

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
201345

Vilken betydelse har svenska palliativregistret för
sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av
palliativ vård

-En intervjustudie med sjuksköterskor verksamma i kommunal hälso- och sjukvård

Gunilla Ackelid
Ingela Sunneskär



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel:	Vilken betydelse har svenska palliativregistret för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård - <i>En intervjustudie med sjuksköterskor verksamma i kommunal hälso- och sjukvård</i>
Författare:	Gunilla Ackelid och Ingela Sunneskär
Huvudområde:	Vårdvetenskap
Nivå och poäng:	Magisternivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	Fristående kurs
Handledare:	Isabell Fridh
Examinator:	Kristina Nässén

Sammanfattning

Enligt statistik från svenska palliativregistret får patienter som är i ett palliativt skede inte optimal vård, det kan innebära ett ökat lidande för både patienter och närstående. Man kan tydligt se att flera av de tolv kvalitetsindikatorer som mäts, har låg eller mycket låg måluppfyllelse. Syftet med studien var att undersöka vilken betydelse svenska palliativregistret har för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård. Vi valde att intervjua sjuksköterskor, verksamma i kommunal hälso- och sjukvård. En kvalitativ metod har använts med en induktiv ansats eftersom denna metod ansågs mest lämpad för att undersöka om sjuksköterskorna upplevde svenska palliativregistret som betydelsefullt i den palliativa vården. Resultatet redovisas i kategorier enligt följande: att öka trygghet i palliativt vårdande genom arbete med svenska palliativregistret, att dokumentera smärtskattning enligt svenska palliativregistret, att utveckla arbetssätt för ökad måluppfyllelse i svenska palliativregistret samt att driva processarbetet med svenska palliativregistret. I intervjuerna framkom att sjuksköterskorna är mycket engagerade i den palliativa vården och månar om att etablera god kontakt genom att skapa trygghet både till patient och närstående. Sjuksköterskorna uttryckte över lag att arbetet med svenska palliativregistret förbättrar den palliativa vårdens kvalitet och vårdinnehåll, som t.ex. symtomlindring, brytpunktssamtal, munhälsa men även teamarbete förbättras. Smärtlindring är enligt sjuksköterskorna det mest prioriterade området, trots det saknas rutiner för dokumenterad validerad skattning med smärtskattningsskalor, vilket krävs för att kunna göra korrekta registreringar av kvalitetsindikatorerna i svenska palliativregistret. Det har framkommit i intervjuerna att kompetensutveckling i de egna verksamheterna har skett med fokus på svenska palliativregistrets kvalitetsindikatorer, detta har bidragit till att täckningsgraden i svenska palliativregistret ökat. Det är indikatorer på att vårdens kvalitet och vårdinnehåll i livets slutskede förbättrats i kommunal hälso- och sjukvård.

Nyckelord: Palliativ vård, svenska palliativregistret, omvårdnad, kommunal hälso- och sjukvård

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Döendet och döden	1
Trygghet i vårdrelationen	2
Vårdetik	2
Hälso- och sjukvårdslagen	3
Definition av palliativ vård	3
Historiskt perspektiv	3
Basal palliativ vård och avancerad palliativ vård	4
Palliativa faser	4
Den palliativa vårdens fyra hörnstenar	5
Tidigare forskning	5
Täckningsgrad av kvalitetsindikatorer i svenska palliativregistret	5
Prestationsbaserade statsbidrag	7
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	8
METOD	8
Urval och informanter	8
Datainsamling	9
Dataanalys	9
Etiska överväganden	9
RESULTAT	10
Att öka trygghet i palliativt vårdande genom arbete med svenska palliativregistret	10
Vikten av en trygg vårdrelation	11
Sjuksköterskan som språkrör vid lindrande palliativ vård	11
Avancerad palliativ vård	11
Att dokumentera smärtskattning enligt svenska palliativregistret	12
Palliativa ordinationer	12
Validerad smärtskattning	12
Att utveckla arbetsätt för ökad måluppfyllelse i svenska palliativregistret	13
Registret som stöd och hjälpmedel	13
Statsbidragets påverkan på vårdens innehåll	14
Att driva processarbetet med svenska palliativregistret	14
Drivande kraft i processarbetet	15
Teamet i den egna organisationen	15
Kollegialt stöd och feedback	15
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	17
SLUTSATS	20
Kliniska implikationer	20
REFERENSER	22
BILAGOR	
Brev till informanter	Bilaga 1
Informerat samtycke	Bilaga 2
Intervjuguide	Bilaga 3

