

# PALLIATIV VÅRD

ÖVERALLT - TILL ALLA SOM BEHÖVER

3.e NATIONELLA KONFERENSEN I PALLIATIV VÅRD  
4-5 MARS 2014 GÖTEBORG





# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Välkommen	2
Kommittéer	3
Programöversikt	4-5
Kinesiskt Näsduksträd	6
Detaljerat program tisdag 4 mars	7-12
Detaljerat program onsdag 5 mars	13-18
Workshops	19
Rumsöversikt sessioner	20
Abstrakt	21

# VÄLKOMNA TILL DEN 3:e NATIONELLA KONFERENSEN I PALLIATIV VÅRD

Konferensens titel ”Palliativ vård överallt, till alla som behöver”, visar på konferensens målsättning att alla ska kunna få palliativ vård, oavsett var någonstans man vårdas och av vilken orsak. Det är den enskilda människans, patientens, behov som ska styra och inte vårdformen, diagnosen eller den förväntade prognosen. Seminarier i programmet lyfter fram olika vårdformer där såväl specialiserad som allmän palliativ vård bedrivs. Likaså kommer palliativ vård att belysas utifrån olika diagnoser och tillstånd och patienternas olika symtom kommer att diskuteras ur flera perspektiv. I palliativ vård talar man om fyra dimensioner; fysiska, psykiska, sociala och existentiella.

Inte heller de små kommer att glömmas bort. Det kommer att finnas programpunkter både om barn som patienter och om barn som närstående.

Likaså kommer de människor som av olika anledningar lever mer eller mindre utanför vårt samhälles ordinarie skyddsnät att uppmärksammas. Kan man få palliativ vård om man är hemlös eller papperslös?

Konferensen kommer att innehålla parallella sessioner, plenarföreläsningar och en utställning som bygger på inskickade abstracts. Glädjande nog har det kommit in mer än 70 abstracts och dessa kommer att presenteras muntligt i så kallat speaking corner, eller ”tjöt i hörnet” som vi säger i Göteborg, som postrar eller i workshops.

Intresset för konferensen är stort och vi är runt 850 deltagare från hela landet och från många olika yrkeskategorier och verksamheter.

***I den bästa av världar ska alla människor kunna erhålla god palliativ vård, oavsett ålder, diagnos, ursprung, bostadsort och vårdform. I Sverige är vi på god väg, tack vare beslutsfattare och myndigheter men också tack vare professionens viktiga arbete.***

***Vi hoppas att konferensen 2014 ska ta oss ytterligare ett steg i den riktning som möjliggör god palliativ vård överallt, till alla som behöver.***

Arrangörer denna gång är Enheten för palliativ utveckling och rådgivning vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg samt Nationella Rådet för Palliativ Vård.

## ***Ulla Molander***

Docent, universitetssjukhusöverläkare, sektionschef för palliativa sektionen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg och ordförande i projekt- resp. programgruppen för den 3:e Nationella konferensen i Palliativ vård.

## ***Carl Johan Fürst***

Ordförande i Nationella Rådet för Palliativ Vård, Professor Palliativ Centrum vid Lunds Universitet och Region Skåne.

## Projektgrupp:

**Ulla Molander**, ordförande. Universitetssjukhusöverläkare och sektionschef för palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

**Ellen Ekholm**, projektledare. Leg. sjuksköterska, Enheten för palliativ utveckling och rådgivning, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

**Inger Benkel**, Kurator/socionom, Enheten för palliativ utveckling och rådgivning samt Palliativa enheten avd. 604, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

**Camilla Wedenby**, Leg. arbetsterapeut, Palliativa enheten avd. 604, Sahlgrenska universitetssjukhuset

**Sylvia Sauter**, Koordinator, Nationella Rådet för Palliativ Vård - NRPV

## Programgruppen har bestått av projektgruppen samt:

**Malin Björkquist**, kurator, ALS- teamet Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

**Gunnar Eckerdal**, överläkare, Palliativa teamet Hallands sjukhus, Kungsbacka

**Hans Gunnarson**, leg sjuksköterska, koordinator ASIH, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

**Lena Lundorff**, överläkare, Palliativa teamet NU-sjukvården, Uddevalla

**Elisabeth Löfdahl**, överläkare, Palliativa enheten Alingsås lasarett, Processägare Palliativ vård Regionalt Cancer Centrum Väst

**Carina Mannefred**, kurator, Palliativa teamet Södra älvsborgs sjukhus, Borås

**Eva Nyberg**, leg sjukgymnast och lymfaterapeut, Onkologkliniken Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

**Kristina Säll**, leg sjuksköterska, Palliativa teamet, Skaraborgs sjukhus, Skövde

**Joakim Öhlén**, leg sjuksköterska och professor, Sahlgrenska Akademien, Göteborg och Ersta Sköndal Högskola, Stockholm

## VIA Egencia:

**Staffan Hjelm**, projektledare

# PROGRAM – TISDAG 4 MARS 2014

10.00-11.00	Invigning och inledning					Kongresshall
11.00-11.45	Plenarföreläsning					Kongresshall
	Färskpressat - nytt om palliativ vård <i>Carl Johan Fürst, Elisabet Löfdahl, Carol Tishelman</i>					
11.45-13.15	Lunch					Restaurang Estrad
13.15-14.15	Parallella sessioner, Block 1					
	Kongresshall	E1	E2	E3	E4	
	Svåra besked och nödvändiga samtal <i>Carl Johan Fürst</i>	Palliativ vård vid neurologisk sjukdom <i>Anneli Ozanne</i>	Mat i palliativ vård <i>Gun-Britt Fhager</i>	Att lindra andnöd <i>Ingela Henoch</i>	Specialiserad palliativ vård - Vad? Var? Hur? <i>Bertil Axelsson</i>	
14.15-15.00	Tjöt i hörnet, kaffe, utställning					Kongressfoajé
15.00-16.00	Parallella sessioner, Block 2					
	Kongresshall	E1	E2	E3	E4	
	Forskning inom palliativ vård i Sverige de senaste fem åren <i>Joakim Öhlén</i>	Sår i palliativ vård <i>Christina Lindholm</i>	Metadon - succéer och fallgropar <i>Lena Lundorff</i>	Allmän palliativ vård <i>Elisabeth Bergdahl</i>	Palliativ vård till patienter med hjärtsjukdom <i>Margareta Brännström</i>	
16.00-16.30	Tjöt i hörnet, utställning					Kongressfoajé
16.30-17.10	Plenarföreläsning					Kongresshall
	Existentiella utmaningar: Vad blir nästa steg? <i>Susann Strang och Peter Strang</i>					
17.10-17.30	Paus					Kongressfoajé
17.30-18.30	Öppen föreläsning					Kongresshall
	Palliativ vård överallt, till alla som behöver <i>Gunnar Eckerdal</i>					
19.30	Festkväll på Universeum					

# PROGRAM – ONSDAG 5 MARS 2014

08.00-09.00	Cancer Tales - en teaterföreläsning					Kongresshall
09.15-10.15	Plenarföreläsning					Kongresshall
	Svårt sjuka barn <i>Margareta Bergkvist</i>		Att som tonåring förlora en förälder i cancer <i>Tove Bylund</i>			
10.15-11.00	Tjöt i hörnet, kaffe, utställning					Kongressfoajé
11.00-12.00	Parallella sessioner, Block 3					
	Kongresshall	E1	E2	E3	E4	
	Hoppets betydelse i den palliativa vården  <i>Eva Benzein</i>	Kognitiv svikt  <i>Peter Strang</i>	Efterlevandestöd  <i>Carina Mannfred</i>	Palliativ vård inom akut-sjukvård - kommunikationens betydelse  <i>Isabell Frid</i>	Onkologisk palliation  <i>Eva Brun</i>	
12.00-13.30	"Take away" lunch och möjlighet till yrkes- & doktorandträff					Kongressfoajé
13.30-14.30	Parallella sessioner, Block 4					
	Kongresshall	E1	E2	E3	E4	
	Kropp och identitet i dödens närhet  <i>Cecilia Håkansson</i>	Teamet kring den palliativa patienten  <i>Kristina Hultman</i>	De 6 S-en - en modell för att kvalitetssäkra palliativ vård  <i>Christina Berg</i>	Att arbeta systematiskt med vardagsetiska frågor  <i>Lars Sandman</i>	Palliativ vård för multisjuka äldre  <i>Frida Nobel</i>	
14.30-14.45	Paus					
14.40-14.45	Utdelning av posterpriser					Kongresshall
14.45-15.30	Plenarföreläsning					Kongresshall
	Vad kan dölja sig i hjärnan hos pappers- eller hemlösa patienter? <i>Ingvar Karlsson och Lars Seligman</i>					
15.30-16.00	Avslutning					Kongresshall

Med reservation för ändringar

# KINESISKT NÄSDUKSTRÄD

## (*Davidia involucrata*)

Som symbol för konferensen har vi valt det kinesiska näsduksträdet. Detta träd kommer, som namnet antyder, från Kina där det dock är sällsynt förekommande. Till Europa kom det i slutet av 1800-talet. Intresset för trädet spreds i Europa och växtsamlare skickades till Kina för att samla frön från näsduksträdet. Stora mängder frö levereras till Europa i början av 1900-talet och snart kunde näsduksträdet spridas vida omkring till såväl europeiska som amerikanska trädgårdar. Den berömda brittiske växtjägaren Ernest Henry Wilson beskrev trädet som det intressantaste och vackraste av alla träd i den nordligt tempererade världen. Han liknade dess blomställningar vid jättelika svävande fjärilar.

I Sverige är dock näsduksträdet en exklusivitet. Det är knappast härdigt i ett bistrare klimat än det göteborgska. Den som vill försöka sig på det bör välja en vindskyddad och varm plats med lätt men ändå näringsrik och fuktighetshållande jord.

Den obestriddliga skönheten uppstår främst genom att varje litet blomhuvud omges av två vita stödblåd som var för sig är olika stora. Det större kan bli upp till två decimeter och det andra ungefär hälften så långt. Oftast är blomningen rik och då skapar de vita stödblåden en svävande asymmetri som i allra högsta grad minner om vajande näsdukar på tork.

Näsduksträden har ett rotsystem som är väldigt känsligt för jordkomprimering. När det samlas mycket folk runt träden kan det försämma rötternas syreupptagning.

*Fakta från Göteborgs Botaniska Trädgård  
Bilder privata*





# Dag 1 tisdag den 4 mars 2014

**Moderator: Ulla Molander**

Ordförande i projekt- resp. programgruppen för konferensen  
Docent, universitetssjukhusöverläkare, sektionschef för  
palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

09.00 – 10.00

**Registrering och kaffe**

10.00 – 11.00

**Välkommen**

Kongresshall

**Carl Johan Fürst**

Ordförande, Nationella Rådet för Palliativ Vård

**Ulla Molander**

Ordförande i projekt- resp. programgruppen för den 3:e nationella konferensen i palliativ vård

**Barbro Fridén**

Sjukhusdirektör, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

**Sara Korsgren Norrby & Lena Holst**

Underhåller med sång och piano

11.00 – 11.45

**Färskpressat – nytt om palliativ vård**

Kongresshall

**Carl Johan Fürst**

Professor, Palliativt Centrum vid Lunds Universitet och Region Skåne

***Vårdprogram och vårdplaner***

**Elisabet Löfdahl**

Överläkare, Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg,  
Processledare Regionalt Cancercentrum Väst

***Regionala cancercentras roll och möjlighet för utveckling  
av palliativ vård idag***

**Carol Tishelman**

Professor i omvårdnad, Institutionen för lärande, informatik, management och  
etik, Karolinska institutet, Stockholm

***Vad vet allmänheten om palliativ vård?***

11.45 – 13.15

**Lunch**

Restaurang Estrad

13.15 – 14.15

## Parallella sessioner, block 1

### Svåra besked och nödvändiga samtal

Kongresshall

sessionsledare

**Carl Johans Furst**

Professor, Palliativ Centrum Lunds Universitet och Region Skåne

medverkande

**Jan Halling**

Skådespelare, dipl. gestaltterapeut, Stockholm

### Palliativ vård vid neurologisk sjukdom

E1

sessionsledare

**Anneli Ozanne**

Leg. sjuksköterska, PhD, adj. lektor, Utvecklingsenheten Neurosjukvården, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi, Göteborgs Universitet

medverkande

**Lennart Persson**

Docent, universitetssjukhusöverläkare, Neurologiska sektionen Neurosjukvården, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

### Mat i palliativ vård

E2

sessionsledare

**Gun-Britt Fhager**

Leg. dietist, Södra Älvsborgs Sjukhus, Borås

**Åtgärd vid minskad aptit**

medverkande

**Viktoria Wallin**

Leg. sjuksköterska, doktorand, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Högskola, Stockholm

**Att leva tillsammans med en person som har ätsvårigheter, en intervjustudie**

**Erika Berggren**

Distriktsköterska, doktorand, vårdutvecklingsledare VUL, Palliativ vård-nutrition, ASIH Nordväst, Stockholm

**Nutritionsvård till patienter i palliativt skede i den basala hemsjukvården**

## Att lindra andnöd

E3

### sessionsledare

#### **Ingela Henoch**

Leg. sjuksköterska, docent, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, institutionen för vårdvetenskap och hälsa

***Upplevelse och lindring av andnöd***

### medverkande

#### **Magnus Lindskog**

Läkare, docent, Onkologiska kliniken vid Akademiska sjukhuset Uppsala

***Vilka upplever andnöd i livets slutskede och kan plågan lindras med invasiva åtgärder? Fokus på cancerpatienter***

#### **Jonna Norman**

Leg. specialsjuksköterska hjärtsvikt, doktorand, GPCC/Göteborgs universitet

***Effekter av andningsövningar, medveten närvaro och meditation vid hjärtsvikt***

## Specialiserad palliativ vård Vad? Var? Hur?

E4

### sessionsledare

#### **Bertil Axelsson**

Docent i palliativ medicin, Östersunds sjukhus

### medverkande

#### **Monika Eriksson**

Leg. sjuksköterska, diplomerad i palliativ omvårdnad. Svenska palliativregistret

#### **Per- Anders Heedman**

Projektsamordnare RCC sydöst, Linköping

14.15 – 15.00

**Kaffe, utställning  
Tjöt i hörnet**

14.30 – 14.40

**Lisa Sand m fl.: Att ge stöd under en existentiell kris.**

14.40 – 14.50

**Kristofer Årestedt m fl.: Palliative care needs in terms of signs, symptoms and health related quality of life among patients with advanced chronic heart failure**

15.00 – 16.00

## Parallella sessioner, block 2

### Forskning inom palliativ vård i Sverige de senaste fem åren

Kongresshall

Utmärkande drag på studier publicerade i internationella vetenskapliga tidskrifter om palliativ vård genomförda i Sverige

- om vad, hur, var och av vem genomförs forskningen?
- forskningens inriktning med fokus på patienten, närstående, personal och vårdorganisation
- jämförelse med den genomgång av svensk palliativ vårdforskning som genomfördes 2007 på uppdrag av Socialstyrelsen
- utmaningar för forskningen för att svara upp till kunskap om jämlik palliativ vård

#### sessionsledare

##### **Joakim Öhlén**

Leg sjuksköterska och professor, Sahlgrenska Akademien, Göteborg och Ersta Sköndal Högskola, Stockholm

#### medverkande

##### **Anna Sandgren**

Leg ssk, fil.dr. verksamhetsledare för Palliativt centrum för samskapad vård, Linnéuniversitetet, Kalmar/Växjö, Universitetslektor, Hälsohögskolan, Högskolan i Jönköping

##### **Carina Lundh Hagelin**

Lektor, leg. sjuksköterska, med dr. Specialiserad i onkologi, diplomerad i palliativ omvårdnad, Sophiahemmet Högskola, Institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska institutet

##### **Elisabeth Kenne Sarenmalm**

Forskningsledare, FoU Centrum Skaraborgs Sjukhus. Adj. lektor Palliativt Forskningscentrum, Ersta Sköndal, Stockholm

##### **Ida Carlander**

Med. dr. Palliativt forskningscentrum Ersta Sköndal Högskola och Ersta sjukhus Vårdutvecklingsledare Hospicekliniken, Stockholm

##### **Ingela Hénoch**

Leg. sjuksköterska, docent, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, institutionen för vårdvetenskap och hälsa

##### **Inger James**

Lektor, leg sjuksköterska, med.dr., Institutionen för hälsovetenskap och medicin Örebro universitet

##### **Maja Holm**

Leg sjuksköterska, doktorand, Karolinska Institutet, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Högskola och Ersta sjukhus

##### **Susanne Lind**

Leg. sjuksköterska, doktorand, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Sektionen för omvårdnad, Karolinska Institutet, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Högskola och Ersta sjukhus

## Sår i palliativ vård

E1

### *Fokus trycksår och symtomlindring*

#### **Christina Lindholm**

Leg. sjuksköterska, med dr, senior professor. Sophiahemmet Högskola/  
Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

## Metadon – succéer och fallgropar

E2

### *Fallbeskrivningar och praktiska tips*

#### sessionsledare

#### **Lena Lundorff**

Överläkare, Palliativa teamet, NU-sjukvården Uddevalla

#### medverkande

#### **Staffan Lundström**

Överläkare, Stockholms sjukhem FoUU Palliativt Centrum

## Allmän palliativ vård;

E3

### *i relation till chefers uppfattningar och kliniska observationer*

#### sessionsledare

#### **Elisabeth Bergdahl**

Leg Sjuksköterska, med. dr, projektledare, FoU nu, forskning och utveckling,  
SLSO, Stockholm. Universitetet Nordland, Fakulteten för professionella studier,  
Vårdvetenskap, Norge

## Palliativ vård till patienter med hjärtsjukdom

E4

#### sessionsledare

#### **Margareta Brännström**

Lektor, institutionen för omvårdnad, Umeå Universitet

#### medverkande

#### **Kurt Boman**

Senior professor, Forskningsenheten, Medicin-geriatrik kliniken, Skellefteå  
lasarett, Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet

### *HOPP för patienter med hjärtsvikt- en randomiserad studie*

#### **Tiny Jarsmaa**

Professor, Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier (ISV), Linköpings  
Universitet

### *Svårigheter för sjuksköterskor på hjärtsviktsmottagning att prata om diagnos och palliativ vård*

16.00 – 16.30

## Tjöt i hörnet

16.05 – 16.15

**Susann Plate: Palliation – ett arbetssätt för en kirurgklinik**

16.15 – 16.25

**Charlotte Julius m fl.: Medmänsklighet inom akutsjukvården**

16.30 – 17.10

**Existentiella utmaningar: Vad blir nästa steg?**

**Kongresshall**

**Susann Strang**

Leg. sjuksköterska, docent, lektor Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet

**Peter Strang**

Överläkare, Stockholms Sjukhems palliativa sektion, Professor i palliativ medicin, Karolinska Institutet

17.10 – 17.30

**Paus**

17.30 – 18.30

**Palliativ vård överallt – till alla som behöver**

**Kongresshall**

**Gunnar Eckerdal**

Överläkare, Palliativa teamet Hallands sjukhus, Kungsbacka

19.30

**Festkväll på Universeum**

## Dag 2 onsdag den 5 mars 2014

**moderator Carl Johan Fürst**

Ordförande i Nationella Rådet för Palliativ Vård,

Professor Palliativt Centrum vid Lunds Universitet och Region Skåne.

08.00 – 09.00

### **Cancer Tales - en teaterföreläsning**

Kongresshall

En brittisk teatergrupp presenterar delar av en pjäs skriven av den engelske romanförfattaren och dramatikern Nell Dunn. Berättelserna är sanna och kommer från patienter med cancer eller från familjemedlemmar till cancerdrabbade. Historierna är ibland roliga, ibland sorgliga och rörande men aldrig sentimentala.

Regissör är Prof. Trevor Walker och föreläsningen framförs på engelska.

**Denna föreläsning är sponsrad av Mundipharma.**

09.15 – 09.45

### **Svårt sjuka barn**

Kongresshall

*Palliativ barnonkologi*

**Margareta Bergkvist**

Överläkare, Barnonkologen vid Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

09.45 – 10.15

### **Att som tonåring förlora en förälder i cancer**

Kongresshall

*Erfarenheter, påverkbara riskfaktorer och effekter på sikt*

**Tove Bylund**

Dr med vet, beteendevetare, affilierad till Karolinska Institutet, institutionen för kvinnor och barns hälsa, Stockholms sjukhem FOUU

10.15 – 11.00

### **Kaffe, utställning Tjöt i hörnet**

10.30 – 10.40

**Christina Berg m fl: Ibland gör livet ont – stödgrupp för familjer som förlorat en förälder**

10.40 – 10.50

**Lena Axelsson: Att leva med hemodialys nära livets slut**

11.00 – 12.00

### Parallella sessioner, block 3

#### Hoppets betydelse i den palliativa vården

Kongresshall

##### sessionsledare

###### **Eva Benzein**

Leg. sjuksköterska, professor, vetenskaplig ledare för Palliativt centrum för samskapad vård, Linnéuniversitetet Kalmar/Växjö

##### medverkande

###### **Anna Sandgren**

Leg. sjuksköterska, fil.dr. verksamhetsledare för Palliativt centrum för samskapad vård, Linnéuniversitetet Kalmar/Växjö, universitetslektor på Hälsohögskolan, Jönköping

###### **Louise Olsson**

Leg. sjuksköterska, med. lic., universitetsadjunkt, Linköpings Universitet, Campus Norrköping

#### Kognitiv svikt

E1

Hur känner man igen förvirringstillstånd?

- Skillnad i behandling mellan vanlig oro och oro vid förvirringstillstånd
- Vad innebär förvirringstillstånd för patienten, familjen och personalen?

