



**Karolinska
Institutet**

**Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap och Samhälle**
Sektionen för Omvårdnad
Specialistutbildning för sjuksköterskor
Vår- och höstterminen 2015
Examensarbete 15 hp

Palliativ vård för äldre i livets slutskede
Förändringar efter införandet av Liverpool Care Pathway

Palliative Care for Older People in the End of Life
Changes after the Introduction of Liverpool Care Pathway

Författare: Pia Kind
Lisa Hågebrand

Handledare: Anne-Marie, Boström, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle
Examinator: Anne-Cathrine, Mattiasson, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Sammanfattning

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har alla rätt till god palliativ vård oberoende av ålder, grunddiagnos eller vårdkontext. Likväl visar forskning att äldre inte får palliativ vård med lika hög kvalitet som yngre i livets slutskede. Enligt Socialstyrelsen bygger god palliativ vård på fyra hörnstenar: *symtomlindring, samarbete, närståendestöd och kommunikation och relation*.

Med dessa fyra hörnstenar som utgångspunkt var syftet med studien att beskriva förändringar gällande palliativ vård efter införandet av standardvårdplanen Liverpool Care Pathway (LCP) på en geriatrisk klinik. Fem frågeställningar undersökte sjuksköterskornas erfarenhet av LCP samt utvalda delar från de fyra hörnstenarna. Metodvalet bestod av en retrospektiv för- och efterstudie där data insamlades från Svenska Palliativregistret (SPR) (n=181) och en enkät som sjuksköterskorna (n=25) besvarade. Data analyserades kvantitativt med hjälp av statistikprogrammet Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) samt en deduktiv innehållsanalys för de öppna enkätsvaren.

Sjuksköterskorna angav att den palliativa vården förbättras överlag efter införandet av LCP. Majoriteten av sjuksköterskorna upplevde att samarbetet i teamet förbättrats efter införandet. Över 50 % av sjuksköterskorna upplevde en förbättrad kommunikation och relation med den döende äldre och dess närstående. Vidare visar resultatet från SPR en signifikant ökning efter införandet av LCP, gällande identifiering av smärta, utförda munhälsobedömningar, gemensam registrering i SPR samt erbjudande av efterlevandesamtal till de närstående.

Fortsatt uppföljning är nödvändig efter övergången till Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP). En evidensbaserad komplettering av SPR:s dödsfallsenkät gällande omvårdnadsåtgärder är även önskvärt. Vidare uppmuntras all framtida forskning om kvalitetsutveckling i palliativ vård av äldre.

Nyckelord: Äldre, Geriatrisk, Palliativ vård, Livets slutskede, Liverpool Care Pathway, LCP, Svenska palliativregistret, Fyra hörnstenarna, Sjuksköterskors erfarenhet

Abstract

Under the Swedish Health and Medical Services Act everyone has the right to good palliative care regardless of age, primary diagnosis or care context. Nevertheless, research shows that older people do not receive as high a quality of palliative care as younger people. According to the Swedish National Board of Health and Welfare, good palliative care is based on four cornerstones: *symptom relief, cooperation, support of relatives and communication and relationship*.

Using these cornerstones as a starting point, the aim of the study was to describe changes in palliative care in a geriatric department after the implementation of the standard care plan Liverpool Care Pathway (LCP). Five research questions inquired about the nurses' experiences of the LCP and selected aspects of the cornerstones. The study used a retrospective pre- and post-design. Data from the Swedish Register of Palliative Care (SRPC) (n=181) were used and the nurses (n=25) answered a questionnaire. The quantitative data were analysed using the statistic program Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). The responses to the open question were analysed using deductive content analysis.

The nurses reported, on the whole, that palliative care had improved after the implementation of LCP. A majority of the nurses experienced an improvement in team cooperation after the implementation. More than 50% of the nurses experienced enhanced communication and relationship with the dying elders and their relatives. Furthermore, the results from the SRPC show a significant increase, after the introduction of the LCP, regarding the identification of pain, assessment of oral health, joint registration in SRPC, and the offering of follow-up calls to the relatives.

Additional follow-up studies are required after the transition to the National Pathway for Palliative Care (NVP). Complementing evidence-based nursing interventions to the SRPC's questionnaire is also desirable. Furthermore, all future research on quality improvement in palliative care of the elderly is encouraged.

Keywords: Elderly, Geriatric, Palliative care, end of life, Liverpool Care Pathway, LCP, The Swedish Register of Palliative Care, Four Cornerstones, Nurses experience

Innehåll

Sammanfattning.....	2
Abstract	3
Innehåll.....	4
1. Inledning.....	6
2. Bakgrund.....	6
2.1 Palliativ vård – en god död	6
2.2 Teoretisk referensram – de fyra hörnstenarna.....	7
2.2.1 Symtomlindring	7
2.2.2 Samarbete	8
2.2.3 Närståendestöd	8
2.2.4 Kommunikation och relation.....	8
2.3 Svenska Palliativregistret.....	9
2.4 Liverpool Care Pathway.....	9
2.5 Äldres specifika behov vid livets slutskede och begreppet äldre.....	10
2.6 Problemformulering	11
3. Syfte & Frågeställningar	11
3.1 Syfte.....	11
3.2 Frågeställningar	12
4. Metod	12
4.1 Val av design.....	12
4.2 Miljö.....	12
4.3 Urval	13
4.3.1 Svenska Palliativregistret.....	13
4.3.2 Sjuksköterskor	13
4.4 Datainsamling.....	13
4.4.1 Svenska Palliativregistret.....	13
4.4.2 Sjuksköterskeenkät.....	14
4.5 Dataanalys	14
4.5.1 Svenska Palliativregistret.....	15
4.5.2 Sjuksköterskeenkät.....	15
5. Etiska ställningstaganden	15
6. Resultat.....	16
6.1 Beskrivning av undersökningsgrupperna	16

6.1.1 Avlidna äldre.....	16
6.1.2 Sjuksköterskor	16
6.2 Symtomlindring	17
6.3 Samarbete	17
6.4 Närståendestöd	18
6.5 Kommunikation och relation.....	18
7. Diskussion.....	19
7.1 Metoddiskussion	19
7.2 Resultatdiskussion.....	21
7.2.1 Symtomlindring.....	22
7.2.2 Samarbete	22
7.2.3 Närståendestöd	23
7.2.4 Kommunikation och relation.....	24
7.3 Slutsats	25
7.4 Klinisk nytta	25
7.5 Samhällsenlig nytta	25
7.6 Framtida forskning	25
8. Själständighetsdeklaration	26
9. Tillkännagivande.....	26
10. Referenser	27
Bilaga 1	32
Bilaga 2	36
Bilaga 3	38
Bilaga 4	39
Bilaga 5	40
Bilaga 6	41

1. Inledning

Att vara döende - ett laddat uttryck med livet som motsats. Döendet kan ses som högaktuellt i dagens samhälle med "evigt liv" som motto, dock är det ingen hemlighet att vi alla kommer att drabbas tids nog. Frågan är vilken omvårdnad vi kommer erbjudas när döden är det enda som återstår?

Sverige har en åldrande befolkning och det är åldersgruppen äldre som beräknas öka mest de kommande 10 åren (Statistiska Centralbyrån, 2014). Majoriteten av de cirka 90 000 personer som dör varje år i Sverige äldre och 80 % bedöms vara i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen 2015; Svenska Palliativregistret, 2015). Komplexiteten tilltar om den döende är multisjuk (WHO, 2011) vilket ökar i takt med stigande ålder (Strang, 2012). Aktuell forskning visar att äldre erhåller sämre kvalitet på palliativ vård än övrig befolkning (Lindskog, Tavelin & Lundström, 2015) trots att enligt svensk lag ska god palliativ vård ges oberoende av ålder, diagnos eller vårdkontext (HSL 1997:142, 2§).

Det finns således behov av utveckling av den palliativa vården av äldre. Utvärdering av standardvårdplanen Liverpool Care Pathway (LCP) införande kan bidra med värdefull information om sista dagarna eller dagen i livet och förbättra vårdkvaliteten för den döende äldre.

2. Bakgrund

2.1 Palliativ vård – en god död

Ordet palliativ kommer från latinets "pallium" som betyder mantel. Manteln symboliserar omvårdnaden och de lindrande insatserna. Målet med den palliativa vården är inte längre att bota utan övergår till att skapa livskvalitet för den döende och dess närstående (Strang & Beck-Friis, 2012). Palliativ vård enligt WHO utgår från en helhetssyn på människan och innehåller flera dimensioner som ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala, existentiella och andliga behov. Döden är en normal process som varken ska förhindras eller påskyndas (WHO, 2015). WHO:s definition av palliativ vård lyder:

"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual" (WHO, 2015; WHO, 2011 p.6).

Palliativ vård definieras av Socialstyrelsen i linje med WHO:s beskrivning på följande sätt:

"Hälso- och sjukvård som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet vid progressiv obotlig sjukdom eller skada och innefattar beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående"
(Socialstyrelsen, u.å.).

De ovan nämnda definitionerna stämmer överens med det palliativa vårdfilosofiska begreppet *god död*. Begreppet är översatt från engelskans *appropriate death* som myntades av Weisman och är målet med den palliativa vården. En *god död* innebär frihet från lidande och smärta, medvetenhet om den kommande döden och acceptans av situationen (Weisman, 1974). Ternstedt (2013) poängterar självbestämmandets centrala roll i begreppet vilket innebär att få dö på den plats man önskar. Sandman (2003) likställer *god död* med god livskvalitet i döendet och döden men lyfter problematiken resursbrist inom vården som hinder för detta. Det

övergripande målet för den palliativa vården en *god död* måste därför ibland reduceras till bästa möjliga död.

En palliativ sjukdomsprocess delas in i två faser, *tidig fas* där livstiden är begränsad på grund av en diagnostiserad icke botbar sjukdom eller skada. Fasen kan förlängas med hjälp av lämpliga medicinska behandlingar och kan pågå i veckor, månader eller år. Den *senaste fasen* innebär att vårdens mål ändras från livsförlängande till symtomlindrande och åstadkommande av god livskvalitet. Den palliativa vården utförs i *livets slutskede* och fasen pågår oftast endast några timmar eller dygn (Socialstyrelsen, 2013). Identifieringen av övergången mellan faserna är viktig men kan vara svår att precisera, svårigheter föreligger i att bedöma hur långt en person har kvar att leva och när livsuppehållande insatser bör avslutas. Vetskapen om att döden är nära ger möjlighet för den döende personen och dess närstående att ta vara på resterande tid, planera och förbereda sig inför döden (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012).

Brytpunkt är den tidpunkt då vården övergår från tidig till sen fas. Brytpunktsbedömning sker av läkare tillsammans med övrig personal, personens totala hälsosituation tas i beaktning. Ett brytpunktssamtal bör följa efter brytpunktsbedömningen, vilket innebär ett läkarsamtal mellan den döende personen och/eller närstående där vårdinriktning och mål diskuteras utifrån personens hälsotillstånd, specifika behov och önskemål (Socialstyrelsen, 2011; Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012; Socialstyrelsen, 2013). I Sverige erhöll 55,6 % av alla personer som registrerats som "förväntade dödsfall" 2014 ett dokumenterat brytpunktssamtal av läkare (Svenska Palliativregistret, 2015).

2.2 Teoretisk referensram – de fyra hörnstenarna

En god palliativ vård vilar på de fyra hörnstenarna: *symtomlindring, samarbete, närståendestöd* samt *kommunikation och relation*. Dessa baseras på WHO:s definition palliativ vård i kombination med människovärdesprincipen och ska alltid tillämpas när palliativ vård utförs i Sverige oberoende av diagnos, ålder och vårdkontext (SOU 2001:6).

2.2.1 Symtomlindring

Första hörnstenen innefattar lindring av alla typer av smärta samt illamående, andnöd, oro och ångest (SOU 2001:6). Symtomlindring är en av de viktigaste uppgifterna för hälso- och sjukvården i palliativ vård. För vanligt förekommande fysiska symtom som smärta, illamående, andnöd, oro och förvirring finns framtagna rekommenderade läkemedelsordinationer. Även omvårdnadsåtgärder som till exempel lägesändringar, munvård och taktmassage kan verka symtomlindrande (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). WHO (2015) poängterar vikten av tidig identifikation av besvärande symtom för att uppnå livskvalitet i livets slutskede. En norsk studie (n=190) visade att smärta var ett av de vanligaste symtomen hos döende personer över 65 år (Steindal, Ranhoff, Bredal, Sørbye & Lerdal, 2013). En hög förekomst av smärta och inadekvat smärtlindring hos döende äldre påtalades likaså i översiktsstudien av Wilkie och Ezenwa (2012). En svensk intervjustudie (n=30) visade att smärta och rädsla för smärta var vanligt förekommande hos äldre som erhåller palliativ vård. Vidare påvisades dessutom genusskillnader i smärtskattningen där kvinnor upplevde smärta i högre grad än männen (Ave-mark, Ericsson & Ljunggren, 2003). Först när besvärande smärta har lindrats kan psykologiska, andliga och sociala behov identifieras hos den palliativa personen (Wijk & Grimby, 2008). Svenska Palliativregistrets (SPR) årsrapport för 2014 visade att det fanns förbättringspotential, då mindre än hälften av de döende personerna smärtskattats (Svenska Palliativregistret, 2015).