INLEDNING

Palliativ vård ska enligt världshälsoorganisationen (WHO) tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga eller existentiella behov (Nationella rådet för palliativ vård 2013). Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister (Svenska palliativregistret 2013a) där dödsfall registreras i syfte att ge god vård oavsett diagnos eller typ av bakomliggande sjukdom. Registret innehåller ett antal kvalitetsindikatorer som mäter vårdens innehåll och kvalitet för att säkerställa att god vård ges. För att möjliggöra en kontinuerlig kvalitetsutveckling av palliativ vård i livets slutskede startades år 2005 ett nationellt kvalitetsregister som finansierades av Sveriges Kommuner och landsting (SKL) med fokus på det palliativa vårdinnehållet den sista veckan i livet. Registret fick namnet svenska palliativregistret (Gholiha, Fransson, Furst, Heedman, Lundström & Axelsson 2011). Anledningen till att vi valt att studera palliativ vård utifrån svenska palliativregistrets kvalitetsindikatorer är att vi uppmärksammat att det finns brister i den vård som idag erbjuds. Flera kvalitetsindikatorer har låg måluppfyllelse till exempel kvalitetsindikatorerna; patientens önskemål om dödsplats, dokumenterad och utförd validerad smärtskattning samt information till patient och/eller närstående så kallat brytpunktssamtal. Om en förbättring sker av registrering i svenska palliativregistret borde det leda till att vården i livets slutskede kommer att förbättras avsevärt för patienten. Statistik pekar dessutom på att kvaliteten i vården skiljer sig beroende på var i Sverige man bor. Därför fanns behov av att ta reda på mer inom området. Vi har valt att intervjua sjuksköterskor verksamma i kommunal hälso- och sjukvård (hemsjukvård) vilket innebär att sjuksköterskorna arbetar med patienter som bor i eget boende så kallat ordinärt boende och patienter i särskilt boende det vill säga äldreboende och korttidsboende i kommunal regi som är anslutna till kommunens hälso- och sjukvård. Detta för att ta reda på vilken betydelse svenska palliativregistret har för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård. Sjuksköterskornas erfarenheter av arbetet med svenska palliativregistret är viktiga att belysa eftersom de vårdar patienter i livets slutskede samt är de som vanligen utför registreringarna i svenska palliativregistret och på så sätt utgör nyckeln inom palliativ vård i kommunal hälso- och sjukvård.

BAKGRUND

Döendet och döden

I samband med att insikten om den egna döden är eller upplevs nära, uppstår oftast dödsångest. Hur vi hanterar den beror enligt Sand och Strang (2013, ss. 26-27) på hur vi hanterat separationer i livet, hur vi hanterat ensamhet och hur man ser på livet efter döden. Vid allvarlig sjukdom förändras livet på många sätt. Människans existens blir annorlunda, kroppen blir fysiskt annorlunda men även psyket förändras. Man kan uppleva att man inte längre vet vem man är och att man inte längre känner igen sina känslor eller på sättet man reagerar. Man känner sig inte längre hemmastadd i sig själv. Vid sjukdom får själen ge vika för kampen över kroppen. Då är det inte längre "jag" som styr vad som ska ske i livet utan det är sjukdomen (Sand & Strang 2013, ss. 46-48). I samband med döendet uppkommer ofta existentiella frågor, det vill säga frågor som handlar om livet och döden (Sand & Strang 2013, s. 89). Enligt Eriksson (1988, s. 31) är livets mening att finna sig själv och sin innersta livsvärd "i ett personligt livsrum". Ett existentiellt perspektiv i palliativ vård kan vara att hantera sin egen dödsångest och samtidigt ha ångest över känslan av ett "olevt liv" (Sand & Strang 2013, s. 25). För

sjuksköterskor och omvårdnadspersonal som arbetar i kommunal hälso- och sjukvård har det blivit allt vanligare att vårda patienter i palliativt skede, eftersom allt fler avlider i sina hem eller på kommunens äldreboenden (Socialstyrelsen 2013a, s.14).

Trygghet i vårdrelationen

Det ställs stora krav på att sjuksköterskan skall ha förmåga till lyhördhet och god yrkesskicklighet om en trygg vårdrelation skall etableras. Att som sjuksköterska vara sann och trovärdig ökar patientens förmåga att knyta an till sjuksköterskan där samvaron dem emellan blir positiv, detta bidrar till trygghet för patienten. Om en vårdrelation blir fullvärdig kan sjuksköterskan utgöra en trygghet för patienten. Med en tydligare förankring i sig själv kan patienten tillsammans med andra se sig själv som en del av världen (Wiklund 2003, s. 161). I sjuksköterskans omvårdnad av döende patienter är en uppgift att se till att patientens relationer upprätthålls, på det sätt som patienten själv önskar. Genom att prägla omvårdnaden med ro och utföra vården varsamt kan patienten uppleva trygghet och välbefinnande den sista tiden (Widell 2007, ss. 153-155). Vidare påtalar Sand och Strang (2013, s. 197) att skapa trygghet innebär att sjuksköterskan måste förstå och uppfatta patientens behov av symtomlindring och att det är en prioriterad uppgift och att patientens symtomfrihet har betydelse för välbefinnandet. Dödsångest minskar för stunden om patienten vågar lita på sjuksköterskan som i ett sådant läge har skapat den trygghet patienten behöver för att kunna leva i dödens närhet (Sand & Strang 2013, s. 197). Genom närhet och distans i vårdrelationen är det av största vikt att som sjuksköterska ha en professionell hållning. Relationen får aldrig bli en vänskapsrelation eftersom patienter ofta undviker att tala om bekymmer med sina vänner och genom sjuksköterskans professionella hållning inges trygghet så att patienten uppfattar att det finns utrymme att diskutera det som tynger eller upplevs som problem i livssituationen (Strang & Beck- Fris 2012, s. 398).