##### sessionsledare

###### **Peter Strang**

Överläkare vid Stockholms Sjukhems palliativa sektion, Professor i palliativ medicin Karolinska Institutet

##### medverkande

###### **Lisa Sand**

Socionom, med. dr., ASIH Stockholm Södra/ Långbro Park, Stockholms Sjukhems FoUU- enhet och Karolinska Institutet

#### Efterlevandestöd

E2

##### sessionsledare

###### **Carina Mannefred**

Socionom vid Regionalt cancercentrum väst, Göteborg

##### medverkande

###### **Jessica Mellqvist**

Socionom vid Regionalt cancercentrum väst, Göteborg

###### **Forskningsprojekt – Närståendestudien**

###### **Christina Berg**

Vårdutvecklare, Hospice Helhetsvården Bräcke, Göteborg

###### **Projekt Barn och familj i sorg och saknad - stödgrupper för familjer som mist en nära familjemedlem**

###### **Monica Persson, Lotta Gustavsson**

VIMIL i väst

###### **Att förlora en närstående - hur kan sociala medier och en förening vara ett stöd?**



**Palliativ vård inom akutsjukvård, kommunikationens betydelse**

E3

sessionsledare

**Isabell Fridh**

Leg. sjuksköterska, PhD, post doc, Institutionen för vårdvetenskap, Högskolan i Borås

**Vård i livets slutskede inom intensivvård:**

**Närståendes upplevelser och sjuksköterskors erfarenheter**

medverkande

**Åsa Rejnö**

Leg. sjuksköterska, fil. dr., Strokeenheten Skaraborgs sjukhus, Skövde

**Bråd död vid stroke: Vårdares och närståendes upplevelser, med fokus på kommunikation**

**Maria Kock**

Specialistläkare i anestesi och intensivvård, överläkare på AN/OP/IVA Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg

**Om kommunikation och efterlevandesamtal på IVA**

**Onkologisk palliation**

E4

**Eva Brun**

Docent, Överläkare Skånes Onkologiska Klinik, Universitetssjukhuset i Lund

12.00 – 13.30

**”Take away” lunch**

Kongressfoajé

**Yrkes - & doktorandträff**

**Arbetsterapeuter**

R31

Jenny Nordenskiöld

**Dietister**

R23

Anna Butén

**Läkare**

E1

Elisabet Löfdahl

**Präster och diakoner**

R21

Brittmarie Godman

**Sjukgymnaster**

R4

Ulla Frymark

**Sjuksköterskor**

E4

Eva Åstradsson, Camilla Tengvall, Per Lindblom

**Socionomer /kuratorer**

E2

Inger Benkel

**Undersköterskor**

E3

Marie Rosengren

**Doktorandträff**

R22

Carl Johan Fürst, Birgit Rasmusen Holnitz

13.30 – 14.30

## Parallella sessioner, block 4

### Kropp och identitet i dödens närhet

Kongresshall

#### sessionsledare

#### **Cecilia Håkansson**

Med. dr., bitr. chef Palliativt forskningscentrum Ersta Sköndal Högskola och Ersta sjukhus, Stockholm

#### medverkande

#### **Birgit Rasmusson Holnitz**

Professor, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet

#### **Ida Carlander**

Med. dr. Palliativt forskningscentrum Ersta Sköndal Högskola och Ersta sjukhus Vårdutvecklingsledare Hospicekliniken, Stockholm

#### **Ragnhild Hedman**

Med.dr., Palliativt forskningscentrum och institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal Högskola och Ersta sjukhus, Stockholm

### Teamet kring den palliativa patienten

E1

#### sessionsledare

#### **Kristina Hultman**

Leg. arbetsterapeut, Rehabcentrum/AHS-Viool Skellefteå lasarett

#### medverkande

#### **Cecilia Edström**

Leg. sjukgymnast, Västerbottens läns landsting, Umeå

#### ***Ett fungerande multidisciplinärt team - HOPP:et för patienten***

#### **Anna Klarare Ljungberg**

Leg sjuksköterska, doktorand, Karolinska Institutet, lärare, Sophiahemmet Högskola, Stockholm

#### ***Patienter, närstående och personal inom palliativ vård - för vem arbetar teamet?***

## **De 6 S:en – en modell för att kvalitetssäkra palliativ vård**

E2

Vad är det? Kan man kvalitetssäkra förhållningssätt? Teoretiskt och etiskt perspektiv  
Hur gör man? Dokumentation med hjälp av den sex S:n - ett praktiskt perspektiv  
Hur implementerar man? Att få in förhållningssättet i det dagliga vårdarbetet

### **sessionsledare**

#### **Christina Berg**

Vårdutvecklare, Hospice Helhetsvården Bräcke, Göteborg

### **medverkande**

#### **Jane Österlind**

Leg. sjuksköterska, med.dr. bitr. prefekt, Ersta Sköndal Högskola, Stockholm

#### **Katarina Rahmqvist**

Bitr. områdeschef, Handen Geriatrik och ASIH, Stockholm

#### **Helena Ekegren Hällgren**

Leg. sjuksköterska, Axlagården, Umeå

## **Att arbeta systematiskt med vardagsetiska frågor**

E3

### **sessionsledare**

#### **Lars Sandman**

Professor, Högskolan i Borås/Linköpings universitet och Västra Götalandsregionen

### **medverkande**

#### **Anne-Marie Westman**

Leg. sjuksköterska, sektionsledare, Palliativa enheten, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

#### **Linnéa Carling**

Leg. sjuksköterska, vårdenhetschef, fil. mag., Palliativa enheten, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

## **Palliativ vård för multisjuka äldre**

E4

### **strukturerat arbetssätt inom särskilt boende**

### **sessionsledare**

#### **Frida Nobel**

Överläkare, Stockholms Sjukhem, sakkunnig för Socialstyrelsen

14.30 – 14.40

**Paus**

14.40 – 14.45

**Utdelning av posterpriser**

**Kongresshall**

#### **Ulla Molander**

Ordförande i projekt- resp. programgruppen för den 3:e nationella konferensen i palliativ vård

14.45 – 15.30

**Vad kan dölja sig i hjärnan hos pappers- eller hemlösa patienter?**

**Kongresshall**

**Ingvar Karlsson**

Överläkare, docent, Göteborg

**Lars Seligman**

Leg. läkare, Göteborg

15.30 – 16.00

**Avslutning**

**Kongresshall**

**Ulla Molander**

Ordförande i projekt- resp. programgruppen för den 3:e nationella konferensen i palliativ vård

**Triple and Touch**

Sång och musik med Göran Rudbo och Ken Wennerholm

# Work-shops

I raster och pauser finns möjlighet att besöka work-shops som är belägna i foajén utanför sessionssalarna **E1 – E4**

## Andrum

***Hur man som vårdpersonal kan finna ro och styrka i vardagen***

Sjukhuskyrkan i Högsbo församling, Göteborg

## Mediyoga

***Vilken plats kan yoga ha för patienter och närstående i palliativ vård?***

**Marie Hansson**

Leg. arbetsterapeut, instruktör i Mediyoga, Palliativa enheten och ASIH, Malmö

## Taktil massage

***Kan taktil beröring lindra symtom som ångest och oro hos palliativa patienter?***

**Britte Larsson**

Leg. arbetsterapeut, diplomerad och certifierad Taktil massör, Lasarettet i Ystad

## Skapande verksamhet

***Hur konstens språk kan hjälpa patienter att finna hopp, tröst och kraft***

**Maria Wahlström Norlin**

Leg. sjuksköterska, uttryckande konstterapeut, Capio Dalen ASIH, Stockholm

**Ann Wenkel Harup**

Leg. sjuksköterska, uttryckande konstterapeut, Förenade Care Bylegård, Stockholm

**Marie Sodell**

Leg. sjuksköterska, uttryckande konstterapeut, sektionen för cancerrehabilitering, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, Stockholm

## Dö-Bra Café

***Här visas exempel på aktiviteter som kan öka samtalet om och förberedelse för döende, död och sorg som en del av livet hos friska och sjuka, närstående, grannar, vänner osv. Kaffe/te medtages. Välkomna!***

**Carol Tishelman**

Professor i omvårdnad, Institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska institutet, Stockholm

**Olav Lindqvist**

Leg. sjuksköterska, med.dr. och universitetslektor vid institutionen för omvårdnad, Umeå universitet med klinisk koppling till Avancerad hemsjukvård, Västerbotten läns landsting. Verksam vid institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik vid Karolinska Institutet

# Rumsöversikt sessioner

## Block 1, tisdag 4 mars 13.15 – 14.15

<b>Kongresshall</b>	Svåra besked och nödvändiga samtal
<b>E1</b>	Palliativ vård vid neurologisk sjukdom
<b>E2</b>	Mat i palliativ vård
<b>E3</b>	Att lindra andnöd
<b>E4</b>	Specialiserad palliativ vård – Vad? Var? Hur?

## Block 2, tisdag 4 mars 15.00 – 16.00

<b>Kongresshall</b>	Forskning inom palliativ vård i Sverige de senaste fem åren
<b>E1</b>	Sår i palliativ vård
<b>E2</b>	Metadon – Succéer och
<b>E3</b>	Allmän palliativ vård
<b>E4</b>	Palliativ vård till patienter med hjärtsjukdom

## Block 3, onsdag 5 mars 11.00 – 12.00

<b>Kongresshall</b>	Hoppets betydelse i den palliativa vården
<b>E1</b>	Kognitiv svikt
<b>E2</b>	Efterlevandestöd
<b>E3</b>	Palliativ vård inom akutsjukvård
<b>E4</b>	Onkologisk palliation

## Block 4, onsdag 5 mars 13.30 – 14.30

<b>Kongresshall</b>	Kropp och identitet i dödens närhet
<b>E1</b>	Teamet kring den palliativa patienten
<b>E2</b>	De 6 S-en – en modell för att kvalitetssäkra palliativ vård
<b>E3</b>	Att arbeta systematiskt med vardagsetiska frågor
<b>E4</b>	Palliativ vård för multisjuka äldre

## Yrkes- och doktorandträffar

<b>E1</b>	<b>Läkare</b>
<b>E2</b>	<b>Socionomer/Kuratorer</b>
<b>E3</b>	<b>Undersköterskor</b>
<b>E4</b>	<b>Sjuksköterskor</b>
<b>R4</b>	<b>Sjukgymnaster</b>
<b>R21</b>	<b>Präster/diakoner</b>
<b>R22</b>	<b>Doktorander</b>
<b>R23</b>	<b>Dietister</b>
<b>R31</b>	<b>Arbetsterapeuter</b>

# 3:e NATIONELLA KONFERENSEN I PALLIATIV VÅRD

<b>MUNTLLIG PRESENTATION</b>	<b>Sid</b>
1 Att ge stöd under en existentiell kris. Utvärdering av en utbildningsmodell.	24
2 Palliative care needs in terms of signs, symptoms and health related quality of life (HRQoL) among patients with advanced chronic heart failure	25
3 “ Palliation - Ett arbets sätt för en kirurgklinik?”	26
4 Medmänsklighet inom akutsjukvården, färre ska behöva dö ensamna.	27
5 Ibland gör livet ont –Stödgrupp för familjer som har förlorat en förälder	28
6 Leva med hemodialys nära livets slut	29
 <b>GODA EXEMPEL</b>	
7 Palliativa konsultteamet, Halmstad	30
8 Att samtala i grupp – ett sätt att avlasta och avsluta	31
9 Palliativt centrum för samskapad vård-utbildning, klinisk utveckling och forskning	32
10 Dialog mellan alla i vårdteamet är förutsättningen för att planeringen efter den sista brytpunkten ska bli bra.	33
11 Samtalsgrupp för palliativa patienter	34
12 Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds Universitet och Region Skåne	35
13 ASIH Nacka (Avancerad sjukvård i hemmet) Palliativ vård i världsklass	36
14 Vansbromodellen palliativ inriktning	37
15 Svenska Kyrkans arbete med ASIH i Göteborg	38
16 Symtomskattning i palliativ vård	39
 <b>FORSKNING OCH UTVECKLING</b>	
17 “Att man pratar med dom om hur dom vill dö” - en kvalitativ studie om distriktssköterskans erfarenheter av att vårda den äldre patienten i livets slut	40
18 Föräldrar till vuxna barn som är svårt sjuka - upplevelse och behov av stöd	41
19 Kvaitetssäkring i palliativ vård genom de 6 S:n - Personcentrerad palliativ vård	42
20 Att känna trygghet och stöd i kontakten med ASIH teamet- närståendes upplevelser	43
21 Avancerad sjukvård i hemmet för KOL och hjärtsvikt – en kostnadsanalys	44
22 “Pumpkörtört”-utvecklingsarbete avseende smärtbehandling	45
24 Att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård och på Hospice	46
25 Den sista månaden i livet för patienter med cancersjukdom som vårdas och dör i hemmet.	47
26 The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital	48
28 Effects of a support group programme or family members during ongoing palliative care	49
30 Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care	50

## ABSTRAKT – INNEHÅLLSFÖRTECKNING

31	The experience of preparing for caregiving among family carers in specialised palliative home care	51
32	Erfarenhetsbaserad kunskap och förhållningsätt i vård och omsorg om hemlösa personer med svår sjukdom och komplexa vårdbehov	52
33	Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences	53
34	Hur fungerar det palliativa teamet i hemmet? Patienters och närståendes upplevelser och erfarenheter.	54
35	Liv eller död –en tioårig uppföljning av föräldrar till barn med SMA typ 1 eller 2 i Sverige	55
36	Quality indicators for palliative and end of life care: a review of Swedish policy documents	56
37	Hur kan vi förbättra den palliativa vården inom akutsjukvården? En modell för överföring av specialiserad kunskap.	57
38	Palliativ medicin på läkarprogrammet vid Karolinska Institutet – tio år av positiv utveckling	58
39	Närståendestudien - Att öka graden av beredskap för partnerns död i cancer, en randomiserad intervention.	59
40	Orsaker till täckningsgradsbrister i Svenska palliativregistret	60
41	Teenagers with a dying Parent -Teenagers experiences	61
42	Communication about existential issues with patients close to death – nurses' reflections on content, process and meaning	62
43	Ett pedagogiskt utvecklingsprojekt med fokus på VFU inom palliativ vård	63
44	Att få leva tills man dör - studiematerial kring palliativ vård och omsorg om äldre	64
45	Kartläggning av sjuksköterskors användning av kvalitetsindikatorer för god palliativ vård inom kommunal hemsjukvård	65
46	Strategier för att hantera etiska problem vid livets slut vid akut stroke: hur dessa föredras och används samt hinder för detta	66
47	Hemmastaddhet vid livets slutskede för personer över 85 år	67
48	Massage vid smärta en interventionsstudie bland äldre multisjuka personer på vård- och omsorgsboende	68
49	Att få dö i hemmet - en kvalitetsindikator i den palliativa hemsjukvården.	69
50	"Närståendefika"- ett utvecklingsprojekt på ASIH Stockholm Södra's Palliativa vårdavdelning	70
51	"Skuld och skam – Sjuksköterskors erfarenheter av samt omvårdnad vid existentiella kval i palliativ vård i Addis Ababa, Etiopien"	71

### FÖRBÄTTRINGSARBETE

52	Utbildning och handledning höjer kvaliteten i den palliativa vården	72
53	Information till närstående – att vara uppdaterad ger delaktighet i vårdprocessen	73
54	FoU Nätverk för kunskapsutbyte och samverkan i Nordöstra Skåne	74
55	Erfarenheter av tunnulerad, permanent dränagekater vid recidiverande ascites i palliativ vård.	75
56	" Små sår och fattiga vänner" - ett förbättringsprojekt om sår i palliativ vård.	76
57	Skapande verkstad– en del av Sinnenas hospice på Hospicekliniken Ersta sjukhus	77
58	Blodtransfusion i palliativ vård - litteraturstudie	78



## ABSTRAKT – INNEHÅLLSFÖRTECKNING

59	Förstoppning i palliativ vård: Relaterade riskfaktorer när olika definitioner av förstoppning används	79
60	Handledning enligt materialet ”Jag och döden”	80
61	Från ojämlik till jämlik	81
62	Att hitta rutiner för smärtskattning av döende patienter	82
63	Taktil Massage som symtomlindring inom Palliativ vård.	83
64	Journaldokumentationens betydelse för registrering i Svenska Palliativregistret - en retrospektiv studie på en palliativ vårdavdelning	84
65	Palliativt KOL-projekt i Kungälv	85
66	Hur får vi med alla? Digitala utbildningar i palliativ vård - Ett förbättringsarbete i Blekinge	86
67	Webbaserad utbildning i allmän palliativ vård - från Pajala till Sundsvall	87
68	Samverkan mellan akutsjukhus och specialiserad palliativ vård-	88
69	Förbättringsarbete: Stärka den palliativa kompetensen på Medicinkliniken Danderyds Sjukhus	89
70	Skapande verksamhet i palliativ vård vid tre enheter i Stockholm	90
71	Barn som anhöriga enligt 2 g Hälso- och sjukvårdslagen	91

## 01 Att ge stöd under en existentiell kris. Utvärdering av en utbildningsmodell

Lisa Sand, Mariann Olsson, Peter Strang

*Stockholms Sjukhem, Karolinska Institutet, Stockholm*

### BAKGRUND

Patienter och närstående i palliativ vård har behov av stöd under en existentiell kris och samtidigt tycker personalen att de saknar beredskap för samtal om existentiella frågor. Behovet av en utbildning som gör personal väl förberedda och därmed trygga inför sådana samtal är därför stort. Den utbildningsmodell som nu utvärderats har vuxit fram successivt genom att resultat från vår egen och andras forskning prövats i klinisk vardag. Reflekterande seminarier har genomförts i pilotstudier med personal och patienter i palliativ vård och med personal i demensvård. Modellen består av tre delar; *teoretisk kunskap varvad med patientfall, vårdreflektion och självreflektion*. Att ha *teoretisk kunskap* är nödvändigt, men inte tillräckligt. För att vara trygg under samtal om existentiella frågor behöver man också ha reflekterat över hur man bemöter patienter och närstående, d.v.s. *vårdreflektion*. Likaså är det nödvändigt att ha reflekterat över de existentiella frågornas betydelse på ett personligt plan, *självreflektion*. Utbildningsmodellen finns presenterad i en lärobok.

### SYFTE

Pröva en utbildningsmodell som har till syfte att göra personal väl förberedda för att ge stöd vid en existentiell kris.

### METOD

Under 2012 och 2013 prövades modellen i fyra olika ASIH-verksamheter. Fasta, flerprofessionella grupper träffades vid sju

tillfällen, två timmar varje gång.

När seminarierna påbörjades och avslutades besvarade deltagarna enkäter med svarsalternativ i Likert-format. En månad efter avslutad utbildning inbjöds deltagarna till utvärderande fokusgruppsintervjuer.

### RESULTAT

Antalet deltagare var 34. Samtliga frågor i enkäterna visar en signifikant positiv ökning för kunskaper om t ex existentiella frågor, existentiell kris, dödsångest, existentiell ensamhet, meningslöshet och copingstrategier. Färdigheter och trygghet hade ökat mest när det gäller att ge stöd under en existentiell kris och i samtal om skuldproblematik. I fokusgruppsintervjuerna deltog 26 personer. Att ha fått ett språk som möjliggör kommunikation om de existentiella frågorna, både med patienter och närstående samt med kollegor är det värde som tydligast framträder som det gemensamma i alla intervjuerna. Samtidigt har detta ibland också upplevts problematiskt på så sätt att det varit svårt att kommunicera den nyvunna kunskapen till de kollegor som inte deltagit i seminarierna.

## 02 Palliative care needs in terms of signs, symptoms and health related quality of life(HRQoL) among patients with advanced chronic heart failure

Kristofer Årestedt<sup>1</sup>, Anna Strömberg<sup>1</sup>, Tiny Jaarsma<sup>2</sup>, Joakim Öhlén<sup>3</sup>, Anette Henriksson<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Linköping University, Department of Medical Health Sciences, Linköping,

<sup>2</sup>Linköping University, Department of Social and Welfare Studies, Linköping,

<sup>3</sup>Ersta Sköndal University Collage and Ersta Hospital, Palliative Research Centre, Stockholm

### BAKGRUND

Despite that chronic heart failure is associated with a poor prognosis, only few patients receive palliative care. Among patients with advanced stages of heart failure, previous studies have mainly focused on solitary specific signs or symptoms and few have described the patients' situation from a more comprehensive perspective.

### SYFTE

The aim was to undertake a comprehensive description of potential palliative care needs in terms of signs, symptoms and health related quality of life (HRQoL) among patients with advanced chronic heart failure.

### METOD

The study included 72 patients with advanced chronic heart failure (NYHA III and IV), taken from a larger multi-centre study. The study variables included self-rated and objective assessments; demographic data, medical and nutritional status, sleeping disordered breathing, physical activity, self-perceived symptoms, and cognitive function.

### RESULTAT

The initial analyses showed that a large number of the patients scored appetite levels at increased risk for weight loss (CNAQ  $\leq$  28, 53%), scored mild or worse depressive symptoms (PHQ-9  $\geq$  5, 47%; EQ-5D  $\geq$  2, 40%), was short of breath in rest (NRS  $\geq$

1, 43%), and had moderate or worse pain (EQ-5D  $\geq$  2, 82%). Mobility problems were common (EQ-5D  $\geq$  2, 72%) as well as problems conducting usual activities (EQ-5D  $\geq$  2, 33%). Problems with low physical activity according to average number of steps (2691 $\pm$ 2022, range 82-8428) and METs (1.0 $\pm$ 0.2, range 0.7-2.0), insomnia (MISS  $\geq$  4, 64%), daytime sleepiness (ESS  $\geq$  10, 44%) and sleep disordered breathing (AHI  $\geq$  15, 56%) were common. The mean BMI was high (30.2 $\pm$ 5.7, range 19.7-47.9) and 18% had albumin levels  $\leq$  35 (mean 38.8 $\pm$ 3.7, range 28-46). Impaired cognitive functioning was also common (MMSE  $\leq$  27, 54%). HRQoL was in general low, but with a great individual variance (EQ-index 0.65 $\pm$ 0.22, range 0.03- 1.0; EQ-VAS 50.8 $\pm$ 17.6, range 0-80). Despite that none of the participants received palliative care, this comprehensive description shows that patients with heart failure have complex health care needs. Therefore, health professional should focus on palliative care needs earlier in the disease trajectory.

## 03 Palliation - ett arbetssätt för en kirurgklinik?

Susann Plate

*Kir klin, Arvika*

### BAKGRUND

Omstrukturering av vårt länsdelssjukhus i början av 2000-talet innebar en kraftig nedskärning av de kirurgiska vårdplatserna. För att klara denna situation tvingades vi se över vilka patientkategorier som vårdades inom slutenvården och om alternativa vårdformer kunde hittas. Vi såg då att en stor andel av slutenvårdsdagarna på kirurgkliniken gick till vård av patienter med en kirurgisk cancerdiagnos i ett palliativt skede. Kunde andra polikliniska vårdformer hittas för denna patientgrupp som dessutom ofta själva önskade att kunna vårdas i hemmet?

### SYFTE

Att minska antalet slutenvårdsdagar för de kirurgiska palliativa patienterna samt erbjuda bra palliativ vård varhelst patienten befinner sig i vårdkedjan.

### METOD

Utbilda en kirurg i palliativ medicin. Bilda ett palliativt team med öppenvårdsresurser i samarbete med kommunerna. Teamet ska kunna göra hembesök samt utföra konsultbesök på slutenvårdsavdelningar. Teamet skall dessutom ha en mottagning med dagvårdplatser, för t.ex. ascitestappning, på sjukhuset. Genomföra breda utbildningsinsatser för läkare, sjuksköterskor, undersköterskor i öppen och slutenvård i teamets regi. Införa enkla checklistor samt välja mätbara mål t.ex. ”Andelen patienter vårdade >90 % av tiden i hemmet, skall vara >90 % ” och ”Medelvårdtid vid slutenvård skall vara < 5 dagar”.

### RESULTAT

Mellan 2004 och 2012 har antalet slutenvårdsdagar på kirurgkliniken minskat kontinuerligt, och andelen patienter som vårdas 100 % i hemmet har ökat med 20 %. Medelvårdtiden har sjunkit från 8,6 till 5,5 dagar. Fler patienter väljer att dö i hemmet. Slutenvårdresurserna för de palliativa kirurgiska patienterna har minskat. Registrering sker till Svenskt Palliativregister. LCP, vårdplan för döende, införs successivt i slutenvård och öppenvård. Ökad kunskap hos all personal har uppfattats ge högre arbetstillfredsställelse samt en bra, både basal och specialiserad, strukturerad palliativ vård för den kirurgiska patienten var den än befunnit sig; i hemmet, på akuten eller inom slutenvården.

## 04 Medmänsklighet inom akutsjukvården, färre ska behöva dö ensam

Charlotte Julius<sup>1</sup>, Charlotte Thålin<sup>1</sup>, Staffan Lundström<sup>2</sup>, Eva Gyllenhammar<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Danderydssjukhus AB, Medicinkliniken, Stockholm, Sverige

<sup>2</sup>Stockholms sjukhem, Stockholm, Sverige

<sup>3</sup>Byle gård/ ASIH, Stockholm, Sverige

### BAKGRUND

Nära en av fyra som avlider på sjukhus dör helt ensam - utan vare sig anhörig eller personal. I en stressig miljö med akut sjuka och vårdkrävande patienter finns ofta inte utrymme för tidskrävande mänsklig kontakt trots att det sista som sviker oss är känseln och hörseln. Att sitta bredvid sängen och hålla en hand, spela musik eller prata lugnande finns ofta inte resurser till. Bristen av mänsklig kontakt är minst lika stor hos ett stort antal icke-palliativa men sjuka inneliggande patienter.

### SYFTE

Att med hjälp av Röda Korsets volontärer bidra med medmänskligt stöd hos ensamma palliativa eller svårt sjuka inneliggande patienter.

### METOD

Under våren 2013 har 2 avdelningar på medicinkliniken i ett pilotprojekt tagit hjälp utav 5 Röda korset volontärer med sjukvårdserfarenhet. Efter en introduktionsutbildning i samarbete med Stockholms Sjukhem och Byle gård har volontärerna varit en dag i veckan på avdelningen. Projektet har utvärderats kontinuerligt och en rapport har sammanställts efter projektets slut.

### RESULTAT

Samarbetet med Röda korset har givit mycket bra resultat. Såväl patienter som personal och volontärerna själva är mycket nöjda. Volontärerna har bidragit med ett lugn och en trygghet hos annars ensamma och oroliga patienter. Hösten 2013 har alla 7 avdelningar på kliniken volontärer.

## 05 Ibland gör livet ont – Stödgrupp för familjer som har förlorat en förälder

Christina Berg<sup>1</sup>, Anna Dagerud<sup>2</sup>, Nina Holgersson<sup>3</sup>, Inger Benkel<sup>4</sup>, Annika Darell-Åberg<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Helhetsvården, Bräcke diakoni, Göteborg, <sup>2</sup>Göteborgs kommun, Göteborg,

<sup>3</sup>Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sjukhuskyrka, Göteborg, <sup>4</sup>Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Palliativ sektion, Göteborg, <sup>5</sup>Änggårdens hospice, Göteborg.

### BAKGRUND

Tidigare har stödgrupp för barn och föräldrar funnits i Göteborg med hjälp av frivilliga insatser. För att få en stadigvarande verksamhet startades projektet Barn och familj i sorg och saknad för att ge barn, tonåringar, unga vuxna och deras föräldrar möjlighet att delta i en gruppverksamhet om sorg och saknad.

### SYFTE

Att erbjuda en stödgrupp för hela familjen genom att träffa andra i liknande situation och dela erfarenheter i en sorgprocess.

### METOD

Grupperna träffas vid 7 tillfällen under en termin. Deltagarna delas upp i 4 grupper; små barn, tonåringar, unga vuxna, vuxna. Alla grupper har samma tema vid varje tillfälle; Min familj, Vad har blivit annorlunda? Mina känslor – förändring, Vad lindrar- vad hjälper? Minnen – av den som dog? Var får jag stöd/ Vem kan jag prata med? Avsked. Det är 1 – 3 ledare i varje grupp. Ledarna har olika yrkesprofessioner och består av män och kvinnor. Ledarna erbjuds utbildning och konsultation av familjeterapeut under gruppens gång.