2.2.2 Samarbete

Andra hörnstenen syftar på olika professioners samarbete för att tillfredsställa den döendes behov (SOU 2001:6). I en litteraturoversikt (n=46) konstateras att en god palliativ vård endast kan ges genom samarbete i väl fungerande interprofessionella team (Visser, van den Brand, Jacobs, Groot, Veldhoven, Verhagen, ... & Engels, 2012). Ett interprofessionellt team innefattar personer med olika disciplinära utbildningar som arbetar tillsammans mot ett gemensamt mål genom att bidra med sin unika kompetens (Payne, Seymour & Ingleton, 2008). Den döendes individuella behov, önskemål och förutsättningar avgör vilka professioner som ska ingå i teamet (Socialstyrelsen, 2013) och konsultation från andra yrkeskategorier än de inom hälso- och sjukvården kan bli aktuellt (Visser et al, 2012). Ett samarbete i det interprofessionella teamet krävs även för att tillgodose närståendes varierande behov av information, avlastning och stöd (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). WHO rekommenderar, utöver det interprofessionella samarbetet, ett interprofessionellt lärande där de olika professionerna i teamet lär av och med varandra och utvecklar en effektivare vård vilket resulterar i en ökad kvalitet (WHO, 2010). Teamets medlemmar erhåller ett emotionellt stöd av varandra vilket är positivt då palliativ vård kan vara känslomässigt uttömmande (Payne et al, 2008).

2.2.3 Närståendestöd

Tredje hörnstenen beskriver stöd till närstående under vårdtiden och efter dödsfallet (SOU 2001:6). Närstående har behov av stöd som skiljer sig från den döende personens. Egen ålderdom och geografiska avstånd kan vara hinder för närstående att besöka den döende personen (Socialstyrelsen, 2007). Det är angeläget att uppmärksamma och inkludera familjen genom att se dessa som en odelbar enhet från den döende äldre (Andersson, 2013). Utifrån de närståendes individuella behov och önskemål kan stödet innefatta att ge information om hälsotillstånd och tillgängliga hjälpinsatser, vara delaktig i vården eller vaka hos den döende. Informationen om att döden är nära är viktig, närstående kan förbereda sig och planera den sista tiden. Även praktiskt stöd kan bli aktuellt, exempelvis kontakt med olika instanser. Närstående ska ges utrymme att tala om sin egen sorg (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). WHO framhåller att stöd till närstående är en central uppgift inom den palliativa vården. Att vara närstående innebär ökad risk för fysisk, psykisk och ekonomisk påfrestning (WHO, 2011). Den psykiska stressen kan vara stor för närstående, de kan pendla mellan önskan om livsuppehållande insatser och att den döende endast får symtomlindring. Enligt en omfattande (n= 26 976) nyligen publicerad svensk registerstudie fick närstående till äldre sämre stöd än yngre sista veckan i livet. De erhöll i mindre utsträckning information om den döendes tillstånd samt efterlevandesamtal (Lindskog et al, 2015).

2.2.4 Kommunikation och relation

Sista hörnstenen betonar en god kommunikation inom teamet, med den döende och närstående. En god relation mellan dessa personer är grunden till och möjliggör skapandet av en god död (SOU 2001:6). En anledning till kommunikationshinder mellan närstående och den döende personen kan vara att de befinner sig på olika plan i sin sorgprocess. Sjuksköterskan ska stödja ett öppet klimat som inbjuder till samtal om döden och döendet. Den döende personen själv värdesätter inte alltid symptomkontroll högst utan relationen till närstående och vårdpersonalen prioriteras högre (Jett, 2012).

En omfattande registerstudie (n=16 490) påvisade att personer med cancersjukdom i livets slutskede som erhöll ett brytpunktssamtal fick en förbättrad palliativ vård. Om den döende var informerad om sitt hälsotillstånd och prognos ökade: vårdpersonalens kännedom om önskad dödsplats, närståendes medvetenhet om att personen var döende, antalet efterlevandesamtal

samt antal ordinerade parenterala vid behovs läkemedel (Lundquist, Rasmussen & Axelsson, 2011).

Allt fler äldre dör i ordinärt boende men det är fortfarande vanligast att äldre dör på sjukhus eller i särskilt boende. Önskan om dödsplats tillfrågas inte alltid och även när detta uttryckts tillgodoses inte önskemålet (Ternstedt, 2007; Hjort, 2010; Åhsberg & Fahlström, 2012). I intervjustudien av Wijk och Grimby (2008) utförd på en svenskgeriatrisk vårdavdelning föredrog mer än hälften av de äldre att vara i egna hemmet sista tiden i livet, resterande föredrog att vårdas på sjukhus. En engelsk studie (n=100) genomförd på ett akutsjukhus visade att endast ett fåtal äldre personer tillfrågats om önskad dödsplats även om döden var väntad. Misslyckande i identifiering att personerna var döende diskuteras som en möjlig orsak. Utebliven diskussion och identifiering av vilken dödsplats personen önskar, kan utgöra ett hinder för god palliativ vård (Ahearn, Nidh, Kallat, Adenwala & Varman, 2013).

2.3 Svenska Palliativregistret

Sverige är ett land som är världsledande gällande utveckling av kvalitetsregister (RiR, 2013:20). SPR är ett nationellt kvalitetsregister som startade 2005 och bygger på en webbenkät, s.k. dödsfallsenkät, med 30 frågor som rör kvalitetsindikatorer för en god död (bilaga 1). Data från den sista veckan i livet registreras. SPR stöttar verksamheter att genomföra förbättringsarbeten inom palliativ vård och år 2014 registrerades 68 % av de som avled i Sverige i registret (Svenska Palliativregistret, 2015; Svenska Palliativregistret, 2014a). SPR kan användas inom alla vårdformer där personer i livets slutskede vårdas och registret uppmuntrar till kvalitetsutveckling genom webbsidan som ger möjlighet att sammanställa och jämföra verksamhetens resultat (Martinsson, Fürst, Lundström, Nathanaelsson & Axelsson, 2012).

Svensk Sjuksköterskeförening betonar att nationella kvalitetsregister bör innehålla omvårdnadsområden för att förbättra vårdkvalitén och att det i dagsläget föreligger utvecklingspotential. Syftet med de nationella kvalitetsregistren är att resultaten ska användas för utveckling, uppföljning och forskning i vården. Registren avspeglar vårdkvalitén i Sverige (Andersson, 2012).

2.4 Liverpool Care Pathway

LCP är en multiprofessionell standardvårdplan som utvecklades i England under 90-talet för att sprida kunskap om palliativ vård från hospice till övriga vårdformer. Syftet var att säkerställa bästa möjliga palliativa vård för den döende oavsett dödsplats. LCP är anpassad att användas inom alla vårdformer där personer i livets slutskede vårdas och användes år 2015 i flera länder och av cirka 100 enheter i Sverige (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). LCP innehåller tre faser: initialbedömning, kontinuerlig bedömning och fasen efter dödsfallet. Initialbedömningens syfte är att identifiera att personen är döende i den sena palliativa fasen och reversibla tillstånd utesluts innan läkaren beslutar om övergång till LCP. I den kontinuerliga bedömningen är fokus på att förebygga, identifiera och lindra vanligt förekommande symtom. I fasen efter dödsfallet är syftet att ge relevant information och stöd till närstående (Fürst & Duarte, 2014).

Enligt en mindre engelsk översiktsstudie (n=8) bidrog LCP till en ökad symtomkontroll till följd av att rätt läkemedel ordinerades (Anderson & Chojnacka, 2012). Även Jack, Gambles, Murphy och Eilershaw (2003) kom till slutsatsen i sin gruppintervjustudie med sjuksköterskor (n=15) att LCP bidrog till ökad symtomkontroll tack vare tydliga läkemedelsordinationer. Costantini, Pellegrini, Di Leo, Beccaro, Rossi, Flego... och Higginson (2014) skriver dock i sin italienska icke experimentella studie att en ökad symtomkontroll gällande smärta och

andningsbesvär inte hade påvisats, införandet av LCP gav närstående ökad uppmärksamhet gällande andlig och emotionella behov, även koordinationen av vården förbättrades. Författarna observerade ökad respekt och värdighet mot den döende efter införandet av LCP (Costantini et al., 2014). I översiktsstudien av Costantini, Alquati och Di Leo (2014) belystes bristande kvalitet på genomförda studier och drog slutsatsen att resultatet av LCP gentemot traditionell palliativ vård i livets slutskede inte är tillräckligt studerad. Olämplig palliativ vård kan generera i undersökningar och behandlingar som ökar lidandet för den döende personen och dess närstående. Därför är det angeläget att fortsätta studera om LCP ger en ökad vårdkvalitet. En litteraturgenomgång från 2013 av Chan och Webster påtalade behovet av fortsatt forskning för att med evidens kunna rekommendera användandet av LCP.

Resultaten gällande LCP visade dock på förbättrad vård gällande kommunikation med den döende personen och dess närstående. Trots tillgängligheten av endast en randomiserad studie såg resultatet av vårdplaner i livets slutskede lovande ut (Costantini, Alquati & Di Leo, 2014).

Inom den svenska vården hade endast fåtalet vetenskapliga studier angående LCP genomförts. Däribland Ekeström, Olsson, Runesdotter och Fürst (2014) som undersökte närståendes erfarenheter före och efter införandet av LCP inom slutenvården. Resultatet visade att de närstående upplevde en positiv utveckling efter införandet gällande dialogen runt existentiella, känslomässiga och praktiska frågor.

Forskning gällande sjuksköterskors erfarenheter av arbetet med LCP konstaterade att de upplevde ett ökat självförtroende (Jack et al., 2003). Det ökade självförtroendet beskrivs även i O'Haras (2011) studie där sjuksköterskorna dessutom ansåg att detta resulterat i en förbättrad vård för den döende. En mindre studie från Nya Zeeland beskrivs personalens erfarenhet av införandet av LCP på ett särskilt boende. Resultatet visade att LCP bidrog till att förtydliga målen med vården i livets slutskede, ökad regelbundenhet gällande bedömningarna av symtom samt tidig identifiering ledde till effektivare symtomlindring. LCP ökade möjligheten till individuell och personlig vård. LCP visade sig även stötta kommunikationen mellan närstående, teamet samt förbättra interprofessionellt samarbete. Sjuksköterskorna kände stöd och även denna studie beskrev att deras självförtroende ökade i vården av personer i livet slut (Clark, Marshall, Sheward & Allan, 2012).

LCP kritiserades i England 2013 och fick uppmärksamhet för att ha bidragit till bristfällig palliativ vård. Landet valde därför att fasa ut användningen av LCP, trots att orsaker såsom bristfällig implementering och kommunikation konstaterats inom slutenvården (Department of Health, 2013). Sverige har istället valt att vidareutveckla LCP för att passa svenska förhållanden bättre, den nya standardvårdplanen heter Nationell Vårdplan för Palliativ vård (NVP) och kommer troligtvis implementeras 2016. Denna baseras förutom LCP även på *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* och *Nationella vårdprogrammet för palliativ vård 2012-2014*. Även SPR har använts som kunskapskälla vid utformningen av NVP (Palliativt utvecklingscentrum, u.å.).

2.5 Äldres specifika behov vid livets slutskede och begreppet äldre

Begreppet ”äldre” är komplex och individuellt. Åldrandet kan ses ur olika infallsvinklar: biologiskt, fysiologiskt, socialt och kronologiskt åldrande. De stora variationerna bland äldre har därför bidragit till uppdelning i grupper: yngre äldre (65-74 år), äldre (75-84år) samt äldre äldre (85år eller äldre) (Touhy, 2012). I denna studie används termen ”äldre” för personer 65 år och äldre, eftersom det är gränsen som fastställts av WHO (2011) och Socialstyrelsen (2013).

Äldre dör oftare i andra diagnoser än cancer vilket palliativ vård utformats för. Andra palliativa behov kan därför existera på grund av ökad förekomst av demenssjukdom och multisjuklighet (Socialstyrelsen 2013). ”Multisjuka äldre” kan beskrivas som en person över 75 år som vårdats minst tre gånger på sjukhus senaste året och har tre eller fler diagnoser ur olika diagnosgrupper (Wissendorff Ekdahl, 2012). Multisjuklighet hos äldre kan bidra till en långsam och utdragen döendeprocess, vilket ökar svårigheten att identifiera brytpunkten för den palliativa vården (WHO, 2011; Strang, 2012; Socialstyrelsen, 2013).