Vårdetik

Det finns en etisk plattform för hur hälso- och sjukvård prioriteras som utgår från människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen (Kortversion Nationella vårdprogrammet för palliativ vård 2012-2014, s. 9). Att vårdpersonal har goda kunskaper om etik är viktigt eftersom det etiska synsättet är grunden till vårt handlande och därmed de reflektioner personal gör i olika vårdsituationer (Fridegren & Lyckander 2009, ss. 21-22). Förutom den etiska plattformen finns ytterligare fyra etiska principer som kan vara vägledande för personal inom hälso- och sjukvård i situationer då patienter behöver vägledning i svåra beslut. De fyra etiska principerna är:

- Godhetsprincipen
- Icke skada principen
- Rättvis principen
- Autonomiprincipen

De etiska principerna innebär att vårdpersonal ska ta hand om den som är sjuk, göra så att den sjuke känner sig delaktig i vården och i de beslut som tas. Vårdpersonal ska göra gott och inte skada. Den vård som ges ska vara rättvis och inte påverkas av yttre attribut som till exempel hudfärg, kön, ålder eller kulturell tillhörighet utan alla människor ska behandlas lika (Fridegren & Lyckander 2009, s. 13). För att vården som erbjuds

patienten ska gagna individen på bästa sätt måste besluten vara etiskt välgrundade och att teamet runt patienten är delaktigt i den etiska diskussion som förs (Kortversion Nationella vårdprogrammet för palliativ vård 2012-2014, s. 9).

Hälso- och sjukvårdslagen

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) är den lag som styr och talar om för vårdpersonal vad de ska och får göra, vars mål är att ge en god hälsa på lika villkor. Lagen är behovsstyrd, vilket innebär att den person som har störst behov av vård ska få vård först. Vård som ska ges ska ges med respekt och värdighet. Det ställs krav på vården. Förutom att vården ska vara av god kvalitet, så ska även den hygieniska standarden vara god, sjukvården ska vara trygg och behandlingen säker. Vården ska vara lättillgänglig, kontinuerlig, bygga på respekt och vara lyhörd för patientens autonomi och integritet. Vården ska utföras i samråd med patienten (Raadu 2013, s. 113).

Definition av palliativ vård

Definition av palliativ vård är enligt svenska palliativregistret (2013a) när det för den svårt sjuke patienten inte längre finns någon bot utan endast lindrande behandling återstår att erbjuda. Behandlingen inriktas på att göra den sista tiden så smärtfri och så bra som möjligt och inkluderar även att ge stöd till närståendes sorgeprocess. Ordet eller begreppet palliativ vård kommer ursprungligen från det latinska ordet "*pallium*" som betyder mantel och är en symbol för omsorgen om den döende människan. År 1990 definierade WHO att palliativ vård innebär att tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga eller existentiella behov. Gemensamma beslut av patient, närstående och vårdpersonal ska tas utifrån patientens önskemål. År 2002 gjordes ett tillägg av definitionen vilket innebär att palliativ vård inte bara kan ges i livets slut, utan även innebära att palliativ vård kan ges i början av sjukdomsförloppet tillsammans med annan behandling (Fridegren & Lyckander 2009, s.10). Då bot inte längre är möjlig krävs ett klart och medvetet förhållningssätt i omhändertagandet av patienten samt hjälp och stöd till närstående. Då blir det aktuellt med palliativ vård, det vill säga lindrande vård. Palliativ vård ses som en vårdfilosofi där specifik kunskap hjälper personer i livets slutskede (Nationella rådet för palliativ vård 2013). Enligt Socialstyrelsens termbank (2011) definieras palliativ vård "*Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående*". Palliativ vård i livets slutskede är enligt socialstyrelsens termbank "*Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet*". Olika begrepp finns således angående palliativ vård och vård i livets slut/slutskede vilket kan ha olika betydelse och innebörd i den vårdande vården. I denna studie används ordet palliativ vård med utgångspunkt då läkaren beslutat att patienten befinner sig i slutskedet eller när sjuksköterskan fått palliativa ordinationer av behandlande läkare.

Historiskt perspektiv

Den palliativa vården har lång historik. Redan på 1100- talet fanns härbergen utmed vandringsleder till heliga platser. Kloster växte upp och munkarna tog hand om sjuka och svaga. Dessa kloster kallades hospice, vilket betyder härbärge (Fridegren &