### RESULTAT

I samarbete med Institutionen för vårdvetenskap har en enkätundersökning genomförts som visar att en stor majoritet

av deltagarna upplevt det bra eller mycket bra att delta i verksamheten samt att möta andra i samma situation. Igenkännandet har innefattat få möta andra i samma ålder som har en liknande situation som en själv och känna att man inte är ensam om att vara i en familj där någon dött. Föräldrarna har kunnat reflektera utifrån den nya rollen som ensamstående förälder. De flesta har också upplevt att verksamheten har haft gett en positiv förändring i familjen.

## 06 Leva med hemodialys nära livets slut

Lena Axelsson

*Sophiahemmet Högskola, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska Institutet, Stockholm*

### BAKGRUND

Många patienter i hemodialysbehandling är äldre, har flera progressiva sjukdomar, och lider av hög symtombörda. På dialysavdelningen där avancerad teknisk behandling är i fokus kan vård i livets slutskede bli försummad. Vid kronisk sjuk-dom kan det också vara svårt att veta när livets slut börjar.

Mortalitetsstatistik visar att 20-25 % av patienter i hemodialys lever sitt sista år.

### SYFTE

Avhandlingsprojektets övergripande syfte var att öka förståelsen för och kunskap om att leva med hemodialys nära livets slut utifrån patienters och närståendes erfarenheter.

### METOD

I studie I och II genomfördes 31 intervjuer över ett års tid med 8 svårt sjuka patienter (66-87 år) behandlade med hemodialys. För studie III och IV genomfördes 14 intervjuer med närstående till avlidna patienter.

### RESULTAT

Sammantaget visar resultaten att patienterna lever i ett gränsland av att leva och att dö, ett gränsland som delas med deras närstående. Patienterna och deras närstående fokuserar på livet och nuet när de i flera dimensioner lever nära döden. De lever ett osäkert liv med sjukdom och uppehållande av livet med hemodialysbehandling. Denna osäkerhet innebär komplexitet i förhållande till medvetenhet om döden vilket utmanar interaktion mellan berörda parter; patient, när-

stående och vårdpersonal. De sista månaderna i patientens liv innebar en gradvis försämring med tilltagande frekvens av akuta tillstånd som medförde inläggningar på sjukhus. Denna tid innebar komplexa vårdbehov med symptom som ej alltid var väl hanterade. Den sista tiden kunde innebära att resa fram och tillbaka mellan akutmottagning, hemmet, sjukhem och dialysavdelningar. Tre mönster av de sista veckorna framkom; osäker antecipation av döden när livet gradvis avtar; att invänta döden efter upphävande av dialysbehandling; samt en plötslig men inte oväntad död efter intensiv vård. Samtal om livssituation och tankar om framtiden bör erbjudas tidigt med efterföljande kommunikation. Så ges patient och närstående en möjlighet att tala om prognos, hur livets slut kan se ut med och utan dialysbehandling, samt om olika vårdmöjligheter, vilket kan ge dem en möjlighet att förbereda inför livets slut. Resultaten visar värde av integration av palliativ vårdfilosofi i den högteknologiska livsuppehållande dialysverksamheten där värden i livets slutskede kan komma i skymundan. Den kan stödja vårdpersonal i syftet att förbättra värden av patienter som behandlas med hemodialys, både i en tidigare fas och inför livets slut.

## 07 Palliativa konsultteamet, Halmstad

Nina Alfredsson<sup>1</sup>, Elisabeth Gustafsson<sup>1</sup>, Anna-Lena Johansson, Susanne Nilsson, Marita Sjögren, Anneli Thalín, Andrea Von Lensa, Anders Öhman, Ulrika Österberg

*Hallands sjukhus, Halmstad, Region Halland, Halmstad,*

### BAKGRUND

Vi är ett palliativt konsultteam som verkar för att ge patienter med obotbar sjukdom (oavsett ålder och diagnosgrupp) symtombehandling och stöd av såväl medicinsk och psykosocial art, i samråd med patientansvarig läkare och sjuksköterska inom både specialistsjukvård, närsjukvård och kommun.

Vårt upptagningsområde är Halmstad, Hylte och Laholms kommun, tillsammans nästan 127 000 personer. Teamet består av tre överläkare och sex specialistsjuksköterskor i nära samarbete med sjukgymnast, kurator, arbetsterapeut, sjukhuskyrka och medicinsk sekreterare. I teamet finns en bred kompetens från olika specialiteter. Palliativa konsultteamet ansvarar även för att medicinsk personal som arbetar patientnära får fortlöpande undervisning och uppdatering i dessa patientgruppers behov och symtombehandling.

### SYFTE

Förmedla och ge patienterna en god palliativ vård. Hjälpa patienter att uppnå högsta möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och att existentiellt stödja patienten och dess närstående i livets slutskede.

### METOD

Det palliativa konsultteamet har palliativ spetskompetens och utgör konsultstöd till närsjukvård, slutenvård och särskilda boenden, samt utför avgränsade specialiserade palliativ insatser. En viktig del i arbetet är samverkan med andra vårdgivare, främst

kommunsjuksköterskor. En stor del av vårt arbete bygger på att möta patienten där han/hon befinner sig, vilket innebär att vi gör en hel del hembesök. När ett flertal patienter har en kort återstående levnadstid gäller det att snabbt kunna bistå. Vi svarar omedelbart på remisser och har ingen kö. Palliativa konsultteamet skall ansvara för utbildande insatser i den nära vården, med målsättning att få en likvärdig kompetensnivå inom Region Halland och dess kommuner.



## 08 Att samtala i grupp – ett sätt att avlasta och avsluta

Inger Benkel, Linnéa Carling

*Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Palliativ sektion, Göteborg,*

### BAKGRUND

Att arbeta på en palliativ enhet medför att personalen ständigt möts av förluster, sjukdom och många olika reaktioner från patienter och deras närstående. På den palliativa enheten, Sahlgrenska Universitetssjukhuset erbjuds alla personal att delta i Uppföljningsgrupp

### SYFTE

Att i organiserad form på en bestämd tid få sitta avskilt tillsammans med sina arbetskamrater och samtala om det som kan kännas svårt i det som händer kring patienter och deras närstående.

### METOD

En dag i veckan erbjuds alla personalkategorier inom teamet som arbetar på avdelningens att träffas för att samtala. Gruppen leds av avdelningens kurator och pågår i 45 minuter. Samtalen innefattar att tala om det man som personal uppfattar vara svårt att hantera i vården med patient och närstående. Samtalen innefattar också svårigheter att bemöta och hantera olika problem. I gruppen görs ett avslut av de patienter som har avlidit på avdelningen genom att summera hur vårdtiden har varit. Det som sägs inom gruppen omfattas av sekretess och det som sägs där, förs inte vidare. Den personal som arbetat på dagen samt de som kommer in på sin lediga dag deltar i gruppen. Kvällspasset sköter om avdelningsarbetet under den tid gruppen pågår.

### RESULTAT

Uppföljningsgruppen är en öppen samtalsgrupp som pågått på enheten under 13 år. Det är inte handledning utan en samtalsgrupp där man har möjlighet att diskutera de ämnen som man känner är angelägna i vården av palliativa patienter. Det ger en möjlighet att bättre orka med att arbeta i en vård som innefattar svårt sjuka och döende patienter och är även en form av personalvård. Alla yrkesgrupper deltar och samtalen är uppskattade och prioriterade.

## 09 Palliativt centrum för samskapad vård-utbildning, klinisk utveckling och forskning

Eva G Benzein

*Linnaeus University, School of Health and Caring Sciences, Kalmar*

### BAKGRUND

Den 1 januari 2013 startade projektet Palliativt centrum för samskapad vård vid Linnéuniversitetet på uppdrag från Familjen Kamprads Stiftelse. Projektet genomförs i samverkan med landstinget i Kronoberg.

### SYFTE

Syftet med centrumets verksamhet är att stärka kompetensen inom palliativ vård på alla nivåer inom vård och omsorg i Småland med början i Kronobergs län. Visionen är att alla patienter ska uppleva en god palliativ vård, ett gott döende och en god död, samt att närstående upplever att de får tillräckligt stöd före och efter dödstillfället. Den palliativa vården inom landsting och kommun ska utvecklas, så att patienter, närstående och personal, tillsammans med forskare, implementerar evidensbaserad vård i ett kontinuerligt integrativt lärande. Detta stärker patienters och närståendes inflytande och delaktighet i vården och ökar vårdkvaliteten.

### METOD

1) Översyn av utbud och innehåll av kurser och program inom palliativ vård på Linnéuniversitetet på samtliga utbildningsnivåer. Denna översyn har påbörjats och nya kurser är under utveckling *där* samskapandet med patienter, närstående, studenter och lärare utgör utgångspunkten.

2) *Utveckling av klinisk verksamhet genom en utbildningsatsning* med en serie tematräffar (6-8 träffar) med personal inom kommuner och landsting i Kronobergs län. Varje grupp

kommer att bestå av olika professioner (arbetsterapeut, enhetschef, sjuksköterska, undersköterska, m.fl.). Ett utbildningsmaterial håller på att upprättas tillsammans med berörd personal. Materialet är inspirerat av Vårdalinstitutets studiecirkelmaterial om palliativ vård och modifierat utifrån Nationellt Vårdprogram 2012-2014 och Nationellt Kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Utbildningsinsatsen har föregåtts av en samskapad process med representanter för de som är involverade i tematräffarna samt chefer och tjänstemän.

3) *Upprättande och genomförande av ett forskningsprogram "Att leva ett värdigt liv"*. Programmet kommer att omfatta tre större delstudier, som vardera fokuserar vad som konstituerar ett värdigt liv, hemmets betydelse i palliativ vård samt strategier för att kunna fortsätta det vardagliga livet. Forskningsprogrammet omfattar en blandad metodologi med både kvalitativa och kvantitativa ansatser. T ex kommer olika typer av aktionsforskningsmetoder kommer att användas för parallellimplementering av resultat.

### RESULTAT

Då resultatet i nuläget är preliminärt för samtliga startade processer enligt ovan, kommer dessa att redovisas på konferensen.

## 10 Dialog mellan alla i vårdteamet är förutsättningen för att planeringen efter den sista brytpunkten ska bli bra.

Gunnar Eckerdal<sup>1</sup>, Gudrun Lindberg<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Hallands sjukhus Kungsbacka, Palliativa teamet, Kungsbacka,

<sup>2</sup>Hallands sjukhus Kungsbacka, Vårdavdelningen, Kungsbacka

### BAKGRUND

Vårdteamet på den avdelning där palliativ slutenvård i Kungsbacka bedrivs, samråder både på ett planerat, och på ett informellt sätt för att patientens sista tid ska bli så bra som möjligt. Förändringar i sjukdomen uppmärksammas oftast först av undersköterskan i den nära omvårdnaden. Rondsysteem, rapporter och andra fasta rutiner bidrar till att fånga upp förändringarna, men dessa system räcker inte.

### SYFTE

När patienten närmar sig livets slut måste detta uppmärksammas i tid så att vårdplaneringen blir optimal. Syftet med förbättrat teamsamråd och bättre symtomskattning var att förbättra kvaliteten på prognosbedömning och symtomskattning.

### METOD

I en enkel undersökning gjorde medarbetarna i samband med inläggning på vårdavdelningen en bedömning av förväntad överlevnad. Bedömningarna sparades, och i efterhand har de jämförts med den verkliga överlevnaden. ESAS-skattning på avdelningen introducerades med en fast rutin som innebär att undersköterskan på måndag kväll skattar tillsammans med patienten. Resultaten föreligger på tisdag, och ligger till grund för samråd i hela teamet. Samma undersköterska som gjorde skattningen deltar i teamronden.

### RESULTAT

Medarbetarnas bedömning av överlevnad stämmer relativt väl med det verkliga utfallet. Några bedömningar avviker dock dramatiskt från den faktiska överlevnaden – vi prognosticerar någorlunda bra, men absolut inte perfekt.

Undersköterskans aktiva medverkan i ESAS-skattning och efterföljande analys i teamet har förbättrat teamets förmåga att anpassa vårdplaneringen efter sjukdomens förlopp. Dessutom bidrar metoden till att förbättra teamsamverkan, vilket i sin tur stärker de informella systemen att fortlöpande följa patientens situation, symtombild och sjukdomens utveckling.

### DISKUSSION

Med ett patientexempel kommer Gudrun och Gunnar att beskriva lite av det vardagliga, fortlöpande samrådet som syftar till så god palliativ vård, i så nära samklang med patientens sjukdomsutveckling och egna önskemål som möjligt. Det handlar bland annat om att ta tillvara de förtroenden som patienten hellre delar med undersköterskan än med övriga i vårdteamet. Det handlar också om att man kan behöva ha en alternativ vårdplan i beredskap.

## 11 Samtalsgrupp för palliativa patienter

Ann-Christine Eriksson<sup>1</sup>, Mona Henson<sup>2</sup>

<sup>1</sup>*Svenska Kyrkan, Palliativa teamet, Kungsbacka,*

<sup>2</sup>*Kungsbacka sjukhus, Palliativa teamet, Kungsbacka*

### BAKGRUND

Vi arbetar i palliativa teamet på Hallands sjukhus Kungsbacka. Till teamet är ca 100 patienter anslutna. De har öppen retur till vårdavdelningen och kontinuerlig kontakt med teamets sjuksköterska. I teamet ingår också läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeut och sjukgymnast. Genom korta kommunikationsvägar och tät kontakt kan varje profession bidra med sitt kunnande för så god och effektiv vård som möjligt. Vår kompetens är ett viktigt komplement till den medicinska behandlingen. Genom våra insatser runt patienten och deras närstående skapas en bättre helhetssyn på patientens situation.

### SYFTE

När livet är hotat får existentiella frågor stor betydelse. Det finns ett stort behov att få tala om sina existentiella frågor med någon också utanför familjen då frågorna kan väcka starka känslor och ångest. Patienter som vi möter uttrycker att de känner sig ensamma med sina tankar och att det skulle kännas bra att få träffa andra i liknande situation. Syftet blev därför att skapa ett forum för samtal med andra patienter då detta behov inte tillgodoses någon annanstans.

### METOD

Samtalsgruppen bestod av 5-7 deltagare som träffades fem gånger per termin. Patienter som var anslutna till teamet fick inbjudan till samtalsgruppen. Vi hade förberett färdiga teman att samtala kring men utrymme gavs

också för spontana frågor och funderingar om det som var angeläget för stunden.

### RESULTAT

Deltagarna uttryckte att det var en stor trygghet att få vara med i gruppen. Gruppens samhörighet var mycket värdefull och deltagarna var angelägna om att komma även när de mådde dåligt. Stödet i gruppen minskade oron och gav energi att orka med vardagen bättre. Det fanns ett kontinuerligt behov av att få tala med andra i samma situation. Många deltagare uttryckte att de ville fortsätta med samtalsgruppen efter avslutet. Samtal med andra i samma situation ger perspektiv på den egna tillvaron och möjlighet till bearbetning av svåra och viktiga frågor, vilket också forskning visar. Det vore därför önskvärt att fler vårdgivare kan erbjuda liknande grupper.

## 12 Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds Universitet och Region Skåne

Anette Duarte, Carl Johan Fürst, Camilla Jönsson, Rose-Marie Stiller

*Palliativt Utvecklingscentrum, Lund*

### BAKGRUND

Palliativt Utvecklingscentrum har skapats och drivs av Lunds Universitet och Region Skåne i samverkan. Det har ekonomiskt stöd från externa bidragsgivare och invigdes i januari 2013.

### SYFTE

Centrumet har som uppgift att driva forskning, vård- och kompetensutveckling inom allmän och specialiserad palliativ vård.

### METOD

Centrumet ska bedriva klinisk, epidemiologisk och annan forskning, arbeta med att införa forskningsresultat i vården, utveckla metoder för systematiskt kvalitetsarbete och bedriva utbildning. Vår utgångspunkt är att patientens behov ska styra tillgången till palliativ vård som ska vara likvärdig oavsett diagnos, ålder, sjukdomsförlopp och var vården bedrivs; all vård förbättras genom de förhållningssätt och den kompetens som finns inom palliativ vård. Vår vision är "Vård av döende har högsta prioritet". Centrumet är organiserat som en verksamhet inom Region Skåne parallellt med den specialiserade palliativa vården och ASIH. Inom Palliativt Utvecklingscentrum finns akademisk kompetens inom palliativ medicin och palliativ omvårdnad, koordinatörer för kvalitetsutveckling och utbildning samt administrativa resurser. Centrumet ska samverka med olika vårdgivare, universitet och högskolor inom regionen, nationellt och internationellt.

### RESULTAT

Under det första verksamhetsåret har vi arbetat för att skapa lokala, regionala och nationella nätverk. Det finns ett utbildningsprogram riktat till allmän och specialiserad vård regionalt och som är öppet för deltagare från hela landet. Vi har påbörjat ett arbete för att skapa och koordinera en nationell vårdplan för vård av döende. Ett flertal forskningsprojekt, både regionala och i samverkan nationellt och internationellt är initierade och knutna till centrumet.

## 13 ASIH Nacka (Avancerad sjukvård i hemmet) Palliativ vård i världsklass

Agnieszka Kesy, Eva Gerger, Sara Hedmo  
*ASIH Stockholm Södra, ASIH Nacka, Nacka*

### BAKGRUND

ASIH Nacka bildades 1984 och var det första primärvårdsanslutna hemsjukvårdsteam som startades i Sverige, namnet var då PAH Nacka. Vi är ett team bestående av olika yrkeskategorier så som sjuksköterskor, undersköterskor, läkare, kuratorer, arbetsterapeut, sjukgymnast och dietist. Vi utgår från Nacka Närsjukhus där vi har våra fina lokaler. För att sätta patientens bästa i fokus, står dörrarna alltid öppna så att ett nära samarbete kan ske mellan teammedlemmar och yrkeskategorier.

### SYFTE

Patienten och anhöriga ska få hjälp med att hitta en livskvalitet trots sjukdom. Bidra med trygghet och yrkesprofessionalism så att patienten känner sig så trygg att hen kan vara i hemmet till livets slut om detta är patientens önskemål. När vården övergår i livets slut blir vårt mål att ge patienten en "God död" och att anhöriga får vara delaktiga, känna trygghet och få ett positivt minne av döden trots deras förlust

### METOD

Vården anpassas efter patientens och anhörigas behov och inte tvärtom. Att ge av sin tid för det lilla extra när man är på hembesök. Trygghetsbesök, d.v.s. personalen ökar sin närvaro hos patienten efter patientens/ anhörigas behov, för att skapa trygghet. Att lära känna patienten så att man kan arbeta förebyggande mot olika symtom, för att förhindra onödigt lidande.

Täta läkarkontakter och hembesök. ESAS-skattning 1g/v. VAS-skattning minst 1g/v samt vid varje smärtgenombrott. Nortonskattning 1g/v. Kuratorssamtal med patienten och dess anhöriga. Anhöriga kontaktas 3 månader efter dödsfallet som rutin av någon i teamet. Efterlevande erbjuds återkommande samtal med teamets kuratorer för att få hjälp med sorgbearbetning.

### RESULTAT

Nöjda patienter och anhöriga som i sin tur ger personalen en känsla av tillfredsställelse, glädje, lust och kraft att arbeta inom den palliativa vården.  
Hög andel avlidna patienter i sitt hem.

## 14 Vansbromodellen palliativ inriktning

Monica Munters

*Ambulansen, Landstinget Dalarna, Vansbro, Sweden*

### BAKGRUND

Projektet startades 2007 av ambulanssjukvården i Vansbro för att förbättra sjukvårdsresurserna i kommunen. En del av projektet innefattade vård av de palliativa patienterna. De palliativa patienterna sköttes då av distriktssjuksköterskan dagtid vardagar. Befolkningsmängden i Vansbro kommun är ca 7000 personer. Till närmaste akutsjukhus är det ca 80 km. Eftersom det är en glesbyggd och patientunderlaget inte är så stort, fanns det ingen palliativ sjukvård på kvällar, nätter och helger. Därför såg ambulanspersonalen att det fanns ett stort behov att samarbeta med vården kring de palliativa patienterna.

### SYFTE

Målet är att ge trygghet, god och säker vård till de palliativa patienterna i Vansbro kommun under dygnets alla timmar. Modellen skulle vara långsiktigt hållbar. Genomföras så det inte inskränker på den prehospitla akutsjukvården och omhändertagandet av dessa patienter.

### METOD

Vi har använt oss av genombrottsmetodik, samt gjort kvalitetsssäkring genom att läkare utfört journalgranskning. Samarbetet kring de palliativa patienterna har förbättrats genom palliativa utbildningar, införande av Nationellt vårdprogram för palliativ vård, tillgång till vidbehovs mediciner vid livets slutskede, delaktighet i vårdplanering och fungerade rapportssystem så väl skriftlig som muntligt. Samarbete har skett med Distriktsläkarmottagningen,

distriktssköterskemottagningen, MOH team och SOS larm. Efter projekttiden blev metoden permanent vedertagen och det är så vi jobbar idag.

### RESULTAT

Vi har kunnat symtomlindra palliativa patienter, haft omvårdnad samt stöttat anhöriga och patienter. På detta vis så har vi förhindrat ett onödigt besöka till ett akutsjukhus. Vi har även kunnat ha kvar akutberedskap i området. Personalen har fått en utökad kompetens och fått en ökad tillfredsställelse i sitt arbete. Vi har lärt oss att se patienten inte bara från ett akutperspektiv utan även sett patientens omvårdnadsbehov. Vårt arbete har lett till att vi hjälpt akutsjukvården att identifiera patienter i palliativt skede. Detta samarbete med akutsjukvården är en kontinuerlig process och framförallt där de äldres multisjuka problematik är i fokus.

## 15 Svenska Kyrkans arbete med ASIH i Göteborg

Agneta Olofsson, Christine Fägersten, Inger Hallén, Agneta Glemme,

*Svenska Kyrkan, Sjukhuskyrkan i Högsbo församling, Göteborg*

### BAKGRUND

Svårt sjuka och döende patienter som vårdas på sjukhus eller annan institution har genom sjukhuskyrkan/församlingen vanligen tillgång till en präst eller en diakon. På senare år då allt fler svårt sjuka vårdas i hemmet och också väljer att avsluta sitt liv där finns inte sjukhuskyrkan/församlingen tillgänglig på samma sätt som på sjukhus eller annan vårdinstitution.

Därför beslöt Göteborgs Kyrkliga Samfällighet för ett antal år sedan att underlätta kontakten mellan hemsjukvårdens personal och kyrkans präster och diakoner. Sjukhuskyrkan på Högsbo sjukhus fick i uppdrag att organisera och utveckla detta arbete.

### Syfte

Varje patient som är inskriven i sjukvården har rätt till andlig vård. Den som önskar kontakt med Svenska Kyrkan eller annat trossamfund ska erbjudas det. En av de fyra hörnstenarna i palliativ Vård är smärtlindring. Kyrkans uppgift är att försöka möta den existentiella smärtan.

### Metod

ASIH - Avancerad sjukvård i hemmet - och Svenska Kyrkan samverkar sedan många år i Göteborg. De som är svårt sjuka och vårdas i hemmet och deras närstående har rätt att få den andliga vård de önskar. Präst/pastor och diakon från Svenska Kyrkan och Frikyrkorna samt företrädare för andra trosriktningar står till förfogande. Det finns fyra ASIH - team i Göteborg. Sjukhuskyrkan

på Högsbo sjukhus samordnar kontakten mellan ASIH - teamen och församlingarnas präster och diakoner. Sjukhuskyrkan träffar ASIH - teamen regelbundet för att vara informerad om det som sker i verksamheten. Patienter och närstående kan ringa oss direkt eller gå via vårdpersonalen. Foldrar finns med telefonnummer till alla präster och diakoner som är engagerade i arbetet. Sjukhuskyrkan bjuder regelbundet in till anhörig-grupper, föreläsningar där vårdpersonal och kyrkans anställda möts samt reflektion för vårdteamen.

### Resultat

Kontakter sker mellan patienter och präster och diakoner genom hembesök. Anhöriggrupper finns med två ledare i varje grupp. Reflektionsgrupp för personal finns.



## 16 Symtomskattning i palliativ vård

Linda M Ryberg<sup>1</sup>, Helen E Johansson<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Alingsås lasarett, Västragötalandsregionen, Alingsås,

<sup>2</sup>Alingsås lasarett, Västragötalandsregionen, Alingsås

### BAKGRUND

En palliativ enhet med 5 vårdplatser. Enheten är en åtgärdsavdelning för patienter som är inskrivna i det palliativa öppenvårdsteamet. Patienter kommer i första hand in till enheten via öppen retur från hemmet. På enheten arbetar ett multiprofessionellt team.

### SYFTE

Identifiera patientens upplevda symtom och problem, för att snabbt ge rätt behandlingar och åtgärder samt följa upp och utvärdera gjorda insatser.