Vid läkemedelsbehandling har äldre särskilda behov på grund av åldersrelaterade förändringar och funktionsnedsättningar. Äldre kan dessutom visa en annorlunda symtombild än yngre, till exempelvis smärta kan yttra sig som oro eller förvirring. Detta ställer krav på att sjukvårdspersonalen innehar kunskap och är observant på annat än karakteristiska symtom (Strang, 2012).

Äldre förbereder sig i högre grad än yngre inför döden genom att tänka tillbaka på och summera sitt liv. De kan ha ett behov av att få beskriva livsberättelsen för någon för att finna sinnesro inför döden (Andersson, 2013). Äldre har oftare en större erfarenhet av döden än yngre, då de har mött den genom närståendes död. Med stigande ålder minskar vanligtvis det sociala nätverket och risken för ensamhet och isolering ökar (Strang, 2015). Familjen och socialt stöd rankas lika viktigt av den äldre som upplevelsen av fysisk hälsa. Därför behöver hälso- och sjukvårdspersonalen uppmärksamma ofrivillig isolering samt stödja både den äldre och närstående i deras relation (Andersson, 2013). Döden kan ses både som befriande och fruktansvärd för äldre, de kan pendla i sina känslor mellan förnekelse, insikt, hopp och förtvivlan (Socialstyrelsen, 2007).

Äldres önskan om delaktighet i vården skiljer sig inte från yngre gällande möjligheten till delaktighet i medicinska beslut. Tillräcklig tid för informationsgivning, kontinuitet bland personalen och att bli lyssnad på är förutsättningar som påverkar delaktighetsgraden. Äldre som är svårt sjuka, trötta, förvirrade eller upplever smärta har svårare att ta emot och bearbeta information (Wissendorff Ekdahl, 2012). Även kommunikationsproblem såsom syn- och hörselnedsättning påverkar möjligheten till delaktighet och kräver att kommunikation och information anpassas (Pihl, 2010).

2.6 Problemformulering

Majoriteten av de som dör i Sveriges är multisjuka äldre personer med komplexa omvårdnadsbehov. Trots detta visar forskning att äldre inte får palliativ vård i samma utsträckning som övrig befolkning i livet slut. För att säkerställa god vårdkvalitet sista dagarna eller timmarna i livet kan standardvårdplanen LCP användas. Flera studier har undersökt huruvida LCP ger en ökad vårdkvalitet eller ej och resultaten går isär, vilket således behövs utforskas vidare.

3. Syfte & Frågeställningar

3.1 Syfte

Syftet var att utifrån de fyra hörnstenarna som Socialstyrelsen rekommenderar beskriva förändringar gällande palliativ vård efter införandet av LCP på en geriatrisk klinik, för att ge underlag till fortsatt kvalitetsutveckling av den palliativa vården för äldre personer i livets slutskede.

3.2 Frågeställningar

- På vilka sätt hade symptomidentifieringen och *symtomlindringen* förändrats efter införandet av LCP gällande: identifiering av smärta, smärtlindring, läkemedel mot smärta samt antal munhälsobedömningar?
- På vilka sätt hade *samarbetet* förändrats efter införandet av LCP gällande: konsultation utanför teamet, personalnöjdhet med vården och teamarbete i samband med registrering i SPR?
- På vilka sätt hade *närståendestödet* förändrats efter införandet av LCP gällande: brytpunktssamtal för närstående samt erbjudande av efterlevandesamtal?
- På vilka sätt hade *kommunikationen och relationen* förändrats efter införandet av LCP gällande: brytpunktssamtal med den äldre, valfri vårdplats och närvaro vid dödsögonblicket?
- Vilka var sjuksköterskornas erfarenhet gällande: *symtomlindring, samarbete, närståendestöd* samt *kommunikation och relation* i förhållande till införandet av LCP på kliniken?

4. Metod

4.1 Val av design

Studien utformades utifrån två olika icke-experimentella kvantitativa metoder. Dels en retrospektiv registerstudie med data från SPR och dels en retrospektiv enkätstudie. Sista frågan i enkäten genererade data av kvalitativ karaktär. En kombination av de båda metoderna ansågs motverka varandras svagheter och därigenom stärka resultatet. Designen ansågs lämplig för att svara på studiens syfte (Polit & Beck 2012).

4.2 Miljö

Den geriatriska kliniken hade totalt 108 vårdplatser uppdelat på 5 avdelningar. Avdelningarnas inriktning inkluderade akut- och allmängeratrik samt ortoped- och stroke rehabilitering. På kliniken fanns det tillgång till sjuksköterska, undersköterska, läkare, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, logoped, dietist, administrativ personal samt sjukhuspräst som även kunde förmedla kontakt till andra samfund. Cirka 100 dödsfall inträffade årligen på kliniken.

Implementeringen av LCP på kliniken påbörjades våren 2013. Två sjuksköterskor och en överläkare genomförde en endagskurs vid namn ”LCP-utbildning”. Därefter internutbildade dessa ytterligare tre sjuksköterskor och en kurator på en planeringsdag. De nu totalt fem sjuksköterskorna arbetade på varsin avdelning och kallades efter detta ”LCP-sjuksköterskor”. Under september och oktober 2013 spreds arbetssättet till övrig personal på kliniken genom föreläsning med samma PowerPoint-presentation: överläkaren utbildade läkarna, kuratorn paramedicinarna och LCP-sjuksköterskorna övriga sjuksköterskor och undersköterskor. Nattpersonalen erbjöds utbildning kvällstid vid tre tillfällen för att optimera deltagandet. En lokal rutin skapades kring arbetet med LCP på kliniken och den 2 februari 2014 började LCP användas vid förväntade dödsfall rutinmässigt. Sedan dess ingår internutbildning i introduktionsrutinen av nyanställda på kliniken. För att underlätta användandet fanns en LCP-pärm på varje avdelning med information, lathundar och broschyrer för närstående. LCP-sjuksköterskornas ansvar var främst att stötta övrig personal i arbetssättet samt följa upp arbetet genom journalgranskningar.

Överläkarna på respektive avdelning ansvarar för registreringen av dödsfallsenkäten i SPR. För att svara på de olika frågorna genomfördes vanligtvis en journalgranskning i enskildhet. Registrerad data från SPR användes inte till kvalitetsutvecklingsarbete på kliniken.

4.3 Urval

4.3.1 Svenska Palliativregistret

Det första urvalet bestod av alla äldre som avlidit på kliniken där dödfallet bedömts som ”väntat” i SPR, under 18-månadersperioderna 2012-04-02 till 2013-10-01 (grupp 1, n=87) samt 2014-02-02 till 2015-08-01 (grupp 2, n=94). Startdatumet 2012-04-02 valdes eftersom det var strax efter att den senaste versionen av SPR:s dödsfallsenkät började gälla. De fyra månaderna mellan perioderna uteslöts på grund av att flera av klinikens sjuksköterskor påbörjat utbildningen i LCP och detta kan ha påverka deras arbetssätt. 94 personer var totalt registrerade under båda perioderna som ”oväntat dödsfall” eller ”vet ej” och exkluderades. Klinikens registreringsnivå i SPR steg från 92,7 % år 2012 till 98,9 % år 2014. År 2015 var 100 % av dödsfallen registrerade t.o.m. sista juli.

4.3.2 Sjuksköterskor

För att besvara den sista frågeställningen bestod det andra urvalet av samtliga sjuksköterskor som arbetat på kliniken sedan 2013-02-01 fram till 2015-04-23 (n=40) då enkäten lämnades ut. Det innebär att sjuksköterskan arbetat minst ett år på kliniken innan LCP blev införd och således kunde jämföra med hur vården var innan.

4.4 Datainsamling

4.4.1 Svenska Palliativregistret

Nedanstående uppgifter (tabell 1) har inhämtats för de båda 18-månaders perioder från SPR:s dödsfallsenkät som är giltig från och med 2012-04-01 (bilaga 1). Studien fokuserar på den sena fasen av palliativ vård.

Tabell 1. Frågor ur SPR:s dödsfallsenkät

Hörnsten	Fråga i SPR	Svarsalternativ i SPR
Symtomlindring	20,a: Förekom smärta vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?	Ja, Nej, Vet ej
	20,a följdfråga: Smärtan lindrades?	Helt, Delvis, Inte alls
	24: Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet: opioid mot smärta?	Ja, Nej
	15,a: Bedömdes personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?	Ja, Nej, Vet ej
Samarbete	26: Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens symtomlindring under den sista veckan i livet?	Ja, Nej, Vet ej
	27: Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet	1=inte alls, 2, 3, 4, 5= helt och hållet
	29: Enkäten är besvarad av:	Enskild medarbetare, Fler i arbetsgruppen gemensamt
Närstående	17: Fick personens närstående ett s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att personen befann sig i livet slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?	Ja, Nej, Vet ej
	18: Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?	Ja, Nej, Vet ej

Tabell 1. Forts. Frågor ur SPR:s dödsfallsenkät

Hörnsten	Fråga i SPR	Svarsalternativ i SPR
Kommunikation och relation	11,b: Fick personen ett s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att han/hon befann sig i livet slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?	Ja, Nej, Vet ej
	12: Överensstämde dödsplatsen med personens senast uttalade önskemål?	Ja, Nej, Vet ej
	16: Var någon närvarande i dödsögonblicket?	Ja närstående, Ja närstående och personal, Ja personal, Nej, Vet ej

Demografiska data som hämtades via SPR:s dödsfallsenkät var: ålder och kön (fråga 2), medelvårdtid (fråga 4 & 5), grundtillstånd som ledde till döden (fråga 7) samt om dödsfallet var väntat (fråga 9).

Grupp 2 jämförs i diskussionen med data från realtidsrapporter hämtade direkt från SPR:s hemsida www.palliativ.se. Där valdes följande kriterier för att passa urvalet och gruppen: ”från och med 2014 1:a kvartalet”, till och med ”2015 3:e kvartalet”, ”hela Sverige”, ”alla kommuner”, ”alla kön”, ”åldersgrupper ≥ 65 ”, ”dödsplats = sjukhusavdelning”, ”alla diagnoser”. Observera att SPR:s realtidsrapporter inte enbart inkluderar väntade dödsfall, utan även oväntade och vet ej. Fördelningen i hela riket för ovanstående urval var: väntade 76,5 %, oväntade 16,8 % och vet ej 6,7 %.

4.4.2 Sjuksköterskeenkät

För att utforska sjuksköterskornas erfarenhet konstruerades en enkät (bilaga 2). Frågorna var utformade utifrån de fyra hörnstenar för god palliativ vård. Enkätens första sju påståenden bestod av svarsalternativ i en så kallad likertskala där informanterna ombads markera på den sex gradiga skalan hur väl påståendet stämmer. Skalan sträckte från ”instämmer inte alls” (1) till ”instämmer helt” (6) där även svarsalternativet ”vet ej” kunde väljas. Fråga åtta i enkäten hade öppet svarsalternativ för att ge informanterna möjligheten att uttrycka sig med egna ord, detta skapar en djupare förståelse för sjuksköterskornas erfarenheter. Av de 25 som fyllt i enkäten svarade 20 (80 %) sjuksköterskor på fråga 8. Enligt Polit och Beck (2012) kan en kombination av öppna och slutna svarsalternativ i en enkät kompensera svagheter och styrkor i de båda metoderna (Polit & Beck, 2012). En pilotstudie utfördes på sex sjuksköterskor som arbetade inom slutenvården, på akut geriatrisk klinik samt på särskilt boende. Syftet var att testa enkätens struktur, begriplighet och frågekonstruktion. En fråga justerades efter pilotstudien gällande yrkeserfarenhet. Enkäterna överlämnades personligen till avdelningarnas chefsjuksköterskor som åtog sig att sprida ut enkäten till berörda individer. Ett brev (bilaga 3) bifogades enkäten med information om vidtagna åtgärder för att bevara informanternas anonymitet samt studiens syfte, vilket även möjliggjorde kontakt med författarna vid ytterligare frågor. För att ytterligare uppmärksamma den pågående studien lämnades en chokladask med tillhörande tackkort ut till varje avdelning. Ifyllda enkäter hämtades på kliniken 12 dagar efter utlämnandet.

4.5 Dataanalys

Samtliga data förutom enkätsvaren från fråga åtta kodades för att möjliggöra statistiska beräkningar. All kodning och statistiska beräkningar genomfördes separat av författarna för att minska risken för fel. Statistikprogrammet IBM Statistical Package for the Social Sciences

(SPSS) version 22.0 (Riverton, NJ, USA) användes för att analysera numerisk data från båda urvalen.

4.5.1 Svenska Palliativregistret

Data från SPR erhöles som en Microsoft Excel fil. Obesvarade frågor räknades som bortfall. Svartalternativen ”ja, närstående”, ”ja, närstående och personal” och ”ja, personal” på fråga 16 i dödsfallsenkäten slogs samtliga ”ja samman. På fråga 17 slogs svaren ”ja” och ”hade inga anhöriga” ihop till ”ja”. På fråga 26 slogs samtliga ”ja”-alternativ ihop till ”ja”.