Lyckander 2001, ss. 9-10). Sedan slutet av 1960-talet fick hospicefilosofin ett uppsving efter att läkaren Cicely Saunders grundat det första hospicet i London, St: Christophers hospice (Widell 2007, s. 13). Hospice blev ett nytänkande, den första forsknings- och undervisningsenheten inom ämnet, med syfte att förbättra den döende människans livsvillkor med mål att få leva tills man dör, med hjälp av god kontroll och optimalt psykologiskt stöd (Strang & Beck-Friis 2012, s. 13). Hospicefilosofin har sedan dess spridit sig över världen och i Sverige utvecklades det första hospicet av Barbro Beck-Friis, i slutet av 1970-talet i Motala med den så kallade LAH-modellen som innebar lasaretsanknuten hemsjukvård (Fridegren & Lyckander 2009, s. 11). Ur ett historiskt och barmhärtighetsperspektiv har vård och omsorg under mycket lång tid haft en önskan att hjälpa den människa som lider (Widell 2007, s. 9). Fram till år 1987 talades det både nationellt och internationellt om terminalvård och då menades vård av döende. Ordet "terminal" har successivt ersatts av ordet "palliativ" (Strang & Beck-Friis 2012, s. 12). På 1970-talet hade de flesta patienter i palliativt skede en cancerdiagnos, vilken ofta var dödsorsak. I dag ser det annorlunda ut, patienter som är i behov av palliativ vård har även till exempel hjärt-kärlsjukdomar, nervsystemssjukdomar och olika demenssjukdomar (Fridegren & Lyckander 2009, ss. 11-12). I Sverige bedrivs i dag palliativ vård i kommunal regi, särskilt boende, hemsjukvård och inom landstingens verksamheter men även privat (Socialstyrelsen 2013a, s. 14).

Basal palliativ vård och avancerad palliativ vård

I Sverige dör ca 100 000 personer/år. Många av dessa människor är i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen 2013b, s. 14). Inom den palliativa vården använder man sig av begreppen basal palliativ vård och avancerad palliativ vård. När respektive begrepp används beror på om patientens behov av palliativ vård kan uppfyllas med hjälp av personal som endast har grundläggande kompetens i området, då kallas vården basal palliativ vård och sköts då vanligen av läkare på vårdcentral. Ibland krävs specialistkompetens inom palliativ vård då remitteras patienten till ett palliativt resursteam och vården benämns då som avancerad palliativ vård (Nationella rådet för palliativ vård 2013). Endast 7-8 procent av patienter i palliativt skede erbjuds en så kallad avancerade palliativ vård och ca 70 procent erbjuds basal palliativ vård. Insamlad data från svenska palliativregistret visar att den palliativa vården måste utvecklas inom många områden framför allt inom basal palliativ vård, enligt Martinsson, Fürst, Lundström, Nathanaelsson och Axelsson (2012).

Palliativa faser

Den palliativa vården ses som tidiga och sena faser där övergången mellan faserna varierar beroende på sjukdom (Socialstyrelsen 2013a, s. 19). Demenssjukdom är en obotlig palliativ sjukdom, där både tidig och sen fas kan vara lång. Vårdfilosofin inom palliativ vård bör ha fokus på livskvalitet, stöd till närstående, teamarbete med kontroll av svåra symtom samt fokus på goda relationer, likväl inom demensvård som inom cancervård. Oavsett bakomliggande orsak till behov av palliativ vård, har man rätt att bli vårdad och behandlad som en levande individ till dess man dör (Strang & Beck-Friis 2012, ss. 13-52).

Den palliativa vårdens fyra hörnstenar

En förutsättning för att bedriva palliativ vård är att den baseras på de nedanstående fyra hörnstenarna, vilka är grunden för vårdfilosofin baserade på WHO:s definition om palliativ vård och människovärdesprincipen (Socialstyrelsen 2013a, s. 17).

Symtomlindring, men även lindring av illamående, oro och ångest ingår i denna rubrik. Symtomlindringen berör lindring av fysisk, psykisk, social och existentiell smärta.

Samarbete, innebär att man runt patienten arbetar i team med olika professioner representerade utifrån patientens behov.

Kommunikation och relation, innebär en god kommunikation mellan olika huvudmän och arbetslag samt kontinuitet i vården, allt för att främja livskvaliteten hos patienten.

Närståendestöd, denna hörnsten innebär att närstående ska erbjudas att delta i vården efter förmåga och få stöd under pågående vård samt efter att patienten avlidit.

Tidigare forskning

Försök har gjorts att hitta artiklar och rapporter om tidigare forskning i ämnet om vilken betydelse svenska palliativregistret har för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård i kommunal hälso- och sjukvård (Svenska palliativregistret 2013a) och vi har funnit några relevanta artiklar som relaterar till registrering i svenska palliativregistret. Artiklarna handlar om hur attityder de senaste åren förändrats när det gäller synen på den palliativa vården samt dess utveckling och kvalitet. Enligt en studie av Lindblom, Bäck- Pettersson och Berggren (2012) påtalas att det under de senaste 15 åren har skett en förändring. Människor har önskemål om att dö i sitt hem och attityden har förändrats i hur den palliativa vården bedrivs och utvecklats i Sverige. Från sjukhuscentrerad vård till hemsjukvård. Utveckling och kunskap har förändrats och svenska palliativregistret ger möjlighet att öka uppmärksamhet kring förbättring av god vård inom olika områden. Genom jämförelser med andra kommuner, både regionalt och nationellt, har resulterat i utveckling av goda rutiner som ger sjuksköterskorna gemensamma mål att arbeta mot. En studie av Gholiha et al. (2011) visar att journaluppgifter saknas för data inrapporterade i svenska palliativregistret. I studien framkom till exempel att 82 procent bedömdes ha bibehållen förmåga till självbestämmande ända fram till timmar innan döden inträffade. Av dessa hade 46 procent fått ett informerat läkarsamtal (brytpunktssamtal) och av dessa saknades journaldokumentation i 57 procent. Resultatet visar således att vårdåtgärder många gånger utförs i livets slutskede men dokumenteras inte vare sig i läkar- eller sjuksköterskejournal.