### METOD

Alla patienter i öppenvårdsteamet skattas enligt symtomskattningsinstrumentet ESAS 1 gång i veckan. Sedan ett år tillbaka har vi infört ESAS-skattningen även på avdelningen. Alla patienterna skattas vid ankomst till avdelningen, som sedan följs upp minst 2 gånger i veckan av sjuksköterska eller undersköterska. Resultatet används för diskussion på rondan och utifrån det planeras vårdåtgärder som dokumenteras i vårdplaner.

### RESULTAT

Vi fångar snabbt upp patientens upplevda symtom och kan utvärdera insatta åtgärder kontinuerligt, vilket leder till en kvalitetssäkring.

## 17 "Att man pratar med dom om hur dom vill dö" - en kvalitativ studie om distriktssköterskans erfarenheter av att vårda den äldre patienten i livets slut

Maria Arnby, Carolinne Westergren

*Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademien vid Göteborgs universitet, Göteborg,*

### BAKGRUND

Alla patienter oavsett diagnos skall tillförsäkras en palliativ vård i livets slut på lika villkor över hela landet. Forskning visar att den äldre patienten inte alltid ges möjlighet att ta del av denna typ av vård. Det finns en tydlig trend mot att äldre människor i större utsträckning kommer att vårdas i sitt hem till livets slut. För distriktssköterskan innebär detta att ställas inför nya utmaningar i sin profession för att kunna ge dessa patienter palliativ vård. Den äldre människan i livets slut genomgår en transition. I vården kan distriktssköterskan utgå ifrån den palliativa vårdens värdegrund och personcentrerad vård.

### SYFTE

Syftet med denna pilotstudie är att beskriva distriktssköterskans erfarenheter av att i hemmet vårda den äldre patienten i livet slut.

### METOD

En kvalitativ metod valdes för studien och semistrukturerade intervjuer användes. För att testa den valda metoden genomfördes en pilotstudie där fyra distriktssköterskor med erfarenhet av hemsjukvård intervjuades. Datamaterialet analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys.

### RESULTAT

Efter analysen av datamaterialet utkristalliserades tre kategorier; Det förändrade vårdbehovet, ny inriktning på vården samt förutsättningar för god vård i livets slut. Distriktssköterskorna beskriver att de

uppmärksammar en förändring som leder till att de samordnar ett brytpunktssamtal. Vården tar en ny riktning där distriktssköterskorna poängterar att en tydlig planering och ett fungerande samarbete är viktigt. Vidare ser distriktssköterskorna ett stort värde i att kunna vara flexibla i sitt yrkesutövande för att anpassa vården till den enskilda individen. Det framkommer att ett holistiskt synsätt genomsyrar vården där en god relation skapar förutsättningar för en god vård i livets slut.

### SLUTSATS

Respondenterna uppmärksammar det förändrade vårdbehovet och vidtar åtgärder för att anpassa vården och ge palliativ vård i livets slut till den äldre utifrån de resurser som finns. Svårigheten ligger i *när* den äldre människan skall bedömas vara i livets slut.

## 18 Föräldrar till vuxna barn som är svårt sjuka - upplevelse och behov av stöd

Inger Benkel<sup>1</sup>, Helle Wijk<sup>2</sup>, Ulla Molander<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Palliativ sektion, Göteborg, <sup>2</sup>Göteborgs Universitet, Inst Vårdvet och hälsa, Göteborg, <sup>3</sup>Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Palliativa Sektionen, Göteborg

### BAKGRUND

Det finns mycket forskning om hur det är att vara förälder till ett minderårigt barn som är svårt sjukt. Däremot finns begränsad forskning om hur det är att vara förälder till ett vuxet barn som är allvarligt sjuk i en livshotande sjukdom.

### SYFTE

Studien ska försöka ta reda på hur föräldrar till svårt sjuka vuxna barn hanterar sin situation och vilket stöd de kan behöva.

### METOD

Studien har en kvalitativ design kombinerat med en kvantitativ del. Patienten tillfrågas om kontakt får tas med föräldern. Sedan tas kontakt med föräldern som får skriftlig information samtidigt som samtycke inhämtas. Medverkande enheter är lungonkologen, hematologen, urologen, onkologen och Avancerad Sjukvård i Hemmet (ASIH) på Sahlgrenska sjukhuset samt onkologen på Östra sjukhuset i Göteborg. Djupintervjuer sker vid 0 och 12 månader efter att de inkluderats i studien. De kan välja att delta med både intervju och enkät alternativt bara intervju eller enkät. De får också besvara en enkät angående stöd och upplevd delaktighet samt en enkät om känsla av sammanhang. Intervjuerna analyseras genom kvalitativ innehållsanalys och enkäterna med deskriptiv statistik.

### RESULTAT

Studien påbörjades i november 2012 och rekrytering pågår till december 2013. I november 2013 har 18 föräldrar inkluderats i studien och 16 intervjuer är gjorda och 18 enkäter har kommit in. Studien avslutas i december 2014.

Resultat hittills kan sammanfattas i att föräldrarna upplever att det är fel att ett barn ska vara så sjukt och riskera att dö före dem själva, att information är värdefullt och stöd från familj och vänner är viktigt.

Studien kan ge kunskap om hur det är att vara förälder till ett svårt sjukt vuxet barn, ur såväl existentiella, praktiska som sociala dimensioner.

## 19 Kvalitetssäkring i palliativ vård genom de 6 S:n - Personcentrerad palliativ vård

Christina Berg<sup>1</sup>, Katarina Ramqvist<sup>2</sup>, Erik Schampi<sup>3</sup>, Britt-Marie Ternestedt<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Stiftelsen Brücke Diakoni, *Hospice Helhetsvården Brücke, Göteborg*, <sup>2</sup>praktikertjänst *Handen, ASIH palliativa enheten, Stockholm*, <sup>3</sup>Axlagården, *Axlagården Hospice, Umeå*, <sup>4</sup>Ersta Sköndals Högskola, *palliativt forskningscentrum, Stockholm*

### BAKGRUND

De 6 S:n kan tillämpas som en konkretisering av den palliativa vårdens mål och vara ett stöd vid införande och kvalitetssäkring. Modellen bygger på en humanistisk människosyn där människans självbestämmande, ömsesidiga beroende och människovärde är grundläggande. Människan ses som en meningssökande varelse och patienten som person är modellens kärna, vilket framgår av S:e Självbild. Det är enbart personen själv som kan avgöra vad som är en god eller värdig död för henne/honom. Det är därför viktigt att med patienten och de närstående, samtala om det som varit och det som är viktigt i personens liv av betydelse i vårdandet. Övriga S är Symtomlindring, Självbestämmande, Sociala relationer, Sammanhang och Strategier. Modellen utgår från en helhetssyn och används som en ram vid vårdplanering, dokumentation, utvärdering och kvalitetssäkring av vården.

### Syfte

Syftet är att exemplifiera hur den palliativa vården kan kvalitetssäkras med stöd av de 6 S:n.

### Metod

Modellen har utvecklats via nätverksbygge. Vårdforskare och kliniskt verksamma sjuksköterskor inom palliativ vård i Sverige har träffats vid årliga seminarier. Mellan träffarna har sjuksköterskorna prövat och utvecklat modellen ytterligare. Vid seminarierna har

erfarenheter diskuterats. Begreppens innebörd och tillämpning har kritiskt prövats utifrån teoretiska perspektiv och möjligheter till tillämpning. Vid behov har redigeringar gjorts. Modellen har prövats vid vårdplanering, dokumentation och utvärdering av vården.

### RESULTAT

Två exempel ges på hur S:n använts för att kvalitetssäkra vården. Ett patientnära exempel som rör vårdens planering och utvärdering vid ett hospice. Det andra är ur ett verksamhetsperspektiv och hur S:n kan vara ett stöd vid implementering av palliativ vård inom olika vårdformer. Vid det första exemplet är patientens kontaktsjuksköterska ansvarig att inför den ”teamrund” som sker varje vecka, göra en sammanfattning av hur patientens hälsa och välbefinnande varit under veckan. Denna veckosammanfattning utgör en grund för utvärdering och vårdplanering och ett sätt att kvalitetssäkra vårdens innehåll och utformning. Fokus är på patientens behov och vilja. Ur ett organisatoriskt- och ledarperspektiv, har modellen använts som verktyg vid implementering av den palliativa vårdens filosofi och mål. Utvärderings- och forskningsprojekt planeras för att studera effekterna av tillämpning av de 6 S:n. De erfarenheter som hittills gjorts, främst inom nätverket, har sammanfattats i boken *de 6 S:n - en modell för personcentrerad palliativ vård* (2012). Boken består av 2 delar. En där teoretiska utgångspunkter presenteras och en där olika sätt att tillämpa S:n i beskrivs.

## 20 Att känna trygghet och stöd i kontakten med ASIH teamet- närståendes upplevelser

Ingbritt Borstrand

*Göteborgs Stad, ASIH teamet väster, Göteborg*

### BAKGRUND

Sedan flera år tillbaka har ASIH teamet via enkät en egenkontroll av verksamheten genom att följa upp om vården från teamet getts med respekt och lyhördhet för patient och närståendes specifika behov och förväntningar. I Göteborg Stad är delaktighet och inflytande prioriterade mål. Sedan två år har uppföljningen förtydligats och enkäten kompletterats med frågor angående delaktighet, information och hanterbarhet.

### SYFTE

Att kvalitetsgranska ASIH teamet utifrån närståendes upplevelser av bemötande, trygghet, stöd, information, förväntningar, delaktighet och hanterbarhet.

### METOD

Enkät skickades till närstående som haft delat boende med patienten som vårdats i hemmet med hjälp av ASIH teamet. Enkäten sändes efter samtycke från närstående 4-6 veckor efter patienten avlidit oavsett dödsplats. 13 frågor med svarsalternativ: **aldrig**, **sällan**, **ofta**, **alltid**, **vet ej** och möjlighet till egna kommentarer.

### RESULTAT

80 besvarade enkäter mellan 2012-01-01 och 2013-06-30. Oklart exakt hur många enkäter som skickades ut. Registrerade dödsfall i Svenska Palliativregistret var under samma tid 83 personer. 85-94% av de närstående svarade att de **alltid** förstod informationen som gavs. De var **alltid** trygga i kontakten med teamet och fick **alltid** ett respektfullt bemötande.

75-80 % upplevde att vårdssituationen i hemmet **alltid** var hanterbar och att de **alltid** fick personligt stöd. 66 % -70 % var **alltid** delaktiga i vården utifrån sina önskemål och upplevde att deras förväntningar av teamet **alltid** infriades. 94 % upplevde att den sjuke **alltid** fick ett respektfullt bemötande samt att hänsyn **alltid** togs till den sjukas behov. 66-71% upplevde att den sjuke **alltid** förstod informationen från teamet, **alltid** var delaktig i vården utifrån sina önskemål samt att förväntningar av teamet **alltid** infriades. Svarsalternativ **ofta** varierade mellan 6 och 28 %. Svarsalternativ **sällan** har uppgivits 7 gånger. Ingen hade svarat **aldrig** på någon fråga.

Sammanfattningsvis var närstående var mycket trygga med ASIH teamet och stödet de fick. Patient och närstående blev bemötta respektfullt. Närstående uppgav att de själva till större del än patienten förstod informationen som gavs från teamet. Delaktighet, förväntningar och om vårdssituationen i hemmet var hanterbar skattades lägre.

## 21 Avancerad sjukvård i hemmet för KOL och hjärtsvikt – en kostnadsanalys

Magnus Bäcklund<sup>1</sup>, Jacob Ek<sup>2</sup>

<sup>1</sup>*SLL och Karolinska Institutet, ASIH Långbro Park, Stockholm,*

<sup>2</sup>*Karolinska Institutet, Inst för Medicin, Stockholm*

### BAKGRUND

Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) är en läkarledd, teambaserad vårdform utrustad för att komplettera eller ersätta sjuk-husvård. De vanligaste diagnoserna på ASIH Långbro Park är cancer, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) och hjärtsvikt. Svenska studier som analyserar kostnaden för ASIH saknas.

### SYFTE

Att jämföra Stockholms läns landstings vårdkostnad för KOL- och hjärtsviktspatienter före och efter anslutning till ASIH.

### METOD

Studiepopulationen rekryterades slumpmässigt, retrospektivt, från ASIH Långbro Parks vårdstatistik. 39 patienter ingick i studien, 20 med huvuddiagnos hjärtsvikt, 19 med huvuddiagnos KOL. Datainsamlingen gjordes genom journalgranskning, där vårdkostnaderna före och efter anslutning till ASIH jämfördes.

### RESULTAT

Landstingets vårdkostnad per patient sjönk från 245 072 (+/- SD 168 778) kr under perioden före anslutning till 136 677 (+/- SD 126 373) kr under perioden efter anslutning ( $p=0,001$ ). Minskade antal akutmottagningsbesök och sjukhusinläggningar efter ASIH-anslutning stod för en betydande del av kostnadsminskningen.

## 22 ”Pumpkörkort” - utvecklingsarbete avseende smärtbehandling

Maria Calissendorff<sup>1</sup>, Ulla Molander<sup>1</sup>, Mona Månsson<sup>2</sup>, Johanna Sidebäck<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Sahlgrenska University Hospital, ASIH, Gothenburg,

<sup>2</sup>Gothenburg City, ASIH Centrum, Gothenburg

### BAKGRUND

Avancerad Sjukvård i hemmet (ASIH) i Göteborg bedrivs i samverkan mellan Göteborgs stad och Sahlgrenska Universitets-sjukhuset. Läkarenheten för ASIH startade i januari 2011 och i september var kommunens fyra sjukskötersketeam för ASIH fulltaliga. Kunskaperna i de olika teamen var skiftande och i vissa team hade sjuksköterskorna ingen tidigare erfarenhet av smärtpumpar.

### SYFTE

Säkerställa att kunskapen avseende smärta, smärtlindring och speciellt handhavandet av smärtpumpar, är god och lika i alla teamen och att all personal skall vara väl förtrogna med i hantering av smärtpumpar.

### METOD

Januari 2012 startade ”Superusergrupp Smärtpumpar”. Kallade var minst en sjuksköterska från vart och ett av de fyra områdena samt två läkare. Flera sjuksköterskor och en läkare hade mycket lång erfarenhet av att använda smärtpumpar, och hade tidigare medverkat i framtagande av rutiner och riktlinjer, som använts inom hemsjukvården i vissa delar av Göteborg.

I de olika områdena fanns mer och mindre erfarenhet och det florerade en mängd olika ordinations- och dokumentationslistor. Vi enades om att ta fram gemensamma rutiner för handhavande och dokument för ordination och dokumentation. För att säkerställa att sjuksköterskor fick utbildning i hantering av smärtpumpar beslutade vi införa ”körkort”

för smärtpumpar. All personal som ska hantera smärtpumpar ska genomgå utbildning för att säkerställa kompetent hantering. För detta ändamål skapades ett dokument ”kompetenskort för CADD-pumpar” för att systematisera ”uppkörningen”. Varje framtaget dokument diskuterades gemensamt i gruppen för största möjliga användarvänlighet. Utbildare är sjuksköterskor från ”superusergruppen”.

### RESULTAT

Gemensamma rutiner och dokument är framtagna och används. Hittills har 27 körkort utfärdats i Centrum, 30 på Hisingen, 18 i Väster och 25 i Nordost. Inga incidenter vid hanterandet av smärtpumpar har inträffat. Sjuksköterskorna är tryggare och säkrare i hantering av smärtpumpar.

## 24 Att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård och på Hospice

Katarina Ekman

*Palliativ vård och ASIH, Kristianstad*

### BAKGRUND

Palliativ vård i Sverige bedrivs både på sjukhus, Hospice, kommunala boendeformer och i patientens hem. Oavsett var vården bedrivs spelar de närstående en central roll och har rätt till individuellt anpassade stödåtgärder. För att kunna ge närstående detta behövs kunskap om deras erfarenheter och vilka domäner i livet de behöver stöd i.

### SYFTE

Att beskriva och tolka erfarenheter av att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård, och dör på Hospice.

### METOD

Elva kvalitativa intervjuer genomfördes med närmast anhörig till patienter som vårdats vid en enhet för avancerad palliativ vård i södra Sverige. Datamaterialet analyserades med en fenomenologiskhermeneutisk metod, inspirerad av Ricoeur.

### RESULTAT

Fenomenet att vara anhörig till en person i livets slutskede innebar att delta i ett drama med okänt manus. Tre huvudteman framträdde – förändring, utsatthet och stöd. Fenomenet tolkades i ljuset av Eriksson teori om lidande, där lidandet beskrivs som ett drama. Då vårdpersonalen var medaktörer till den anhörige och bekräftade hennes lidande, lindrades lidandet. Stöd innebar att underlätta för den anhörige och den sjuke att vara regissörer i sitt eget lidandes drama, även då den sjuke fanns på Hospice. Detta stöd kan utvecklas med hjälp av familjefokuserade kommunikationsmodeller.



## 25 Den sista månaden i livet för patienter med cancersjukdom som vårdas och dör i hemmet.

Marjukka E Eriksson, Anne-Marie E Berg

*ASIH Nacka Långbrospark, Stockholms läns landsting, Älvsjö*

### BAKGRUND

Allt fler som vårdas för cancersjukdom, vårdas inom palliativ avancerad hemsjukvård. Behandlingsstrategier har förbättrats och potenta behandlingar kan erbjudas och pågå ända till livets slut. Det tar tid och ork för patienten att besöka sjukhus, genomgå undersökningar, provtagningar och behandlingar, det senare ibland med efterföljande biverkningar. Utöver detta ska även ork finnas till vardagligt liv. För patienten kan det innebära att balansen mellan vård och välbefinnande påverkas. Mot bakgrund av detta förändrade panorama inom palliativ avancerad hemsjukvård finns ett behov av att klarlägga hur den sista månaden kan se ut för patienter med cancersjukdom som vårdas och dör i hemmet.

### SYFTE

Kartlägga patienters möten med vården den sista månaden i livet.

### METOD

Retrospektiv registerstudie där 23 patientjournaler granskats utifrån ett särskilt utarbetat granskningsschema.

### RESULTAT

Av analysen framkom att det saknades samband mellan identifiering av brytpunkt och ändrad inriktning av vården. Brytpunkten var ottydligt dokumenterad eller saknades helt. I fyra journaler fanns väl synlig dokumentation om att patienterna fått brytpunktsamtal. Av dokumentationen

framgick även att hälften av patienterna var medvetna om att de var döende, oavsett om brytpunktsamtal hållits eller ej. Vidare framkom brister i kommunikationen såväl internt och externt, likaså samordning av patientens vårdaktiviteter. Undersökningar, provtagningar och behandlingar kunde pågå ända till livets slut.

### SLUTSATS

Förväntningarna på studien var att kunna se om vården förändrades efter brytpunktsamtal. Om dokumentation, samordning och kommunikation är otydlig, kan patienters välbefinnande påverkas negativt. Det känns särskilt angeläget med vidare förbättringsarbete och forskning inom området, med fokus på livets allra sista tid. Detta skulle kunna hjälpa oss att ge den helhetsvård som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående inom den palliativa avancerade hemsjukvården.

## **26 The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital**

Lina Eriksson

*The Research and Development unit, The County Council of Jamtland, Umeå university, Dept. of Community Medicine and Rehabilitation, Occupational Therapy*

### **BAKGRUND**

Occupations are considered to bring meaning and purpose to people's lives. This has been confirmed by studies involving people with a life-threatening illness who receive palliative care at home, but it has been little, if at all, studied in reference to patients who receive palliative care in hospital.

### **SYFTE**

The aim of this study was to describe how patients in palliative care relate to occupation during hospitalization and the meaning it has for them.

### **METOD**

Eight in-patients in palliative care with various cancer diagnoses were interviewed once. The interviews were transcribed and then analysed using qualitative content analysis.

### **RESULTAT**

Patients also experience occupations as meaningful when in hospital. Patients would like to be able to handle their own needs as much as possible. Staff behavior, the design of the environment, the lack of accessible occupations, and the degree to which patients could decide whether to receive or decline visits affected their wishes. The results also revealed that patients experienced a loss of their role, and a lack of control and participation. The results confirm the importance of occupations and of patients' having the option of and being given opportunities to take care of themselves. Further studies are needed to enable us to understand how organized occupations might influence patients' experience of being in a hospital.

## 28 Effects of a support group programme or family members during ongoing palliative care

Anette Henriksson<sup>1</sup>, Kristofer Årestedt<sup>2</sup>, Birgitta Andershed<sup>3</sup>, Eva Benzein<sup>4</sup> and Britt-Marie Ternstedt<sup>5</sup>

*<sup>1</sup>Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus, Capio, Palliativt forskningscentrum, ASIH och palliativvård Dalen, Stockholm, <sup>2</sup>Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus, Palliativt forskningscentrum, <sup>3</sup>Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus Gjøvik Universitet, Palliativt forskningscentrum, Norge, <sup>4</sup>Linnéuniversitet, Kalmar/Växjö, <sup>5</sup>Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus, Palliativt forskningscentrum*

### BAKGRUND

Health care systems in many countries are moving towards outpatient care in which family members are central in providing care for patients with life-threatening illness. Several studies show that family members report a lack of preparation, knowledge and the ability to handle the caregiver role, and a need for information and psychosocial support.

### SYFTE

The aim was to investigate the effects of a support group programme for family members of patients with life-threatening illness during ongoing palliative care.

### METOD

A prospective quasi-experimental design, including an intervention group and a comparison group, was used. A support group programme was offered to family members during ongoing palliative care at three intervention settings: two specialist palliative care units and one haematology unit. A fourth setting, a specialist palliative care unit, was used for comparisons.

### RESULTAT

Family members taking part in the support group programme significantly increased their perceptions of preparedness for caregiving, competence for caregiving, and rewards of caregiving. Hope, anxiety, depression symptoms and health showed no significant changes.

The intervention, including a support group programme delivered to family members of patients with life-threatening illness during ongoing palliative care, proved to be effective in certain domains of caregiving. No negative outcomes were detected. The results indicate that this intervention could be implemented and delivered to family members during ongoing palliative care.

## 30 Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care

Anette Henriksson<sup>1</sup>, Ida Carlander<sup>2</sup>, Kristofer Årestedt<sup>2</sup>

*<sup>1</sup>Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus, Capio, Palliativt forskningscentrum, ASIH och palliativ vård Dalen, Stockholm, <sup>2</sup>Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus, Palliativt forskningscentrum*

### BAKGRUND

Palliative family caregivers appear to experience rewards of caregiving concurrent with burdens and negative feelings. Relatively few studies have especially attended to the positive and rewarding aspects in palliative family caregiving. In addition, most studies on rewards are retrospective and examine the experiences of bereaved family caregivers.

### SYFTE

This study aimed to describe feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. A further aim was to compare experience of rewards in relation to sex and age.

### METOD

The sample consisted of 125 family caregivers and the study took place in three specialist palliative care units and one hematology unit. Participants answered a questionnaire including demographic background questions and the Rewards of Caregiving Scale (RCS). Descriptive statistics were used to describe characteristics of the participants and the level of rewards. Mann-Whitney U test was used to compare differences between groups of different sex and age.

### RESULTAT

Palliative family caregivers reported in general high levels of reward. The largest source of rewards was feelings of being helpful to the patient. This was closely followed by rewards as a consequence of giving something to the patients that brought her/him happiness and being there for the patient. The smallest sources of rewards were personally growth, self-satisfaction and personal meaning. There was an association between rewards and age but not between men and women. Family caregivers experienced rewards of caregiving during ongoing palliative care despite their unique and stressful situation. Feelings of rewards seem to be about handling the situation in a satisfying way, to feel competent and confident to take care of the patient and thereby feel proud. Support could preferably be designed aiming to improve family caregiver's ability to care and to facilitate positive aspects and rewards of caregiving and focus on strengths and resources.

## 31 The experience of preparing for caregiving among family carers in specialised palliative home care

Maja Holm<sup>1</sup>, Anette Henriksson<sup>2</sup>, Yvonne Wengström<sup>3</sup>, Ida Carlander<sup>2</sup>, Joakim Öhlen<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Stockholm, <sup>2</sup>Ersta Sköndal Högskola & Ersta Diakoni, Stockholm, <sup>3</sup>Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Stockholm, <sup>4</sup>Ersta Sköndal Högskola & Sahlgrenska akademien, Stockholm/Göteborg

### BAKGRUND

The concept of preparing for caregiving has been found to be important in palliative home care where family carers often take a great responsibility for the patient's practical and emotional care. Being well prepared could serve as a moderator of negative effects in the caregiving situation.

Preparedness has been defined as the perceived readiness to provide care rather than the ability to provide care. Little attention has been given to family carers' experiences of preparing for caregiving in palliative home care; hence a deeper knowledge of this phenomenon is needed.

### SYFTE

The aim of the study was to describe the experience of preparing for caregiving among family carers in palliative home care.

### METOD

An interpretive descriptive design was chosen. A strategic sampling method was applied and 12 family carers of patients in specialised palliative home care were interviewed, using an interview guide. The interviews were transcribed and analysed using the software program NVivo.

