett O-HLR beslut känner sig nöjda med detta för att slippa lida och att få uppleva en naturlig död (Downar et al, 2011). Vissa patienter känner sig dock inte nöjda eller delaktiga i beslutet. Det är därför av stor vikt att belysa hur anhöriga och patienter upplever detta beslut som kan vara komplext.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att kartlägga forskning om patienter och anhörigas upplevelser av O-HLR beslut.

Definitioner

HLR – Hjärt- lungräddning är en allmänt etablerad och potentiellt livräddande behandlingsmetod vid hjärtstopp (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2013).

O-HLR – Förhandsbeslut om att avstå från HLR. Det kan bestämmas på förhand om det inte ska utföras basal eller avancerad HLR vid hjärtstopp (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2013).

Palliativ vård – ”Palliativ vård är ett förhållningssätt som förbättrar livskvaliteten för patienter och deras familjer som står inför problem förknippade med livshotande sjukdom genom att förebygga och lindra lidande genom tidig identifiering och oklanderlig bedömning och behandling av smärta och andra problem, fysiska, Psykosociala och andliga.” (Svensk sjuksköterskeförening, 2013)

Patienter – I denna litteraturstudie har valet att innefatta alla patientgrupper gjorts, med fokus på vuxna palliativa patienter.

METOD

En litteraturstudie innebär en sammanställning av evidensbaserad litteratur vilket har använts för att besvara denna studies syfte (Polit & Beck, 2010). Vanligen görs insamling av litteraturdata för resultatredovisningen genom ett urval av vetenskapliga artiklar vilket valts att göras även i denna studie (Olsson & Sörensen, 2011). Artiklarna valdes ut och bedömdes som vetenskapliga då följande delar ingick: abstract, introduktion, metod, resultat och diskussion (Polit & Beck, 2010).

För att finna relevant vetenskaplig litteratur till denna studie har en sjustegsmodell utformad av Willman et al (2011) använts. En sammanslagning av steg 3 och 4 samt 5 och 6 valdes att göras. Nedan redovisas en sammanfattning av samtliga steg:

1. Formulering av forskningsfråga
2. Val av inklusions- och exklusionskriterier
3. Planering inför litteratursökning
4. Genomförande av litteratursökning
5. Utvalda artiklar tolkas
6. Utvalda artiklar sammanställs
7. Slutsats och rekommendation formuleras

Formulering av forskningsfråga

Litteraturstudien inleddes genom att en fråga preciserades som kunde besvaras. Ett intresse om O-HLR förelåg och syftet formades till att kartlägga patienters och anhörigas upplevelser kring O-HLR-beslut. En preliminär sökning genomfördes för att se om material fanns tillgängligt. Det upptäcktes då att det förekom tillräckligt med forskning om O-HLR-beslut och att det var möjligt att besvara syftet.

Inklusions- och exklusionskriterier

För att syftets olika delar skulle bearbetas utformades inklusions- samt exklusionskriterier inför litteratursökningen.

Inklusionskriterier:

- Patienter och anhörigas perspektiv
- Vetenskapliga artiklar
- Artiklar skrivna på engelska
- Artiklar som var tillgängliga i fulltext
- Kvantitativa och kvalitativa artiklar
- Studier utförda i industriländer

Exklusionskriterier:

- Artiklar som berörde barn
- Vårdpersonals perspektiv
- Artiklar äldre än från 1995

Planering och genomförande av litteratursökning

Planeringen inför litteratursökningen utformades utifrån vad som ansågs lämpligt för genomförandet av denna litteraturstudie. Tidsåtgång, resurser samt tillgång till material fanns i åtanke i planeringen. De artiklar som enbart var tillgängliga i

utbyte mot betalning användes *inte*. Med andra ord de artiklar som Malmö Högskola inte hade bekostat från databaserna. Även artiklar som inte var skrivna på svenska eller engelska valdes bort. Relevanta databaser valdes, utifrån det aktuella ämnet hälso- och sjukvård, för att kunna besvara litteraturstudiens syfte (Willman et al, 2011). Litteratursökningen genomfördes i två databaser; PubMed och CINAHL. PubMed innehöll bl.a. referenser till tidskrifter inom medicin, omvårdnad samt hälso- och sjukvårdsmedicin. Databasen omfattade 95 % av den medicinska litteraturen och ansågs därför som högst lämplig. CINAHL bedömdes även den som en relevant sökmotor då den innehöll engelskspråkiga tidskrifter varav ca 65 % handlade om omvårdnad (a a). Först gjordes en generell fritextsökning för att få en överblick över det aktuella ämnet. Utifrån detta valdes sedan användbara och relevanta sökord för att kunna hitta väsentliga artiklar. Sökorden användes i olika kombinationer och tillsammans med booleska sökoperatörer (AND, OR, NOT) för att få en bredd i sökningen. Synonymer och begrepp användes för att alla möjligheter till sökträffar skulle undersökas. I tabell 1 redovisas nedan sökresultaten som ledde till de 12 utvalda artiklarna.

Sökord

De sökord som användes i PubMed och CINAHL redovisas nedan:
 cancer patients, communication, concerns, CPR, cpr decision, decision of DNR, DNR, DNR-decision*, dying patients, ethic dilemma, experiences, families, family, family as surrogate, family conflict, family members, family perspective, feelings, involvement, involvement in, palliative care, palliative patients, participation, participation in, patient, patients consent, patients consenting to dnr, patients perspective, patients' rights, patients view, preferences, opinions, quality of life, relative, resuscitation orders, surrogate, surrogates, terminal care, thoughts, understanding, wishes

Sökresultat

Databas Datum	Sökord MeSH Booleska termer/Fritext	Antal träffar	Antal granskade abstract	Antal granskade artiklar	Antal använda artiklar
CINAHL 2013-04-11 - Abstract available - Full text	resuscitation orders AND patient view	40	4	2	1
Pubmed 2013-04-11 - Abstract available - Full text	palliative patients AND participation AND CPR	5	5	1	1
	decision of DNR AND patients quality of life	29	10	1	1
	resuscitation orders AND patients perspective	9	2	1	1
	decision of DNR AND patients consent	27	8	1	1
	patients AND understanding AND cpr decision	42	11	3	1
2013-04-12	family AND surrogates AND DNR	10	10	2	2
	family AND experiences AND DNR	14	6	1	1
	patients AND surrogates preferences AND DNR	11	9	1	1
	opinions AND DNR	21	19	4	2
					2 Totalt använda artiklar: 12

Tabell 1. Sökresultat som redovisar de utvalda artiklarna

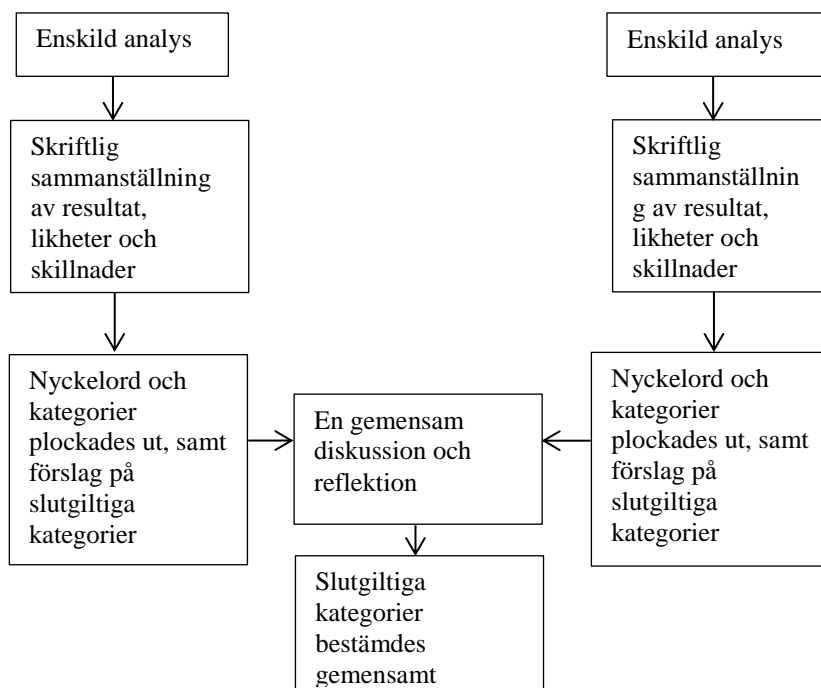
Granskning av artiklar

Relevanta titlar och abstrakt lästes igenom och därefter valdes artiklar ut som kvalitetsgranskades. Det användes olika granskningsmallar till att granska kvantitativa respektive kvalitativa artiklar. De kvantitativa studier som granskats har gjorts enligt Olsson & Sörensen (2011) granskningsprotokoll (se bilaga 2). För de kvalitativa studierna användes granskningsprotokoll (se bilaga 3) utformat av Willman et al (2011). Detta val gjordes för att det kvantitativa granskningsprotokollet (Olsson & Sörensen, 2011) ansågs mer relevant till de studier som valts ut än den Willman et al (2011) presenterade.

Olsson & Sörensen (2011) har utformat det kvantitativa granskningsprotokollet som innehöll totalt 35 frågor med tre olika svarsalternativ (ja, nej och inte aktuellt) (a a). Willman et al (2011) har utformat det kvalitativa granskningsprotokollet med totalt 14 frågor med tre olika svarsalternativ (ja, nej och vet ej/oklart). Frågor som besvarats med *ja* gavs 1 poäng, *nej*-svar 0 poäng och *vet ej*-svar gav 0,5 poäng. Poängsumman sammanställdes efter varje bedömning och räknades därefter om till procent. Genom att procent sattes på totalbedömningen gavs en tydligare bild av studiernas olika kvalitet samt underlättade en jämförelse av dem (a a). Det sattes tre olika nivåer på studiens kvalitet – hög, medel och låg. Studier som översteg 80 % ansågs vara av hög studiekvalitet, 70 % medel studiekvalitet och 60 % låg. Samma poängsystem samt procentansatser som beskrivits ovan användes även i det kvantitativa granskningsförfarandet (Olsson & Sörensen, 2011). Artiklarna lästes och bedömdes enskilt, sedan gjordes en gemensam bedömning. Totalt bedömdes 12 artiklars studiekvalitet som redovisas i matriser (se bilaga 1). Fem av dessa var utav kvantitativ ansats och sju utav kvalitativ ansats. Granskningsprotokollen som användes till de kvantitativa och kvalitativa studierna har inte modifierats då alla frågor ansågs vara relevanta för att besvara syftet till denna litteraturstudie (Olsson & Sörensen, 2011; Willman et al, 2011).