För data på nominalnivå användes som förstahandsval Chi-två (χ^2) men om någon cell innehöll ett antal lägre än 5 valdes istället Fishers exakta test för att undvika osäkra beräkningar. Båda är oberoende tester mellan två grupper som beräknar om differensen mellan de två grupperna är äkta eller orsakats av slumpen. Mann-Whitney U test användes när data var på ordinalnivå och T-test för kvotnivå (Polit & Beck, 2012). Signifikansnivån α 0,05 bedömdes som rimlig i förhållande till studiens storlek och syfte.

För de frågor som hade tre svartalternativ (ja, nej och vet ej) genomfördes två separata analyser för att säkerställa mellan vilka svartalternativ som eventuell signifikant skillnad förelåg. Tillvägagångssättet valdes då förändringar i andelen ”vet ej” är en viktig indikator för om den döendes behov har identifierats. Vid den första analysen dikotomiserades svartalternativen nej och vet ej och jämfördes mot svartalternativet ja. Om signifikant skillnad påvisades var det mellan ja och nej (inkluderande vet ej), d.v.s. kliniken hade blivit bättre/sämre på att uppnå målet för kvalitetsindikatorn, P-värdet för första analysen redovisas överst i tabellen efter frågan. Vid andra analysen dikotomiserades alternativen ja och nej ihop som sedan jämfördes mot vet ej. En signifikant skillnad påvisade i detta fall om kliniken hade blivit bättre/sämre på att identifiera frågeområdet. P-värdet presenteras under punktstreckade linjen i tabellerna.

4.5.2 Sjuksköterskeenkät

Även data från enkätfråga 1-7 fördes in i Microsoft Excel fil och kodades. Dikotomisering av likertskalan utfördes till två grupper: negativa (1-3) svar och positiva (4-6) svar och jämfördes i procent för att studera sjuksköterskornas syn på förändring. Vid små urval kan det enligt Lantz (2014), Polit och Beck (2012) vara svårt att uppnå statistisk signifikans om inte effekten är mycket stor.

Fråga åtta hade öppet svartalternativ där data av kvalitativ karaktär erhöles. En deduktiv innehållsanalys användes (Elo & Kyngäs, 2008). Svartanalysen genomfördes först enskilt av författarna där identifiering av nyckelord resulterade i kategorisering under de fyra hörnstenarna där hela eller delar av svaren ansågs passa in. Vid de fall författarna kategoriserat svar olika, fördes en dialog tills konsensus nåtts. Tre svar rörde inte någon hörnsten och uteslöts, de beskrev antingen obetydlig skillnad eller att sjuksköterskan inte vårdat någon palliativt. Det var dessa (n=17) som presenteras i citatresultat. Resultatredovisningen skedde dels genom deskriptiv statistik och dels genom utvalda citat för att framhålla de vanligast förekommande erfarenheterna.

5. Etiska ställningstaganden

Denna studie genomfördes inom specialistsjuksköterskeprogrammet som är på högskolenivå och inte omfattas av lagen om etikprövning (Etikprövningsnämnderna, 2012). Etiska överväganden har dock genomförts där minimala risker förutsågs eftersom data som inhämtades från SPR var helt aidentifierad. Information utan personuppgifter är enligt Polit och Beck (2012) en fördel både etiskt och sekretessmässigt. Varken den döende personen

eller dess närstående utsattes för skada eller påfrestning vid datainsamlingen. Avsikten med studien var enbart att bidra till kvalitetsförbättring av den palliativa vården och författarna hade inget personligt att vinna på resultatet. Innan studiens genomförande inhämtades tillstånd från verksamhetschef på kliniken av handledaren med ett informationsbrev som underlag (bilaga 4). Sjuksköterskorna svarade anonymt och frivilligt på enkäten och kunde när som helst avbryta sitt deltagande. Information om studiens syfte och genomförande erhöles via ett informationsbrev (bilaga 3) som bifogades enkäten.

6. Resultat

Resultat från både SPR och sjuksköterskeenkäten presenteras nedan under respektive hörnsten. Informanterna (I) presenteras efter varje citat.

6.1 Beskrivning av undersökningsgrupperna

6.1.1 Avlidna äldre

Antalet väntade dödsfall registrerade i SPR skilde sig marginellt mellan grupperna. I könsfördelningen däremot var det en signifikant skillnad, där grupp 2 hade en signifikant högre andel kvinnor. Medelvårdtiden före LCP infördes var något lägre än efter införandet. Medelåldern var hög i båda grupperna vilket är karakteristiskt för en geriatriks klinik (tabell 2). Angående grundtillstånd som ledde till döden sågs ingen signifikant skillnad mellan grupperna (bilaga 5), hjärt- och kärlsjukdom var vanligast följt av multisjuklighet och lungsjukdom.

Tabell 2. Avlidna äldre

	Grupp 1 (n=135)	Grupp 2 (n=140)	p-värde*
Väntade dödsfall	64,4%	67,1%	n.s. ^c
Oväntade dödsfall	31,9%	31,4%	
Vet ej om dödsfall var väntat	3,7 %	1,4 %	n.s. ^x
	Väntade grupp 1 (n=87)	Väntade grupp 2 (n=94)	
Medelålder, väntade dödsfall (min-max)	87,6 år (67-101år)	88,9 år (70-104år)	n.s. ^t
Andel kvinnor, väntade dödsfall	48,3%	64,9%	0,024 [*]
Andel män, väntade dödsfall	51,7%	35,1%	
Medelvårdtid i dygn, väntade dödsfall	11,5	12,3	n.s. ^t

*<0,05 signifikant skillnad (överstigande värden *non significant*)

^cBeräknat med Chi-två

^xBeräknat med Fishers exakta test

^tBeräknat med T-test

6.1.2 Sjuksköterskor

Av 40 sjuksköterskor besvarade 25 enkätens första 7 frågor (62,5 %) och 20 valde att dessutom besvara fråga 8. Tre av citaten innehöll inte information som passade in under någon hörnsten och exkluderades. Citaten är således inhämtade från 17 informanter. Majoriteten av sjuksköterskorna var kvinnor (88 %), en person besvarade ej frågan. Medelåldern var 45,4 år med en spridning från 25 till 62 år. Sjuksköterskornas medelarbetstid inom geriatrik var 11,9 år och den mest erfarna hade arbetat 32 år inom området. Majoriteten (52 %) hade arbetat mer än 10 år inom geriatriken. En sjuksköterska hade genomfört en högskoleutbildning inom området palliativ vård.

6.2 Symtomlindring

Resultat visade en signifikant förbättring efter införandet av LCP gällande identifiering av smärta och antal munhälsobedömningar. Ingen signifikant skillnad kunde påvisas gällande ordinerade vid behovs läkemedel mot smärta eller smärtlindring (tabell 4).

Tabell 4. Symtomlindring

Fråga i SPR dödsfallsenkät	Svarsalternativ	Grupp 1 (n=87)	Grupp 2 (n=94)	P-värde*
20,a: Förekom smärta vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?	Ja	49,4%	62,8%	n.s. ^c
	Nej	37,9%	34 %	
	Vet ej	12,6%	3,2 %	0,017* ^e
20, a följdfråga: Smärtan lindrades? (Hos de med smärta enligt ovan)	Helt	74,4%	72,9%	n.s. ^c
	Delvis	25,6%	27,1%	
	Inte alls	-	-	
24: Fanns det en individuell ordination av ... opioid mot smärta?	Ja	92 %	95,7%	n.s. ^c
	Nej	8 %	4,3 %	
15,a: Bedömdes personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?	Ja	62,1 %	84 %	0,001* ^e
	Nej	6,9 %	4,3 %	
	Vet ej	31,0%	11,7%	0,001* ^e

*<0,05 signifikant skillnad (överstigande värden *non significant*)

^cBeräknat med Chi-två

Av de 17 sjuksköterskor på kliniken som besvarat fråga 8 i enkäten, berörde 6 stycken en förbättrad symtomidentifiering och/eller-lindring efter införandet av LCP. Ingen sjuksköterska beskrev under frågan en negativ förändring gällande denna hörnsten.

”Som ssk får jag mycket bättre koll på patienten... Känns som att patienten får en tryggare vård. Blir mer tydligt och lättare att upptäcka ’problem’ som t.ex. smärta, oro och åtgärda dem i tid.” (I, 15)

6.3 Samarbete

Samarbetet hade signifikant förbättrats efter införandet av LCP gällande teamarbete i samband med registrering (tabell 5). Däremot sågs ingen signifikant skillnad gällande personalnöjdhet med vården eller konsultation utanför teamet.

Tabell 5. Samarbete

Fråga i SPR dödsfallsenkät	Svarsalternativ	Grupp 1 (n=87)	Grupp 2 (n=94)	P-värde*
26: Konsulterades kompetens utanför teamet...?	Ja	18,4%	14,9%	n.s. ^c
	Nej	79,3%	84 %	
	Vet ej	2,3 %	1,1 %	n.s. ^a
27: Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?	1 = inte alls	1,1 %	-	n.s. ^m
	2	5,7 %	4,3 %	
	3	48,3%	37,2%	
	4	44,8%	58,5%	
	5 = helt och hållet	-	-	
29: Enkäten är besvarad av:	Enskild medarbetare	89,7%	74,5%	0,008* ^e
	Fler i arbetsgruppen	10,3%	25,5%	
	gemensamt			

*<0,05 signifikant skillnad (överstigande värden *non significant*)

^cBeräknat med Chi-två

^xBeräknat med Fishers exakta test

^mBeräknat med Mann-Whitney U test

Över tre fjärdedelar av sjuksköterskorna upplevde ett förbättrat samarbete efter införandet av LCP (bilaga 6) och under enkätfråga 8 beskrev 7/17 den positiva utvecklingen i fritext. Ingen negativ kommentar lämnades. Citaten kan sammanfattas med att ett beslut tagits om den palliativa vårdinriktningen och att rutinerna blivit tydliga vem som ska göra vad och när:

”Det har blivit tydligare vad målet med vården av patienten är... och arbetslaget kan stötta varandra i beslutsprocessen kring patienten...” (I,13)

6.4 Närståendestöd

Resultatet påvisade en signifikant ökning av närstående som erbjöds efterlevandesamtal efter införandet av LCP (tabell 6). Gällande brytpunktssamtal med närstående kunde ingen signifikant skillnad påvisas.

Tabell 6. Närståendestöd

Fråga i SPR dödsfallsenkät	Svarsalternativ	Grupp 1 (n=87)	Grupp 2 (n=94)	P-värde*
17: Fick personens närstående ett s.k. brytpunktssamtal...?	Ja	89,7%	92,6%	n.s. ^c
	Nej	10,3	5,3 %	
	Vet ej	-	2,1 %	n.s. ^x
18: Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?	Ja	13,8%	41,5%	0,000* ^c
	Nej	42,5%	33,0%	
	Vet ej	43,7%	25,5%	0,010 ^f

*<0,05 signifikant skillnad (överstigande värden *non significant*)

^cBeräknat med Chi-två

^xBeräknat med Fishers exakta test

Enkätsvaren visade att 64 % av sjuksköterskor ansåg att stödet till närstående hade förbättrats (bilaga 6). Hörnstenen närståendestöd har även beskrivits i fritext av 4/17 sjuksköterskor skildrade att närstående var mer välinformerade samt att LCP bidragit till en ökad kunskap om hur arbetet med närstående ska utföras:

”... vet vad som händer deras (döende) anhörig, de är välinformerade.” (I, 4)

”Fått bättre insikt i hur man tar hand om den döende och dennes anhörig.” (I, 8)

6.5 Kommunikation och relation

Varken andelen utförda brytpunktssamtal med den äldre, önskad dödsplats eller närvaro vid dödsögonblicket kunde bevisas signifikant förändrad efter införandet av LCP. Mindre än hälften av de döende personerna erhöll ett brytpunktssamtal, önskad dödsplats efterfrågades i större utsträckning. Resultatet påvisade även en procentuell ökning av personer som avled ensamma (tabell 7), dock ingen signifikant sådan.