Täckningsgrad av kvalitetsindikatorer i svenska palliativregistret

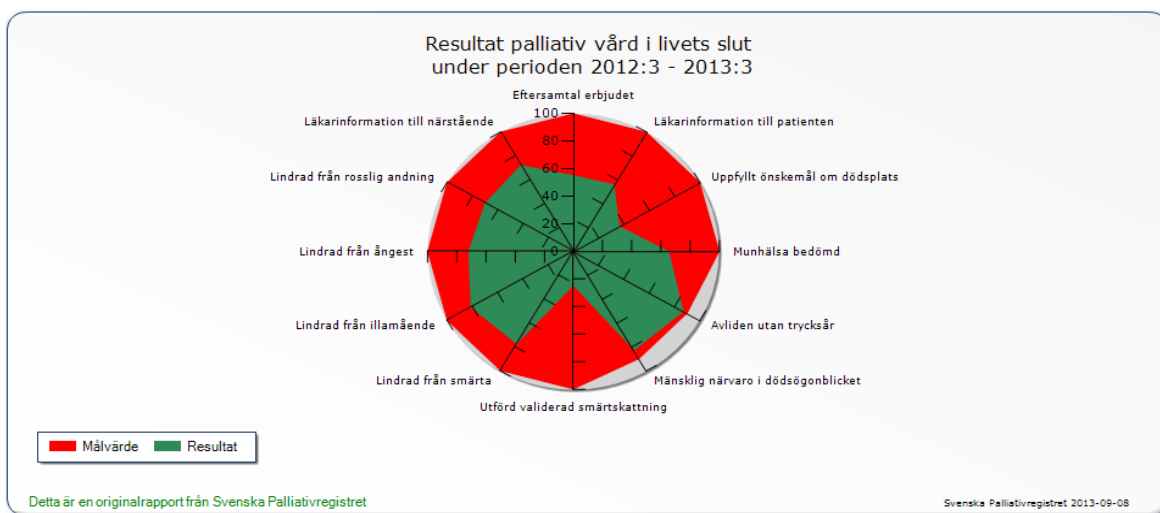
En indikator är täckningsgrad för svenska palliativregistret som avspeglar i vilken utsträckning vården har utförts. Registreringsgraden anses visa hur aktiv en verksamhet är på att följa upp sitt resultat. Täckningsgraden kan mätas på olika nivåer och inom olika verksamheter (Bild 1). Det finns idag stora geografiska skillnader i täckningsgrad. Gällande svenska palliativregistret sker en ekonomisk ersättning från regeringen för att förbättra täckningsgraden i registret. År 2011 registrerades totalt 52 procent av alla

dödsfall i palliativregistret, år 2012 avled 91500 personer och 80 procent bedömdes vara i behov av palliativ vård, varav 62 procent registrerades i palliativregistret, av dessa avled 45 procent i kommunal vård- och omsorg (Fransson 2014, s.17). I en tvärsnittsstudie av Martinsson et al. (2012) påvisas att strukturerade metoder för att värdera och förbättra vården i livets slutskede saknas och måste utvecklas.

Svenska palliativregistrets mål är att patienten och dess närstående ska känna en ökad livskvalitet genom att patienten under den sista tiden i livet ska vara så smärtfri som möjligt och att närstående ska få stöd i sitt sorgearbete (Socialstyrelsen 2013a, s. 8). Det handlar om att se över hela livssituationen och stödja hela processen. Det sker bland annat genom att patienten är ordinerad läkemedel vid behov, god omvårdnad ges utifrån patientens behov, patienten vårdas antingen i hemmet eller på till exempel en korttidsavdelning inom den kommunala verksamheten, allt utifrån patientens önskemål. Ingen ska behöva dö ensam.

De kvalitetsindikatorer som finns i svenska palliativregistret presenteras i ett spindeldiagram där varje vårdverksamhet som anslutit sig till registret kan se sitt innehåll och resultat. Den kommunala sjuksköterskan är beroende av god samverkan med patientansvarig läkare (PAL) från vårdcentral eller slutenvård. Indikatorerna är både av omvårdnads- och medicinsk karaktär och är följande: Läkarinformation till patienten (brytpunktssamtal), uppfyllt önskemål om dödsplats, bedömd munhälsa, avliden utan trycksår, mänsklig närvaro i dödsögonblicket, utförd validerad smärtskattning, lindrad från smärta/ illamående/ ångest/ rosslig andning och läkarinformation till närstående samt erbjudet eftersamtal till närstående. Nedan ses ett spindeldiagram över täckningsgrad av indikatorer som kommer att belysas. Det speglar den palliativa vården i Sverige, just nu (Svenska palliativregistret 2013a).