Sammanställning och analys av artiklar

Nedan i figur 1 presenteras analysförfarandet av artiklarna.



Figur 1. Tillvägagångssätt vid val av kategorier

Presentation av samtliga artiklarnas huvudresultat gjordes med hjälp av matriser. Det gjordes även en uppdelning av kvantitativa respektive kvalitativa artiklar för att ge en tydligare överblick. Matriserna innehöll författare, titel, år, land, artikelns syfte, metod, urval, bortfall, huvudsakliga resultat samt studiens kvalitet (se bilaga 1). Enligt Willman et al (2011) var jämförelsen mellan de olika studiernas likheter och skillnader den viktigaste delen av tolkningsprocessen. Därefter plockades nyckelord och kategorier ut för att sedan sammanställas till slutgiltiga kategorier (a a).

Analys av samtliga artiklar gjordes först enskilt för att få en uppfattning kring det övergripande resultatet. Anteckningar om artiklarnas resultat skrevs ner och jämfördes, detta gjordes för att få en överblick över likheter och skillnader på studierna. Individuellt plockades gemensamma nyckelord och kategorier ut från artiklarna och bildade kategorier. En gemensam diskussion och reflektion ägde rum kring vad som enskilt bedömdes som väsentligt i samtliga artiklar (se figur 1). Med inspiration från Lundman & Graneheim (2008) sammanställdes relevant innehåll, i förhållande till studiens syfte, för att dra riktiga slutsatser. Sammanställningens syfte var att bilda kategorier utifrån det liknande innehåll som plockats ut. Kategorierna skulle binda samman kontexten i det slutgiltiga resultatet. All data som svarade på syftet skulle inkluderas och fick *inte* sorteras bort på grund av att det inte fanns någon passande kategori. Därför bildades subkategorier till kategorierna (a a). Kategorierna bildades utifrån Lundman & Graneheims rekommendationer som presenterats ovan. Subkategorier till dessa valdes för att inkludera all data som var relevant till syftet. Kvantitativa och kvalitativa artiklar valdes att redovisas gemensamt eftersom liknande innehåll fanns i samtliga artiklar.

Huvudkategorier och subkategorier som bildades:

- Upplevelser av delaktighet
Medverkan och önskemål
- Upplevelser kring information och kommunikation
Diskussion och förståelse
- Känslomässiga upplevelser
Beslutet, livskvalitet, oro och hopp

Slutsats och rekommendation formuleras

Resultatet av litteraturstudien visade en tendens till att patienter och anhöriga önskade att vara delaktiga kring O-HLR-beslutet och att de eftersträvade tillräcklig information och en tydlig kommunikation. Det lyftes även fram att livskvalitet var av stor betydelse i samband med beslutet. Utifrån resultatet kan rekommendationer av viss grad ges. Vårdpersonal borde få kontinuerlig utbildning för att bättre kunna hantera och ge stöd till patienter och anhöriga kring ett O-HLR-beslut. Mer utförliga slutsatser presenteras i slutet av litteraturstudien.

RESULTAT

Resultatet redovisas utifrån totalt 12 artiklar. I denna litteraturstudie har valet gjorts att redovisa kvantitativa och kvalitativa artiklar tillsammans då liknande

kategorier bildats. Resultatet redovisas utifrån tre kategorier samt subkategorier som presenterats i metodavsnittet.

Upplevelser av delaktighet

Nedan kommer patienter och anhörigas upplevelser kring O-HLR-beslutet att redovisas utifrån delaktighetsperspektivet samt vilka önskemål som fanns.

Medverkan

Det rådde olika åsikter gällande vem som skulle ta beslutet O-HLR. Trots detta så ansåg de flesta deltagarna i studien av Johnson & Nelson (2008) att det var patientens beslut. I sin studie undersökte de patienters förståelse av information och kommunikation kring O-HLR (a a). Även Olver et al (2002) undersökte patienters perspektiv gällande O-HLR-beslut. Patienterna menade att de ville ha all information för att kunna ta ett logiskt beslut samt ha tid att diskutera med deras anhöriga (a a). Patienters delaktighet vid beslutsfattandet av O-HLR var av stor betydelse. Beslutet handlade om deras liv och därför ansåg de att det vore märkligt om beslutet togs utan dem. Detta menade patienterna och deras anhöriga i Cox et al (2007) som i sin studie belyste deras erfarenheter av återupplivningsdiskussioner (a a). Patienterna önskade en tydlighet från läkaren men de ville även bli erbjudna ett val för att känna att deras självbestämmande var av betydelse. De ville även få chansen att acceptera och bearbeta beslutet tillsammans med sina anhöriga (Cox et al, 2007; Olver et al, 2002).

Olver & Eliott (2007) lyfte fram patienters önskemål gällande återupplivning (a a). Beslutet om O-HLR sågs ofta som ett val att dö en naturlig död och som deras rätt att bestämma över sitt liv (Cox et al, 2007; Olver & Eliott, 2007).

Återupplivning ansågs inte heller vara relevant när livet förlängs i onödan och när ingen behandlande vård längre kunde ges (Olver et al, 2002). HLR sågs som en åtgärd som utfördes för att förebygga död eller upprätthålla liv enligt patienterna i studien av Eliott & Olver (2008). Syftet i studien var att undersöka patienters syn på beslutsfattandet av O-HLR (a a). Vid tillfällena patienten inte tog beslutet själv överlämnades detta ansvar till läkare och/eller anhöriga. Vissa patienter menade att det var fel att inte själv ta beslutet och att överlämna bördan till familjen. De patienter som ansåg att de ännu inte var lämpliga till att fatta O-HLR-beslutet själva, hänvisade beslutet till läkarna. Anledningen var att de ansåg att läkarna med sin medicinska expertis kunde avgöra när det var aktuellt. Det viktigaste ansågs vara att beslutfattaren hade kunskap kring det medicinska tillståndet och patientens egna önsknings. De flesta tyckte att läkaren hade en betydande roll i beslutsfattandet eftersom deras medicinska kunskap och förslag i hög grad påverkade patienternas personliga beslut och överväganden. Läkare ansågs även som kvalificerade beslutsfattare under förutsättningen att de kände patienten väl. Även anhöriga som patienten diskuterat sina önskemål med betraktades som lämpliga till att fatta beslutet (Olver et al, 2007). Många patienter ville att andra skulle ta beslutet åt dem om de befann sig i förnekelse eller blev för rädda för att ta det själva. När beslutet var taget fanns det tid att avsluta det som de ville samt att det fanns tid att säga farväl till anhöriga (Olver et al, 2002).

Heyland et al (2006) undersökte palliativa patienter och anhörigas förståelse av O-HLR-beslut. De anhöriga ansåg att de *skulle* vara delaktiga i beslutet vid de situationer som patienten var för sjuk för att själv bestämma (a a). Många patienter menade att deras anhöriga fick ta beslutet om hjärtat plötsligt skulle stanna och att de fick ta beslutet i just den situationen. Anhöriga kunde ibland

uppleva skuld känslor kring det beslutet de fattade. En svårighet som anhöriga tog upp var att veta vad som kommer att hända om de gick med på återupplivning. Trots att de anhöriga ville ha fler dagar eller månader tillsammans med patienten, visste de inte hur personen i fråga skulle må efter en återupplivning vilket gjorde det väldigt svårt att ta beslutet om O-HLR. Om de valde att patienten skulle återupplivas ville de även att denne skulle må bra efteråt, annars var det inte värt det (Eliott et al, 2008).

Studien gjord av Larsen et al (1999) beskrev anhörigas erfarenheter av att ta ett O-HLR-beslut åt en palliativ patient. Deltagarna ansåg att beslutsfattarens förmåga att acceptera livets slut och att patienten var nära döden var nödvändigt för att de skulle kunna fatta beslutet om O-HLR. De anhöriga upplevde också att de behövde tid för att kunna acceptera sin närståendes prognos, förbereda sig inför dennes bortgång, få sörja och kunna ta ett beslut. Några anhöriga hade tagit ett O-HLR-beslut tidigare åt familjemedlemmar vilket de tyckte underlättade den nuvarande situationen. De menade att de hade ett ökat självförtroende när det gällde att ta det svåra beslutet som var nödvändigt (a a). Handy et al (2008) undersökte anhörigas perspektiv och deras känslomässiga upplevelser kring att vara beslutsfattare vid O-HLR. De flesta anhöriga såg beslutet som en påfrestande process. Svårigheter fanns vid beslutsfattandet, speciellt för vissa som inte hade diskuterat patientens önskan gällande återupplivning vid livets slut (a a). Dock menade många att de förstod vad personen i fråga skulle önska i relation till återupplivning. Vid de situationer där anhöriga tog beslutet gällande O-HLR sökte de ofta stöd hos andra familjemedlemmar, individer som gick igenom samma erfarenhet och hos professionella yrkesgrupper. Detta för att beslutsfattaren inte ville känna att denne var ensam om att ta beslutet. Betydande faktorer som var återkommande var oro och stress som de upplevde i samband med beslutet (Handy et al, 2008; Larsen, 1999).