### RESULTAT

The family carers' experiences of preparing for caregiving was described as a continuous process, illustrated through three different sub-processes. These were *Awareing*: The process of insight into the seriousness of the situation, *Adjusting*: The facing and handling of changes and challenges as a caregiver and *Anticipating*: The planning and preparing for the patient's decline and eventual death. The sub-processes reflected the complex situation of the family carers as they were entering a process to prepare for a new role while in a state of grief over the impending loss.

## 32 Erfarenhetsbaserad kunskap och förhållningssätt i vård och omsorg om hemlösa personer med svår sjukdom och komplexa vårdbehov

Cecilia Håkanson<sup>1</sup>, Mats Christianssen<sup>2</sup>, Mirjam Ekstedt<sup>3</sup>, Elisabeth Kenne-Sarenmalm<sup>4</sup>, Jonas Sandberg<sup>1</sup>, Joakim Öhlen<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus, Palliativt forskningscentrum, Stockholm, <sup>2</sup>Karolinska institutet, Neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Stockholm, <sup>3</sup>Kungliga tekniska Högskolan, Hälsa och Teknologi, Stockholm, <sup>4</sup>Skaraborgs sjukhus, FoU-centrum, Skövde

### BAKGRUND

Antalet hemlösa personer i Sverige uppgick år 2011 till cirka 34 000 personer. Av dessa lever cirka 4500 personer på gator/härbärgen. Dödligheten är upp till fem gånger högre än hos andra grupper. Multipla kroniska sjukdomar och annan fysisk och psykisk ohälsa, ofta alkohol- och drogmissbruk är vanligt förekommande.

I Sverige saknas siffror som visar var hemlösa personer dör och hur stor andel som får tillgång till adekvat palliativ vård under livets sista tid. Ur ett internationellt perspektiv finns ett fåtal studier som belyser vård och omsorg om hemlösa personer med komplexa vårdbehov/svår sjukdom. Dessa pekar på utmaningar som är relaterade till hemlöshetssituationen och till personers somatiska och mentala hälsostatus samt till missbruksproblematik. Vård och omsorgspersonals brist på kunskap om hemlösa personers situation och komplexa vårdbehov, i kombination med bristande bemötande och stigmatisering framkommer tydligt i forskning som tar utgångspunkt i hemlösa personers perspektiv. Svenska studier saknas helt.

### SYFTE

Att beskriva erfarenhetsbaserad kunskap och förhållningssätt i vård och omsorg om hemlösa personer med svår somatisk sjukdom och komplexa vårdbehov.

### METOD

Vård och omsorgspersonal vid ett medicinskt och socialt stödboende, omfattande åtta vård- och boendeplatser, varav två särskilt för palliativ vård, för hemlösa personer med svår somatisk sjukdom och komplexa vård/omsorgsbehov till följd av missbruk och/eller psykiska funktionshinder och där andra vård-/boendeformer bedöms vara otillräckliga, har deltagit i projektet. Datainsamling har skett genom upprepade fokusgruppsdiskussioner och parintervjuer. Analys av data pågår och sker kvalitativt med tolkande deskriptiv ansats.

### RESULTAT

Preliminära resultat (kommer att presenteras i sin helhet vid konferensen) pekar mot att kärnan i vård och omsorg i den aktuella kontexten utgår från ett uttalat personcentrerat och icke dömande förhållningssätt, med hög grad av flexibilitet. Till de utmaningar som tydligt framträder hör möjligheter att planera vård över tid och patientsäkerhetsaspekter kopplade till drogmissbruk, särskilt i kombination med symtomlindring.

### **33 Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences**

Solveig Holmdahl<sup>1</sup>, Stefan Sävenstedt<sup>2</sup> and Rose-Marie Imoni<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Norrbottnens läns landsting, Piteå, <sup>2</sup>Luleå tekniska universitet, Luleå

#### **BAKGRUND**

Caring for palliative patients at home is a challenge for the district nurses, who in the Swedish context have the responsibility of organising the care and managing treatments as the home-parenteral nutrition (HPN). Parenteral nutrition can be necessary and life-prolonging for some patients, but the value of HPN in palliative care is controversial and often debated. As the number of hospital beds decreases in many countries and home-based care is extended, it can be assumed that a larger number of patients will be taken care of and die in their homes. District nurses are responsible for the palliative nursing care when the patient is at home, but their role also includes relief of symptoms, information and social and emotional support, a central role that is both challenging and rewarding. HPN is a complex therapy though, prone to complications and requires coordination among the care providers.

#### **SYFTE**

The aim of this study was to describe the experiences of district nurses in caring for patients with home-parenteral nutrition (HPN) in palliative care.

#### **METOD**

A qualitative approach was adopted using thematic content analysis of semi-structured interviews. Twelve district nurses working with primary health care in the northern part of Sweden participated in the study that was conducted during 2011.

#### **RESULTAT**

The analysis resulted in one overarching theme: The agony of terminating hope and three categories: all focus is on the infusion, alone without support, confidence in the relationship. HPN seemed to have a symbolic meaning when patients and family members connected the infusion with hope and life. District nurses expressed that they felt alone with the responsibility for the HPN due to the lack of a structured plan. Difficult discussions around termination of the infusion seemed to be connected to a feeling of agony of terminating hope among the district nurses. All district nurses expressed a need for support in their work, and factors like experience and the development of a good relationship with the patient and the family, could decrease the agony. Conclusion: The draw up of a plan when starting HPN, could be a support for the district nurse and make the aim, follow-up and future termination clearer. The establishment of a plan could make the work easier and reduce the feeling of agony of terminating hope among the district nurses.

## 34 Hur fungerar det palliativa teamet i hemmet? Patienters och närståendes upplevelser och erfarenheter.

Anna Klarare Ljungberg<sup>1</sup>, saknas ngt namn?? 2, Bjöörn Fossum<sup>3</sup>, Carl Johan Fürst<sup>4</sup>, Johan Hansson<sup>1</sup>, Carina Lundh Hagelin<sup>2</sup>, saknas ngt namn??1

<sup>1</sup>Karolinska Institutet, Institutionen för lärande, informatik management och etik, Stockholm,

<sup>2</sup>Sophiahemmet Högskola, Avdelningen för avancerad nivå och uppdrag, Stockholm,

<sup>3</sup>Sophiahemmet Högskola, Stockholm, <sup>4</sup>Lunds universitet, Palliativt centrum, Lund

### BAKGRUND

Att arbeta i team är en av de grundläggande förutsättningarna för palliativ vård och det rekommenderas av WHO och i de flesta sammanhang där den palliativa vården beskrivs och bedrivs. I Sverige vårdas en växande del svårt sjuka och döende personer i sina hem. Hälso- och sjukvårdspersonal i Sverige beskriver att patienter som vårdas hemma, samt deras närstående, är mycket nöjda med vården och att detta kan bero på att de vårdas av ett team. Definitioner av vad team och teamarbete innebär skiljer sig åt, men det är vanligt med beskrivningar av hur pass integrerade med varandra teammedlemmar är i sitt arbete. Multiprofessionellt, intra-professionellt och transprofessionellt är exempel på olika nivåer av beroende och integrering inom teamet. Tillgängligheten av teamet för patienter och närstående inom specialiserad palliativ vård är ofta dygnet runt, alla dagar i veckan samt året om.

### SYFTE

Att beskriva hur det är att vårdas hemma av ett specialiserat palliativt team med flera olika professioner. En drivande frågeställning i studien är: vilka faktorer bidrar till en vårdupplevelses utfall som positivt eller negativt?

### METOD

Metoden är en kombination av Critical Incident Technique (CIT) och innehållsanalys. Det innebär en induktiv, tematisk analys där vi identifierar kritiska händelser och söker teman ur materialet, relaterade till vårt syfte.

### RESULTAT

Det tycks vara ett stort antal olika personer som patienter och närstående möter inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Preliminära data indikerar att upplevelse av trygghet är ett nyckelbegrepp för huruvida vården upplevs positiv. Vidare resultat kommer att presenteras under konferensen.



## 35 Liv eller död –en tioårig uppföljning av föräldrar till barn med SMA typ 1 eller 2 i Sverige

Ulrika Kreicbergs<sup>1</sup>, Thomas Sejersen<sup>2</sup>, Christina Renlund<sup>3</sup>

<sup>1</sup>*Sophiahemmet Högskola/Karolinska Institutet, Kvinnor och Barns Hälsa, Stockholm,*

<sup>2</sup>*Karolinska Institutet/Karolinska sjukhusen, Kvinnor och Barns Hälsa, Stockholm,* <sup>3</sup>*Stockholm,*

### BAKGRUND

Det övergripande målet med studien är att få information om hur föräldrar upplever delaktighet och beslutsfattande rörande vården av sitt barn med spinal muskelatrofi, SMA typ 1 eller 2, och som uppvisar andningsbesvär under det första levnadsåret. Förutom medicinsk vård, innebär detta den ultimata frågan om liv eller död.

### METOD

Enkäter har utvecklats baserade på intervjuer med föräldrar till barn med SMA och en referensgrupp bestående av föräldrar samt habiliterings- och sjukvårdspersonal. Socialstyrelsen kontaktades för att identifiera barn födda åren 2000 till 2010 i Sverige och som senare diagnostiserades med SMA typ 1 eller 2. Barnens föräldrar identifierades via Skatteverket. Sexton föräldrar till åtta levande barn med SMA och 62 föräldrar till 32 avlidna barn erhöll en inbjudan att delta i studien. För att vara behörig att delta i studien krävdes att föräldrarna hade identifierbart telefonnummer. En enkät skickades till de som ville delta. Beskrivande statistik kommer att användas för att analysera data liksom innehållsanalys av de kommentarer föräldrarna skrivit på öppna frågor.

### RESULTAT

Sjuttio föräldrar till 37 barn kontaktades personligen för att efterhöra om deltagande. Fyra föräldrar avböjde deltagande, alla sörjande. Tretton av 14 föräldrar (93 %) som har ett barn med SMA och 45 av 56 föräldrar som mist sitt barn till följd av SMA (80 %) har svarat på enkäten. Alla barn utom ett av de vars föräldrar var behöriga att delta finns representerade i studien. Data är under bearbetning och kommer att presenteras i samband med konferensen.

### BETYDELSE

Studien förväntas ge vägledning hur man kan förbättra vård, omhändertagande och information om behandling och prognos till föräldrar vars barn diagnostiseras med SMA typ 1-2 och uppvisar andningsbesvär under det första levnadsåret.

## 36 Quality indicators for palliative and end of life care: a review of Swedish policy documents

Susanne Lind<sup>1, 2</sup>, Jan Adolffsson<sup>3</sup>, Bertil Axelsson<sup>4, 5</sup>, Carl Johan Fürst<sup>6, 7</sup>

<sup>1</sup>*Ersta Sköndal University College and Ersta Hospital, Palliative Research Centre, Stockholm,*

<sup>2</sup>*Karolinska Institutet, Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Huddinge,*

<sup>3</sup>*Karolinska Institutet, Department of Clinical Science, Intervention and Technology, Stockholm,*

<sup>4</sup>*University of Umeå, Department of Radiation Sciences, Umeå,* <sup>5</sup>*Östersunds Hospital, FoU unit,*

*Östersund,* <sup>6</sup>*Lund University, Department of Clinical Sciences, Lund,* <sup>7</sup>*Karolinska Institutet, Department of Oncology–Pathology, Stockholm,*

### BAKGRUND

Palliative care should be offered to everyone in need of it, regardless of age, diagnosis, ethnicity and site of care. The use of quality indicators relevant for palliative care in national guidelines and other guiding documents is important in order to guarantee equal and safe treatment and care.

### SYFTE

The aim of this paper was to review existing quality indicators in national Swedish policy documents relevant to palliative and end of life care.

### METOD

We search for quality indicators with relevance for palliative care and end of life care in existing national guidelines for different disease, regional clinical practice guidelines and in the Swedish Register of Palliative Care (SRPC) up until 2010. During 2012 and 2013 two new documents regarding palliative care in Sweden were published; “National Clinical Practice Guidelines for palliative care 2012- 2014” and “A national knowledge-based guidance for End-of-life palliative care”. They are not included in the overview.

### RESULTAT

In total, 240 quality indicators were found and 11 of them were pertinent to palliative and end of life care. They were found in the five guidelines for cancer diseases and ‘The care and nursing for elderly’. Some indicators; use of a numeric rating scale for assessment of pain, registration in the SRPC and prescription of an injectable opioid as required, are explicitly related to end of life. Remaining indicators were linked to communication with the patient and the family and documentation in the patient record.

### CONCLUSIONS

No indicators related to palliative care or end of life care were found in the national guidelines for several diseases, and there is still a need for continued development of relevant and measureable outcomes measures.

## 37 Hur kan vi förbättra den palliativa vården inom akutsjukvården? En modell för överföring av specialiserad kunskap

Staffan Lundström<sup>1</sup>, Janet Winnhed<sup>2</sup>, Helena Leveälähti<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Stockholms Sjukhem, FoUU-enheten Palliativt Centrum, Stockholm, <sup>2</sup>Stockholms Sjukhem, ASIH Bromma, Stockholm

### BAKGRUND

Resultat från Svenska Palliativregistret visar att det finns brister i omhändertagandet av de svårast sjuka och döende patienterna inom akutsjukvården i Sverige. Kunskapen som finns inom den specialiserade palliativa vården behöver spridas och för att åstadkomma ett förändrat beteende som resulterar i bättre patientvård räcker det inte med traditionell undervisning i form av till exempel föreläsningar.

### SYFTE

Syftet med utvecklingsprojektet var att ta fram en modell för kunskapsöverföring mellan den specialiserade palliativa vården och akutsjukvården.

### METOD

På kirurgkliniken vid Capio S:t Görans Sjukhus i Stockholm rekryterades i januari 2013 en arbetsgrupp bestående av fem sjuksköterskor och två läkare från tre vårdavdelningar och kirurgmottagningen. Arbetsgruppens medlemmar var särskilt intresserade av palliativ vård och syftet var att de genom riktad undervisning skulle tillägna sig specialiserad kunskap och sedan kunna bistå sina kollegor på kliniken vid palliativa frågeställningar. Under ledning av en projektgrupp med tre medlemmar från Palliativt Centrum vid Stockholms Sjukhem genomfördes först en fokusgruppsdiskussion och därefter har arbetsgruppen träffats för ett tvåtimmars seminarium var tredje vecka under terminstid.

Baserat på aktuella patientfall från kliniken har olika problem med anknytning till den palliativa vårdens fyra hörnstenar belysts och korta interaktiva undervisningspass har varvats med diskussioner. Särskild tonvikt har lagts på undervisning kring kommunikation och hur man ger feedback till medarbetare. Parallellt med detta har en specialistläkare och en sjuksköterska från Palliativt Centrum fungerat som palliativa konsulter och besökt samtliga kirurgavdelningar två dagar / vecka för att hjälpa till med bedömningar, handläggning och symtomlindring. Konsulterna har använt ett undervisande arbetssätt med syfte att höja den allmänna kunskapsnivån bland medarbetarna på kirurgkliniken. Data från Svenska Palliativregistret kommer att användas för att studera eventuella förändringar i vårdinnehållet under projekttiden.

### RESULTAT

Projektet avslutas i januari 2014 med en uppföljande fokusgruppsdiskussion där förändringar i attityder och förhållningssätt kommer att studeras. Arbetsgruppen har haft en mycket hög närvaro vid sammankomsterna och uttryckt stor tillfredsställelse med arbets sättet. Organisatoriska problem såsom bristande kontinuitet i patientarbetet och avsaknad av överrapporterings tid har identifierats som hinder i projektet.

## 38 Palliativ medicin på läkarprogrammet vid Karolinska Institutet – tio år av positiv utveckling

Staffan Lundström

*Stockholms Sjukhem, FoUU-enheten Palliativt Centrum, Stockholm*

### BAKGRUND

Palliativ medicin är ett växande ämnesområde som fått ökad uppmärksamhet under de senaste åren bland annat genom flera utredningar, nationella dokument och ett framgångsrikt kvalitetsregister. 2015 blir palliativ medicin en tilläggsspecialitet för läkare och behovet av specialister är stort. Grundläggande kunskaper i allmän palliativ vård är något som alla läkare förväntas ha, men ämnesområdet har hittills inte prioriterats på grundutbildningen för läkare i landet.

### SYFTE

Syftet med detta arbete är att presentera hur undervisningen inom palliativ medicin på Läkarprogrammet vid Karolinska Institutet har utvecklats under de senaste tio åren.

### METOD

Hösten 2003 startades ”Palliativa dagen” på onkologikursen termin 11. En obligatorisk heldag som gavs vid fyra tillfällen per termin där föreläsningar om smärtlindring och hur det är att arbeta som läkare inom palliativ vård varvades med gruppseminarier kring symtomlindring och döendet. Trots att onkologikursen genom åren har skurits ner med hälften och flyttat från termin 11 till 8 har man behållit den palliativa dagen. Numera ges dagen vid två tillfällen per termin och fallbaserad undervisning i form av föreläsningar och seminarier leds av ett team bestående av onkologer, palliativmedicinare, kirurg och ortoped. På termin 11 har studenterna möjlighet att

gå en studentvald kurs (SVK) i avancerad sjukvård – palliativ medicin och onkologi. Det är en fem veckor lång kurs som startade vårterminen 2010 och som sedan dess har haft totalt 114 deltagare med en variation mellan 10 och 19 studenter per termin.

Teoretisk undervisning i föreläsnings- och seminarieform kring 17 olika teman blandas med klinisk placering under 10-11 dagar. Åtta olika palliativa enheter i Stockholms län tar emot studenter som deltar i arbetet både inom slutenvård och inom avancerad hemsjukvård. Deltagarna gör dessutom ett projekt som initialt var i form av ett teoretiskt fördjupningsarbete men som numera består av en videoinspelning av ett patientsamtal där studenten ska visa prov på fördjupad kunskap inom kommunikation. Redovisning sker i smågrupper där man tränas att ge feedback.

### RESULTAT

Båda kurserna är uppskattade av studenterna och har genomgående fått mycket fina utvärderingar. Undervisningen är lärarintensiv och resurskrävande, men resulterar i att flera studenter varje termin efter avslutad SVK påbörjar vikariat inom palliativ medicin. Denna rekryteringsbas är nödvändig med tanke på det stora behovet av specialistkunskap i framtiden.

## 39 Närståendestudien - Att öka graden av beredskap för partnerns död i cancer, en randomiserad intervention

Gunnar Steineck<sup>1</sup>, Carl Johan Fürst<sup>2</sup>, Arna Hauksdottir<sup>3</sup>, Hanna Dahlstrand<sup>4</sup>, Elisabet Löfdahl<sup>5</sup>, Gunnar Eckerdal<sup>5</sup>, Carina Mannefred<sup>5</sup>, Jessica Mellquist<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Göteborgs Universitet, *Klinisk cancerepidemiologi, Göteborg*, <sup>2</sup>Lunds Universitet, *Lund, Göteborg*,

<sup>3</sup>Islands Universitet, *Reykjavik, Island*, <sup>4</sup>Karolinska Universitetssjukhuset, *Radiumhemmet,*

*Onkologkliniken, Solna*, <sup>5</sup>Regionalt cancercentrum väst, *Göteborg*

### BAKGRUND

Änkemän och änkor har en ökad dödlighet och sjuklighet åren efter att deras maka eller make avled. En stor del av denna dödlighet och sjuklighet kan undvikas, visar våra tidigare observationella studier. Vi och andra har visat att om en närstående har hög beredskap att den sjuke med en dödlig Sjukdom när som helst kan dö, minskar risken för psykisk ohälsa hos den närstående tre år efter dödsfallet. Vi har vidare identifierat tio faktorer som ger en hög beredskap. Men, det är inte känt om en proaktiv intervention kan påverka dessa faktorer eller graden av beredskap.

### SYFTE

Vi har utvecklat en proaktiv intervention där den närstående vid fyra tillfällen om 1,5 timme samtalar med socionom omkring de tio identifierade faktorerna. Vi kommer nu att undersöka, som primär hypotes, om denna intervention kan påverka graden av beredskap hos den närstående för att sjuke när som helst kan dö.

### METOD

Vi kommer att randomisera 450 närstående till att erhålla en proaktiv före-döden intervention eller strukturerade samtal efter att den sjuke avlidit. De senare påverkar inte primary end-point, graden av beredskap hos den närstående i den sjukes dödsögonblick, och vi vet inget om långtidseffekterna av

respektive strategi. Alla närstående i studien erhåller således extra resurser. Den cancersjuka skall ha en förväntad överlevnad på 2,5 till 12 månader. Samtliga patienter och närstående skall ha deltagit i ett brytpunktsamtal. Interventionen har utformats i förstudier. Proaktiviteten gäller uppmaningar om att tillbringa tid tillsammans, diskutera begravning, grav och gravsättning, testamente och barnens framtid. Den närstående uppmanas tänka igenom det närmaste året som änka eller änkeman efter det dödsfall som förväntas. Att komma till avslut, säga tack och förlåt, utgör ett tema. Interventionen avser att ge redskap, ord och innehåll, för aktiviteter – ”empowerment”. Primary end-point, graden av beredskap gäller vid dödsögonblicket, men mäts av etiska skäl 10 veckor senare.

### RESULTAT

I förpilot studier har 16 närstående mottagit interventionen. Inga oönskade effekter har noterats. De deltagande närstående har i varierande utsträckning rapporterat att de följt uppmaningarna. En pilotstudie pågår som testar logistiken, tio rekryterande center deltar.

## 40 Orsaker till täckningsgradsbrister i Svenska palliativregistret

Karin M Mehlhorn<sup>1</sup>, Jessica Lodin<sup>2</sup>, Bertil Axelsson<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Piteå älvudals sjukhus, Palliativa rådgivningsteamet, Piteå, <sup>2</sup>Umeå universitet, Läkarstudent, Östersund, <sup>3</sup>Umeå universitet, Institutionen för strålningsvetenskaper /FoU-enheten Östersund, Östersund

### BAKGRUND

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister som speglar vårdinnehållet den sista levnadsveckan oavsett diagnos eller var patienten vårdas. Statistik från registret kan användas för att identifiera förbättringsområden på de enheter som registrerar samt för jämförelse mellan olika enheter i landet. Syftet är att vården sista veckan i livet ska kvalitetssäkras och att alla döende så långt det är möjligt ska få likvärdiga möjligheter till information, symtomlindring och närståendestöd. Under 2012 registrerades 62 % av samtliga avlidna i Sverige. För att registrets data ska vara valida är maximal täckningsgrad en viktig förutsättning. Vilka patienter som i dagsläget inte registreras i registret är okända.

### SYFTE

Att klargöra orsaker till täckningsgradsbrister i Svenska palliativregistret i Norrbottens och i Jämtlands län genom att studera de icke registrerade dödsfallen. Resultaten kan sedan utgöra underlag för riktade insatser från huvudmännen och registret för att ytterligare höja täckningsgraden.

### METOD

Samtliga dödsfall i Norrbotten (n= 1010) under 2012 som inte registrerats i Svenska palliativregistret identifierades. Ett statistiskt representativt urval (ålder, kön, mantalsskrivningskommun) av dessa personer journalgranskades, totalt 362 stycken. Samtliga dödsfall i Jämtland (n= 303) under 2012 som inte registrerats i Svenska palliativregistret identifierades och journalgranskades. Data i dessa två studier har samman-ställts och fördelningen av olika förklaringar till att patienten inte registrerats redovisas länsvis.

### RESULTAT

Är under bearbetning, beräknas vara klart januari 2014.

## 41 Teenagers with a dying Parent -Teenagers experiences

Ulrica Melcher<sup>1</sup>, Anette Henriksson<sup>2</sup>

<sup>1</sup>*Ersta sjukhus, Ersta hospiceklirik, Stockholm,*

<sup>2</sup>*Ersta sjukhus, Palliativt forskningscentrum, Stockholm*

### BAKGRUND

Being a teenager living with a dying parent is well known to be distressing with a significant impact on teenagers psychological well-being. To support teenagers and prevent long-term psychological consequences we need to find out more about teenagers experiences.

### SYFTE

The aim was to explore teenagers experiences from living with a severely ill dying parent.

### METOD

Repeated qualitative interviews were conducted with ten teenagers that had lost a parent within a year. The parent had received specialist palliative care by the time of death. Qualitative content analyses were used for analyses.

### RESULTAT

Preliminary results show that teenagers carry a great responsibility in the care of the sick parent and the healthy parent, siblings and general ordinary family matters. While carrying this responsibility they experience loneliness and try to adjust to the situation in different ways by being loyal to their parents. In their process to understand that the parent is dying they prepare by observing and trying to make sense of the illness symptoms they notice. Feeling trust to and support from the parents makes them feel more involved and less lonely and responsible.

### CONCLUSION

This study contributed with knowledge about great feelings of responsibility and loneliness among teenagers who has a dying parent. Healthcare professionals in palliative care could work to acknowledge and try to support the teenagers to feel involved, less lonely and less burdened by responsibility. An important aspect is also to support the healthy parent enough and thereby reduce the responsibility from the teenager.