Tabell 7. Kommunikation och relation

Fråga i SPR dödsfallsenkät	Svarsalternativ	Grupp 1 (n=87)	Grupp 2 (n=94)	P-värde*
11,b: Fick personen ett s.k. brytpunktssamtal...?	Ja	35,6%	29,8%	n.s. ^c
	Nej	51,7%	56,4%	
	Vet ej	12,6%	13,8%	n.s. ^c
12: Överensstämde dödsplatsen med personens senast uttalade önskemål?	Ja	9,2 %	18,1%	n.s. ^c
	Nej	5,7 %	1,1 %	
	Vet ej	85,1%	80,9%	n.s. ^c

*<0,05 signifikant skillnad (överstigande värden *non significant*)

^cBeräknat med Chi-två

^xBeräknat med Fishers exakta test

Tabell 7. Forts. Kommunikation och relation

Fråga i SPR dödsfallsenkät	Svarsalternativ	Grupp 1 (n=87)	Grupp 2 (n=94)	P-värde*
16: Var någon närvarande i dödsögonblicket?	Ja	78,2%	66 %	n.s. ^c
	Nej	18,4%	27,7%	
	Vet ej	3,4 %	6,4 %	n.s. ^x

*<0,05 signifikant skillnad (överstigande värden *non significant*)

^cBeräknat med Chi-två

^xBeräknat med Fishers exakta test

Av urvalet sjuksköterskor ansåg majoriteten att kommunikationen med både den döende patienten och närstående förbättras (bilaga 6). Angående förbättrad relation skilde sig erfarenheterna marginellt mellan patient och närstående, flertalet upplevde en förbättrad relation till båda.

Kommunikation och relation var den hörnsten som flest sjuksköterskor berörde i fritext, 9/17 sjuksköterskor beskrev en positiv resultat av LCP. Citaten innefattade en förbättrad dokumentation samt ökad kommunikation inom teamet, med den döende och dess närstående:

”Dokumentationen har blivit bättre, men enligt min uppfattning utförde vi all omvårdnad lika bra innan LCP infördes, men det syntes inte i dokumentationen.” (I,13)

”Bättre kommunikation i omvårdnadsteamet och med anhöriga.” (I,23)

7. Diskussion

Syftet med studien var att utifrån de fyra hörnstenar som Socialstyrelsen rekommenderar utvärdera förändringar gällande palliativ vård efter införandet av LCP på en geriatrisk klinik, för att ge underlag till fortsatt kvalitetsutveckling av den palliativa vården för äldre personer i livets slutskede. Resultatet visade en signifikant ökning gällande identifiering av smärta, utförda munhälsobedömningar, gemensam registrering i SPR samt erbjudande av efterlevandesamtal till närstående efter införandet av LCP. Sjuksköterskorna upplevde en generellt förbättrad palliativ vård på kliniken efter införandet.

7.1 Metoddiskussion

Registerstudier är tidssparande och kostnadseffektiva, då data redan är insamlad (Billhult & Gunnarsson, 2012). Studiens data från SPR var insamlat i annat syfte vilket enligt Polit och Beck (2012) är en fördel då manipulation, omedveten eller medveten, minimeras. Uppehållet mellan insamlingsperioderna av data ökar trovärdigheten att det är skillnaden efter införandet av LCP som studerats.

Urvalet från SPR ansågs vara representativt för de döende på den geriatriska kliniken då registreringsprocenten var höga under de valda tidsperioderna. Generaliserbarheten kan dock eventuellt begränsas till äldre personer som vårdas på geriatriska kliniker i livets slutskede i Sverige då materialet är relativt litet (n=181). Statistisk signifikans uppnås lättare vid större urval än vid små, där studerad effekt måste vara större för att ge utslag (Lantz, 2014; Olsson & Sörensen, 2011; Polit & Beck, 2012). Denna aspekt har författarna varit medvetna om och tagit hänsyn till i diskussionen.

Sjuksköterskeenkäten hade till största delen fasta svarsalternativ i likertskala, vilket kan säkerställa att problemområdet ringas in samt producerar data som enkelt och snabbt kan analyseras. Enkäter med dessa svarsalternativ kan generera fler deltagare eftersom

tidsåtgången minskar jämfört med frågor som har öppna svarsalternativ (Polit & Beck, 2012). Påståendena i enkäten var ordmässigt utformade från de fyra hörnstenarna vilket författarna ansåg öka trovärdigheten att de mätte det de avsetts mäta.

En fördel med det mindre urvalet av informanter i enkäten var att mängden data blev hanterbar och tidsåtgången för analysen acceptabel för författarna. För att öka svarsfrekvensen kunde författarna personligen delat ut enkäterna till samtliga informanter samt förlängt tidsramen för insamlingsperioden, detta kunde möjligtvis stärkt resultatet.

Data från SPR var relativt jämt fördelat mellan grupperna (87/94) vilket ökar möjligheten för tillförlitliga jämförelser. Risken med två olika urval i före- och efterstudier är att de aldrig är helt jämförbara vilket kan påverka resultatet (Billhult & Gunnarsson, 2012). En signifikant skillnad mellan grupperna gällande könsfördelning identifierades. I grupp 2 var det en högre andel kvinnor jämfört med grupp1. Detta bör tas i beaktning när gruppernas resultat jämförs. Samma urvalsgrupp (avlidna personer) kunde inte studeras flera gånger och två urval var därför oundvikligt. Redovisning av skillnader mellan urvalen har därför skett med syftet att läsaren skulle kunna skaffa sig en egen uppfattning om jämförelser mellan grupperna är rimligt.

Urvalet sjuksköterskor inkluderade de som arbetat med LCP i minst ett år samt arbetat med palliativ vård på kliniken minst ett år innan LCP infördes för att ha möjlighet att göra en utvärdering av standardvårdplanens betydelse. Det kan inte uteslutas att exkluderade sjuksköterskors erfarenheter kunnat bidra till resultatet. Det kan heller inte uteslutas att endast de sjuksköterskor som var positivt inställda till LCP valde att svara. Svarsfrekvensen på sjuksköterskeenkäten var 62,5 %, enligt Polit och Beck (2004) är enkätstudier tillförlitliga vid svarsfrekvens över 65 %. Tidsbrist och bristfällig kommunikation är två faktorer som sannolikt påverkat svarsfrekvensen. Bortfallet kan påverka resultatet vilket bör tas i beaktning.

Beskrivningen av kliniken validerades genom att uppgiftslämnaren på kliniken korrekturläst texten för att minska risken för missuppfattningar eller feltolkning.

SPR:s dödsfallsenkät hade i majoritet fyllts i enskilt (grupp 1: 89,7 %, grupp 2: 74,5 %) av klinikkens överläkare utifrån en journalgranskning. Detta medför att data och resultatet får tolkas med viss försiktighet då det kan avspegla den enskilda personens åsikt och bedömning istället för hela teamets. Tidigare svenska studier har visat att registrerad data i SPR inte alltid överensstämmer med dokumenterad journaltext, vilket kan ifrågasätta enkätens validitet (Gholiha, Fransson, Fürst, Heedman, Lundström & Axelsson, 2011; Martinsson, Heedman, Lundström, Fransson & Axelsson, 2011). Dödsfallsenkät som ligger till grund för studien var en omarbetad version där dokumenterade åtgärder efterfrågas i större utsträckning (Svenska Palliativregistret, 2014). Data erhållen från SPR var så kallad sekundärdata, d.v.s. insamlad i annat syfte än studien (Lantz, 2014) vilket innebär att data inte kunnat påverkas för studiens syfte, detta stärker tillförlitligheten.

Risken med rankingskalor är att de kan missförstås om påståendena är otydliga gällande positivt- negativt och svaret *instämmer helt* kryssas i istället för *instämmer inte alls*. Om detta inträffat minskar resultatets tillförlitlighet. En sådan feltolkning kan aldrig uteslutas men risken minskar om pilotstudier genomförs (Polit & Beck, 2012). En pilotstudie av enkäten genomfördes på sex sjuksköterskor, inom geriatrisk slutenvård samt särskilt boende innan studiens start för att minska risken för feltolkning. En svaghet med retrospektiva enkätstudier är att informanten kan ha svårt att minnas eller minns fel hur det var. Enligt Polit och Beck (2012) kan absolut anonymitet skapas med en enkät som inte går vid intervjuer vilket ökar

chanserna för fullkomligt ärliga svar speciellt inom känsliga ämnen. En annan fördel är att risken för bias som interaktionen i en personlig intervju elimineras (Polit & Beck, 2012). Som komplement till rankningsfrågorna användes en fråga med öppet svarsalternativ. Denna design lämpar sig väl då målet är att ta del av andras erfarenheter och upplevelser (Dahlberg, 1997). Exakta citat användes för att förtydliga och belysa sjuksköterskornas erfarenheter.

Risk för felkodning av data från SPR:s dödsfallsenkät och sjuksköterskeenkätens likertskalor fanns eftersom det skedde för hand. Författarna var novis gällande kodning av data samt statistikprogrammet SPSS, vilket kunde öka risken för fel. Därför utfördes samtlig kodning av data separat av författarna, därefter jämfördes resultaten vilka överensstämde. SPSS användes för samtliga kvantitativa beräkningar, även här genomförde författarna beräkningarna separat och jämförde resultaten för att minska risken för felberäkningar. Signifikansnivån 0,05 valdes dels för att nivån är vedertagen inom området (Lantz, 2014) samt ansågs lämpad för denna form av studie (Polit & Beck, 2012; Olsson & Sörensen, 2011). De statistiska testerna valdes utifrån erhållen datanivå. För säkerställa beräkningarna valdes två olika tester för data på nominalnivå, dels Chi-två och dels Fishers exakta test. I de fall Chi-två gav osäkert resultat på grund av för få antal i en eller flera celler utfördes Fishers exakta test för att uppnå ett säkrare p-värde för variabeln.

I den deduktiva innehållsanalysen av citaten som genererades från det öppna svarsalternativet i sjuksköterskeenkäten riskerades felkategorisering då tolkningar kunde medföra att författaren missförstod deltagarna eller färgar resultatet med sin förförståelse. För att minska denna risk analyserade och kategoriserade författarna först citaten enskilt och därefter jämfördes resultaten. I de fall citaten placerats under olika hörnstenar fördes en diskussion tills konsensus nåtts. Medbedömaren har således använts, vilket stärker trovärdigheten (Dahlberg, 1997). Det begränsade materialet minskar möjligheten till generalisering och enkätsvaren bör endast betraktas som komplement till övrigt resultat.

7.2 Resultatdiskussion

Resultatet visar på en signifikant positiv trend gällande identifiering av smärta, antal dokumenterade bedömningar av munhälsan, enkät besvarad gemensamt och andelen erbjudna efterlevandesamtal. Även tidigare studier visar på att LCP bidrar till en förbättrad palliativ vård, vilket styrker att resultatet är representativt (Ekeström et al., 2014; Costantini, Alquati & Di Leo, 2014; Costantini et al., 2014; Murphy & Ellershaws, 2003; Anderson & Chojnacka, 2012). LCP är omdiskuterat gällande resultatet av vård i livet slut, dock är det mestadels designen av studierna som har varit bristfälliga (Costantini et al., 2014; Chan & Webster, 2013). Det bör beaktas att andra faktorer förutom införandet av LCP kan vara bidragande till en positiv utveckling av den palliativa vården. En intressant aspekt är att kvinnor skattar smärta högre än män vilket påvisas i studien av Avemark et al. (2013). Detta skulle kunna vara orsaken till den högre förekomsten av symtomet i grupp 2 som inkluderade högre andel kvinnor än grupp 1. Även övriga faktorer som prestationspengar, viten, tillgång på personal, utbildning inom området och publikationer av *Nationell vårdplan inom palliativ vård* kan ha bidragit till och påverkat resultatet.

Det framgick att kliniken hade ett strukturerat arbetssätt vid nyanställningar gällande utbildning och introduktion i LCP. Inom personalgruppen fanns dessutom engagerade sjuksköterskor på varje avdelning vilket ytterligare kan ha underlättat implementeringen. Enligt McConnell, O'Halloran, Porter och Donnelly (2013) är framgångsfaktorer för en lyckad implementering och upprätthållande av LCP en engagerad LCP-sjuksköterska, en bra grundutbildning, fortbildning och träning, revidering och feedback, en accepterande och nytänkande arbetsplatskultur samt tillräckliga resurser gällande tid och finansiering. Många av

dessa faktorer hade den studerade geriatriska kliniken. Detta kan antas ha påverkat den positiva utvecklingen av palliativa vården efter införandet av LCP och minskat risken för det som tidigare skett i England där vården i vissa fall varit bristfällig trots/på grund av LCP.

Resultatet från enkäten visade att en allmän förbättring av den palliativa vården skett efter införandet av LCP. Detta har även påvisas i en studie av Jack et al. (2003) där ökat självförtroende hos sjuksköterskorna efter införandet av LCP bidrar till bättre palliativ vård. Dock är det svårt att exakt veta vilken/vilka delar av LCP som bidrog till förbättringen. Det skulle kunna vara att behovet av palliativ vård tydliggjordes och att LCP bidrog till ett strukturerat arbetssätt. Ingen negativ erfarenhet beskrevs i enkätfråga 8 efter införandet av LCP, vilket kan framstå som anmärkningsvärt.