Önskemål

Det var många patienter som förutsatte att deras önskemål skulle väga tyngst vid ett beslutsfattande och såg det som sin lagliga rätt så länge de var kompetenta nog att uttrycka sig. Främst ansåg de att det handlade om deras kropp och att det var deras rätt att få bestämma själva som vuxna individer (Olver et al, 2002; Olver et al, 2007). Det var också vissa patienter som hade fått uppleva medicinska åtgärder trots att de *inte* önskade detta (Eliott et al, 2008).

I studien av Ackroyd et al (2007) undersöktes cancerpatienters och anhörigas syn på huruvida återupplivning borde diskuteras med dem eller inte (a a). En önskan om att bli återupplivade fanns hos vissa palliativa patienter som hade fått beslutet O-HLR. Det var dock några som bara ville somna in direkt istället för att leva vidare i ett par veckor, för både sin egna och deras familjs skull (Ackroyd et al, 2007; Johnson & Nelson, 2008). När patienternas önskemål var okända ansåg de flesta att en stor börda lades på familjen och att ett sådant beslut ibland var allt för svårt att ta. Några bekymrade sig för att deras känslomässiga engagemang skulle göra familjemedlemmarna okvalificerade för rollen (Olver & Eliott, 2007). Oavsett om patienterna befann sig i en kurativ fas av sin sjukdom, önskade många att bli återupplivade. Många ansåg att patienter med palliativ vård var mindre lämpade för återupplivning än de som hade en pågående medicinsk behandling. De flesta tyckte att det alltid skulle hållas en diskussion gällande O-HLR för att tydliggöra patientens önskan. Dock ansåg de att det var läkaren som skulle vara den som tog det slutgiltiga beslutet (Ackroyd et al, 2007). Ett liknande perspektiv

av O-HLR fanns i studien skriven av Kim & Kjervik (2005) där många palliativa patienter önskade att anhöriga och läkare skulle ta beslutet åt dem (a a).

Hade patienterna i en tidigare situation uttryckt vad de önskat gällande O-HLR skulle denna önskan tillvaratas (Ackroyd et al, 2007). Missförstånd kunde uppstå mellan patienter och anhöriga gällande beslut i livets slutskede vilket visades i studien av Marks & Arkes (2008). Studiens syfte var att undersöka om anhöriga kunde förutsäga patientens önskemål gällande O-HLR. Studien visade att det var lätt att anhöriga hade sin egen önskan i åtanke vid beslutsfattandet åt patienten. Om de anhöriga själva önskade HLR för en patient innebar det att denne med större sannolikhet förutspådde att patienten också själv önskade HLR istället för O-HLR. För att undvika detta borde samtal om patientens önskemål tillvaratas (a a).

Upplevelser kring information och kommunikation

Patienter och anhöriga som ställs inför beslutet O-HLR har ofta ett stort behov av information och kommunikation. Nedan redovisas patienter och anhörigas upplevelser av diskussionen samt deras förståelse.

Diskussion

När det ansågs som mest lämpligt att hålla en diskussion kring O-HLR skilde sig något åt. Många patienter menade att det stod i relation till hur nära diskussionen togs upp i förhållande till när de hade fått sin prognos samt hur svår sjukdomen var (Cox et al, 2007). Vissa menade även att det var patienten själv som skulle bestämma *när* diskussionen skulle hållas, detta för att undvika att uppröra patienten då denne plötsligt konfronterades med sin död (Olver & Elliott, 2007). Andra var tydliga med att poängtera att de enbart ville att diskussionen om O-HLR skulle hållas när det var väsentligt och när det inte fanns något mer att göra (Olver et al, 2002). Många ansåg att diskussionen skulle hållas när det var applicerbart för patienten, d.v.s. relativt nära livets slutskede. Det ansågs som olämpligt att tidigt ta upp O-HLR då detta kunde riskera att minska patientens motivation till att bekämpa sin sjukdom. Några patienter tyckte istället att det var viktigt att diskussionen hölls tidigt i sjukdomsskedet då den kognitiva förmågan fortfarande var intakt och de inte var lika känslomässigt engagerade (Olver & Elliott, 2007). Andra patienter menade att en diskussion kring återupplivning skulle äga rum om läkaren ansåg det som lämpligt, bedömde att HLR inte skulle fungera eller var osäker kring dess fördelar (Ackroyd et al, 2007). Många tyckte det var viktigt att sjukvårdspersonalen frågade patienterna *när* de ville ha en diskussion gällande O-HLR istället för *om* de ville ha en diskussion (Olver et al, 2007; Cox et al 2007).

De flesta patienterna ansåg att det var av stor vikt *var* diskussionen hölls gällande beslutet av O-HLR. Vissa önskade att få informationen i en privat miljö utan att känna att andra patienter hörde hela samtalet. Ett flertal patienter upplevde att läkaren varit ärlig och tydlig i diskussionen kring prognos och återupplivning. En ärlighet hos läkaren kring döden och den tid som fanns kvar att leva ansågs vara viktig. Även en avslappnad attityd och lättsamhet i diskussionen gjorde att patienterna blev bekvämare med att vara mer öppna (Cox et al, 2007; Olver et al, 2002). Skriftlig information gällande O-HLR upplevdes av många som bra, vissa önskade däremot att det även skulle ges en möjlighet till en diskussion i samband med dessa. Andra patienter ansåg att det var bra med enbart skriftlig information och att de inte hade varit förberedda på en diskussion (Johnson & Nelson, 2008;

Olver et al, 2002). Studien av Taylor et al (1998) belyste patienters förståelse av skriftlig information om återupplivning. De som inte godkände den skriftliga återupplivningspolicyn menade att samtliga patienter skulle bli återupplivade utan undantag (a a). Efter att diskussionen ägt rum och beslutet om O-HLR tagits önskade många en skriftlig dokumentation av beslutet. De ansåg att det var det bästa sättet att förmedla och bevara patienters beslut och önskemål gällande O-HLR (Olver & Elliott, 2007).

Vårdpersonalens kompetens och expertis samt deras förmåga att kommunicera ärligt, öppet och professionellt var av stor betydelse. En god kommunikation innebar för patienterna att utförlig information gavs samt att sjukvårdspersonalen svarade på frågor och alltid gjorde sitt bästa för att hjälpa till (Handy et al, 2008; Larsen, 1999). De flesta önskade att det skulle vara en diskussion mellan patienten, familjen och läkaren. Vissa patienter och anhöriga tyckte att de behövde ha två väsentliga perspektiv till grund för att kunna ta beslutet av O-HLR. De ville ha kunskap kring sjukdomens förväntade förlopp och kunskap om den förväntade livskvaliteten efter återupplivning (Heyland et al, 2006). Patienterna upplevde ofta positiva effekter av att en diskussion kring återupplivning ägt rum, då det ledde till att en mer öppen dialog förekom med deras anhöriga. Önskemål om att sjukvårdspersonalen, som fått en närmare relation till patienten, skulle vara de som först tog upp diskussionen förekom. De patienter som hade tidigare erfarenheter av andra personers död var mer bekväma med diskussionen och beslutet gällande O-HLR (Cox et al, 2007).

Förståelse

Patienternas förståelse kring vad ett O-HLR-beslut innebar var liknande i många av studierna. Många av patienterna uppfattade att beslutet gällande O-HLR var likvärdigt med att inte komma tillbaka till livet (Elliott & Olver, 2008; Olver & Elliott, 2007; Olver et al, 2002). En del patienter förstod själva att det inte var någon mening att utföra HLR då det inte längre gick att behandla dem (Elliott & Olver, 2008; Johnson & Nelson, 2008). Däremot fanns det patienter som inte kunde beskriva vad HLR innebar (Heyland et al, 2006). Ett hjärtstopp sågs av vissa patienter som en definitiv död och de föredrog därför att inte återupplivas. De flesta uppfattade det som att beslutet främst var något personligt och icke-medicinskt. Vissa tolkade O-HLR som att inga ingripanden skulle ske vid hjärt- och andningsstopp utan endast bekvämlighetsåtgärder för att minska lidande var tillåtet. Vissa trodde att återupplivning i livets slutskede sågs som en avvikelse från normen och något som det krävdes ett särskilt tillstånd för. Andra ansåg att det inte fanns något annat acceptabelt val än O-HLR om de ville få en human och naturlig död. Det fanns även de patienter som blandade ihop O-HLR med dödshjälp (Olver & Elliott, 2007).

Känslomässiga upplevelser

Nedan presenteras känslor som upplevdes av patienter och anhöriga kring O-HLR-beslutet.

Beslutet

Beslutsfattandet vid O-HLR kunde ge negativa känslor så som skuld. Patienten kunde känna skuldkänslor för att de faktiskt ville dö och de anhöriga kunde känna skuldkänslor för att de gjorde ett val som kanske stred mot patientens önskan. Skuldkänsla var en känsla som uppkom oavsett vilket beslut som togs. De anhöriga ville inte att familjemedlemmen skulle lida men inte heller att denne

skulle dö, vilket försvårade deras beslut. Känslan av att ha en annan människas liv i sina händer gjorde att tankarna kring vad som var rätt och fel uppkom (Handy et al, 2008; Larsen, 1999). Det fanns vissa anhöriga som hade vårdat en palliativ patient i flera år som därför upplevde mindre stress. Andra känslor som var vanliga var nedstämdhet, sorg men även lättnad. Vissa anhöriga var rädda att så fort beslutet om O-HLR var fattat så skulle patienten inte vara prioriterad av vårdpersonalen längre (Larsen, 1999).

En del av patienterna uppskattade att läkaren hade förmedlat beslutet klart och tydligt, dock kom det som en chock att prata om livets slut. Familjemedlemmar till patienterna menade att det var svårt att höra om livets slut, eftersom sjukdomen då blev mer påtaglig (Cox et al, 2007). Många tyckte det var viktigt att få bekräftelse och stöttning kring O-HLR-beslutet. Diskussioner kring beslutet med patienten och familjen sågs som viktig och upplevdes som emotionellt avlastande vid ett beslutsfattande. En bra kommunikation och stöttning från vårdpersonalen hjälpte att hantera den känslomässiga utsattheten vid beslutet. Det var också viktigt att vårdgivarna hade en vilja att finnas till hands för beslutsfattanden. Många anhöriga upplevde att de inte fick tillräckligt med råd och information kring vad de skulle basera sitt beslut på. När beslutet var taget upplevde de dock ett stöd från vårdpersonalen (Handy et al, 2008; Larsen, 1999).