## 42 Communication about existential issues with patients close to death – nurses’ reflections on content, process and meaning

Christina Melin Johansson<sup>1</sup>, Ingela Henoch<sup>2</sup>, Susann Strang<sup>2</sup>, Maria Browall<sup>3, 4</sup>

<sup>1</sup>Mid Sweden University, Östersund, Department of Health Sciences, Östersund, <sup>2</sup>Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, Institute of Health and Care Sciences, Göteborg, <sup>3</sup>Karolinska Institute, Stockholm, Department of Neurobiology, Care Science and Society, Division of Nursing, Stockholm, <sup>4</sup>School of Life Sciences, University of Skövde, Skövde

### BAKGRUND

Persons with life-threatening disease need information about planned care as well having good communication when encountering healthcare staff along the illness trajectory. Healthcare staff's and patients' attitudes and motivation to discuss the prognosis facilitate communication. Deterioration in emotional well-being due to the uncertainty of living with a life-threatening illness may hinder communication. Healthcare professionals are expected to be open, honest and present and to feel comfortable discussing illness and death with persons at the end of life. They appreciate staff with a positive attitude that is inviting and encouraging patients to talk about existential issues without judging, and showing an interest in the individual and sharing the patient's perspective.

### SYFTE

Encountering dying patients with implicit existential questions requires the nurses to have positive and comfortable attitude to talking about existential issues. This paper describes the nurses' reflections on existential issues in their communication with patients close to death.

### METOD

Nurses (n=98) were recruited from a hospital, hospices and homecare teams. Each nurse participated in five group reflection sessions which were recorded, transcribed and analyzed using qualitative content analysis.

### RESULTAT

Three domains and nine themes emerged. The content domain of the existential conversation covered living, dying and relationships. The process domain dealt with using conversation techniques to open up conversations, being present and confirming. The third domain was about the meaning of existential conversation for nurses. The group reflections revealed a distinct awareness of the value of sensitivity and supportive conversations. In conclusion this study supports the assertion that experience of talking about existential issues and supporting environment make nurses comfortable when counselling patients close to death. It was obvious from this study that having the courage to be present and confirming, having time and not trying to "solve" every existential problem were the most important factors in conversations with the patients close to death.



## 43 Ett pedagogiskt utvecklingsprojekt med fokus på VFU inom palliativ vård

Maria Mjörnberg, Pia Hakola, Brita Källgren

*Stiftelsen Stockholms Sjukhem, Palliativt Centrum, Stockholm*

### BAKGRUND

Under året 2013 har ett studentprojekt bedrivits på Palliativt centrum, Stiftelsen Stockholms Sjukhem. Projektet finansierades med projektmedel från Stockholms läns landsting för utveckling av den verksamhetsförlagda utbildningen (VFU). Palliativt centrum består av två slutenvårdsavdelningar samt två enheter för avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) där vi erbjuder VFU inom palliativ vård.

### SYFTE

Att tillgodose ett ökat behov av platser för VFU, att sprida den palliativa kunskapen och vårdfilosofin till så många sjuksköterskestudenter som möjligt samt att erbjuda en VFU av hög kvalitet. Målsättningen var att kraftigt utöka antalet VFU-placeringar inom våra palliativa enheter.

### METOD

Vi valde ett samarbete med samtliga högskolor som bedriver sjuksköterskeutbildning i Stockholm och med studenter både från grund- samt specialistutbildning. En viktig kvalitetssatsning var akademiska inslag under studenternas VFU. Studenternas synpunkter inhämtades med anonyma enkäter.

### RESULTAT

Vi har under projektåret lyckats med en knapp tredubbling avseende studentveckor (282 jmf 111) och en dryg fördubbling avseende studentantalet (60 jmf 28). Utbildningsdagar i palliativ vård anordnades för studenterna med

verksamhetens sjuksköterskor som föreläsare i ämnen med relevans för VFU- placeringen. Vidare genomfördes caseseminarier – med utgångspunkt i patientfall från studenternas VFU.

Studenternas utvärderingar var mycket positiva. Målsättningen att sprida den palliativa kunskapen och vårdfilosofin både genom klinisk samt teoretisk undervisning var ett lyckat koncept. Studenterna har känt sig välkomna och uppskattat att det satsats resurser på dem för att göra placeringen innehållsrik. Även handledarna har varit positiva till projektet och intresserade av en fortsatt studenttät verksamhet.

Projektet har förvaltats i verksamheten och målsättningen är, att i takt med att verksamheten expanderar, ta emot ännu fler studenter än tidigare. Samarbetet begränsas till högskolor som profilerar sig inom palliativ vård och till studenter från grundutbildningen som läser palliativ kurs. En storsatsning med handledarutbildning för sjuksköterskor kommer att bedrivas. Nästa år startas en etablering av studentsalar inom slutenvården samt ett interprofessionellt samarbete med läkarstudenter.

## 44 Att få leva tills man dör - studiematerial kring palliativ vård och omsorg om äldre

Sara Nordenhielm

*Göteborgsregionens kommunalförbund, FoU i Väst/GR, Göteborg*

### BAKGRUND

I livets slut vårdas äldre i hög utsträckning i den allmänna palliativa vården av undersköterskor i kommunens äldreomsorg. Detta ställer krav på undersköterskornas kompetens, inte minst när det gäller att tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov hos döende äldre. FoU i Väst/GR har i samarbete med Palliativt centrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset tagit fram ett studiematerial som främst riktar sig till undersköterskor i äldreomsorg. Materialet är tänkt att användas som underlag för studiecirklar och som stöd för utvecklings- och kvalitetsarbete. Studiecirkelformatet är ett inspirerande och kostnadseffektivt sätt att gemensamt söka kunskap och utvecklas i sitt arbete.

### SYFTE

Syftet med studiecirkeln är att deltagarna ska få fördjupad kunskap om palliativ vård och omsorg om äldre, del genom att läsa materialet, dels genom samtal och reflektion med andra deltagare. Den nya kunskapen och ändrade arbetssätt kan bidra till verksamhetsutveckling och i förlängningen också en förbättrad palliativ vård och omsorg om äldre.

### METOD

Hösten 2012 togs ett testmaterial fram. Studiematerialet utgår från centrala teman i den palliativa vårdfilosofin: symtomlindring, närståendestöd, teamarbete och kommunikation. I syfte att stimulera till lärande varvas faktadelar, tips och råd,

diskussions- och reflektionsfrågor och fallbeskrivningar. Materialet baseras på aktuell forskning samt nationella kunskapsstöd, riktlinjer och vårdprogram. GR-kommunerna erbjöds att delta i en testomgång i syfte att kvalitetssäkra materialet utifrån undersköterskornas kunskapsbehov/egna erfarenheter.

Under 2013 genomfördes 5 studiecirkel, med 8 studiecirkelledare och ett 50-tal deltagare. FoU i Väst och Palliativt centrum stod för utbildning till cirkelledarna. Ledare och deltagare har på ett systematiskt sätt gett synpunkter på studiematerialets innehåll och utformning.

### RESULTAT

Utifrån synpunkter och erfarenheter i testomgången har materialet reviderats och kommer att tryckas i en första upplaga i januari 2013. Testomgången visar att studiecirkelarna bidrog till samsyn, synliggjorde det som redan fungerade bra och utvecklingsbehov att arbeta vidare med, bidrog till nya kunskaper och erfarenhetsutbyte. FoU i Väst/GR kommer under våren sprida studiematerialet såväl inom GR-kommunerna som nationellt.

Testomgången visar att detta är ett effektivt sätt att utveckla kunskap/kompetens hos undersköterskor som möter och vårdar döende äldre.

## 45 Kartläggning av sjuksköterskors användning av kvalitetsindikatorer för god palliativ vård inom kommunal hemsjukvård

Maria Nysten, Ingela Edvardsson

*Högskolan Väst, Trollhättan*

### BAKGRUND

Behovet av palliativ vård i Sverige är stort, men tillgången är ojämlig över landet. Vården av svårt sjuka och döende personer har gradvis flyttats från sjukhus till det egna hemmet med stöd från den kommunala hemsjukvården. Svenska palliativregistrets främsta mål är att mäta hur olika vårdformer lever upp till definierade kriterier för god palliativ vård i livets slut. Socialstyrelsen har utarbetat indikatorer för utveckling och uppföljningar av den palliativa vårdens kvalitet.

### SYFTE

Var att kartlägga sjuksköterskors användning av kvalitetsindikatorer för god palliativ vård inom kommunal hemsjukvård i Fyrbodalområdet.

### METOD

Data samlades in via en enkätundersökning, där frågorna utformats utifrån Socialstyrelsens framtagna kvalitetsindikatorer för god palliativ vård. Enkäterna sändes ut via e-post till 473 sjuksköterskor inom kommunal hemsjukvård. Svarsfrekvensen blev 59 %. Resultatet redovisades med deskriptiv statistik.

### RESULTAT

Majoriteten av sjuksköterskorna registrerar dödsfall i Svenska palliativregistret och har kunskap om registrets syfte. Registreringen har trots detta inte förändrat sjuksköterskornas arbetssätt och uppger att de inte sett hur registreringen kommit vårdtagarna till nytta. Användning av smärtskattningsinstrument var

låg men förekomsten av vidbehovsordination mot oro och smärta var hög. Dokumentation av trycksår och munhälsobedömning utfördes i lägre grad än bedömning och åtgärd. Brytpunktssamtal förekom ofta, men merparten av sjuksköterskorna uppgav att de inte visste hur dessa samtal dokumenterades i den medicinska journalen. Förekomsten av handledning i palliativvård var begränsad.

### KONKLUSION

Registreringen i Svenska palliativregistret förekommer i stor utsträckning men uppföljning av kommunens resultat är bristfällig. Merparten av sjuksköterskorna angav att de inte visste i vilken utsträckning uppföljning förekom i den egna verksamheten. Sjuksköterskorna behöver medvetandegöras om hur de ska arbeta vidare med de kvalitetsindikatorer som registreras. Det finns ett behov av handledning i palliativ vård på arbetsplatserna. Handledning utgör en viktig del i den palliativa vården och bidrar till en högre kvalitet för vårdtagarna samt till en bättre arbetsmiljö för personalen.

## 46 Strategier för att hantera etiska problem vid livets slut vid akut stroke: hur dessa föredras och används samt hinder för detta

Åsa Rejnö

*Skaraborgs Sjukhus Skövde, Strokeenheten, Skövde*

### BAKGRUND

Etiska problem är vanliga vid vård i livets slut, inte minst när döden kommer plötsligt och oväntat. Forskning om etiska problem i vården av döende patienter är omfattande men finns inte i samma utsträckning från strokeområdet. Forskning om stroke och etiska problem har inte så ofta handlat om frågor relaterade till livets slut utan oftare om beslut i vård och behandling samt svårighet att få informerat samtycke på grund av kognitiva nedsättningar.

### SYFTE

Syftet var att belysa strategier för att hantera etiska problem vid livets slut till följd av akut stroke, hur stroteammedlemmar fördrar och använder dessa strategier samt hinder för detta i vården.

### METOD

Ett studiespecifikt formulär kombinerat med enskilda inter-vjuer användes. Deltagare var vårdare i stroteam; läkare, sjuksköterskor och undersköterskor, från två samverkande sjukhus i västra Sverige vilka bedriver både akut- och rehabiliterande strokeenhetsvård. Tjugofyra uttryck för olika sätt att hantera etiska problem listades i formuläret och vårdarna ombads att ge sin syn på hur de föredrog och använde vart och ett av dessa. De ifyllda formulärens utgjorde utgångspunkt för de enskilda intervjuerna. Innehållsanalys med både kvantitativa och kvalitativadelar användes för analysen.

### RESULTAT

Genom analysen reducerades de tjugofyra sätten att hantera etiska problem till nio strategier. Av dessa föredrogs sex strategier; *diskutera med närstående/teamet, enighet med närstående/teamet, informera närstående, stödja närstående, tillmötesgå närståendes önsksningar och ändra beslut om situationen förändras*. Tre strategier; *avvakta med beslut, besluta mot närståendes vilja samt fortsätta behandling* föredrogs inte. En förskjutning från hur strategierna föredrogs till hur de användes sågs. Analysen visade åtta hinder för att använda strategierna så som de föredrogs vilka kunde ordnas från inre till yttre hinder och spände från *egna tillkorta-kommanden och personliga egenskaper till verklighetens villkor*. De strategier som föredrogs håller den etiska principen om nytta samt människans värdighet som de viktigaste utgångspunkterna. Även de strategier som inte föredrogs vilar på en etisk princip, principen att göra gott. Vårdarnas anledningar att använda de strategier som de inte föredrog sades vara att göra det som ansågs vara till patientens bästa. Förskjutningen i svar från hur strategierna föredrogs till hur de användes visade sig påverkas av de hinder som vårdarna upplevde finnas för att använda strategierna på föredraget sätt.

## 47 Hemmastaddhet vid livets slutskede för personer över 85 år

Lotta Saarnio<sup>1</sup>, Joakim Öhlén<sup>1</sup>, Anne-Marie Boström<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Ersta Sköndal högskola, Palliativt forskningscentrum, Stockholm, <sup>2</sup>Karolinska Institutet, Sektionen för omvårdnad, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Stockholm,

### BAKGRUND

År 2012 avled drygt 90 000 personer och över hälften av dem var äldre än 83 år. Under kommande år väntas den andelen öka. Trots att allt fler i befolkningen uppnår högre ålder har fokus på äldres sista tid i livet fått lite uppmärksamhet, både kliniskt och inom forskning. Studier i Sverige har bland annat visat bristande kunskap bland vårdpersonal om äldres tankar om sin sista tid och att många äldre känner utanförskap. Att få känna sig hemmastadd som ett uttryck av välbefinnande trots allvarlig sjukdom eller skörhet på grund av hög ålder beskrivs som betydelsefullt i samband med livets slutskede. Hur känslan av hemmastaddhet kommer till uttryck samt kan bevaras och främjas livet ut kan därför vara av betydelse vid utformning av palliativ vård för äldre.

### SYFTE

Syftet med denna studie var att beskriva hur personen över 85 år som befinner sig i livets slutskede upplever hemmastaddhet i sin livssituation.

### METOD

En tolkande ansats valdes och ljudinspelade samtal gjordes med 10 kvinnor och 10 män som hade fyllt 85 år och som hade multisjuklighet, progredierande livshotande sjukdom och/eller fick palliativ vård. Deltagarna hade varierande socioekonomisk bakgrund och levde i varierande boendeformer. Efter transkriberingen av samtalen till skriven text analyserades

materialet med fenomenologiskhermeneutisk metod.

### RESULTAT

Äldres hemmastaddhet är relaterat till situationer där de får vara i nära, förtroliga relationer med andra människor och i situationer där de får fortsätta förverkliga sig själva med aktiviteter som varit betydelsefulla för dem. Hemmastaddhet är förknippat med trygghet och egen makt i bemärkelsen självbestämmande. Hoten att förlora sin självständighet på grund av försämrad förmåga, förlust samt känslan av beroende och maktlöshet kunde istället skapa känslor av hemlöshet i sin livssituation. Hemmastaddhet kan ses som en skör känsla som lätt hotas för en person som i hög ålder lever med multisjuklighet eller progredierande livshotande sjukdom.

## 48 Massage vid smärta en interventionsstudie bland äldre multisjuka personer på vård- och omsorgsboende

Berit Seiger Cronfalk<sup>1</sup>, Christina Berg<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Palliativt forskningscentrum, Stockholm, <sup>2</sup>Bräcke Helhetsvård, Göteborg

### BAKGRUND

Bland äldre personer med multisjukdom är smärta både vanligt förekommande, omfattande, handikappande och svår-diagnostiserat. Den fysiologiska förklaringen är att äldre personer ofta har en förändrad upplevelse av den primära smärtan. Uttryck för smärta kan exempelvis vara motorisk oro eller förvirringstillstånd.

### SYFTE

Syftet är att undersöka fysiologiska effekter samt upplevelser av att få mjuk massage (taktill) med fokus på smärta och välbefinnande hos äldre personer med multisjukdom på vård och omsorgsboende.

### METOD

Studien är en kontrollerad multicenterstudie med såväl kvantitativ som kvalitativ ansats och kommer att genomföras på tre vård- och omsorgsboenden i Sverige med total 90 informanter, 45 i var grupp. Inklusion; (1) personer  $\geq 85$  år, (2) två eller fler diagnoser, (3) uppger smärta, (4) eget medgivande att delta i studien, (5) förstår till tal och skrift det svenska språket. Exklusion; äldre med kognitiv dysfunktion relaterad till pågående farmakologisk behandling och palliativ sedering. Data samlas i båda grupperna avseende; kön, ålder, diagnoser, social status, farmakologisk behandling, olika symtom (ESAS), smärta (POM), sömn (PDSS), livskvalitet (AQEL-20). I interventionsgruppen registreras blodtryck och puls före och efter massagebehandling.

Intervjuer genomförs i båda grupperna avseende upplevelser av smärta och välbefinnande. Interventionsgrupp Massage ges på händer eller fötter 3 ggr/v x 3v. Granskning av HSL/SoL dokumentation (baslinje och en månad efter avslutad intervention). Kontrollgruppen ges vård och omsorg enligt de ordinarie principerna för vård- och omsorgsboendet. Granskning av HSL/SoL (baslinje och efter en månad).

### RESULTAT

Förväntat resultat: Stimulering av CT fiberer genom mjuk beröring och massage kan ha normaliserande effekter på puls och blodtryck samt bidra till smärtlindring, förbättrad sömn och ökat välbefinnande jämfört med kontrollgruppen.

## 49 Att få dö i hemmet - en kvalitetsindikator i den palliativa hemsjukvården

Lars E Tocklin

*Stockholms läns landsting, ASIH Stockholm Södra Nacka, Stockholm*

### BAKGRUND

Ett flertal studier visar att vid en direkt förfrågan om var man önskar avlida svara de allra flesta det egna hemmet. Frågorna har riktats till friska individer eller patienter i ett tidigt sjukdomsstadium. Många närstående är också villiga att försöka stödja patienten i sin önskan att få avlida i hemmet. Det är därför en stor utmaning för ASIH (Avancerad Sjukvård i Hemmet) att stödja palliativa patienter och deras närstående att genomföra denna process på ett värdigt sätt.

En avgörande faktor för att kunna vara kvar i hemmet till slutet är att patient och närstående upplever trygghet i situationen i hemmet.

Trygghet upplevs genom god tillgänglighet, en god medicinsk vård och god omvårdnad samt ett gott bemötande från ASIH-personal. Om alltför stor otrygghet upplevs i hemmet hos patient och/eller närstående är sannolikheten stor att patienten i livets slutskede skickas till ett sjukhus eller annan slutenvårdgivare.

Av detta följer att antalet patienter inskrivna i ASIH som avlider i hemmet i relation till antalet patienter som överförs från ASIH till slutenvård i livets slutskede och där avlider bör vara så hög som möjligt.

### SYFTE

Syftet med projektet var att redovisa antalet avlidna i hemmet under en tolv månadersperiod hos ASIH-vårdgivare.

### METOD

- 1) Redovisa antal ASIH inskrivna patienter som avlidit i hemmet under ett år.
- 2) Redovisa antal patienter som skrivits ut från ASIH till slutenvård och där avlidit.
- 3) Andelen avlidna i hemmet =  $1 / (1+2)$

### RESULTAT

För ASIH-Nacka var andelen avlidna i hemmet 61 % under 2012.

För samtliga ASIH-vårdgivare i SLL (14 st) varierade andelen avlidna i hemmet 2009 mellan 18 % - 64 %. ASIH Nacka hade under detta år 57 % avlidna i hemmet.

### DISKUSSION

Är andelen avlidna i hemmet enligt ovan ett tecken på god vård? Hur kan vi skapa instrument för att följa resultatet under flera år? Vad är de bakomliggande orsakerna till variationerna mellan olika vårdgivare? Vilken är lämplig målnivå för andelen ASIH-patienter som avlider i hemmet?

## 50 "Närståendefika"- ett utvecklingsprojekt på ASIH Stockholm Södra's Palliativa vårdavdelning

Charlotte M. A. Weiner, Lena M. Johansson, Angela C. Sveland, Graciela Tomás Bentancor,  
*ASIH Stockholm Södra, Palliativ vårdavdelning, Älvsjö*

### BAKGRUND

Att leva nära en svårt sjuk döende familjemedlem beskrivs av många närstående som en frustrerande och utsiktslös tillvaro. Flera närstående uttrycker känslor av vanmakt. Klinisk erfarenhet visar att närstående till döende patienter ofta själva är i behov av omsorg.

### SYFTE

Att under en gemensam fikastund uppmärksamma närstående och deras behov, samt undersöka om närstående kunde finna stöd i varandra.

### METOD

Utvecklingsprojektet "närståendefika" är ett riktat stöd till närstående vars anhöriga är inlagda patienter på ASIH Stockholm Södras palliativa vårdavdelning i Långbro Park. Varje fredag mellan 14:45 – 15:45 avsätts två undersköterskor för att delta i "närståendefika". De förbereder och ser till att vara frikopplade från allt annat vårdarbete. Inspirationen till projektet kommer från vikten av att se till närståendes behov, klinisk erfarenhet samt pågående forskning. Projektet påbörjades under januari 2013, efter sex månader utvärderades resultatet som bekräftade relevans att fortsätta driva projektet.

### RESULTAT

Antalet närvarande närstående har varierat alltifrån noll till nio stycken, medelantalet har varit två per tillfälle. Den generella upplevelsen hos närstående är att de känner sig bekräftade. Flera närstående uttrycker positiva upplevelser, exempelvis att få skratta och prata om "något helt annat". Personalens upplevelser är att "närståendefika" främjar kontakten med närstående, framförallt genom en bättre vårdrelation. "Närståendefika" har också bidragit till ökad inblick i familjsituationen, vilket möjliggör en personcentrerad vård. Under samtalen kan de närstående som är i behov av annat stöd uppmärksammas och hänvisas till andra professioner. Ett överraskande positivt resultat var att de undersköterskor som medverkat känner sig tryggare i sin samtalsroll samt anser sig ha utvecklats i sin profession.

### KONKLUSION

Många närstående är i behov av bekräftelse och stöd. Genom personalens närvaro och samtal med andra närstående visar sig vardagen för en stund "normaliseras".



## 51 Skuld och skam – Sjuksköterskors erfarenheter av samt omvårdnad vid existentiella kval i palliativ vård i Addis Ababa, Etiopien

Charlotte M.A Weiner<sup>1, 2</sup>

<sup>1</sup>ASIH Långbro Park, Stockholm Södra, Palliativ vårdavdelning, Älvsjö, <sup>2</sup>Institutionen för Vårdvetenskap, Ersta Sköndal Högskola, Stockholm

### BAKGRUND

Sjuksköterskor som vårdar svårt sjuka döende patienter konfronterar dagligen sorg, frustration och andra svårbehandlade symtom. Sjuksköterskor har även etiska och kulturella aspekter att ta hänsyn till. Studier visar att det finns behov av ytterligare forskning om komplexa känslouttryck i samband med dödsprocessen. Palliativ vård expanderar globalt och i Etiopien är utvecklings- och forskningsbehovet särskilt stort på grund av landets bristande vårdresurser. I en alltmer mångkulturell vårdmiljö kan kännedom om patienters emotioner ur kulturella perspektiv vara betydande för sjuksköterskor.

### SYFTE

Att belysa etiopiska sjuksköterskors erfarenheter av patienters uttryck för skuld och skam samt illustrera efterföljande omvårdnadshandlingar utifrån palliativ vård i Addis Ababa, Etiopien.

### METOD

Studien förankras i vårdvetenskapens fenomenologiska livsvärldsperspektiv och bygger på empirisk fokusgruppdata. Data insamlades under våren 2013 i samband med verksamhetsförlagd utbildning på Hospice Ethiopia i Addis Ababa i Etiopien. Valet av studiedeltagarna baserades på ett bekvämlighetsurval. Samtliga fyra sjuksköterskor vid Hospice Ethiopia tillfrågades och deltog i fokusgruppintervjun. Ljudinspelad data transkriberades och analyserades i enlighet

med kvalitativ systematisk textkondensering.

### RESULTAT

Sjuksköterskornas erfarenheter visar att obotliga sjukdomar som exempelvis cancer och HIV kan innebära stigmatiserande känslor av skuld och skam. Flera patienter beskrivs tolka sjukdomen som eftereffekter av sina livsval och handlingar. Patienters och närståendes skam inför sjukdomen sågs ofta leda till social isolering. Brist på information om sjukdom samt kulturella övertygelser ansågs ligga till grund för stigma. Genom erfarenhetsbaserad kunskap och bedömningsinstrument tycktes sjuksköterskorna till stor del kunna identifiera existentiella kval. Omvårdnaden bestod av återkommande stödande och informativa samtal.

### KONKLUSION

Skuld- och skamkänslor i samband med obotlig sjukdom kan innebära existentiella kval. Genom sjuksköterskans medvetenhet om kulturella aspekter gällande patienters känslouttryck kan en personcentrerad omvårdnad vid livet slut främjas.