7.2.1 Symtomlindring

Resultatet från SPR visade på en signifikant ökning gällande identifiering av smärta eftersom svaret ”vet ej” hade minskat från 12,6 % till 3,2 % efter införandet av LCP. I jämförelse med hela rikets resultat i SPR var kliniken efter införandet av LCP 7,6 % bättre på att identifiera om den döende haft smärta eller ej. Det kan upplevas bristfälligt att inte smärtan bedöms och uppmärksammas i större utsträckning med tanke på att studier visar en hög frekvens av symtomet i livet slut hos äldre (Steindal et al., 2013; Wilkie & Ezenwa, 2012). För att uppnå högsta möjliga livskvalitet, vilket är målet i palliativ vård i sena fasen menar WHO (2015) att symtom identifiering är av största vikt. LCP tycks således ha bidragit till kvalitetsutvecklingen av vården i detta avseende, möjligtvis genom sin tydliga struktur där kontinuerlig symtomskattning inkluderas.

Nästintill samtliga av de döende äldre (95,7 %) erhöll vid behovs ordination mot smärta efter införandet av LCP. Detta var dock en marginell ökning och inte statistiskt signifikant, kliniken låg redan innan införandet över snittet i Sverige (88,3 %) vilket i sig visar på god kvalitet. Andelen personer som fick sin smärta lindrad ”delvis” i studien är relativt hög (27,1 %) och ligger något över riket under samma period (21,2 %). Dock sågs en markant skillnad av ”helt lindrad” (72,9 %) som var nästan dubbelt så hög som rikets (38,4 %). Ingen signifikant skillnad noterades efter införandet, procentuellt låg siffrorna högt både innan och efter införandet av LCP mot riket. Möjligtvis kan sambandet förklaras genom att inte all smärta kan lindras i livet slut, exempelvis smärta av existentiell karaktär. En annan orsak kan antas vara att smärta identifieras i högre grad än tidigare.

En positiv trend sågs även då både en signifikant ökning i antal genomförda munhälsobedömningar och vetskapen om det genomförts eller inte sågs efter införandet av LCP. Andra faktorer kan dock ha påverkat resultatet, exempelvis att munhälsobedömning med ROAG i Senior Alert uppmärksammas under undersökningsperioden på kliniken och bidragit delvis till förbättringen. Studier visade på en ökad symtomkontroll efter införandet av LCP (Anderson & Chojnacka, 2012; Jack et al., 2003) vilket stärker den positiva utvecklingen på kliniken efter införandet. Äldre personer döende i cancer erhöll mindre uppmärksamhet kring sin smärta än yngre enligt Lindskog et al. (2015) vilket ökar evidensen i föreliggande studies resultat. Resultatet från sjuksköterskeenkäten gick i samma linje och stärkte övrigt resultatet där erfarenheten beskrivs som ökat symtomkontroll och identifikation av smärta efter införandet av LCP.

7.2.2 Samarbete

Data från SPR visade på ett signifikant förbättrat samarbete i teamet gällande hur registreringen av dödsfallsenkäten i SPR gick till. Trots denna ökning registrerades knappt en fjärdedel i team. God palliativ vård kräver ett väl fungerande interprofessionellt teamarbete och en fortsatt ökning i detta samarbete är önskvärt. Att flera professioner tillsammans

utvärderar vården som gavs sista veckan i livet borde öka känslan av samarbete, främja interprofessionellt arbete, leda till kvalitetsutveckling, samt att alla arbetar mot kända och enade mål i högre utsträckning. Detta stämmer överens med WHO:s rekommendation om ökad vårdkvalitet genom ett professionellt samarbete där professionerna lär av och med varandra (WHO, 2010). Registrerade uppgifter i SPR borde i högre grad överensstämma med verkligheten om teamet besvarat enkäten gemensamt, vilket ger en trovärdigare data och bättre underlag för kvalitetsutveckling. Redan innan införandet av LCP var personalnöjdheten med vården hög, i 93,1 % av fallen markerades ≥ 3 på den 5 gradiga skalan över personalnöjdhet och efter införandet ökade denna procent ytterligare till 95,7 % vilket kan förklara att ingen signifikant skillnad kunde ses. Huruvida teamets nöjdhet kunde besvaras sanningsenligt när enskild medarbetare utfört de flesta registreringarna är diskutabelt.

Angående konsultation av kompetens utanför teamet så påvisades heller ingen signifikant skillnad efter införandet av LCP. Efter införandet har till och med en minskning från en redan låg nivå av konsultation skett, då 14,9 % uppgav att konsultation skett. Detta är ett observandum då döende patienter med komplexa omvårdnadsbehov enligt Visser et al, (2012) kräver kompetens utanför teamet för att ge en god palliativ vård. En annan aspekt är att det interprofessionella teamet på kliniken redan var utformat enligt WHO:s (2010) ramar och anpassat efter den döende personens behov och konsultation utanför teamets professioner således var överflödig.

Enligt sjuksköterskeenkäten hade samarbetet i teamet förbättrats på kliniken efter införandet av LCP. De poängterade en ökad tydlighet i vårdinriktning och ansvarsfördelning. I en tidigare nämnd studie påvisades samma förbättring av teamarbetet gällande målförtydligande efter införandet av LCP (Clark et al., 2012) vilket styrker studiens resultat.

7.2.3 Närståendestöd

En signifikant ökning av erbjudna efterlevandesamtal till närstående kunde ses på kliniken efter införandet av LCP vilket är positivt, men trots denna fördubbling så erbjöds inte ens hälften av de närstående ett samtal (41,5 %). Även en signifikant minskning av svaret ”vet ej” noterades vilket är en positiv utveckling då personalen beaktat indikatorn i större utsträckning. Lindskog et al. (2015) påvisar i sin studie att 74,4-85,1 % av de närstående till döda äldre erbjöds efterlevandesamtal vilket är en anmärkningsvärt högre andel än klinikens. Enligt SPR realtidsrapport erbjöds 29,4 % av de närstående ett efterlevandesamtal och dessa siffror stämmer bättre överens med föreliggande studies resultat. Skillnaden kan bero på att Lindskog et al. (2015) inkluderade andra vårdformer än sjukhus där vårdtiden oftast är kortare än inom kommunen. Vad som kan konstateras är att en stor utvecklingspotential finns inom sjukhusvården i Sverige gällande efterlevandesamtal, där målet är att 100 % ska erbjudas efterlevandesamtal. En orsak kunde vara hög arbetsbelastning som leder till att frågan uteblir. Även bristfällig resultatredovisning och återkoppling från SPR kan leda till att kvalitetsutveckling sker i mindre utsträckning.

En hög procent (89,7 %) närstående erhöll brytpunktsamtal redan innan införandet av LCP, efter införandet sågs ytterligare en ökning (92,6 %) vilket är en del i god palliativ vård. Jämfört med SPR realtidsrapport där 71,7 % erhöll brytpunktssamtal under perioden så låg kliniken redan innan införandet av LCP högre än riksgenomsnittet. Ökningen visade sig inte vara signifikant det kan bero på att nästan alla närstående fick ett samtal vilket är en utveckling i SPR linje där målet är 100 % erbjudna brytpunktsamtal till närstående. Enligt Regionala Cancercentrum i Samverkan (2012) har närstående rätt till anpassad information och ska erbjudas vara delaktiga i vården om så önskas. Med välinformerade närstående som

accepterat att slutet är nära ökar möjligheten att de i sin tur ger rätt stöd och omsorg till personen i livet slut.

Mer än hälften av sjuksköterskorna upplevde att stödet till närstående hade förbättrats efter införandet av LCP. Erfarenheten var att närstående upplevdes mera välinformerade. Intressant är att en liknande trend påvisades i en svensk studie av Ekeström et. al. (2014) där resultatet överensstämde, närstående upplevde en positiv utveckling efter införandet gällande dialogen runt existentiella, känslomässiga och praktiska frågor. Sjuksköterskorna uttryckte en positiv trend gällande närståendestöd efter införandet av LCP.

7.2.4 Kommunikation och relation

Som tidigare nämnts är relationen till den döende och dess närstående en av nycklarna till livskvalitet och god vård i livets slutskede (SOU 2001:6; Jett, 2012). Dock är det svårt att mäta eller skatta hur positiv en relation varit. LCP borde kunna främja dessa relationer eftersom flera mål fokuserar på den döendes önskemål samt att närstående inkluderas i hög grad.

Ingen signifikant förbättring hade skett gällande brytpunktsamtal till den döende personen, mindre än hälften erhöll brytpunktsamtal trots att LCP i sin initialbedömning inkluderar två frågor om detta vilket kunde antas bidra till en positiv utveckling. En förklaring kan vara att brytpunkten fastställts för sent och personen inte längre var kontaktbar. Samtalet kan även ha uppfattas som ”svårt” och därför undvikits eller på grund av tidsbrist bortprioriteras av läkaren. Studien har inte tagit hänsyn till eventuella kognitiva nedsättningar då alla personer, oberoende av diagnos, har rätt till anpassad information om sitt hälsotillstånd (HSL 1997:142, 2§). Av denna anledning inkluderades inte fråga 10 i SPR:s dödsfallsenkät som berör den döende personens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut. Denna information skulle eventuellt ge en djupare förståelse och andra resultat, framtida forskning inom området uppmuntras. Pihl (2010) tar upp kommunikationshinder som kräver informationsanpassning, vilket borde vara en självklarhet i dagens vård. Med tanke på att äldre har samma behov av att vara delaktiga i vården som yngre (Wissendorff Ekdahl, 2012) så är studiens resultat viktigt då det identifierade förbättringsområdet på kliniken.

Angående val av dödsplats överensstämde med personens önskemål hade nästan en fördubbling skett efter införandet av LCP vilket i sig är en mycket positiv trend. Jämfört med SPR:s realtidsrapport rapporterar kliniken 9,4 % över genomsnittet och LCP framstår som en kvalitetshöjande faktor i detta avseende. För att en fortsatt ökning av denna indikator ska kunna ske måste den döende personen först vara medveten om att hen är döende och därför borde en direkt koppling kunna göras till indikatorn brytpunktssamtal. Kanske undvek personalen att ställa frågan eftersom svaret från den döende personen kan vara svårt att tillgodose. Som vi tidigare beskrivit framhåller flera studier att området är eftersatt och undermåligt inom palliativ vård av äldre (Ternstedt, 2007; Hjort, 2010; Åhsberg & Fahlström, 2012; Ahearn et al., 2013) vilket överensstämmer med och styrker resultatet.

Troligtvis fanns inget samband mellan användning av LCP och den marginella ökningen av äldre som dog ensamma. Orsaken till att endast 66 % hade sällskap i dödsögonblicket kan bero på personalbrist eller annan prioritering av arbetsuppgifter. I studien har inte hänsyn tagits till om den döende personen hade närstående. En aspekt är att äldre i mindre utsträckning har närstående som kan vaka vid dödsbädden då de oftare själva är äldre och har hälsoproblem. Kliniken rapporterar under rikets snitt på 73,1 % och den exakta orsaken kan utredas vidare på kliniknivå. Studien av Lindskog et al. (2015) visar en liknande trend, äldre dör ensamma i högre grad än yngre.

Av urvalet sjuksköterskor ansåg majoriteten att kommunikationen med både den döende patienten och närstående förbättras (bilaga 6). Angående förbättrad relation skilde sig erfarenheterna marginellt mellan patient och närstående, flertalet upplevde en förbättrad relation till båda. Kommunikation och relation var den hörnsten som flest sjuksköterskor berörde i fritext (52,9 %) och samtliga beskrev en positiv erfarenhet av LCP. Citaten innefattade en förbättrad dokumentation samt ökad kommunikation inom teamet, med den döende och dess närstående.

7.3 Slutsats

Studien visar på flertalet positiva trender efter införandet av LCP. Utifrån de fyra hörnstenarna som Socialstyrelsen rekommenderar sågs förbättring inom samtliga. Data från SPR visade på signifikant ökning av identifiering av smärta, antal dokumenterade bedömningar av munhälsan, enkät besvarad gemensamt och andelen erbjudna efterlevandesamtal. Majoriteten av sjuksköterskorna beskrev en förbättring gällande samarbete, närståendestöd samt kommunikation och relation. Det framkom även områden som föreföll opåverkade av LCP. Omfattningen av studien var begränsad och rekommendation gällande eventuell användning av LCP uteblir.

7.4 Klinisk nytta

Resultatet av studien pekar på att väl genomförd implementering av LCP bidrar till en långsiktig bättre vård för den döende äldre personen samt underlättar sjuksköterskans arbete. Resultatet kan även bidra till reflektion när specialistsjuksköterskan fattar beslut att främja införandet av LCP på sin avdelning. Studien kan bidra till vetskap om införandet av en standardiserad vårdplan främjar bättre omvårdnad och en ökad livskvalitet i livets slutskede. Studien är således högst relevant för den döende äldre, dess närstående och all hälso- och sjukvård som möter äldre i palliativ vård. Berörd klinik får vetskap om nuvarande läge, vilka delar som har förbättrats samt vilka delar som är i behov av fortsatt utveckling. Kliniken kan således prioritera förbättringsområdena och driva verksamheten målinriktat mot en bättre kvalitet för äldre i livets slutskede utifrån studiens resultat.