Bild 1. Nationell täckningsgrad av kvalitetsindikatorer i palliativregistret



Statistik från svenska palliativregistret visar att den palliativa vården skiljer sig i landet. Socialstyrelsen påtalar även bristande kunskaper i ämnet trots utbildning för personal samt läkarnas otillgänglighet över dygnets timmar. För att verka för jämnare kvalitet och tillgänglighet har socialstyrelsen arbetat fram åtta indikatorer för att ge ökad kvalitet inom området. Dessa indikatorer ska vara ett arbetsinstrument för uppföljning av den palliativa vården och dess utveckling (Årsrapport för svenska palliativregistret 2013, s. 11). Det finns även ett nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Syftet med

det nationella vårdprogrammet är att lyfta fram den palliativa vården som ett område som ska prioriteras. Vårdprogrammet innehåller mål för den palliativa vården samt värdegrund, döendet och döden. I värdegrunden framkommer närhet, helhet, kunskap och empati som viktiga delar (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012- 2014, s. 13). Det finns även ett nationellt kunskapsstöd med vägledning till likvärdig och god palliativ vård i livets slutskede, oavsett diagnos och var i landet patienten bor (Socialstyrelsen 2013a, s. 69). Martinsson, Heedman, Lundström, Fransson och Axelsson (2011) påvisar i sin studie att kontinuerlig och lämplig följsamhet och utveckling av registret behövs genom att vissa frågor bör bli mer specifika för att påvisa validiteten i registreringarna. Frågorna tycks ge olika svar och smärtskattning med VAS¹ är svår att utvärdera eftersom svaren blir olika beroende på hur frågan ställs. Förvirrade patienter kan inte delta vilket även påverkar resultatet. Det finns inte alltid resurser för vad patienterna behöver menar författarna. Enligt Wallerstedt (2012, s. 51) påverkas möjligheten att dö i sitt eget hem om vak erbjuds, med vak menas att någon sitter hos den döende, för att till exempel skapa och inge trygghet.

Prestationsbaserade statsbidrag

Sveriges Kommuner och landsting (SKL) har tillsammans med regeringens äldresatsning arbetat fram en överenskommelse med fokus på utveckling av vård och omsorg för sjuka äldre. Överenskommelsen om de mest sjuka äldres behov ska genom ekonomiska incitament med prestationsbaserade statsbidrag uppmuntra, stärka och intensifiera samverkan mellan kommuner och landsting genom att systematiskt arbeta med förbättringar, till exempel genom nationella kvalitetsregister. För att få ta del av de prestationsbaserade statsbidragen skall inrapporterade dödsfall i svenska palliativregistret uppkomma till minst 70 procent inom vårdverksamheterna. Det innebär att minst 70 procent av alla väntande dödsfall ska registreras, detta samkörs med skattemyndigheten i Sverige, där samtliga avlidna finns registrerade. Dessutom ska fyra indikatorer förbättras minst fem procent under perioden 2012-10-01 till 2013- 09- 30, jämfört med föregående års mätperiod för att få ta del av ytterligare statsbidrag. De indikatorerna är; brytpunktssamtal, utförd munhälsa, dokumenterad validerad smärtskattning och ordination av injektionsmedel mot ångest (Stiernstedt & Wikgren Orstam 2013); (Socialstyrelsen 2013c).

PROBLEMFÖRMULERING

Enligt statistik från svenska palliativregistret kan tydligt utläsas att flera av de tolv kvalitetsindikatorer som redovisats, har låg eller mycket låg måluppfyllelse. Detta torde innebära att patienter i palliativt skede inte får optimal vård. Att inte erbjudas optimal vård kan innebära ett ökat lidande för både patienter och närstående. Bild 1 visar den nationella täckningsgraden av palliativregistrets kvalitetsindikatorer (spindeldiagram). Statistik påvisar även att palliativ vård skiljer sig i riket både i kvalitet och i vårdinnehåll. Socialstyrelsen, regeringen och Sveriges Kommuner och landsting (Stiernstedt & Wikgren Orstam 2013) uttrycker tydligt till vårdgivare att arbete med kvalitetsregister skall ske, som ett led i att kvalitetssäkra vård- och omsorg. Genom att betala ut prestationsbaserade statsbidrag styrs vårdgivare i genomförandet av arbetsmetoder. I denna studie vill vi ta reda på vilken betydelse svenska

¹ Visuellt Analog Skala

palliativregistret har för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård i kommunal hälso- och sjukvård.

SYFTE

Syftet med studien var att undersöka vilken betydelse svenska palliativregistret har för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård i kommunal hälso- och sjukvård.

METOD

För att uppnå syftet med studien valdes kvalitativ metod med en induktiv ansats. Att just induktiv ansats valdes var för att den ansågs som mest lämpad med utgångspunkt från sjuksköterskornas berättelser undersöka hur de upplevde att arbeta med svenska palliativregistret (Lundman, Hällgren & Granheim 2008, ss. 159-160, i Granskär & Höglund-Nielsen (red)). Detta har gjorts genom att granska och tolka texter med strävan mot en förutsättningslös analys baserad på sjuksköterskans berättelse om erfarenheter av palliativt vårdande. I vårdvetenskapen läggs fokus på att tolka texter med syfte att förklara och förstå fenomen, erfarenheter och upplevelser som utskrift av inspelade och granskade texter (Lundman, Hällgren & Granheim 2008, ss. 159-160, i Granskär & Höglund-Nielsen (red)).