## 52 Utbildning och handledning höjer kvaliteten i den palliativa vården

Marie Anjou, Lena Knodt, Eva Hermansson, Christina Theng, Christina Rundqvist, Mathias Olsson, Maritha Lingblom

*SDF Örgryte-Härlanda, Hälso- och sjukvård, Göteborg*

### BAKGRUND

Stadsdelen Örgryte-Härlanda Göteborg har 55,000 invånare och den palliativa vården är en del av den kommunala hälso- och sjukvården. Sedan 2012 har en sjuksköterska haft som fördjupningsuppdrag att arbeta med implementering av Svenska Palliativregistret. Registrering av dödsfallsenkäter till registret har förts av verksamheten sedan 2008. Under arbetet har man konstaterat att det finns viktiga inslag som behöver utvecklas bl.a. att skatta och lindra patienternas olika symtom, förbättra information till patienter, samt de närståendes delaktighet i vård och behandling. Detta har resulterat i att en arbetsgrupp fick uppdrag att arbeta med utbildning och handledning till legitimerad personal, för att stärka vården vid livets slutskede. Uppdraget utgår från det Nationella vårdprogrammet i palliativ vård 2012-2014 och Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede.

### SYFTE

- att öka kvaliteten och tryggheten i den palliativa vården för den svårt sjuke att vårdas, såväl inom det särskilda boendet som i den ordinära bostaden
- att legitimerad personal ska få kunskap samt verktyg för att bedriva den palliativa vården
- att med situationsanpassad handledning till omsorgspersonal höja kvalitén i den palliativa vården

### METOD

Våren 2013 startades en arbetsgrupp, bestående av legitimerad personal; arbetsterapeut, sjukgymnast och sjuksköterskor, i syfte att metodutveckla den palliativa vården. Utifrån det nationella vårdprogrammet arbetade gruppen fram en checklista samt ett informationsmaterial som underlag till legitimerad personal att användas vid utbildning och handledning av omsorgspersonal. Information och utbildningsträffar arrangerades med legitimerad personal för att implementera checklistan, informationsmaterialet och det förändrade arbetssättet.

### Resultat

Sju utbildningstillfällen har genomförts där 90 legitimerad personal har fått information om arbetssättet. Patientansvarig sjuksköterska handleder nu omsorgspersonalen i det direkta vårdarbetet genom ett situationsanpassat arbetssätt. Arbetsterapeutens och sjukgymnastens roll har uppmärksammats för att stärka kvaliteten i det palliativa arbetet. Resultatet i den palliativa vården har därigenom förbättrats både avseende antalet registreringar i Svenska Palliativregistret samt utifrån registrets tolv indikatorer.

## 53 Information till närstående – att vara uppdaterad ger delaktighet i vårdprocessen

Christel Bjärmyr<sup>1</sup>, Lotta Hansson<sup>2</sup>, Maria Arnby<sup>1</sup>, Daniela Krikovic<sup>1</sup>, Linnéa Carling<sup>1</sup>, Inger Benkel<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Palliativ sektion, Göteborg, Sverige

### BAKGRUND

Mycket forskning visar att information till närstående skattas högt. För att säkerställa att de närstående verkligen blir informerade när patienten vårdas på den palliativa enheten startades ett utvecklingsprojekt i november 2013.

### SYFTE

Att ge kontinuerlig information till patientens närstående om vårdens innehåll och planering. Hypotesen är att när sjukvårdspersonal erbjuder information kontinuerligt till närstående öka möjligheten att känna sig delaktig i och väl informerad om patientens vård.

### METOD

Patienten ger sitt tillstånd till att sjuksköterska får tala med närstående om aktuella åtgärder och aktuell planering en gång per vecka. Ansvarig sjuksköterska tar vid teamrund reda på vilka insatser som är aktuella och vad som planeras den närmaste tiden för patienten. Därefter ger sjuksköterska information till närstående när de hälsar på patienten. Om de närstående inte varit på avdelningen ringer sjuksköterska upp dem för att informera. Sjuksköterskorna fyller i en enkät som även fungerar som dagbok om hur de upplever metodens nytta och hjälp.

### RESULTAT

Projektet påbörjades i november 2013 som ett pilotprojekt och 3 sjuksköterskor ingår. Vid ett planeringssamtal som alla patienter och närstående erbjuds vid patientens inläggning berättar sjuksköterskan om projektet. Pilotprojektet ska utvärderas i januari 2014

## 54 FoU Nätverk för kunskapsutbyte och samverkan i Nordöstra Skåne

Ann-Mari Bergström

*Skånevård Kryh Primärvården, Palliativ vård och ASIH, Hässleholm*

### Bakgrund

Under 2002 startade ett antal nätverk, inom prioriterade områden, i Nordöstra Skåne med syfte att skapa ett ökat kunskapsutbyte och ett lärande över organisationsgränser med fokus på den enskilde vårdtagarens behov. Nätverken har successivt utvecklats och är idag en plattform där sjukhusvård, primärvård, kommunal vård och omsorg, avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) samt högskola möts och verkar för en professionell vård och omsorg oavsett vårdform. För nätverken finns en styrgrupp för stöd och styrning. Nätverk Palliativ vård är ett av 10 nätverk med deltagare från två sjukhus, sex kommuner samt den specialiserade palliativa vården. Samordnare för nätverket är sjuksköterska från Palliativ vård och ASIH.

### Syfte

Målet med Nätverk Palliativ vård är att öka och sprida kunskap inom palliativ vård för att den enskilde patienten ska få den bästa vård oavsett var vården ges.

### Metod

Genom åren har en kontinuerlig fortbildning hos deltagarna skett genom föreläsningar, inläsning av litteratur, egna utbildningar som förmedlats m.m. Gemensamt utbildningsmaterial är framtaget. Implementering av nationella riktlinjer, vårdprogram och kunskapsbaserade metoder som t.ex. olika bedömningsinstrument sker kontinuerligt. Gemensamma skriftliga rutiner för vilka vid behovsläkemedel som ska finnas

vid palliativ vård i livets slutskede samt för brytpunktssamtal /brytpunktsprocess är framtagna, på uppdrag av styrgruppen.

### Resultat

Den gedigna kunskap som samlats genom åren har lett till att deltagarna fungerar som palliativa ombud och den enskilde personen är en resurs att räkna med inom sin enhet. Nätverks-deltagarna förmedlar kunskap framför allt till vårdarna som är närmast patienten. Utbildningsmaterialet som är framtaget används inom de olika enheterna. De gemensamma skriftliga rutinerna är förankrade och används inom verksamheterna. Statistik från Svenska Palliativregistret används som mått på uppnådda resultat. De sex kommunerna tillsammans med sjukhusen når en täckningsgrad mellan 68 % - 82 % i Svenska Palliativregistret. Resultat för enskilda frågor mäts på enhetsnivå. FoU Nätverken i Nordöstra Skåne är väletablerade och välkända. Nätverk Palliativ vård engageras och används vid olika former av utvecklingsarbete inom palliativ vård. Det är vår absoluta uppfattning att nätverksarbetet gagnar den enskilde vårdtagaren genom samverkan och genom den samlade kunskapen hos vårdarna som möter den svårt sjuka människan.

## 55 Erfarenheter av tunnulerad, permanent dränage-kateter vid recidiverande ascites i palliativ vård

Tora IA Campbell Chiru<sup>12</sup>

<sup>1</sup>Medicinkliniken Blekingesjukhuset, Palliativmedicinska enheten, Karlskrona/Karlshamn,

<sup>2</sup>Södersjukhuset, Kirurgkliniken, Stockholm

### BAKGRUND

Behov av upprepade ascitestappningar kan föreligga såväl hos patienter med maligna tillstånd som hos patienter med hjärtsvikt och cirrhos. För patienten innebär det obehag med upprepade punktioner, resor till sjukhus och väntetid om ascitestappning inte kan erjudas snabbt vid behov och ” på plats”.

Kunskap att uppmärksamma symptomgivande ascites och utföra laparascites varierar i läkarkåren. Även i vana händer kan tappning vara riskfyllt och kräver ibland ultraljudsledning.

I Blekinge finns sedan 2008 en palliativ konsultverksamhet tillgänglig över hela länet kontorstid. Verksamheten kan när läkare med adekvat kompetens är i tjänst, göra tappningar i hemmet/ boende som regel inom några dagar. Vid bristande läkartillgång har patienter fått hänvisas till akutmottagningen för tappning och då ofta behövt något dygns inläggning.

Majoriteten patienter som buktappats via det palliativa konsultteamet har behövt ett tappningstillfälle, men ett antal patienter har tappats flera gånger.

Behov att utarbeta rutiner för upprepade ascitestappningar på ett för patienten riskfritt och enkelt sätt finns alltså.

### SYFTE

Syftet är att under kontrollerade former prova ett tappningssystem med en tunnulerad, permanent bukkateter och utvärdera för och nackdelar. Fungerar inläggandet och senare tappningar i hemmet/boendet på ett säkert

och riskfritt sätt? Kan de patienter som kommer att behöva upprepade tappningar identifieras så att metoden används kostnads-effektivt?

### METOD

Karakteristika för de patienter som genomgått ascitestappning via verksamhetens försorg under åren 2008 – 2013 sammanställs. Under hösten 2013 läggs permanent, tunnulerad kateter på ett antal lämpliga patienter av en och samma läkare och följs upp avseende fortsatt förlopp. Komplikationer, antal tappningstillfällen och kateterns respektive patientens livslängd noteras.

### RESULTAT

Fallpresentationer och bilder. Resultat av uppföljning redovisas.

## 56 ”Små sår och fattiga vänner” - ett förbättringsprojekt om sår i palliativ vård

Britt-Marie Strömqvist<sup>1</sup>, Tora Campbell-Chiru<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Blekinge läns landsting, Resursenheten och Sårcentrum, Blekingesjukhuset respektive Primärvården, Karlskrona, <sup>2</sup>Medicinkliniken Blekingesjukhuset, Palliativmedicinska enheten, Karlskrona/Karlshamn

### BAKGRUND

För patienter i palliativ sjukdomsfas kan sår skapa svåra symptom som smärta och sekretion, vara ingångsport för upprepade infektioner och vara socialt handikappande genom utseende och lukt. Såren kan vara svårbehandlade om de är cancerorsakade, uppkommer i sjukdoms- eller behandlings-skadad vävnad och sämre läkningsbetingelser föreligger. Såromläggningarna blir ofta tidsödande och kostsamma och kan orsaka obehag för patienten. Det finns en risk att sår inte uppmärksammas eller bedöms adekvat och att sårbehandlingen inte omvärderas då ansvaret för sår ofta är diffust. Det är också svårt att hålla sig uppdaterad om lämpliga förbandsmaterial för den enskilde då det finns en uppsjö produkter på marknaden. Som läkare i palliativt specialistteam (författare 2) kan man konstatera att sår, där det traditionella teamets kompetens är otillräcklig, inte är ovanligt.

### SYFTE

Att öka kunskapen och erfarenheten av sår och sårbehandling i palliativ vård och därmed skapa förutsättningar för ett bättre och mer kostnadseffektivt omhändertagande.

### METOD

Ett samarbete över verksamhetsgränser har inletts mellan författarna 1 och 2. Resurs och kompetenstillskottet har finansierats av sjukhusförvaltningen och har inneburit att sårsköterska på 50 % arbetstid för kunnat bedöma och följa upp sår hos patienter

aktuella i det palliativa specialistteamet. Sårsköterskan har fotodokumenterat såren, inlett lämplig behandling, instruerat övrig personal och utvärderat fortlöpande. Genom att sårsköterskan kunnat disponera sin arbetstid har hon kunnat besök patienterna där de befinner sig och vidarebefordrat sina kunskaper till berörd personal. Sårsköterskan och den palliativa läkaren har hållit en fortlöpande dialog genom digital bildöverföring.

### RESULTAT

Ett antal patientfall där sår med olika genes kunnat behandlas så att obehag och komplikationsrisker kunnat minimeras redovisas. Vi visar att behandlingsstrategin måste anpassas utifrån sårets genes, vilka förutsättningar till läkning om finns och vilka obehag såret åsamkar patienten.

## 57 Skapande verkstad– en del av Sinnenas hospice på Hospicekliniken Ersta sjukhus

Kristina Levén, Birgitta Ångman, Ida Carlander  
*Ersta sjukhus, Hospicekliniken, Stockholm*

### BAKGRUND

Sjukdom, döende och död ingår i de universella mänskliga upplevelser som samtidigt är unika och svåra att hantera. Hospicekliniken vid Ersta sjukhus har under dryga 30 år, liksom palliativ vård, ständigt utvecklats. Idag bedrivs verksamheten utifrån tre enheter; en vårdavdelning med plats för 20 patienter, ASIH - hemsjukvård med runt 85 inskrivna patienter samt sedan drygt 2 år, Lilla Erstagården barnhospice, med plats för 5 barn/familjer. Vårt mål är att ge en aktiv palliativ specialistvård som främjar livskvalitet för patienter med begränsande symtom och/eller livskortande sjukdomar. Sedan två år tillbaka pågår vårdutvecklingsprojektet Sinnenas Hospice, som liksom kärnverksamheten syftar till att lindra fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande. Projektet konkretiseras i ett veckoschema av aktiviteter

### SYFTE

Syftet med Skapande verkstad är att utveckla en särskild aktivitet i Sinnenas hospice, riktad till både patienter och närstående vid klinikkens vuxenenheter.

### METOD

Skapande verkstad erbjuds som en strukturerad gruppaktivitet två timmar per vecka i vårdavdelningens dagrum. En arbetsterapeut och konsthantverkare ansvarar för programmet och erbjuder aktiviteter som t ex arbete med lera, måleri, tovning av ull och olika årstidsaktiviteter. Personal och material finansieras av gåvomedel och volontärer

bidrar med praktisk hjälp. Verksamheten har dokumenterats genom intervjuer, foto och fältanteckningar.

### RESULTAT

Vi har lärt oss att införande av skapande aktiviteter kräver engagemang från hela personalgruppen och ledningen, att det behövs adekvat utbildning i skapande och material liksom i att möta personer i en existentiell utsatt situation, ibland med nedsatt rörelseförmåga. Personliga möten har visat sig särskilt värdefullt vid inbjudan av personer utan tidigare erfarenheter av skapande. Trots att tiden kvar i livet är kort kan den upplevas lång och ibland långtråkig. Att då ha en inplanerad aktivitet upplevs ge struktur och något att se fram emot. Betydelsefullt har också varit att utmanas, lära nytt och att använda de egna resurserna. *"Skapandet ger en möjlighet att tänka. Hur ska jag göra? Vilken färg ska jag välja? Jag känner mig friskare och själen får också något"*. Samvaron tillsammans med andra och arbete med olika material och tekniker har gett nya erfarenheter och har lett till kravlösa och viktiga samtal. Patienter och närstående beskriver att deltagandet har bidragit till en känsla av mening och välbefinnande i livet med svår sjukdom.

## 58 Blodtransfusion i palliativ vård - litteraturstudie

Åsa Dahlström Johansson

*Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Palliativa sektionen, Göteborg*

### BAKGRUND

I palliativ vård är anemi mycket vanligt förekommande med prevalenssiffror mellan 50 och 77%. Anemiförekomsten kan vara ännu högre då man i studier ibland uteslutit de svårast sjuka, där man inte alltid tar prover, samt de som nyligen fått cytotatika. Allmänt i sjukvården förordas idag en restriktiv transfusionsstrategi med Hb-gräns 70-80 till stabila patienter. Detta pga. att blodtransfusion innebär risker. Överföring av smitta är en välkänd risk men studier har också visat att blodtransfusion postoperativt ökar risken för pneumoni och infektion. Vad gäller patienter i palliativ vård betonas i både läroböcker och artiklar att patientens symtom skall vara vägledande och man nämner Hb-gräns 80-90 samt symtom.

### SYFTE

Genomgång av artiklar avseende blodtransfusion i palliativ vård.

### METOD

Sökning i Pub Med med sökord: blood transfusion, palliative care respektive red cell transfusion, palliative care.

### RESULTAT

Det fanns inga randomiserade studier avseende effekt av blodtransfusion vid avancerad cancersjukdom och /eller andra svåra sjukdomar i palliativ vård. Flera studier var öppna observationsstudier där man använt olika typer av skattningsskalor exempelvis avseende fatigue, performancestatus,

fysisk funktionsförmåga, välbefinnande, ECOGscore. Flera studier fann en positiv effekt vad gäller fatigue och subjektivt välbefinnande strax efter blodtransfusionen. På fysisk funktionsförmåga och performance-status såg man ingen effekt. Bortfallet i studierna var stort då många patienter försämras under uppföljningstiden. Sannolikt är placeboeffekten stor. Inte så få patienter avlider veckorna efter transfusion och detta påpekas också i Cochraneanalysen, 2012. Detta kan bero på att patienterna är mycket svårt sjuka och dör oavsett om blod ges eller ej. Alternativa förklaringar kan vara att blodtransfusion i sig ökar mortaliteten genom vätskeöverbelastning och högre plasmaviskositet. De eventuella negativa effekterna av blodtransfusion diskuteras inte i studierna till skillnad från blodtransfusion i akut vård där synen de senaste åren varit att förordas en restriktiv transfusionspolicy p g a de komplikationer och risker man funnit. Idag har vi inte kunskap om vilka patienter i palliativ vård som har nytta av transfusion och inte heller i vilka situationer vi gör mer skada. De flesta är överens att man inte kan ha en strikt gräns för Hb-värdet utan istället se till patientens symtom samt alltid göra en utvärdering efter given transfusion.



## 59 Förstoppning i palliativ vård: Relaterade risk-faktorer när olika definitioner av förstoppning används

Eva Erichsen<sup>1</sup>, A Millberg<sup>1</sup>, T Jaarsmaa<sup>2</sup>, M Friedrichsen<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Vrinnevi Hospital, Clinic for Palliative Care, Norrköping, <sup>2</sup>Linköping University, Department of Social and Welfare Studies, Faculty of Health Sciences, Linköping

### BAKGRUND

Förstoppning bidrar till lidande för svårt sjuka och döende patienter. Flera olika riskfaktorer har identifierats men fortfarande ligger ett stort fokus på opioid- inducerad förstoppning. Olika definitioner av förstoppning har använts; antingen en frekvensbaserad definition, medicinsk förstoppning (MF) eller patientupplevd förstoppning (PF). Frekvensen av riskfaktorer har varierat.

### SYFTE

Studien avsåg att identifiera riskfaktorer till förstoppning utifrån två definitioner av förstoppning; MF och PF.

### METOD

Data samlades in genom en tvärsnittsstudie av 485 patienter från 38 specialiserade palliativa enheter i Sverige. Logistisk regression med oddsberäkning (OR) användes som analysmetod.

### RESULTAT

I jämförelse med patienter med MF (n=78), hade patienter med PF (n=93) signifikant högre odds för att vara sängliggande (OR 3.0), att använda sig av icke-medicinsk egenvård (OR 2-63) och ha hemorrojder (OR 2-02). De hade lägre odds för att ha cancerdiagnos (OR 0.18), ha fått strålbehandling senaste månaden (OR 0.31) eller ha kortisonbehandling (OR 0.44).

Patienter med MF utan PF (n=36) hade signifikant högre odds för att ha ett lågt vätskeintag (OR 5.29), vara sängliggande (OR

4.17) och i behov av hjälp vid toalettbesök (OR 3-04). De hade lägre odds för att ha cancerdiagnos (OR 0.20), vara kvinnor (OR 0.42), äta  $\geq 5$  mediciner/dag (poly farmaci) (OR 0.33) behandlas med opioider (OR 0.45) och kortison (OR 0.34).

### KONKLUSION

Olika undergrupper av förstoppning relaterar till olika riskfaktorer. Om bara en typ av definition (MF eller PF) används, finns en risk att patienter med förstoppning inte identifieras.

Opioidbehandling verkar inte vara den största riskfaktorn till förstoppning, fler behöver identifieras, för att minska förstoppningsrelaterat lidande.

## 60Handledning enligt materialet ”Jag och döden”

Agneta Ericson<sup>1</sup>, Ann-Christine Eriksson<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Kungsbacka Sjukhus, Palliativa teamet, Kungsbacka, <sup>2</sup>Svenska Kyrkan, Palliativa teamet, Kungsbacka

### BAKGRUND

På Hallands sjukhus Kungsbacka finns ett Palliativt team med följande professioner: läkare, kontaktsjuksköterska, kurator, diakon, sjukgymnast, och arbetsterapeut. Vi har ett nära samarbete i teamet, och träffas varje vecka till teammöte angående våra 100 anslutna patienter. Genom åren har vi haft handledning som stöd i vårt arbete, ibland med handledare men oftast utan. När vi i vårt arbete möter döden och de existentiella frågorna finns behov av reflektion kring livet.

### SYFTE

I arbetet med palliativa patienter kommer frågorna runt vår existens fram. Dels angående patientens situation, men också våra egna tankar och vårt eget förhållande till döden aktualiseras. Genom att lyfta dessa frågor och tankar i teamet ges vi möjlighet till förståelse om hur vi själva förhåller oss. Att göra detta tillsammans som grupp gör oss bättre rustade att möta patienter och anhöriga.

### METOD

Vi har valt ett material som heter ”Jag och döden”, utformat av Anne Hirsch, Oslo. Under åtta gånger har viktiga existentiella frågeställningar tagits upp som grund för samtal och egen reflektion. Inför varje tillfälle har deltagarna fått veta frågeställningen / temat. Detta för att få möjlighet till att formulera sina tankar inför samtalet. Varje tillfälle har börjat med en återkoppling till föregående samtal. Därefter har vi samtalat utifrån dagens tema. Alla i gruppen har

kommit till tals, och anteckningar (anonymt) har förts. Efter avslutad kurs har deltagarna fyllt i en utvärdering.

### RESULTAT

Tidigare var handledningstillfällena planlösa, vilket ibland gjorde att man var mindre motiverad att delta. Materialet och temat har bidragit till att handledningen nu har blivit mer angelägen och fördjupad. Det finns en gemensam önskan om att fortsätta med strukturerade samtal om de existentiella frågorna.

Alla har pratat under samlingarna, stämningen har varit intim och öppen. Även om vi inte delar varandras övertygelse och synsätt, så finns nu en större lyhördhet och respekt. Vi har en annan öppenhet för att prata om dessa frågor spontant i vårt arbete, vilket stärker oss som enskilda och som grupp. Det finns en ökad förmåga att använda sig själv som redskap i mötet med patient och anhörig.

Citat från gruppen: Vi kommer närmare varandra som grupp, och allt i den riktningen är bra för våra patienter.

## 61 Från ojämlik till jämlik

Anders Hult, Mona Månsson, Marianne Eriksson

*ASIH, Göteborgs Stad, Göteborg,*

### BAKGRUND

Beroende på vilken adress patienten bodde på var det tidigare i Göteborgs stad stora variationer på vilken vård som kunde erbjudas i hemmet. Primärvård och kommunens hemsjukvård har inte en likvärdig organisation över staden. Vid vårdplanering innan 2011 var hemadress avgörande om specialiserad palliativ vård i livets slut kunde erbjudas i hemmet.

### 2011

- 21 stadsdelar blir 10
- 10 stadsdelar skapar 4 ASIH team med sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och kurator
- Läkaransvar övergår från primärvård till Sahlgrenska Universitetssjukhuset

### SYFTE

Öka likabehandlingen för stadens invånare med behov av avancerad sjukvård i hemmet

### METOD

ASIH Göteborgs Stad och enhetschef för läkarenheten Sahlgrenska Universitetssjukhus träffas regelbundet för att skapa samsyn kring uppdraget. Tillsammans identifieras viktiga områden att utveckla

- Barnperspektiv
- Läkemedelshantering
- Information
- Medicinteknik och symtomkontroll

Kvalitetsgrupper skapas. Målet är skapa likvärdig och säker vård samt att medarbetarnas kompetens ska nyttjas på ett värdefullt och effektivt sätt.

### RESULTAT

- Gemensamma kvalitetskrav - standardiserade och gemensamma rutiner har utarbetats.
- Ökad patientsäkerhet genom införandet av körkort för smärt pump för alla medarbetare inom ASIH.
- Gemensamt informationsmaterial som lämnas till patient och närstående har tagits fram.
- Barnombud
- Högt kontinuitet – PAS och PAL och team ansvar och över dygnet.

### Effekt för patient:

- Jämn kompetens över teamen
- Gemensamma kvalitetskrav
- Kontinuitet och hög tillgänglighet dygnet runt
- Ökad trygghet

## 62 Att hitta rutiner för smärtskattning av döende patienter

Jenny Johnsén<sup>1</sup>, Ellen Ekholm<sup>2</sup>, Ulla Molander<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Palliativa enheten, Göteborg, <sup>2</sup>Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Enheten för palliativ utveckling och rådgivning, Göteborg

### BAKGRUND

Smärtlindring av döende patienter är en av de viktigaste uppgifterna i den palliativa vården. Trots att smärtskattning med ett validerat instrument är en av parametrarna i Svenska Palliativregistret, har detta inte gjorts rutinmässigt på Palliativa enheten.