Det fanns patienter som förnekade att de hade haft en diskussion med vårdpersonal kring återupplivning. De anhöriga som deltagit menade dock att diskussionen hade ägt rum. Det var också vissa patienter som var i förnekelse då de trodde att de skulle bli återupplivade om hjärtat stannade och att de inte var nära döden. Detta trots att det hade beslutats om O-HLR. Dessa patienter menade också att deras prognos hade ändrats från några veckor kvar att leva till månader och till och år. Vilket ledde till svårigheter att acceptera sin sjukdomsprognos och att de inte riktigt kunde greppa sin livssituation (Cox et al, 2007; Johnson & Nelson, 2008).

Livskvalitet

För många innebar livskvalitet patientens kognitiva, fysiska och känslomässiga tillstånd (Larsen, 1999). I vissa fall var döden oundviklig vilket gjorde att många patienter upplevde det som meningslöst att fördröja döden. Vissa såg det som att Gud kallade på dem och ville respektera Guds vilja och därför inte bli återupplivade. Många patienter var oroliga för att en återupplivning endast skulle orsaka ett onödigt lidande (Olver & Eliott, 2007). Det fanns även en oro hos anhöriga när patienten led både känslomässigt och fysiskt (Eliott & Olver, 2008).

Patientens önskan, värderingar och förväntningar borde finnas i åtanke vid ett beslut gällande O-HLR. Många anhöriga försökte leva upp till detta då de ansåg att patientens livskvalitet var viktig för dem (Johnson & Nelson, 2008; Larsen, 1999). Detta kunde dock leda till utbrändhet hos många anhöriga då de upplevde för många krav. De kände att de inte hade gjort tillräckligt innan patienten blev sjuk och att de nu ville kompensera detta. Det fanns dock många patienter som uttryckte att de inte ville hållas i livet om de hade en dålig livskvalitet eller var till belastning för deras familj och anhöriga (a a). En diskussion kring återupplivning ansågs vara bra i ett tidigt skede för att patienten skulle ha god tid att förbereda sig inför döden, slutföra sina affärer och berätta var de hade saker. Det var dock många som beskrev diskussionen som obehaglig, då de bara ville bli lämnade till att dö. Stress och andra negativa känslor kunde undvikas om O-HLR diskuterades

vid rätt tidpunkt. I diskussionen var det inte enbart den medicinska kunskapen som eftersträvades av patienterna utan även att de kände sig stöttade socialt och psykiskt (Olver et al, 2002; Olver & Eliott, 2007).

Oro

Det fanns en oro gällande vad som skulle hända *efter* en återupplivning. Patienternas största oro var att bli liggandes i en säng utan att kunna röra sig, prata, äta osv. En rädsla fanns för att bli uppkopplad till olika maskiner. Då ville de hellre dö än att ligga i en säng med tuber och få en stor mängd med smärtlindring (Eliott & Olver, 2008; Johnson & Nelson, 2008; Olver et al, 2002). En rädsla fanns också för att bli en börda för sjukvårdssystemet. Det fanns även patienter som tyckte att det var rent olämpligt att en döende patient tog upp värdefulla resurser och tid vid ett återupplivningsförsök (Olver & Eliott, 2007).

Hopp

Hopp var av stor betydelse för många patienter som befann sig i livets slut. Vid ett O-HLR-beslut upplevde många att deras hopp minskades eftersom det fick dem att ställas inför sin oundvikliga död. Fanns det inget hopp kvar alls så ville de bara få somna in när deras tid var inne. Utan hopp var många rädda för att de skulle ge upp och att behandlingen inte skulle fungera. Vissa patienter hade trots sina dåliga prognoser lyckats bevara en form av hopp och hoppades exempelvis på att få en naturlig, smärtfri och behaglig död (Eliott et al, 2008; Olver et al, 2007).

DISKUSSION

Diskussionsdelen har valts att delas upp, först förs en diskussion kring metoden sedan en diskussion kring resultatet. Därefter dras slutsatser utifrån litteraturstudiens innehåll.

Metoddiskussion

Nedan förs en diskussion gällande den valda metoden.

Metod

Litteraturstudie valdes som metod då sammanställning av evidensbaserad litteratur ansågs passande till det valda ämnet. Valet gjordes även för att en mer övergripande bild av patienter och anhörigas upplevelser av O-HLR-beslut eftersträvades. En empirisk studie valdes bort eftersom en generell bild av problemet då inte skulle uppnås. Litteraturstudien genomfördes utifrån en justegsmall utformad av Willman et al (2011) för att ha tydliga riktlinjer att utgå ifrån, detta för att undvika att den röda tråden tappades. Studiens fokus låg på att samla in relevant evidensbaserad litteratur för att kunna besvara studiens syfte som var att kartlägga patienters och anhörigas upplevelser kring O-HLR-beslut.

Inklusions – och exklusionskriterier

Inklusions- och exklusionskriterier sattes för att hålla fokus på det utvalda syftet. De artiklar som berörde barn valdes bort då intresset främst fanns för vuxna palliativa patienter och deras anhöriga. Artiklar kring vårdpersonal exkluderades eftersom de inte var en population som inkluderats i syftet. Relativt uppdaterad kunskap och information eftersträvades, därför valdes även artiklar bort som publicerats innan 1995.

I litteraturstudien inkluderades totalt 12 artiklar, 7 utav kvalitativ ansats samt 5 utav kvantitativ ansats. Till en början önskades att enbart använda kvalitativa artiklar då syftet var att undersöka upplevelser av O-HLR-beslut. Valet att använda båda studiedesignerna gjordes eftersom tillräckligt material i kvalitativ ansats inte hittades. Genom en kombination av de olika ansatserna gavs dock en så allsidig bild som möjligt av forskningsområdet. Enligt Olsson & Sörensen (2010) har kvantitativa och kvalitativa studier en kompletterande funktion och kan ge ett ökat kunskapsperspektiv (a a). Länder som studierna genomfördes i var: Australien, Kanada, Storbritannien och USA. Dessa industriländer bedömdes ha en någorlunda liknande hälso- och sjukvård motsvarande den som finns i Sverige. Det fanns en medvetenhet om att olika riktlinjer och lagar råder i dessa länder, vilket kunde ha påverkat att paralleller drogs till svensk sjukvård. Tyvärr hittades inte några tillgängliga artiklar genomförda i Sverige eller Norden.

Studier genomförda i Sverige och andra nordiska länder var få. De som fanns var inte relevanta för litteraturstudien då de undersökte O-HLR utifrån vårdpersonalens perspektiv. Länder som Nordkorea, Taiwan m fl. valdes bort då de inte ansågs vara på motsvarande nivå beträffande hälso- och sjukvård i jämförelse med Sverige. Sammanställningen av artiklarna visade liknande resultat trots att studierna var utförda i olika länder vilket sågs som intressant. Detta möjliggjorde en viss grad av generalisering då ett mer mångkulturellt perspektiv gavs.

Litteratursökning

Litteratursökningen genomfördes i de två databaserna PubMed och CINAHL, då de ansågs relevanta inom hälso- och sjukvård. Genom att söka i olika databaser undersöktes en större mängd data och risken minskades att gå miste om betydelsefull data (Willman et al, 2011). Sökningar gjordes även i databasen Psycinfo, men inga relevanta träffar uppkom. Detta kunde bero på att databasen utgick från ämnet psykologi. Sökningen påbörjades i PubMed och flest artiklar valdes ut från denna. Anledningen till detta var att vid sökningar i CINAHL kom i princip samma artiklar upp som redan hittats i PubMed. Valet gjordes att enbart söka med hjälp av fritext samt booleska operatörer, då det ansågs ge tillräckligt med relevanta träffar. För att få en mer bred sökning och för att inte missa några relevanta artiklar användes synonymer till samtliga sökord. Till hjälp användes en synonymordbok på både svenska och engelska.

En svårighet var att många artiklar hade ett perspektiv utifrån vårdpersonalens upplevelser, vilket inte var relevant för syftet och ledde till att många artiklar exkluderades. Ett annat hinder var att vissa artiklar som verkade relevanta inte fanns tillgängliga i fulltext och detta kan ha lett till att viss betydelsefull data gått miste om. Tre studier som valdes ut var skrivna av samma författare dock utförda olika år och var av stor relevans för denna litteraturstudie. Dessa artiklar valdes att inkluderas då forskarna till studierna framstod som erfarna inom ämnet.

Granskningsförfarandet

Det valdes olika protokoll för att granska kvantitativa samt kvalitativa artiklar (se bilaga 2 & 3). Två olika granskningsprotokoll användes eftersom de olika studiedesignerna var uppbyggda på olika sätt och därför krävde detta. Protokollen skulle även modifieras för att anpassas till aktuell granskning (Olsson & Sörensen, 2010). Vilket har valts att göras även i denna litteraturstudies granskning.

Granskningen i denna litteraturstudie resulterade i att totalt fyra artiklar bedömdes ha låg kvalitet, sex artiklar medel kvalitet och två artiklar hög kvalitet. Det sågs ingen större skillnad på studiekvaliteten utifrån de kvantitativa och kvalitativa ansatserna. Kvalitetsnivån på samtliga artiklarna sträckte sig från 52 % till 85 %. Trots att vissa artiklar bedömdes ha låg kvalitet valdes de att inkluderas eftersom de innehöll fakta som svarade på syftet, bidrog till en bättre översikt och bedömdes som vetenskapliga. Kvalitetsbedömningen kan ha haft brister i vissa fall där oklarheter rådde. Halva poäng gavs vid tveksamheter vilket kunde leda till en lägre eller en högre totalbedömning. Detta fanns i åtanke vid sammanställningen av kvaliteten på samtliga artiklar. En studie hamnade under gränsen för låg kvalitet (60 %) men valdes trots detta att inkluderas då viss data ansågs som relevant till litteraturstudien.