7.5 Samhällelig nytta

Andelen äldre ökar i samhället och att erbjuda dessa en god palliativ vård i livet slut är lagstadgat vilket förutsätter fortsatt kvalitetsutveckling. För att utveckla vården av äldre personer krävs det att ny forskning implementeras och i specialistsjuksköterskans uppdrag ingår även detta som viktiga delar i arbetet (Riksföreningen för Sjuksköterskan inom Äldrevård och Svensk Sjuksköterskeförening, 2012).

Det är viktigt att utvärdera LCP för att kvalitetssäkra den palliativa vården. Genom att använda nationella kvalitetsregister för utvärdering av nya implementeringar lyfts registrets betydelse och ökar motivationen att fortsätta registrera. Detta bidrar i sin tur till en viktig informationskälla för fortsatt forskning. Studiens resultat bidrar till fortsatt utveckling av palliativ vård för äldre samt ger en återkoppling för hur implementering av LCP påverkat den palliativa vården över tid.

7.6 Framtida forskning

Efter övergången till NVP skett vore det intressant att ånyo följa upp data från SPR för att se om denna intervention skapat ytterligare förbättringar för den döende äldre. För att kunna utvärdera en intervention krävs rätt mått och data över tid, kvalitetsregister kan underlätta insamlandet av sådana data. Framtida forskning inom palliativ vård och sjuksköterskans huvudområde Omvårdnad skulle främjas om SPR:s dödsfallsenkät inkluderade en högre andel

omvårdnadsåtgärder- och resultat. Intresse föreligger även i att undersöka exakt vilka omvårdnadsåtgärder som är relevanta samt hur resultatet av dessa bör mätas.

Vidare uppmuntras all framtida forskning kring för- och nackdelar med standardvårdplaner i livets slutskede, då en högre vårdkvalitet än dagens måste säkerställas i den palliativa vården av äldre.

8. Självtändighetsdeklaration

Författare Lisa Hågebrand och författare Pia Kind har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna studie.

9. Tillkännagivande

Tack till Svenska palliativregistret och Staffan Lundström för konstruktiv kritik samt registerhållaren Greger Fransson för dataunderlaget till denna studie. Vi vill även tacka all personal på berörd klinik för fint bemötande och engagemang, fortsatt kämpa - ni betyder mycket för våra äldre. Ett varmt tack riktas till Svensk Sjuksköterskeförening för tre inspirerande och stimulerande kvalitetsregisterdagar. Vi är likaså tacksamma över det stöd närstående, vänner och kollegor visat.

Slutligen ett särskilt stort tack till vår handledare Anne-Marie Boström för visat tålamod, uppmuntran, hopp och professionell handledning.

10. Referenser

- Ahearn, D., Nidh, N., Kallat, A., Adenwala, Y., & Varman, S. (2013). Offering older hospitalised patients the choice to die in their preferred place. *Postgraduate Medical Journal*, 89(1047), 20-4.
- Anderson, A. & Chojnacka, I. (2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing Standard* 26(34). 42-50.
- Andersson, M. (2013). Äldres sista tid. Andershed, B., Ternestedt, B-M. & Håkanson, C. (red.) *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 379-391). Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, Å. (2012). *Utveckla och ensa kvalitetsvariabler inom omvårdnadsområden. Svensk sjuksköterskeförenings projekt*. Hämtad 7 januari, 2015, från Svensk sjuksköterskeförening, <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Kvalitet/Utveckla-och-ensa-kvalitetsvariabler-inom-omvardnadsomraden/>
- Avemark, C.A., Ericsson, K.E., & Ljunggren, G. (2003). Gender differences in experienced pain, mood, energy, appetite, and sleep by cancer patients in palliative care. *Vård I Norden*, 23(1), 42-6.
- Billhult, A. Gunnarsson, R. (2012) Kvantitativ studiedesign och stickprov. I M. Henricson. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 115-128 (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Chan, R. J., & Webster, J. (2013). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (11). doi:10.1002/14651858.CD008006.pub3
- Clark, J., Marshall, B., Sheward, K., & Allan, S. (2012). Staff perceptions of the impact of the Liverpool Care Pathway in aged residential care in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 171-178.
- Costantini, M., Alquati, S., & Di Leo, S. (2014). End-of-life care: Pathways and evidence. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 8(4), 399-404.
- Costantini, M., Pellegrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G., Romoli, V., Giannotti, M., Morone, P., Ivaldi, G.P., Cavallo, L., Fusco, F. & Higginson, I.J. (2014). The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before- after cluster phase 2 trial of outcomes reported by family members. *Palliative Medicine* 28(1). 10-17
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Department of Health (2013). More care. Less Pathway: A review of Liverpool Care Pathway. Hämtad 27 oktober 2015 från UK Government: <https://www.gov.uk/government/publications/review-of-liverpool-care-pathway-for-dying-patients>
- Ekeström, M-L., Olsson, M., Runesdotter, S. & Fürst, C.J. (2014). Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing*. 20(8). 381-386.

- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Etikprövningsnämnderna (2012). *Vetenskapsrådets författningssamling*. Hämtad 28 oktober, 2015, från Etikprövningsnämnderna: <http://www.epn.se/centrala-etikproevningsnaemnden/anslagstavla/vetenskapsraadets-foerfattningssamling/>
- Fürst, C. J. & Duarte, A. (2014). Vägledning för vård av döende – Liverpool Care Pathway. Hämtad 28 oktober, 2015, från LCP: www.lcp.nu
- Gholiha, A., Fransson, G., Fürst, C. J., Heedman, P. A., Lundström, S., & Axelsson, B. (2011). Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret. *Läkartidningen*, 108(16-17), 918-21.
- Hjort, P. (2010). Omvårdnad och omsorg vid livets slut. I M. Kirkenvold, K. Brodtkorb, K. Hølen Rannhoff, A. (red) *Geriatrisk omvårdnad: god omsorg och vård till den äldre patienten* (s 443-450). Stockholm: Liber
- HSL, Hälso- och sjukvårdslag (1997:142 2§). Hämtad 28 oktober, 2015, från Sveriges Riksdag: https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- Jack, B.A., Gambles, M., Murphy, D. & Ellershaw, M.J. (2003). Nurses' perceptions of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing* 9(9). 375-381.
- Jett, K (2012) Loss, Death, and Palliative Care. I, T.A. Touhy. K., Jett. *Ebersole & Hess' toward healthy aging: human needs & nursing response. (pp. 444-462) (8th ed.)* St. Louis, Mo: Elsevier/Mosby.
- Lantz, B. (2014). *Den statistiska undersökningen: grundläggande metodik och typiska problem, 2.*, (utökad uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Lindskog, M., Tavelin, B., & Lundström S. (2015). Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *European Journal of Cancer*. 51(10), 1331-1339.
- Lundquist, G., Rasmussen, B., & Axelsson, B. (2011). Information of Imminent Death or Not: Does It Make a Difference? *Journal of Clinical Oncology*, 29(29), 3927-3931.
- Martinsson, L., Fürst, C., Lundström, S., Nathanaelsson, L., & Axelsson, B. (2012). Registration in a quality register: A method to improve end-of-life care--a cross-sectional study. *BMJ Open* 2(4).
- Martinsson, L., Heedman, P-A., Lundström, S., Fransson, G. & Axelsson, B. (2011). Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care. *Acta Oncologica*. 50. 642-647.

McConnell, T., O'Halloran, P., Porter, S. & Donnelly, M. (2013). Systematic Realist Review of Key Factors Affecting the Successful Implementation and Sustainability of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 10(4). 218-237.

O'Hara, T. (2011). Nurses' views on using the Liverpool Care Pathway in an acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 17(5). 239-244.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Palliativt utvecklingscentrum (u.å.). *NVP – Nationell Vårdplan för Palliativ vård*. Hämtad 30 oktober, 2015, från Palliativt utvecklingscentrum, <http://palliativtutvecklingscentrum.se/varpersonal/nationell-varldplan-nvp/>

Payne, S., Seymour, J., & Ingleton, C. (2008). *Palliative care nursing: principles and evidence for practice (2:nd ed.)*. Maidenhead: McGraw-Hill / Open University Press.

Pihl, E. (2010) Nedsatt sinnesfunktion hos äldre. I M. Kirkenvold, K. Brodtkorb, K. Hylén Rannhoff, A. (red) *Geriatrisk omvårdnad: god omsorg och vård till den äldre patienten* (s 237-249). Stockholm: Liber

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2004). *Nursing research: principles and methods*. (7. ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Polit, D. & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Walters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins

Regionala Cancercentrum i Samverkan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014*. Stockholm: Ansvarig regionalt cancercentrum.

Riksföreningen för Sjuksköterskan inom Äldrevård och Svensk Sjuksköterskeförening (2012). *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen inom vård av äldre*. Hämtad 13 januari, 2015, från Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldrevård och Svensk Sjuksköterskeförening, <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Sjukskoterska-med-specialistsjukskoterske-examen-inom-varld-av-aldre/>

RiR (2013:20). *Statens satsningar på nationella kvalitetsregister – Leder de i rätt riktning?* Elektroniskt hämtad 25 augusti, 2015, från Sveriges Riksdag, <http://data.riksdagen.se/fil/55DA847A-7C52-4A98-80F9-6F35686EBC61>

Sandman, L. (2003) Idéer om god död inom palliativ vård. Sandman, L. & Woods, S. (red). *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter* (s.29-54). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2007). *Forskning som speglar vården i livets slut, sammanställning av aktuell forskning*. Hämtad 15 april, 2015, från Socialstyrelsen, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Västerås: Edita Västra Aros. ISBN 978-91-7555-072-5

- Socialstyrelsen (2015). *Sveriges officiella statistik. Statistik – Hälso- och Sjukvård. Dödsorsaker 2013*. Hämtad 6 december, 2014, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-2-42>
- Socialstyrelsen (u.å.). *Socialstyrelsens Termbank*. Hämtad 8 april, 2015, från Socialstyrelsen, <http://socialstyrelsen.item.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=palliativ+v%C3%A5rd&fSubject=0.0.0>
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Regeringen. Hämtad 5 januari, 2015, från Regeringskansliet, <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>
- Statistiska Centralbyrån (2014). *Sveriges framtida befolkning 2014-2060*. Hämtad 19 april, 2015, från Statistiska Centralbyrån: http://www.scb.se/Statistik/BE/BE0401/2014I60/BE0401_2014I60_SM_BE18SM1401.pdf
- Steindal, S. A., Ranhoff, A. H., Bredal, I. S., Sørbye, L. W. & Lerdal, A. (2013). Last three days of life in the hospital: a comparison of symptoms, signs and treatments in the young old and the oldest old patients using the Resident Assessment Instrument for Palliative Care. *International Journal of Older People Nursing*, 8: 199–206. doi: 10.1111/j.1748-3743.2012.00313.x
- Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) (2012). *Palliativ medicin och vård*. (4., rev. uppl.) Stockholm: Liber.
- Strang, P. (2012). De allra äldsta i palliativ vård. I P. Strang, B. Beck-Friis. (red.) *Palliativ medicin och vård*. (4., rev. uppl.) (s. 179-186) Stockholm: Liber
- Strang, P. (2015). *Palliativ vård inom äldreomsorgen* (3:e uppl.). Vårdförlaget AB.
- Svenska Palliativregistret. (2014). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2013. Från Att registrera Till Att verksamhetsutveckla*.
- Svenska Palliativregistret. (2014a). Hämtad 5 januari, 2015, från Svenska Palliativregistret, http://palliativ.se/?page_id=26
- Svenska Palliativregistret. (2015). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2014*. Hämtad 28 oktober, 2015, från Svenska Palliativregistret, <http://www.palliativ.se/?p=875>
- Ternstedt, B-M. (2007). Att få vara den man är i dödens närhet. I G. Silverberg (red.). *Hemmets vårdetik: om vård av äldre i livets slutskede* (1. uppl., s147-163). Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B-M. (2013). Döden I samhället. Andershed, B., Ternstedt, B-M. & Håkanson, C. (red.) *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 35-46). Lund: Studentlitteratur.
- Touhy, T. A. (2012). Gerontological Nursing and an Aging Society. I T.A. Touhy. K.F. Jett. *Ebersole & Hess' toward healthy aging: human needs & nursing response*. (pp 1-32) (8th ed.) St. Louis, Mo: Elsevier/Mosby.

Visser, K.C.P, van den Brand, M.W.N., Jacobs, J., Groot, M., Veldhoven, C., Verhagen, C., Hasselaar, J. & Engels, Y. (2012). Palliative Medicine Update: A Multidisciplinary Approach. *Palliative Medicine* (13)7. 576-588.