### SYFTE

Hitta rutiner för att använda ett validerat instrument för smärtskattning av döende patienter för att kvalitetssäkra smärtbehandlingen

### METOD

Under hösten 2012 gjordes en pilotstudie med en sjuksköterska på Palliativa enheten för att hitta en fungerande rutin för smärtskattning. Ett rutindokument togs fram och under januari och februari 2013, utbildades alla sjuksköterskor vid enheten i att systematiskt använda smärtskattningsinstrumenten Visuellt Analog Skala (VAS), Numerisk Analog Skala (NRS) och Abbey Pain Scale (APS). Minst två gånger per dygn skulle alla patienter med pågående smärtbehandling skattas med hjälp av något av instrumenten. Dessutom skulle en skattning göras vid smärtgenombrott; innan en extrados analgetika administrerades och 20 – 30 minuter efter.

VAS eller NRS användes till patienter som kunde medverka vid smärtskattningen och APS till patienter som inte kunde medverka. Resultaten av smärtskattningarna dokumenterades i patientjournalen.

### RESULTAT

Efter att samtliga av enhetens sjuksköterskor hade utbildats i den nya rutinen avseende smärtskattning, förbättrades resultatet av denna parameter i Svenska Palliativregistret från 0 % upp till 50 %. Utbildning och gradvis införande är ett sätt för sjuksköterskor att hitta rutiner för smärtskattning med validerade instrument.

## 63 Taktil Massage som symtomlindring inom Palliativ vård.

Britte Larsson

*Palliativa vårdavdelningen/Hospice, Ystad*

### BAKGRUND

Palliativ vård är helhetsvård för patienter med obotbar sjukdom, oavsett diagnos och ålder för att lindra patientens symtom, där vården ges av ett tvärprofessionellt team. För arbetsterapeuter i den palliativa vården behövs andra referensramar än de som används i den sedvanliga rehabiliteringen. I den Japanska arbetsterapimodellen KAWA förklaras aktivitet som meningsfull när den återger personens roll i ett socialt sammanhang. Kawa-modellen utmanar till att utveckla en större förståelse för allt kring patientens aktivitet i den rätta miljön, att som arbetsterapeut kartlägga vilka av patientens behov som bör utredas närmare, och varför. Det symtom som är vanligast inom palliativ vård är smärta. Om smärtan inte behandlas kan den orsaka ångest och oro. Mjukmassage bör erbjudas inom all palliativ vård då det har positiva effekter på bl.a. oro och ångest.

### SYFTE

Syftet med arbetet var att på ett bättre sätt kunna nå patienter med oro och ångest. Med tidigare vetenskapliga studier och erfarenhetsbaserad kunskap kunna beskriva hur symtom som ångest och oro kan lindras i livets slutskede med Taktil Massage. Patienter berättar sin levnadshistoria och med hjälp av KAWA-modellen kommer jag som arbetsterapeut att försöka hjälpa patienten att lösa blockeringar som kan orsaka ångest och oro.

### METOD

Metoden för arbetet är baserat på en jämförelse av erfarenheter i arbetet med palliativa patienter och vetenskapliga studier om KAWA-modellen och Taktil Massage. Efter att ha studerat KAWA-modellen intervjuas patienterna på ett annat sätt än tidigare, för att på så sätt få en livsberättelse om patienten. Utifrån modellen och genom patientens livsberättelse komma åt symtom som ångest och oro för att lindra dessa obehag med Taktil Massage. Vidare jämförs erfarenhet med vetenskapliga artiklar där man använt Taktil Massage för att minska obehag/symtom som oro och ångest.

### RESULTAT

Resultatet visade både från vetenskapliga artiklar och av det arbete jag utfört på avdelningen att genom att lyssna på patientens livsberättelse, tidigare, nu och framtid, då blir det efter hand tydligare vilka hinder det finns att arbeta med. Både genom egna erfarenheter på avdelningen och genom de artiklar som lästs så har det visat sig att det är goda effekter på oro och ångest av Taktil Massage/beröring i den Palliativa vården.

## 64 Journaldokumentationens betydelse för registrering i Svenska Palliativregistret - en retrospektiv studie på en palliativ vårdavdelning

Ewa Lidman<sup>1</sup>, Carina Blomqvist<sup>1</sup>, Jessica Wetterberg<sup>1</sup>, Veronica Skoglund<sup>2</sup>, Lena Lunderoff<sup>1</sup>

<sup>1</sup>VG-regionen/NU-sjukvården, Palliativa enheten, Uddevalla, <sup>2</sup>VG-regionen/NU-sjukvården, Onkologmottagningen, Uddevalla,

### BAKGRUND

Palliativa enheten i NU-sjukvården öppnade en vårdavdelning i dec 2007 med 17 vårdplatser. Våren 2008 började avdelningen registrera i Svenska palliativregistret. Antalet registreringar har ökat successivt och var 2012 125 stycken, vilket är cirka 95 % av dödsfallen på avdelningen. Under åren har resultaten fluktuerat. Orsakerna har inte analyserats men det har lett till en rad frågeställningar: Påverkar personalens vana att registrera, resultaten i Svenska Palliativregistret? Är vår dokumentation tillräcklig för att kunna finna data för registreringen? Tolkas frågorna i dödsfallsenkäten olika? Går det att få en samsyn kring frågorna i dödsfallsenkäten?

### SYFTE

- Identifiera skillnader mellan olika medarbetares registrering i Svenska Palliativregistret.
- Undersöka om palliativa enhetens dokumentation i datajournalen Melior utgör ett bra underlag för att kunna fylla i dödsfallsenkäten i Svenska Palliativregistret.

### Metod

En retrospektiv studie under 2013 där fyra sjuksköterskor och en läkare efterregistrerade de tio första patienterna som avled på avdelningen i september 2012 utifrån de uppgifter som fanns i datajournalen. Om det vid sammanställningen visade sig att tre av fem deltagare svarat olika på samma fråga hos tre eller fler patienter ansågs dokumentationen i Melior bristfällig och

förbättringsarbete skulle startas.

Ny efterregistrering av samma medarbetare gjordes av tio journaler på de tio första patienter som avled i september 2013.

Fortlöpande utvärdering av avdelningens resultat via Svenska Palliativregistret.

### RESULTAT

Vid första delgranskningen fick vi, förutom några smärre organisatoriska oklarheter, divergerande svar i följande: 1. patientens förmåga att besluta om vårdens innehåll, 2. när vården övergick till palliativ vård i livets slut, 3. brytpunktssamtal, 4. önskad dödsplats, 5. dokumentation av trycksår och 6. efterlevandesamtal. Under året har enheten haft tre utbildningstillfällen för sjuk-sköterskor respektive undersköterskor i dokumentation i datajournalen Melior. Vi har förtydligat rutinerna för hur stödet till efterlevande ska skötas samt infört trycksårsbedömning på alla patienter som skrivs in på avdelningen. Vi har även fokuserat på skattning av patienternas symtom enligt Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). I läkemedelsmodulen har vi skapat en mall för läkemedel i livets slutskede. Resultaten har fortlöpande presenterats på APT under året.

Vid den andra delgranskningen fann vi att resultaten ovan förbättrats utom frågorna om patientens förmåga att besluta om vårdens innehåll samt önskemål om dödsplats. Konklusion: Vi har identifierat ett antal brister i dokumentationen, som kan vara orsak till de skillnader i registreringar vi sett i denna undersökning och i tidigare resultat i Svenska Palliativregistret.

## 65 Palliativt KOL-projekt i Kungälv

Marie Roth, Lena Olsson

*AVH-teamet, Kungälvvs sjukhus*

### BAKGRUND

AVH är ett konsultativt palliativt team som arbetar i Kungälv, Ales, Stenungsunds och Tjörns kommuner. AVH utgår från Kungälvvs sjukhus men arbetar framförallt med att stötta hemsjukvård och primärvård.

### SYFTE

Vi ville göra något för de KOL-patienter som har en nedsatt livskvalitet pga. stor symtombörda och frekventa slutenvårdstillfällen. Flera andra KOL-projekt har fokuserat på tidig utskrivning med stöd hemma. Det är dock visat att det är exacerbationsfrekvensen som driver KOL-sjukdomen mot försämring. Vi ville därför istället försöka förebygga exacerbationer, samt kunna behandla dem tidigare och trygga upp situationen med bättre stöd i hemmet.

### METOD

Vi valde att inkludera KOL-patienter som hade haft minst 4 slutenvårdstillfällen under ett år. De flesta av dessa uppfyller kriterierna för GOLD klass D. Patienterna har erbjudits regelbunden telefonkontakt med AVH, och de har också uppmanats att vid begynnande försämring ta tidig kontakt. Samtliga har med tiden skrivits in i hemsjukvården. Vid behov har vi gjort hembesök och gett medicinsk behandling mot exacerbation.

### RESULTAT

Sammanlagt har vi under tre år erfarenhet av 10-15 KOL-patienter som vi försökt vårda i hemmet med olika framgång. För några patienter har vi efter inkludering helt kunnat undvika slutenvård och akutbesök. Några andra har av olika skäl inte kunnat uppmärksamma sina uppseglade försämringsperioder i tid, utan har haft en oförändrad frekvens av inläggningar. Vi vill beskriva några ”typfall” som vi tror oss kunna urskilja, och diskutera vilka patienter som kan lämpa sig för denna typ av intervention, samt faktorer för framgång respektive ”misslyckande”.

## 66 Hur får vi med alla? Digitala utbildningar i palliativ vård - Ett förbättringsarbete i Blekinge

Anna Rapping<sup>1</sup>, Carola Magnusson<sup>2</sup>, Elin Mämmi<sup>2</sup>, Tora Campbell-Chiru<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Blekingesjukhuset, Palliativmedicinska sektionen, <sup>2</sup>Karlskrona kommun

### BAKGRUND

Dagens snabba kunskapsutveckling inom vård och omsorg utmanar och ställer krav på nya sätt att föra in kunskap i vården. För att möta dessa krav och för att höja vårdpersonalens kompetens har det i Blekinge satsats på att ta fram digitala webbaserade utbildningar. Det är ett samarbetsprojekt mellan landstinget Blekinge, Karlskrona kommun och Hälsohuset för alla och har delfinansierats av europeiska socialfonden.

### SYFTE

Tillgodose efterfrågan på utbildningar i palliativ vård från kommun och landsting. Underlätta gränsöverbyggande samverkan mellan professioner och mellan olika vårdnivåer för att få en samsyn kring palliativ vård. Erbjuder hela personalstyrkan utbildning, tillgänglig dygnet runt, för alla personalgrupper, som även kan fungera som ett samtalsunderlag

### METOD

Representanter från kommun och landsting deltog i ett möte för att kartlägga vad som efterfrågades ute i verksamheterna. Manus till utbildningarna är framtagna av personal med erfarenhet av och/eller särskild kompetens i palliativ vård, från både kommun och landsting. På så sätt delade representanterna kunskap med varandra och fick en bild av varandras verkligheter. Gruppen träffades regelbundet och bestämde innehållet i utbildningarna. Till hjälp fanns en produktionsfirma som omvandlade manus till

digitalt format och en professionell fotograf som fotograferade olika situationer och stämningar. Administrativt och praktiskt stöd fanns tillgängligt för gruppen. Överläkare i palliativ medicin har kvalitetsgranskat manus. En testgrupp bestående av olika yrkeskategorier gick igenom utbildningarna och gav feedback innan utbildningarna färdigställdes.

### Resultat

De två utbildningarna, *Den palliativa processen* och *Symtomlindring i palliativ vård*, finns tillsammans med nio andra utbildningar i en gemensam kunskapsportal på internet. De görs på cirka en timme på dator eller surfplatta. Cirka 2300 människor har tillgång till kunskapsportalen och hittills har drygt 200 personer genomfört utbildningarna.



## 67 Webbaserad utbildning i allmän palliativ vård - från Pajala till Sundsvall

Katarina M Sedig<sup>1</sup>, Bertil Axelsson<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Regionalt cancercentrum norr, Umeå, <sup>2</sup>Jämtlands läns landsting, Storsjögläntans hemsjukvårdsteam Östersunds sjukhus, Östersund,

### BAKGRUND

– Vården har en skyldighet att erbjuda palliativ vård och omvårdnad vid sjukdom i livets slut och befrämja en värdig död[1]. Flera nationella utredningar pekar på att tillgång till och kompetens i palliativ vård behöver stärkas och spridas, [2],[3]. I Norra regionen är det av vikt att stärka kunskapsnivån inom området allmän palliativ vård. Ett geografiskt stort område, långa avstånd och bitvis gles befolkning innebär stora utmaningar för vården strukturellt. Ekonomiska resurser, personaltillgång och tid avsatt till fortbildning är begränsade.

Initiativ till en webbutbildning i allmän palliativ vård har tagits av Norra regionens palliativa samrådsgrupp i samarbete med Regionalt cancercentrum norr. Utbildningen ska erbjudas drygt 30 000 anställda inom vård och omsorg i de fyra Norr-landslänen.

[1] "Prioriteringsordningen" SOU1995;5

[2] "Döden angår oss alla, Värdig vård vid livets slut", SOU 2001:6.

[3] "En nationell cancerstrategi", SOU 2009;11

### SYFTE

Syftet är att sprida kunskap och ge möjlighet till fortbildning i allmän palliativ vård i livets slutskede, oavsett profession och huvudman.

### METOD

Kursen är webbaserad för att nå en stor andel vård- och omsorgspersonal. Den är cirka 6 timmar lång och kan genomföras i etapper för anpassningsmöjlighet till individ och verksamhet, det som krävs är tid och en dator.

Den ska förmedla grundläggande kunskap och kompetens i allmän palliativ vård utifrån det nationella vårdprogrammet och palliativa vårdens fyra hörnstenar; symtomlindring, kommunikation, teamarbete och närstående. Norrlandstingens regionförbund har drivit igenom beslutet politiskt. Samtliga landsting i regionen har i sina handlingsplaner för att utveckla cancer vården beslutat att personalen ska genomgå utbildningen.

### RESULTAT

Deltagande och genomförande av utbildningen följs på individ-, professions- och aggregerad nivå. Den palliativa vårdens innehåll följs via Svenska palliativregistret på verksamhets- och läns- samt regional nivå.

## 68 Samverkan mellan akutsjukhus och specialiserad palliativ vård

Ingeli Simmross

*Förenade Care ASiH Byle gård, Utbildningsansvar inom palliativ vård- och omsorg, Täby,*

### BAKGRUND

Många patienter får efter inläggning och utredning på akutsjukhusen besked om att de har en obotlig cancersjukdom. Andra blir inlagda på grund av förvärrade symtom från en redan känd sjukdom. Komplexiteten i omhändertagandet av dessa patienter och deras anhöriga kan vara stor och det finns potentiellt många fördelar med att förbättra samarbetet mellan den specialiserade palliativa vården och akutsjukhusen.

Syftet med projektet är i första hand att förbättra omhändertagandet av patienter med cancersjukdom och deras anhöriga, och i andra hand att frigöra resurser på Kirurg- och urologkliniken, Danderyds Sjukhus.

### METOD

Projektet bedrivs i form av konsultstöd utgående från den specialiserade palliativa vården representerade av Förenade Care ASiH Byle Gård, och deltagare inom den slutna akutsjukvården är Kirurg- och urologkliniken, Danderyds Sjukhus AB. Konsultstödet sker var tredje vecka och består dels av regelbundna möten mellan i första hand kontaktsjuksköterskorna och representanter för den specialiserade palliativa vården, i regel läkare och sjuksköterska. Kirurg- och urologkliniken skickar en konsultremiss till Förenade Care ASiH Byle Gård med frågeställningar rörande det aktuella patientfallet/fallen. Vid behov kan även läkare från Kirurg- och urologkliniken delta i dessa möten. Ett team från den specialiserade palliativa vården kan vid behov delta med konsultstöd avseende

palliativ vård för patienter som av olika skäl behöver vårdas inlagda på sjukhus, samt ha möjlighet att redan under sjukhusvistelsen besöka patienter på väg att skrivas ut till Byle Gård eller ASiH för presentation, information och tidig inskrivning. Efter begäran kan även Förenade Care ASiH Byle Gård bidra med utbildningsinsatser riktade mot olika personalkategorier vid ett eller flera tillfällen.

### RESULTAT

Projektet startade i oktober 2013 och pågår fortfarande, men planeras att avslutas under våren 2014. Hittills har tre besök i slutenvården genomförts och fem patientfall har diskuterats. Genom dessa besök har fyra patienter kunnat skrivas in i ASiH redan under vårdtiden på akutsjukhuset. Projektet är inte formellt utvärderat, men upplevelserna har varit positiva för patienter och anhöriga och stödet har upplevts värdefullt från akutsjukhusets sida.

### DISKUSSION

Konsultstöd från den specialiserade palliativa vården kan leda till bättre palliativ vård på akutsjukhusen och en snabbare anslutning till ASiH för en del av patienterna.

## 69 Förbättringsarbete: Stärka den palliativa kompetensen på Medicinkliniken Danderyds Sjukhus

Karin Waessman

*Danderyds Sjukhus AB, Medicinkliniken, Stockholm*

### BAKGRUND

Varje år avlider 300–400 patienter på Medicinkliniken på Danderyds Sjukhus, av dessa är upptill 75 % förväntade dödsfall. Dessa 75 % bör vara föremål för en god palliativ vård. I palliativregistret kan man se att akutsjukhusen inte lever upp till flertalet av målvärden; exempelvis lindring från smärta, illamående och ångest. I enbart 40 % av fallen finns det dokumenterat att patienterna har fått information om sitt palliativa skede, detta kan jämföras med de palliativt specialiserade enheterna som uppnår detta i 80 % av fallen.

### SYFTE

För att säkerställa att palliativ vård sker utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet och att kvalitetsmålen uppfylls krävs uppdaterad utbildning av vårdpersonal inom palliativ medicin. Det bör även finnas lättillgänglig information om medicinering och omhändertagande av palliativa patienter.

### METOD

Ovanstående skall säkerställas genom en obligatorisk halvdagsutbildning i vård av patienter i livets slutskede för Medicinklinikens läkare och sjuksköterskor. Utbildningen består av föreläsning och diskussioner kring patientfall som belyser både den medicinska vården samt samtalen med patienterna och deras anhöriga. Skriftlig information i form av PM ska upprättas där de viktigaste vårdaspekterna av den palliativa patienten finns att tillgå för samtlig vårdpersonal. För att förbättra symtomlindring

och för att patienter i livets slutskede ska få likvärdig behandling ska det finnas favoritordinationer i Takecare på de läkemedel som ska finnas på den palliativa patientens läkemedelslista.

### RESULTAT UTVÄRDERING

Inför projektet har Medicinklinikens läkare fått fylla i en enkät. Resultatet av denna visar att majoriteten av läkarna anser att de saknar erforderlig kunskap om vård av patienter i livets slutskede. Förbättringsmöjligheter finns även med avseende på kommunikationen med dessa patienter och på deras symtomlindring. Då samtlig personal genomgått utbildningen kommer en ny enkätundersökning genomföras. I enkäten får läkarna svara på om det skett någon förändring av deras kunskap i palliativ vård och om de märkt någon skillnad i vården av patienter i livets slutskede på Medicinkliniken. Projektet kommer även att utvärderas genom en jämförelse i palliativregistret före och efter utbildningen för att på så vis analysera konkreta effekter av utbildningen och finna de delar av den palliativa vården som är i behov av fortsatt förbättring.

## 70 Skapande verksamhet i palliativ vård vid tre enheter i Stockholm

Maria Wahlström Norlin<sup>1</sup>, Ann Wenkel Harup<sup>2</sup>, Marie Sodell<sup>3</sup>

<sup>1</sup>*Capio Dalen ASIH, Stockholm*, <sup>2</sup>*Förenade Care Bylegård, Stockholm*, <sup>3</sup>*Sektionen för cancerrehabilitering, Karolinska universitetssjukhuset i Solna, Stockholm*

### BAKGRUND

På två palliativa enheter/ASIH; Förenade Care, Bylegård och Capio Geriatrik Dalen i Stockholm samt på Sektionen för cancerrehabilitering på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, bedrivs skapande verksamheter i gruppform för patienter i palliativt skede. Gruppledarna/projektledarna är sjuksköterskor på enheterna med utbildning i konstterapi.

### SYFTE

För att möta WHO's definition av innehållet i palliativ vård har skapande verksamheter visats vara värdefulla för patienter och närstående då det gäller framförallt att tillgodose andliga och existentiella behov. Att vara en skapande individ är att bejaka det friska i varje människa, även vid allvarlig sjukdom, vilket stärker identiteten och ger en ökad autonomi samt en ökad känsla av kontroll över sin situation.

### METOD

Patienter och närstående erbjuds att delta i skapande verksamhet och samtal i grupp. Vi erbjuder måleri, ull, sidenmåleri, poesi, musik och keramik eller efter önskemål. Enskilda patienter kan också erbjudas skapande aktivitet på rummet under ledning. Att ledarna själva är sjuksköterskor inom verksamheten gör att de är väl förtrogna med patienternas sjukdomsbild och kan tolka såväl kroppsliga som psykiska symtom som förekommer under sessionerna.

### RESULTAT

Vi ser i våra grupper hur konstens språk erbjuder en möjlighet för svårt sjuka patienter och deras anhöriga att hitta uttryck för kreativitet, känslor och tankar samt finna hopp, tröst, och kraft i sin situation. Många blir stolta och stärkta över att fortfarande kunna uttrycka sig, lära sig nytt och göra något vackert. Tillfällena har blivit till en stunds kreativ friskvård, där man kan utforska, bli positivt överraskad, njuta med sina sinnen, bli bekräftad och kunna göra något med sina händer samt vara en del i en gemenskap. Flera av skapelserna har blivit gåvor till närstående, något av särskild vikt vid livets slut.

## 71 Barn som anhöriga enligt 2 g Hälso- och sjukvårdslagen

Åsa Porathe, Christina Ramnfors, Jan Dalgren

VGR, Regionkansliet, Göteborg

### BAKGRUND

Under senare delen av 1900 talet har en rad forskningsrapporter visat att barn till psykiskt och fysiskt sjuka föräldrar riskerar att utvecklas ogynnsamt om de inte får de stöd och hjälp de och familjerna är i behov av. Efter att ett par SOU rapporter under 1990 talet lämnats utan åtgärder tillkom bestämmelsen 2 g § HsL 2010. Bestämmelsen stipulerar att barn vars förälder som lider av psykisk störning, allvarlig fysisk sjukdom eller skada, missbrukar eller avlider har rätt till information, råd och stöd. Bestämmelsen fick inte den genomslagskraft Riksdag och regering eftersökte varför SoS fick i uppdrag att leda ett nationellt utvecklingsarbete för dessa barn. Sedan 2012 och fram till juni 2014 pågår utvecklingsarbete inom fyra regioner varav Västra Götalandsregionen är en av de regionerna.

### SYFTE

Det huvudsakliga syftet är att så långt det är möjligt bidra till att barn i dessa familjer utvecklas gynnsamt, både psykiskt och fysiskt. Syftet inom VGR är tillskapa långsiktiga och hållbara strukturer för dessa barn och deras familjer.

Huvudmålet är att förutom att tillskapa strukturer, bygga modeller och metoder för dessa familjer

### METOD

Under hösten 2013 genomfördes två stycken hearings med kommuner, hälso- och sjukvården och idéburna organisationer.

Parallellt genomfördes en enkätundersökning vilken riktade sig till verksamhetschefer inom patientnära verksamheter. Resultatet visade att bestämmelsen inte var känd. Adekvata modeller och metoder saknades. Bestämmelsen blandades samman med anmälningsplikten enligt SoL och barnkonventionen. Avvikelsesrapportering skedde inte när bestämmelsen inte följdes. Dokumentationsrutiner saknades likaså.

För att överhuvudtaget kunna bygga modeller och metoder inleddes ett intensivt implementeringsarbete av bestämmelsen inom VGR. Projektledarna inom VGR har skrivit råmanus till en nationell webbutbildning vilken bekostas av SoS.

### RESULTAT

Webbutbildningen beräknas vara klar i mars-april 2014 och ligger då på SoS hemsida. Tryckt stödmaterial; Vägledning, Barn- och familjeformulär, checklista mm för personal är tryckt och kommer att distribueras inom VGR i februari 2014. Informationsmaterial för föräldrar likaså.

Modeller; riktat föräldrastöd samt formaliserad samverkansmodell mellan kommun och hälso- och sjukvården, startar våren 2014. Metoder för uppföljning och utvärdering är under diskussion med SoS.



ABCUR

fenik



MEDA



Navamedic

NUTRICIA  
Advanced Medical Nutrition



ProStrakan A member of the Kyowa Hakko Kirin group **KYOWA KIRIN**

Proxident  sobi **Techno Medica AB**

**STORT TACK TILL VÅRA SPONSORER!**