Kvantitativa och kvalitativa artiklar visade liknande resultat och därför gjordes valet att de skulle sammanställas gemensamt. Författarna ansåg att artiklarna bekräftade varandras resultat vilket bedömdes som en styrka och en ökning av trovärdigheten i denna litteraturstudie. En medvetenhet fanns kring att kvantitativa artiklar ofta undersöker större grupper än vad de kvalitativa studierna gör (Olsson & Sörensen, 2010). Dock bedömdes detta inte vara av stor betydelse i denna litteraturstudie då de ansågs komplettera varandra. En viss generalisering bedömdes som möjlig utifrån resultatet då samtliga artiklar visade liknande slutsatser.

Samtliga artiklar var skrivna på engelska, vilket bedömdes kunna utgöra en risk för feltolkning eftersom en översättning till svenska gjordes. En medvetenhet kring detta fanns hos författarna. Det ansågs att tillräckligt goda kunskaper i engelska fanns och därför inte utgjorde ett hinder. För att minimera risken ytterligare för dessa feltolkningar lästes och granskades artiklarna först enskilt för att sedan jämföras och diskuteras gemensamt. I samtliga fall framkom liknande tolkningar och översättningar vilket ansågs öka tillförlitligheten. I de fall osäkerhet rådde gällande översättningen användes ett lexikon.

Resultatdiskussion

I diskussionen jämförs resultatet med bakgrundslitteraturen och diskuteras utifrån syftet (Olsson & Sörensen, 2011).

Ett O-HLR-beslut upplevdes ofta som komplext och det fanns olika uppfattningar och åsikter kring vem/vilka det var som skulle fatta detta beslut. Resultatet som sammanställdes visade att patienter främst såg beslutet O-HLR som deras egna. Patienterna förutsatte att deras önskemål skulle väga tyngst vid ett beslutsfattande vilket de ansåg var deras lagliga rätt, så länge de var kompetenta nog att uttrycka sig. De hänvisade till rätten att bestämma över sitt liv och valet att få bestämma när de skulle dö. De flesta patienter önskade att de skulle få vara delaktiga i beslutet om O-HLR. Det var för dem viktigt att bli erbjudna ett val gällande behandling för att känna att deras självbestämmande var av betydelse (Cox et al, 2007; Johnson & Nelson, 2008; Olver et al 2002; Olver & Elliott, 2007). Patienternas tankar och önskemål överensstämde med Sveriges lagar. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) skulle all vård ges med respekt utifrån patientens självbestämmanderätt som byggde på frivillighet och samtycke (HSL, 1982:763). Viktigt att understryka var att patienters övriga vård och omsorg inte skulle påverkas av beslutet som fattades (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2013).

Patienters delaktighet och önskemål tillgodosågs dessvärre inte alltid. Det fanns situationer där patienter inte medverkade i beslutet vilket kunde upplevas som att beslutet fattades över huvudet på dem (Cox et al, 2007). Elliott & Olver (2010) menade att det kunde uppstå en konflikt mellan patient och läkare kring vad som var det bästa för patienten. En annan del av komplexiteten var att det även fanns patienter som *inte* önskade vara delaktiga i beslutsfattandet. (a a). Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor styrkte att, oavsett patientens önskemål, skulle de respekteras. Det var vidare viktigt att en sjuksköterska utgick från patientens önskemål och dennes självbestämmande skulle vara i fokus (Socialstyrelsen, 2005). Patientens önskemål borde ligga till grund för beslutet. Det framgick i två studier (Ackroyd et al, 2007; Elliott & Olver, 2008) att så inte alltid var fallet vilket visade att verkligheten kunde se annorlunda ut. Oroväckande nog fanns det patienter som fått uppleva medicinska åtgärder trots att de inte önskade detta. I motsats till detta fanns det också patienter som fått beslutet O-HLR trots att de i själva verket hade en önskan om att bli återupplivade (a a). På detta sätt kunde patienten fråntas sin rätt till medbestämmande och autonomi åsidosattes. Viktigt att ha i åtanke var dock vad som kunde ha varit *orsaken* till att önskemålen inte tillgodosågs. Det kunde exempelvis bero på brist på kommunikation, information och förståelse gällande beslutet. Oavsett vad som kunde vara orsaken borde inte missförstånd få ske i samband med ett O-HLR-beslut, då det gällde liv och död.

Viss problematik kunde uppstå vid de situationer anhöriga blev delaktiga i beslutsfattandet. Det uttrycktes tydligt i tre studier (Elliott & Olver, 2008, Kim & Kjervik, 2005; Olver et al, 2002) att det var patienternas önskemål att läkare och/eller anhöriga skulle fatta beslutet åt dem då de inte själva ville vara delaktiga (a a). Anhöriga kunde ibland ställas inför svåra val kring om de skulle ta beslutet O-HLR eller inte. Det som upplevdes som svårast var att förutsäga hur personen skulle må efter en återupplivning. Även skuld känslor och tvivel kunde uppstå när de skulle försöka se vad som var bäst för individen (Elliott & Olver, 2008). Det fanns även ofta ett känslomässigt perspektiv att ha i åtanke som kunde försvåra ett rationellt beslutsfattande hos anhöriga (a a). Svårigheter kunde även förekomma hos läkare då det ofta var svårt att på förhand avgöra vad som var till fördel för patientens livskvalitet. Tydliga riktlinjer saknades kring O-HLR, vilket försvårade detta ytterligare (Sahlgrenska, 2013). Det kunde finnas olika anledningar till att tydliga riktlinjer saknades, då O-HLR-beslut ofta ansågs vara komplexa. En mall som passade alla ansågs kunna bli *för* strukturerat, eftersom varje människa var unik. Faktorer som påverkade beslutsfattandet kunde vara sjukdomstillstånd, prognos och önskemål. Risken fanns att vården skulle standardiseras utifrån riktlinjerna – att alla patienter skulle behandlas lika, vilket var en omöjlighet. Utifrån vårdpersonalens perspektiv skulle tydliga riktlinjer dock kunna innebära en viss trygghet och uppfylla en viktig funktion.

Det fanns en rädsla även hos patienter kring vad som kunde hända efter en återupplivning. Deras största rädsla var att bli beroende av andra människor, bli uppkopplade till maskiner för att kunna andas och behöva hjälp att äta, röra sig osv. (Elliott & Olver, 2008; Johnson & Nelson, 2008, Olver et al, 2002). Birkler (2007) menade att det var viktigt att ha i åtanke att livskvalitet var en individuell upplevelse (a a). Vissa patienter uttryckte att det inte ansågs relevant att förlänga livet i onödan när ingen behandlande vård längre kunde ges. När det inte fanns något hopp kvar ville de bara få somna in och dö (Elliott & Olver, 2008; Olver & Elliott, 2007, Olver et al, 2002). Detta överensstämde med Lynøe (2009) som

menade att beslutet skulle utgå från patientens bästa för att undvika ett onödigt lidande (a a).

När anhöriga tvingades ta beslutet O-HLR så fanns risken att missförstånd uppstod. Risken ökade när patienten aldrig uttryckt eller diskuterat sina önskemål gällande återupplivning. Resultatet som framkom var att anhöriga önskade ett stöd från vårdpersonal i samband med beslutsfattandet. Det framgick att de flesta inte fått det stöd de hade önskat få innan beslutet togs (Handy et al, 2008, Larsen, 1999). Möjligheten till patienter och anhörigas delaktighet i vård och behandling ökade genom information och stöd. Det var även vårdgivarens uppgift att observera om patienter och anhöriga inte förstod den information som gavs (Socialstyrelsen, 2005). Det framkom att många anhöriga drabbades av utbrändhet i samband med beslutet (Johnson & Nelson, 2008; Larsen, 1999), vilket tydliggjorde behovet av vårdpersonalens stöd.

Enligt etiska medicinska riktlinjer skulle patienten alltid ges möjlighet att delta i diskussioner kring O-HLR-beslut (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2013). De flesta av patienterna i studierna önskade en diskussion (Cox et al, 2007; Heyland et al, 2006; Olver et al, 2002). Konversationer kring döden var svåra och upplevdes ofta som obekväma av både patient och vårdpersonal vilket tydliggjordes i studien av Downar et al (2011). Trots att en diskussion ägde rum mellan patienter och/eller anhöriga samt läkaren, var detta ingen garanti på att läkaren verkligen förstod patientens önskemål gällande beslutet. Detta kunde bero på olika barriärer såsom språk, kultur eller på vilket sätt kommunikationen fördes (Haidet et al, 1998). Patienterna upplevde att vårdpersonalens kompetens och expertis samt deras förmåga att kommunicera på ett ärligt, öppet och professionellt sätt, var av stor betydelse, speciellt när det gällde döden och sjukdomens prognos (Cox et al, 2007; Heyland et al, 2006; Olver et al, 2002). Det var vårdgivarens skyldighet att ge patienten information om just detta. Kunde inte informationen ges till patienten skulle den ges till anhöriga (HSL, § 2-2b). Det fanns en önskan om att diskussionen skulle framföras i en privat miljö och i rätt tidpunkt i relation till sjukdomsförloppet (Cox et al, 2007; Olver & Elliott, 2007; Olver et al, 2002).

Aspegren (2004) menade att när en individ hamnade i en svår situation togs ofta psykologiska omedvetna försvar till. Dessa försvar kunde förvränga verkligheten för att skydda individen genom upplevd minskad ångest. Det kunde vara så att individen inte riktigt förstod situationen korrekt, som exempelvis vid en svår diagnos. Det var viktigt för läkaren och övrig vårdpersonal att ha detta i åtanke (a a). Detta förtydligades även i studierna av Cox et al (2007) samt Johnson & Nelson (2008) där patienter förnekade att en diskussion kring O-HLR förekommit. De förnekade även att de hade fått information gällande deras sjukdomstillstånd och prognos, vilket kunde tyda på att de hade svårt att acceptera att de skulle dö (a a).