Urval och informanter

För att besvara syftet med studien var det viktigt att endast intervjua sjuksköterskor verksamma i kommunal hälso- och sjukvård med erfarenhet av palliativt vårdande. Brev skickades till verksamhetschefer och enhetschefer om studiens syfte, samt godkännande. Enhetschefer hjälpte oss att identifiera informanterna. Både muntlig och skriftlig information gavs och samtycke inhämtades från totalt tio informanter (Bilaga 1 och 2). Sjuksköterskorna var anställda i sex stycken geografiskt olika kommuner i Västra Götalands- och Jönköpings län, i både stad och landsbygd (Tabell 1). För att få varierade svar har önskemål varit spridning i ålder, kön och antal år som verksam sjuksköterska, för att bidra till variation och skapa underlag till datainsamling (Henricson 2012, ss. 134-335).

Tabell 1. Informanter

Informant nr	Ålder	Kön K/M	Antal år som sjuksköterska	Antal år i kommunen	Sjuksköterska/ Specialistutbildning	Stad/ Landsbygd
1	40 år	K	14 år	2,5 år	Sjuksköterska	Stad
2	32 år	K	2 år	2 år	Sjuksköterska	Landsbygd
3	41 år	K	17 år	1 år	Sjuksköterska	Stad
4	48 år	K	25 år	10 år	Distriktssköterska	Landsbygd
5	37 år	K	7 år	7 år	Sjuksköterska	Landsbygd
6	48 år	K	28 år	2,5 år	Sjuksköterska	Stad
7	57 år	K	35 år	20 år	Sjuksköterska	Landsbygd
8	39 år	K	8 år	8 år	Sjuksköterska	Stad
9	43 år	K	7 år	7 år	Sjuksköterska	Stad
10	45 år	K	19 år	16 år	Sjuksköterska	Landsbygd

Datainsamling

I förväg utarbetades en semistrukturerad mall (Bilaga 3) som intervjuguide (Kvale & Brinkmann 2012, ss. 121-126). Den utgick delvis från svenska palliativregistrets kvalitetsindikatorer med direkta forskningsfrågor men även intervjufrågor med till exempel sonderade frågor och uppföljningsfrågor. Den semistrukturerade intervjuguidens syfte var att försöka skapa en mellanmänsklig situation under intervjun genom det deskriptiva från sjuksköterskans otolkade berättelser (Kvale & Brinkmann 2012, ss. 36- 39). Sjuksköterskorna kontaktades via telefon eller e-post för att bestämma tid och plats och samtliga intervjuer skedde på sjuksköterskornas arbetsplatser. För att kunna återge intervjuerna spelades de in med diktafon/iPad. Intervjuernas längd varierade mellan 35- 60 minuter. I intervjuerna lades fokus genom att ställa frågor och lyssna på beskrivningar av situationer (Kvale & Brinkmann 2012, ss. 136-159). Totalt intervjuades tio sjuksköterskor, vi intervjuade fem informanter var.

Dataanalys

Intervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys eftersom syftet var att beskriva variationer i texten. Att kategorisera och att koda texter görs för att underlätta textanalysen. Enligt Kvale och Brinkmann (2012, ss. 218-219) är målet med att dela in texten i kategorier att finna likheter och olikheter i textmaterialet. Analysprocessen innehöll olika delar; genomförd intervju skrevs ner ordagrant i sin helhet, samtliga intervjuer lästes igenom av båda författarna, därefter bearbetades, strukturerades och sammanställdes de enligt Elo och Kyngäs (2008). Analysen av genomförda intervjuer beskriver vad som sagts av informanterna utifrån fenomenet. I analysprocessen utvecklades meningsenheter av intervjuerna, informanternas uppfattningar gav nya perspektiv på fenomenet, vilka urskiljdes och bildade kondenserade meningsenheter, koder, underkategorier och kategorier (Tabell 2). Från början växte nio kategorier fram som utgick från frågorna i intervjuguiden. Det var flertalet kategorier som hörde ihop, och slutligen bildades fyra stycken kategorier (Tabell 3).

Tabell 2: Exempel från analysarbetet

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Det är folk i hemmet i stort sett dygnet runt, det kan upplevas som jobbigt och påfrestande för den anhörige...	Hemsjukvård och personal i hemmet	Trygghet bl.a. genom information	Vikten av en god vårdrelation	Att öka trygghet om palliativt vårdande genom arbete med svenska palliativregistret
Vi smärtlindrar bra även om vi kanske inte alltid använder mätstickor.. för att skatta...	Smärtlindring med hjälp av mätsticka	Lindra smärta och symtom	Dokumenterad validerad smärtskattning	Att dokumentera validerad smärtskattning enligt svenska palliativregistret