Weisman, A.D. (1974). *The realization of death: a guide for the psychological autopsy*. New York: Jason Aronson Inc. Publishers.

WHO, World Health Organization (2010). *Framework for action on interprofessional education and collaborative practice*. Hämtad 13 juni, 2015, från World Health Organization, http://www.who.int/hrh/resources/framework_action/en/

WHO, World Health Organization (2011). *Palliative Care for Older People – Better Practices*. ISBN 978 92 890 0224 0

WHO, World Health Organization (2015). *Cancer. WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 6 januari, 2015, från World Health Organization, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wijk, H., & Grimby, A. (2008). Needs of elderly patients in palliative care. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 25(2), 106-111.

Wilkie, D.J. & Ezenwa, M.O. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing Outlook*, 60(6), 357-364.

Wissendorff Ekdahl, A. (2012). Frail and Elderly Hospital Patients [Elektronisk resurs]: The Challenge of Participation in Medical Decision Making. Diss. Linköping: Linköpings universitet.

Åhsberg, E. & Fahlström, G. (2012). Changes in Place of Death among Elderly in Sweden -A Register Study. *Nordic Journal of Nursing Research*, 32(2), 21-24.

Bilaga 1

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET DÖDSFALLSENKÄT fr.o.m. 2012-04-01

Fylls i av ansvarig läkare eller sjuksköterska – gärna efter samråd i arbetslaget.

1. Enhetskod _____ (fylls i automatiskt i den digitala enkäten)

2. Personnummer på den avlidne personen (12 siffror) _____

3. För- och efternamn på den avlidne personen _____

4. Dödsdatum (åååå-mm-dd) _____

5. Datum (åååå-mm-dd) då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes) _____

6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

särskilt boende / vård- och omsorgsboende korttidsplats sjukhusavdelning (ej hospice / palliativ slutenvård) hospice / palliativ slutenvård eget hem, med stöd av avancerad hemsjukvård eget hem, med stöd av övrig hemsjukvård annan, nämligen _____

7. Grundtillstånd som ledde till döden (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

cancersjukdom hjärt- / kärlsjukdom lungsjukdom demens stroke annan neurologisk sjukdom diabetes tillstånd efter fraktur multisjuklighet övrigt, nämligen _____

8. Kommer den avlidne personen att genomgå obduktion?

ja, rättsmedicinsk ja, vanlig klinisk nej

Om svaret är JA, rättsmedicinsk - besvara endast fråga 28 – 30. Om svaret är NEJ eller JA, vanlig klinisk - fortsätt till fråga 9.

9. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

ja nej vet ej

Om svaret är JA eller VET EJ, besvara samtliga följande frågor. Om svaret är NEJ, besvara endast fråga 14, 16, 18, 28 – 30.

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

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

11 A. Finns det i den medicinska journalen ett av ansvarig läkare dokumenterat beslut om att behandlingen/vården övergår till palliativ vård i livets slutskede?

ja i fri text ja som klassifikationskod nej vet ej

11 B. Fick personen ett s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

ja nej vet ej

12. Överensstämde dödsplatsen med personens senast uttalade önskemål?

ja nej vet ej

13 a. Hade personen trycksår vid ankomsten till er enhet (ange högsta förekommande grad)?

ja, grad 1 ja, grad 2 ja, grad 3

ja, grad 4 nej vet ej

Om svaret är JA (grad 1–4), besvara fråga 13 b. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 14 a.

13 b. Dokumenterades trycksåret?

ja nej vet ej

14 a. Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande grad)?

ja, grad 1 ja, grad 2 ja, grad 3

ja, grad 4 nej vet ej

Om svaret är JA (grad 1–4), besvara fråga 14 b. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 15 a.

14 b. Dokumenterades trycksåret?

ja nej vet ej

15 a. Bedömdes personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet? (Lär dig mer om munhälsa genom att läsa på hemsidan under rubriken Kunskapsstöd)

ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara fråga 15 b. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 16.

15 b. Noterades någon avvikelse vid bedömningen?

ja nej vet ej

Om svaret är JA eller NEJ, besvara fråga 15 c. Om svaret är VET EJ, fortsätt till fråga 16.

15 c. Dokumenterades bedömningen av munhälsan?

ja nej vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

ja, närstående ja, närstående och personal ja, personal

nej vet ej

17. Fick personens närstående ett s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att personen befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

ja nej vet ej hade inga närstående

Om svaret är JA, NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 18. Om svaret är HADE INGA NÄRSTÅENDE, fortsätt till fråga 19.

18. Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?

ja nej vet ej

19. Hade personen dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet?

ja nej vet ej

20. Förekom något av följande symtom (20 a – f) vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?

20 a. Smärta ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 b.

smärtan lindrades: helt delvis inte alls

20 b. Rosslighet ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 c.

rossligheten lindrades: helt delvis inte alls

20 c. Illamående ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 d.

illamåendet lindrades: helt delvis inte alls

20 d. Ångest ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 e.

ångesten lindrades: helt delvis inte alls

20 e. Andnöd ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 f.

andnöden lindrades: helt delvis inte alls

20 f. Förvirring ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 21.

förvirringen lindrades: helt delvis inte alls

21. Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat validerat smärtskattningsinstrument?

ja nej vet ej

22. Hade personen svår smärta vid något tillfälle under den sista veckan i livet (t.ex. VAS/NRS > 6 eller svår smärta enligt något annat validerat instrument)?

ja nej vet ej

23. Skattades personens övriga symtom vid något tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat validerat symtomskattningsinstrument?

ja nej vet ej

24. Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?

opioid mot smärta ja nej vet ej

läkemedel mot rosslighet ja nej vet ej

läkemedel mot illamående ja nej vet ej

läkemedel mot ångest ja nej vet ej

25. Hur lång tid innan dödsfallet undersöktes personen av en läkare senast?

dag/dagar vecka/veckor månad eller mer vet ej

26. Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens symtomlindring under den sista veckan i livet? (fler än ett svarsalternativ är möjligt)

ja, smärtenhet ja, palliativt team ja, annan sjukhusenhet

ja, paramedicinare ja, andlig företrädare nej vet ej

27. Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?

1 = inte alls 2 3 4 5 = helt och hållet

28. Datum (åååå-mm-dd) för besvarandet av frågorna _____

29. Enkäten är besvarad av:

enskild medarbetare fler i arbetsgruppen gemensamt

30. Ansvarig uppgiftslämnare (namn) _____

läkare sjuksköterska annan personalgrupp

e-postadress _____

Bilaga 2

Kön: Man Kvinna

Ålder: _____ år

Yrkeserfarenhet som sjuksköterska: 2-3 år 4-5 år 6-10 år >10år

Antal arbetade år inom området geriatrik: _____

Högskoleutbildning i palliativ vård utöver grundutbildning? Nej Ja

Om ja: vilket år genomfördes denna? _____

Vänligen skatta dina erfarenheter av den palliativa vården före och efter införandet av LCP på XXXXXXXXXX den 2 februari 2014 för varje påstående.

1. Den palliativa vården har förbättrats överlag för den döende patienten efter införandet av LCP på kliniken.

Instämmer inte alls Instämmer helt

Vet ej

2. Kommunikationen med den döende patienten har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.

Instämmer inte alls Instämmer helt

Vet ej

3. Relationen med den döende patienten har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.

Instämmer inte alls Instämmer helt

Vet ej

4. Kommunikationen med den döende patientens närstående har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.

Instämmer inte alls Instämmer helt

Vet ej

5. Relationen med den döende patientens närstående har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.

Instämmer inte alls Instämmer helt

Vet ej

6. Närståendestödet under vården i livets slut har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.

Instämmer inte alls Instämmer helt

Vet ej

7. Samarbetet i arbetslaget runt den döende patienten har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.

Instämmer inte alls Instämmer helt

Vet ej

8. Enligt din erfarenhet, på vilket sätt har vården i livet slut påverkats efter införandet av LCP på kliniken?

Tusen tack för din medverkan!

Bilaga 3

Informationsbrev till dig som är sjuksköterska på XXXXXXXXXX

Hej

Vi heter Lisa Hågebrand och Pia Kind och är studenter på utbildningen specialistsjuksköterska inom Vård av äldre på Karolinska Institutet. I kursen Examensarbete inom omvårdnad 15 hp ska vi genomföra en studie inom palliativ vård som ska bli vår magisteruppsats. Vi vänder oss till dig som sjuksköterska som arbetat på kliniken sedan februari 2013 för att få del av dina erfarenheter.

Syftet med studien är att undersöka om det skett någon förändring av vården för äldre personer i livets slutskede efter införandet av standardvårdplanen Liverpool Care Pathway (LCP). Studien är kvantitativ och använder data från klinikens registreringar från Svenska Palliativregistret, för att få svar på frågor om bland annat symtomlindring, brytpunktssamtal och munhälsobedömning.

Förutom informationen från Svenska Palliativregistret vill vi uppmärksamma sjuksköterskornas erfarenhet av omvårdnaden av döende äldre efter införandet av LCP. Detta för att komplettera informationen från Svenska Palliativregistret och skapa ett helhetsperspektiv.

Enkäten tar cirka fem minuter att fylla i, den behandlas konfidentiellt och vi utlämnar inga personuppgifter. Samtliga enkäter makuleras efter bearbetning.

Lämna din ifyllda enkät i bifogat kuvert märkt "LCP studie" i XXXXXXXX postfack på avd XX senast 4/5. Resultatet av studien kommer att återkopplas till kliniken i slutet av 2015.

Om du har frågor gällande studien vänligen kontakta oss eller vår handledare.

Med vänliga hälsningar,

Lisa Hågebrand (student)
XXX-XXXXXXX
lisa.hagebrand@stud.ki.se

Pia Kind (student)
XXX-XXXXXXX
pia.kind@stud.ki.se

Anne-Marie Boström (handledare)
XXX-XXXXXXX
Anne-Marie.Bostrom@ki.se

Bilaga 4

INFORMATIONSBREV TILL ENHETSCHEF

Hej

Vi heter Lisa Hågebrand och Pia Kind och går utbildningen, specialistsjuksköterska inom Vård av äldre på Karolinska Institutet. Vi skriver nu vår magisteruppsats i omvårdnad gällande införandet av Liverpool Care Pathway (LCP). Syftet är att följa upp vården för äldre i livets slutskede efter införandet av LCP för att se om en kvalitetsutveckling skett. Studien kommer att pågå under 2015. Projektplan bifogas.

Data inhämtas från Svenska Palliativregistret.

Om ni godkänner att studien genomförs på XXXXXXXX är vi tacksamma över din underskrift på separat dokument som återsänds i bifogat frankerat kuvert. Vid frågor gällande studien vänligen kontakta oss eller vår handledare.

Tack på förhand vänliga hälsningar

Lisa Hågebrand (student)

XXX-XXXXXXX

lisa.hagebrand@stud.ki.se

Pia Kind (student)

XXX-XXXXXXX

pia.kind@stud.ki.se

Anne-Marie Boström (handledare)

XXX-XXXXXXX

Anne-Marie.Bostrom@ki.se

Bilaga 5

Grundtillstånd som ledde till döden bland väntade dödsfall, fler alternativ är möjligt.

	Grupp 1 (n=87)	Grupp 2 (n=94)	P-värde*
Cancersjukdom	21,8%	20,2%	n.s. ^c
Hjärt-/kärlsjukdom	46 %	47,9%	n.s. ^c
Lungsjukdom	28,7%	27,7%	n.s. ^c
Demens	13,8%	10,6%	n.s. ^c
Stroke	9,2 %	14,9%	n.s. ^c
Annan neurologisk sjukdom	1,1 %	3,2 %	n.s. ^x
Diabetes	5,7 %	4,3 %	n.s. ^x
Tillstånd efter fraktur	6,9 %	9,6 %	n.s. ^c
Multisjuklighet	40,2%	38,3%	n.s. ^c
Annan sjukdom	26,4%	22,3%	n.s. ^c

*<0,05 signifikant skillnad (överstigande värden *non significant*)

^cBeräknat med Chi²

^xBeräknat med Fishers exakta test

Bilaga 6

Procentuell fördelning av svaren från enkät till sjuksköterskor.

Enkätfråga	Instämmer	Instämmer inte	Ej svarat/Vet ej
1. Den palliativa vården har förbättrats överlag för den döende patienten efter införandet av LCP på kliniken.	76 %	20 %	4 %
2. Kommunikationen med den döende patienten har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.	64 %	24 %	12 %
3. Relationen med den döende patienten har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.	64 %	28 %	8 %
4. Kommunikationen med den döende patientens närstående har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.	64 %	28 %	8 %
5. Relationen med den döende patientens närstående har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.	68 %	32 %	-
6. Närståendestödet under vården i livets slut har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.	64 %	24 %	12 %
7. Samarbetet i arbetslaget runt den döende patienten har förbättrats efter införandet av LCP på kliniken.	76 %	24 %	-