Det fanns kulturella och etiska aspekter att ta hänsyn till vid ett O-HLR-beslut. Widell (2003) lyfte fram att kraven ökade på att möta olika kulturer då det fanns olika syn på sjukdom, lidande och död. Vidare lyftes det fram att det var av stor vikt att ta hänsyn till kulturella bakgrunder, för att undvika missförstånd (a a). Det ansågs viktigt att känna till detta som vårdpersonal för att kunna bemöta och förstå patienten på bästa möjliga sätt. Olver & Elliott (2008) beskrev bland annat patienters önskan om att inte bli återupplivade på grund av religiösa skäl. De menade att det var Guds vilja att de skulle dö och därmed önskade de inte att bli

återupplivade (a a). Om patientens önskemål inte blev uppfyllda kunde detta även bero på att motsättningar mellan de olika etiska principerna uppstått. Det kunde ibland leda till att beslut fattades direkt emot patientens egna önskningar (Birkler, 2007). Vårdpersonal med ett öppet förhållningssätt ansågs lättare kunna övervinna kulturella och etiska hinder som kunde uppkomma vid detta komplexa beslut.

I samtliga artiklar framkom det att människor upplevde O-HLR-beslutet på ett liknande sätt i industriländer. Detta var ett intressant resultat som gav en mer generell bild av det komplexa ämnet. Författarna till denna litteraturstudie ansåg sig ha nytta av den kunskap som framkommit kring patienters och anhörigas upplevelser av O-HLR-beslut i sitt framtida yrke som sjuksköterskor.

SLUTSATSER

- Patienter och anhöriga önskade att vara delaktiga kring O-HLR-beslutet.
- Majoriteten ville få tillräcklig information och en tydlig kommunikation eftersträvades i samband med beslutet.
- Olika känslor uppkom innan och efter beslutet var fattat och en så bra livskvalitet som möjligt eftersträvades.

Syftet i denna studie var att kartlägga patienters och anhörigas upplevelser kring O-HLR-beslut. Det ansågs vara av stor vikt att belysa denna komplexitet kring beslutet. Sammanställningen tydliggjorde detta ytterligare och gav en djupare inblick kring ämnet O-HLR. Många olika aspekter var av betydelse och det fanns inget enkelt svar på vad som anses vara rätt eller fel. Det är viktigt för vårdpersonal att föra en diskussion och inte undvika att prata om ämnet. En öppenhet bör eftersträvas för att främja bemötandet och undvika missförstånd. Vid bristande kommunikation kan patienters och anhörigas känslor förvärras.

På de avdelningar där O-HLR-beslut förekommer, bör vårdpersonal få kontinuerlig utbildning. Detta för att bättre kunna hantera och föra en diskussion med patienten och/eller anhöriga om O-HLR. Det är av framtida värde att känna till hur patienter och anhöriga kan uppleva situationen kring O-HLR. En ökad kännedom kan leda till ett bättre och öppnare möte mellan vårdpersonal, patienter och anhöriga. Mer forskning kring patienter och anhörigas perspektiv behövs för att belysa problemet ytterligare.

REFERENSER

Ackroyd R, Russon L, Newll R, (2007) Views of oncology patients, their relatives and oncologists on cardiopulmonary resuscitation (CPR): questionnaire-based study. *Palliative Medicine*, 2007, 21, 139-144.

Albertsson M, (2012) *Patofysiologi och metabolism*. I: Andersson R, Jeppsson B, Rydholm A (Red) *Kirurgiska sjukdomar*. (Upplaga 2:1). Lund: Studentlitteratur, s.67-74

Aspegren K, Lindgren S, (2004) *Kliniska färdigheter*. Lund: Studentlitteratur.

Bass M, (2006) *Palliative Care Resuscitation*. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.

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

Cox E, Wilson E, Jones L, Fyfe D, (2007) An exploratory, interview study of oncology patients' and health-care staff experiences of discussing resuscitation. *Psycho-Oncology*, 16, 985-993.

Dahlin C M, (2010) *Communication in Palliative Care: An Essential Competence for Nurses*. I: Ferrell B R, Coyle N (Red) *Oxford Textbook of: Palliative Nursing* (3rd edition). New York, USA: Oxford University Press Inc, s. 107-133.

Downar J, Luk T, Sibbald R, Santini T, Mikhael J, Berman H, Hawryluck L (2011) Why Do Patients Agree to a "Do Not Resuscitate" or "Full Code" Order? Perspectives of Medical Inpatients. *Society of General Internal Medicine* 26, 582-587. *Hälso- och sjukvårdslag*, 1982:763.

Elliot J, Olver I, (2008) Choosing between life and death: Patient and family perceptions of the decision not to resuscitate the terminally ill cancer patient. *Bioethics*, 2008(3), 179-189.

Elliott J, Olver I (2010) Dying cancer patients talk about physician and patient roles in DNR decision making. *Blackwell Publishing Ltd Health Expectations*, 14, 147-156.

Ericson E, Ericson T, (2012) *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Fürst C, (2009) *Den döende patientens behov*. I: Ingvar M, Lagercrantz H, Lynøe N, Frostegård J, Rynning E och Karolinska Institutet University Press (Red) *Liv och död – Livsuppehållande behandling från början till slut*. Littauen: Print it.

Haidet P, Hamel M B, Davis R B, Wenger N, Reding D, Kussin P S, Connors A F, Lynn J, Weeks J C, Phillips R S (1998) Outcomes, Preferences for Resuscitation, and Physician-Patient Communication among Patients with Metastatic Colorectal Cancer. *The American journal of medicine*, 105, 222-229.

- Handy C M, Sulmasy D P, Merkel C K, Ury W A (2008) The surrogate's experience in authorizing a do not resuscitate order. *Palliative and Supportive Care*, 6, 13–19.
- Heyland D K, Frank C, Groll D, Pichora D, Dodek P, Rocker G, Gafni A (2006) Understanding Cardiopulmonary Resuscitation Decision Making*: Perspectives of Seriously Ill Hospitalized Patients and Family Members. *Chest Journal*, 130(2), 419-428.
- Hjärtgruppen, (2013) *HLR (Hjärt-lungräddning)*.
><http://www.hjartgruppen.se/lasvart/hlr/>< (2013-02-14)
- Johnson HM, Nelson A, (2008) The acceptability of an information leaflet explaining cardiopulmonary resuscitation policy in the hospice setting: a qualitative study exploring patients' views. *Palliative medicine*, 2008(22), 647-652.
- Kim SH, Kjervik D, (2005) Defferred decision making: Patients' reliance on family and physicians for cpr decision in critical care. *Nursing Ethics*, 2005(12), 494-506.
- Larsen G, (1999) Family Members' Experiences With Do-Not-Resuscitate (DNR). *Journal of Family Issues*, 20(2), 269-289.
- Lundman B, Graneheim Hällgren U, (2008) *Kvalitativ innehållsanalys*. I: Granskär M, Höglund-Nielsen B, (Red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (Upplaga 1:1). Hungary: Studentlitteratur, s159-172
- Lynøe N, (2009) *Etiska aspekter på åtgärder i livets slutskede*. I: Ingvar M, Lagercrantz H, Fürst C, Frostegård J, Rynning E och Karolinska Institutet University Press (Red) *Liv och död – Livsuppehållande behandling från början till slut*. Littauen: Print it.
- Marks M, Arkes H, (2007) Patient and Surrogate Disagreement in End-of-Life Decisions: Can Surrogates Accurately Predict Patients' Preferences? *Medical Decision Making* 2008(28,) 524-531.
- Olsson H, Sörensen S, (2011) *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB
- Olver I N, Eliott J A, Blake-Mortimer J, (2002) Cancer patients' perceptions of do not resuscitate orders. *Psycho-Oncology*, 2002(11), 181–187.
- Olver I, Eliott A, (2007) The perceptions of do-not-resuscitate policies of dying patients with cancer. *Psycho-Oncology*, 2008(17), 347-353.
- Patientsäkerhetslag, 2010:659
- Polit D, Beck C, (2010) *Essentials of nursing research: Methods, Appraisal and Utilization* (7th edition). Philadelphia, PA: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset, (2013) *Sahlgrenska Universitetssjukhuset-Medicinsk etiska riktlinjer för hjärt- och lungräddning (HLR)*

> <http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/Dokument/medinfo/hlr.pdf> <
(2013-02-04)

SBU Kunskapscentrum för hälso- och sjukvården, (2011) *Etiska och sociala aspekter*.

>http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUsHandbok_Kapitel12.pdf< (2013-02-14)

Socialstyrelsen, (2012) *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig - Handbok för vårdgivare, chefer och personal*.

><http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/18552/2012-1-5.pdf> < (2013-02-06)

Socialstyrelsen, (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* >
http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf < (2013-04-18)

Svanström L, (2003) *Sjukdomslära*. Lund: Studentlitteratur.

Svenska läkaresällskapet, (2012) *Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR)*.

>http://sfai.se/files/Nationella_Riktlinjer_HLR_120910.pdf <
(2013-02-12)

Svenska rådet för hjärt-lungräddning,* (2011) *ILCOR*.

> <http://www.hlr.nu/ilcor> <(2013-02-12)

Svenska rådet för hjärt-lungräddning, (2011) *Riktlinjer 2011*.

> <http://www.hlr.nu/riktlinjer-2006> < (2013-02-12)

Svensk sjuksköterskeförening, (2007) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.

><http://www.swenurse.se/pagefiles/2582/ssf%20etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
f<(2013-02-12)

Svensk sjuksköterskeförening, (2010) *Svensk sjuksköterskeförenings strategi för utbildningsfrågor*. > <http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer%20pdf-filer/Strategi%20f%C3%B6r%20utbildnfr%C3%A5gor.pdf>< (2013-04-25)

Svensk sjuksköterskeförening, (2013) *WHO:s definition av palliativ vård*

><http://www.swenurse.se/Sektioner-och-Natverk/Sjukskoterskor-for-Palliativ-Omvardnad/Om-oss/WHO-s-definition-av-palliativ-varld-/>< (2013-02-14)

Taylor E M, Parker S, Ramsay M P, (1998) A Report from New Zealand – Patients' receipt and understanding of written information about a resuscitation policy. *Bioethics*, 12 (1), 64-76.

Widell M, (2003) *Lindränd vård – vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.

Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C, (2011) *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB

BILAGOR

Bilaga 1 – Matriser: kvantitativa och kvalitativa artiklar

Bilaga 2 – Granskningsprotokoll för kvantitativa artiklar

Bilaga 3 – Granskningsprotokoll för kvalitativa artiklar

Bilaga 1 – Matriser: kvantitativa och kvalitativa artiklar

Author Year Country Titel	Study design Setting Population Inclusion- and exclusion criteria	Aim	Method	Participants Drop out rate	Main findings	Study quality
<p>Ackroyd R et al (2007)</p> <p>United Kingdom (UK)</p> <p><i>Views of oncology patients, their relatives and oncologists on cardiopulmonary resuscitation (CPR): questionnaire-based study</i></p>	<p>Quantitative approach</p> <p>Questionnaire- based study.</p> <p>Population: Oncology in-patients and 32 of their relatives. (On an oncology ward in a teaching Hospital).</p> <p>Inclusion: all oncology admissions over 18 years of age, with satisfactory cognitive function. Written consent was needed.</p>	<p>To investigate oncology patients and their relative's views regarding whether resuscitation needs to be discussed with them and how their views compare with those of the oncologist involved in their care</p>	<p>Questionnaire and patients and 32 of their relatives were asked their views on CPR, and their views were compared with the oncologist involved in their care.</p>	<p>60 patients</p> <p>Nine patients originally referred to the study declined to participate. Five patients were too ill to participate and one patient with learning disabilities were excluded.</p>	<p>Most patients wanted to be resuscitated despite being given the likely poor survival rates from CPR. They also wanted to be involved in the decision-making process, and wanted their next of kin involved, even when, medically, the procedure was unlikely to be successful. The findings that patient and next of kin views correlated well shows that relatives' views are a good representation of patient views. In contrast, consultant's decisions were strongly correlated with the patient's performance status and clinical state.</p>	<p>67 % Low quality</p>
<p>Heyland D.K. et al (2006)</p> <p>Canada</p> <p><i>Understanding Cardiopulmonary Resuscitation Decision Making*: Perspectives of Seriously Ill Hospitalized Patients and Family Members (Kvantitativ)</i></p>	<p>Quantitative approach. A cross-sectional survey.</p> <p>Older inpatients with end-stage cancer and advanced medical diseases, and, where possible, one of their family members.</p> <p><i>Inclusion:</i> age > 55 years; and one or more of special criterias that define a group of patients who have a 50% probability of dying within 6 months.</p> <p><i>Exklusion:</i> patients who were likely to have communication difficulties, such as language or cognitive barriers.</p>	<p>The primary aim of this study was to provide comprehensive descriptions of this population's views on communication and decision-making issues related to CPR choices.</p> <p>Secondary aim: explore whether patients with cancer and without cancer had different perspectives on CPR decision making.</p>	<p>Face-to-face questionnaires</p>	<p>A total of 440 patients and 160 caregivers.</p> <p>Six patients withdrew from the study after beginning the interviews, and one patient died on the day before the interview. Of the participants, 226 patients had a family member who could potentially participate.</p>	<p>Seriously ill Hospitalized patients have poor knowledge about CPR, and variable preferences for deliberation and their role in the decision-making process regarding their treatment. Strategies that improve understanding of CPR and foster discussions that involve patients, family members, and physicians in the decision-making process may improve the quantity and quality of communication and decision making about CPR.</p>	<p>80% High study quality</p>

Author Year Country Titel	Study design Setting Population Inclusion- and exclusion criteria	Aim	Method	Participants Drop out rate	Main findings	Study quality
<p>Kim S.H. & Kjervik D. (2005)</p> <p>United States of America (USA)</p> <p><i>DEFERRED DECISION MAKING: PATIENTS' RELIANCE ON FAMILY AND PSYSIANS FOR CPR DECISIONS IN CRITICAL CARE</i></p>	<p>Quantitative approach</p> <p>The participants were recruited from five US medical centers</p> <p><i>Inclusion:</i> patients experiencing pain were included to investigate the impact of the severity of their pain on their decision-making preferences</p> <p><i>Exclusion:</i> those who did not document clear preferences about resuscitation decision making if they were to lose their decision-making capacity and those who did not have pain.</p>	<p>To investigate factors associated with seriously ill patients' preferences for their family and physicians making resuscitation decisions on their behalf.</p>	<p>Secondary analysis, a prospective study</p>	<p>362 patients</p>	<p>A majority wanted their family and physicians to make resuscitation decisions for them instead of themselves. The rest of the participants responded that they would want their previously expressed wishes followed.</p>	<p>77 % Medium study quality</p>
<p>Marks M. & Arkes H. (2008)</p> <p>United States of America(USA)</p> <p><i>Patient and Surrogate Disagreement in End-of-Life Decisions: Can Surrogates Accurately Predict Patients' Preferences?</i></p>	<p>Quantitative approach</p> <p>The authors examined the 144 patient-surrogate pairs in which surrogates inaccurately predicted patients' CPR (cardiopulmonary resuscitation) v. DNR (do not resuscitate) decisions and the 294 pairs in which surrogates inaccurately predicted patients' extend life v. relieve pain preferences.</p>	<p>Investigates whether surrogates project their own views onto what they predict the patients' preferences are.</p>	<p>Used data obtained during the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT), examined 3 questions in the SUPPORT data.</p>	<p>144 patient-surrogate pairs</p>	<p>When surrogates inaccurately predict the CPR v. DNR and extend life v. relieve pain preferences of seriously ill, hospitalized loved ones, surrogates' prediction errors often represent surrogates' own wishes for the patient.</p>	<p>52% Low study quality</p>

Author Year Country Titel	Study design Setting Population Inclusion- and exclusion criteria	Aim	Method	Participants Drop out rate	Main findings	Study quality
<p>Taylor E.M. et al (1998)</p> <p>United Kingdom (UK) and United States of America (USA)</p> <p><i>A Report from New Zealand – Patients’ reciept and understanding of written information about a resuscitation policy</i></p>	<p>Quantitative approach</p> <p>Four wards of Dunedin hospital until 400 patients had been interviewed.</p> <p><i>Inklusion:</i> All other patients were approached and asked to participate and verbal consent was obtained</p> <p><i>Exclusion:</i> readmissions already interviewed, transfer or death or discharge within the first 36 hours of an acute admission, day surgery patients discharged before an opportunity to be interviewed, confusion or dementia, patients to unwell to be interviewed, patients younger than fifteen years and patients with dyspasia, aphasia or speaking another language for whom no interpreter was available making communication difficult.</p>	<p>To determine whether patients understand the information given to them at admission about DNR Orders, whether they approve of the existence of a DNR policy and whether they have any concerns. The study will also assess whether patients receive the information booklet and if it is read.</p>	<p>A set questionnaire</p>	<p>Participants: 401</p> <p>72% of 572 admissions were interviewed. Refusal accounted for only 2 of the people not interviewed. 11% were unable to advocate for themselves by reason of mental incompetence, inability to communicate or impairment secondary to their illness.</p>	<p>Almost half of the participant said they had received the booklet. A majority of the people of those who received the booklet read it. A minority remembered the information correctly. 363 people approved the policy. Information intended for patients reached only a minority. Patients’ understanding of a passage about resuscitation and DNR orders was poor. Most patients approved of the existence of a DNR option. Patients do have concerns about DNR.</p>	<p>71 % Medium study quality</p>

Author Year Country Titel	Study design Setting Population Inclusion- and exclusion criteria	Aim	Method	Participants Drop out rate	Main findings	Study quality
<p>Cox K. et al (2007)</p> <p>United Kingdom (UK)</p> <p><i>An exploratory, interview study of oncology patients' and health-care staff experiences of discussion resuscitation</i></p>	<p>Qualitative approach</p> <p>Patients who had been involved in a resuscitation discussion were recruited to the study over a 9 month period. If patient indicated that they were interested in the study (after read information sheet), they met the researcher who explained the project in more detail and sought written informed consent.</p> <p><i>Inclusion:</i> oncology and palliative care senior medical staff, senior oncology ward and palliative care nursing staff at ward/unit manager level and one information worker.</p>	<p>Investigate the experience of discussing resuscitation decisions in an oncology setting from the perspective of patients, their families and health-care professionals.</p>	<p>Semi-structured interviews</p>	<p>21 patients and 14 staff in an oncology setting</p>	<p>Resuscitation is something that patients are willing to discuss when approached in a sensitive and timely manner. The patients felt it was important to raise this issue, relatives were less sure. It is clear from this research that how it should be discussed is an important part of communication with patients and their families. Straightforward, honest language is valued as well as the courtesies such as proper introductions and sitting down to talk. The majority of the time staff were meeting these expectations.</p>	<p>75 % Medium study quality</p>
<p>Elliott J. & Olver I. (2008)</p> <p>United Kingdom (UK) and United states of America (USA)</p> <p><i>CHOOSING BETWEEN LIFE AND DEATH: PATIENT AND FAMILY PERCEPTIONS OF THE DECISION NOT TO RESUSCITATE THE TERMINALLY ILL CANCER PATIENT</i></p>	<p>Qualitative approach</p> <p>The study was conducted at the oncology clinic of a major teaching hospital in South Australia.</p> <p><i>Inclusion:</i> patients with English as their first language who were older than 18 years, deemed capable of coherent discussion and emotionally stable, received an information sheet detailing the project and were asked by their primary carers if they were willing to participate in an interview</p>	<p>Perceptions of the decision not to resuscitate the terminally ill cancer patient</p>	<p>Interviews</p>	<p>28 patients</p>	<p>The analysis of the talk of patient and their families, demonstrated the pervasiveness of the assumption that the decision about whether or not to initiate CPR is equivalent to a choice between life and death.</p>	<p>75% Medium study quality</p>

Author Year Country Titel	Study design Setting Population Inclusion- and exclusion criteria	Aim	Method	Participants Drop out rate	Main findings	Study quality
<p>Handy C.M. et al (2008)</p> <p>United states of America (USA)</p> <p><i>The surrogate's experience in authorizing a do not resuscitate order</i></p>	<p>A qualitative, phenomenological research design. They approached the surrogates of non-critical-care patients on the medical service.</p> <p><i>Inclusion:</i> Include in study were patient surrogates who had signed DNR orders within the previous 25–96 h.</p> <p><i>Exclusion:</i> Subjects were excluded if the nursing staff determined that being approached for the study would cause undue stress.</p>	<p>To investigate the subjective and emotional experience of surrogates who authorize DNR orders in this setting.</p>	<p>Interviewing surrogates of patients on the medical service were approached no earlier than 1 day and no later than 7 days after authorizing a DNR order.</p>	<p>Participants: 22 subjects were eligible for the study. (Of these, 12 did not consent to participate). Six potential subjects were excluded from the sample pool. Some surrogates could not be contacted, and in many cases the patient was discharged, transferred, or died before the surrogate could be contacted.</p>	<p>Four main themes were found: (1) Signing a DNR order is a process, not an isolated act. (2) The presence or absence of good quality communication and psychological support from health care personnel are among the most important factors in this process. (3) The process of signing a DNR order can raise many negative emotions including guilt, ambivalence, and conflict. (4) Prior discussions, documents such as living wills, and consensus among family members make it easier to determine the patient's wishes and carry them out by signing the DNR. (5) The surrogates believed that signing a DNR order is a prerequisite to obtaining adequate opioid analgesia.</p>	<p>75 % Medium study quality</p>
<p>Johnson H.M. & Nelson A. (2008)</p> <p>United Kingdom (UK)</p> <p><i>The acceptability of an information leaflet explaining cardiopulmonary resuscitation policy in the hospice setting: a qualitative study exploring patients' views</i></p>	<p>Qualitative approach</p> <p>Participants were selected from patients with advanced cancer referred for the first time to the day unit or the inpatient unit at the hospice.</p> <p><i>Exclusion:</i> Participants were excluded if they were too unwell to undertake an interview, were unaware of their diagnosis, were confused, were unable to speak English or were already known clinically to the researcher.</p>	<p>This research set out to determine the acceptability and understanding of a patient information leaflet about CPR given to inpatients and day-unit patients in one hospice, and to seek patients' views on communication about resuscitation.</p>	<p>Semi-structured, face-to-face interviews.</p>	<p>Participants: 6 inpatients</p> <p>13 patients were approached, 2 declined because of the subject matter and 4 became too unwell to participate.</p>	<p>The leaflet was acceptable but alone not a reliable method of communicating resuscitation policy and should be followed up by the opportunity to ask questions, if the patient wishes. Many factors influence patient choices about CPR. Realistic information about prognosis and about the risks and harms of CPR would allow patients to make a better-informed decision. If a patient prefers not to talk about their prognosis and end-of-life issues, then this should be respected.</p>	<p>64 % Low study quality</p>

Author Year Country Titel	Study design Setting Population Inclusion- and exclusion criteria	Aim	Method	Participants Drop out rate	Main findings	Study quality
<p>Larsen G. (1999)</p> <p>United states of America (USA)</p> <p><i>Family member's experiences with Do-not-resuscitate (DNR)</i></p>	<p>Qualitative approach</p> <p>Population: Family members who had participated in making a decision for DNR status of an incompetent, terminally ill family member. From one hospital, one home care agency and four extended care facilities.</p>	<p>To exam decision makers experience surrounding DNR-decisions.</p>	<p>Face to face unstructured interviews</p>	<p>15 family members from 11 different families. No family member who was contacted declined to participate.</p>	<p>Three main themes: making the decision, the companion of stress and the perception of feeling supported or non-supported. Each theme affected the view of the clients experience of the decision-making experience. Decisions makers desired that the end of life would come as close as possible to the ill persons values, desires and expectations.</p>	<p>61 % low study quality</p>
<p>Olver I. et al (2002)</p> <p>Australien</p> <p><i>CANCER PATIENTS' PERCEPTIONS OF DO NOT RESUSCITATE ORDERS</i></p>	<p>Qualitative approach</p> <p>Twenty-three patients from the Royal Adelaide Hospital Cancer Centre were interviewed over nine Months</p> <p><i>Inclusion:</i> cancerpatients</p>	<p>Postulated that patients with a life threatening illness, prior to having to face such issues, would have valuable opinions on how policy on DNR orders should be formulated</p>	<p>Semi-structured interviews</p>	<p>23 patients</p>	<p>Most patients understood what DNR meant and preferred DNR orders to 'good palliative care' orders. They saw it as their autonomous right and responsibility to make such decisions. They would seek information on the likely medical outcomes of resuscitation but also would use non-rational criteria based on emotional and social factors to make their decisions. Family considerations suggest that personal autonomy is not the overriding basis of the decision. Patients were unsure of the best timing of a DNR discussion and were prepared to defer to doctors' intuition.</p>	<p>71 % Medium study quality</p>

Author Year Country Titel	Study design Setting Population Inclusion- and exclusion criteria	Aim	Method	Participants Drop out rate	Main findings	Study quality
<p>Olver I. & Elliott A. (2007)</p> <p>Australia</p> <p><i>The perceptions of do-not-resuscitate policies of dying patients with cancer</i></p>	<p>Qualitative approach</p> <p>Twenty-eight patients with cancer were interviewed in the oncology unit of a large teaching hospital, the Royal Adelaide Hospital.</p> <p><i>Inclusion:</i> patients had to be 18 years or over, assessed by their primary carer as being within weeks of death, and were aware of their impending death, emotionally stable, and cognitively intact, with English as the language of their birthplace.</p>	<p>Examine the speech of 28 cancer patients, judged as within 3 months of death, to determine how they justified preferences for DNR orders.</p>	<p>Semi-structured interviews</p> <p>Discursive analysis</p>	<p>28 cancer patients</p>	<p>Most saw these as a positive outcome of not interfering with a natural death with the decision being personal and the legal right of a competent autonomous person. If surrogates were required, they needed knowledge of the medical facts and the patient's wishes. The doctor was crucial, while family although likely to be supportive may be burdened by the responsibility. Some favored an early DNR discussion, but the majority favored a later discussion when it was applicable.</p>	<p>85 % High study quality</p>

Bilaga 2 – Granskningsprotokoll för kvantitativa artiklar

Checklista (Olsson et al, 2011)

Frågor:

Titel:

1. Framgår frågeställningarna av titeln?

Sammanfattning:

2. Framgår bakgrund, syfte, metod, huvudresultat och slutsatser?

Inledning/Bakgrund:

3. Redovisas tidigare erfarenheter (litteraturgenomgång)?

4. Framgår undersökningens bakgrund?

5. Finns en teoretisk ram (problemanalys)?

6. Finns undersökningens syften redovisade?

7. Är angivna syften entydigt formulerade?

8. Om hypoteser har ställts upp: Stämmer de överens med angivna syften och är de möjliga att pröva?

Metod:

9. Är metoden relevant mot bakgrund av undersökningens syften?
Finns följande beskrivet?

10. Studiepopulation?

11. Urvalsförfarande?

12. Inklusion- och exklusionskriterier?

13. Randomiseringsförfarande?

14. Blindning?

15. Beräkning av urvalsstorlek?

16. Bortfall?

17. Bortfallsanalys?

18. Mätmetodernas validitet?

19. Mätmetodernas reliabilitet?

20. Statistiska metoder?

Resultat:

21. Stämmer resultatredovisningen med syftena?

22. Är redovisningen logisk?

23. Är tabeller och figurer lätta att förstå?

24. Har rätt slutsatser dragits av tabeller och figurer?

25. Är statistiska tester relevanta?

26. Redovisas undergruppsanalyser (bifynd) som inte har förankring i syften/frågeställningar?

Diskussion:

Metod

Diskuteras generaliseringsmöjligheter utifrån följande:

27. Den valda undersökningsuppläggnings?

28. Den valda studiepopulationen?

29. Urvalsmetod/randomiseringsförfarande?

30. Bortfall?

31. Validitet och Reliabilitet?

Resultat

32. Relateras resultaten till tidigare forskning?

33. Relateras resultaten till en teoretisk modell?

34. Relateras resultaten till uppställda syften?

35. Framgår konsekvensen av de funna resultaten?

Svarsalternativ: Ja, Nej, Inte aktuellt

Bilaga 3 – Granskningsprotokoll för kvalitativa artiklar

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (Willman et al, 2011).

Frågor:

1. Finns det ett tydligt syfte?
2. Är kontexten presenterad?
3. Finns ett etiskt resonemang?
4. Relevant urval?
5. Strategiskt urval?
6. Finns metod för urvalsförfarande tydligt beskrivet?
7. Finns metod för datainsamling tydligt beskriven?
8. Finns metod för analys tydligt beskriven?
9. Är resultatet logiskt, begripligt?
10. Råder datamättnad?(om tillämpligt)
11. Råder analysmättnad?
12. Redovisas resultatet klart och tydligt?
13. Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?
14. Genereras teori?

Svarsalternativ: Ja, Nej och Vet ej