Etiska överväganden

Genomgående krävs en etisk dimension och etisk känslighet i varje handling som utförs i studien. Rollen som forskare handlar om att förbättra verksamheten och arbeta från en forskningsbaserad grund (Henricson 2012, ss. 75-77). Forskningsetik handlar om hur man som forskare tar hänsyn till informanterna och andra som berörs och att skydda dessa. Enligt Vetenskapsrådet (2013) får inte individer utsättas för psykisk eller fysisk skada, förödmjukas eller på något sätt kränkas. Helsingforsdeklarationen (1964) tar upp och framhåller betydelsen av informerat samtycke samt informantens rätt att avbryta deltagandet i studien. Vetenskapsrådet (2013) skriver om det så kallade

individskyddskravet. Det finns fyra allmänna huvudkrav inom forskningen som måste uppfyllas, dessa är; information, samtycke, konfidentialiets- och nyttjandekrav. Vi informerade våra informanter både muntligt och skriftligt om att deltagandet var frivilligt, samt att de när som helst kunde avbryta. Vi berättade syftet samt vilka eventuella nya kunskaper som studien skulle kunna tillföra. Informanten skrev på intyg om samtycke. Alla uppgifter ska förvaras på ett sådant sätt att ingen obehörig kan ta del av materialet samt att allt som samlats in under studien endast får användas i forskningssammanhang. Studien genomfördes på högskolan i Borås inom ramen för examen på avancerad nivå. Då behövs ingen etikprövning enligt svensk författningssamlig 2§ (SFS 2003:460) eftersom högskolan står som huvudman.

RESULTAT

I analysarbetet framkom slutligen fyra kategorier som är; att öka trygghet i palliativt vårdande genom arbete med svenska palliativregistret, att dokumentera validerad smärtskattning enligt svenska palliativregistret, att utveckla arbetssätt för ökad måluppfyllelse i svenska palliativregistret samt att driva processarbetet med svenska palliativregistret. Dessa kategorier valdes utifrån den textanalys som gjordes, eftersom det fanns likheter i informanternas svar. Likheter från sjuksköterskornas levda erfarenheter av palliativt vårdande i kommunal hälso- och sjukvård och arbete med svenska palliativregistret (Kvale & Brinkmann 2012, s. 218). Under dessa kategorier framkom totalt tio underkategorier (Tabell 3).

Tabell 3: Kategorier

Kategori	Underkategori
Att öka trygghet i palliativt vårdande genom arbete med svenska palliativregistret	<ul style="list-style-type: none"> - Vikten av en god vårdrelation - Sjuksköterskan som språkrör vid lindrande palliativ vård - Avancerad palliativ vård
Att dokumentera validerad smärtskattning enligt svenska palliativregistret	<ul style="list-style-type: none"> - Palliativa ordinationer - Validerad smärtskattning
Att utveckla arbetssätt för ökad måluppfyllelse i svenska palliativregistret	<ul style="list-style-type: none"> - Registret som stöd och hjälpmedel - Statsbidragets påverkan på vårdens innehåll
Att driva processarbetet i svenska palliativregistret	<ul style="list-style-type: none"> - Drivande kraft i processarbetet - Teamet i den egna organisationen - Kollegialt stöd och feedback

Att öka trygghet i palliativt vårdande genom arbete med svenska palliativregistret

En av kvalitetsindikatorerna i svenska palliativregistret är val av dödsplats. Det är av allra största vikt att sjuksköterskan skapar en trygg vårdrelation, som kan ske genom god kommunikation i mötet med patient och närstående. Sjuksköterskan uppfattar sig

själv som språkrör mellan olika parter. Kommunikation och relation är en av vårdens fyra hörnstenar. I samarbete med arbetslaget innebär det att främja livskvalitet i mötet med patienten och genom symtomlindring öka välbefinnandet den sista tiden.

Vikten av en trygg vårdrelation

Det ska inte vara skrämmande att dö i sitt hem. Det kan bli påfrestande för make/maka att vårda sin livspartner i hemmet tills döden inträffar, därför skickas patienten ibland till sjukhus. Det kan vara en anledning till att måluppfyllelsen av kvalitetsindikatorn val av dödsplats i svenska palliativregistret är låg. Sjuksköterskorna påtalade att trygghet för patient och närstående är bland det viktigaste för att bedriva god palliativ vård. Att få den palliativa vården så bra som möjligt för alla parter kan vara den allra största utmaningen för sjuksköterskorna. Det handlar om att skapa en god relation, inge trygghet genom tillit i den situation som patient och närstående befinner sig i, nyckel att nå fram är genom god kommunikation. I vårdrelationen ingår även ett existentiellt perspektiv där sjuksköterskan kan möjliggöra för patienter att uppleva en känsla av trygghet i livets slutskede.

”Det är viktigt för oss sjuksköterskor att det blir så bra som möjligt den sista tiden.. för det går ju inte i repris, utan det är ju här och nu”

Sjuksköterskan som språkrör vid lindrande palliativ vård

En av kvalitetsindikatorerna i svenska palliativregistret är att läkarinformation ges till patient och närstående. Detta sker genom ett så kallat brytpunktssamtal. I samtalet informeras patient och närstående om att den aktiva behandlingen kommer att avslutas och att det i fortsättningen endast kommer att erbjudas lindrande vård. I samband med att patienten fått information, ordinerar läkemedel individuellt för symtomlindring. Sjuksköterskan i kommunens hälso- och sjukvård upplever ofta att de saknar stöd från vårdcentralsläkaren och att det är svårt att få läkarna att genomföra brytpunktssamtalet. Sjuksköterskorna känner sig ofta som ett språkrör mellan behandlande läkare och patient samt närstående. Sjuksköterskorna upplever att de får jobba mycket aktivt med att få brytpunktssamtalen genomförda då patienter kommer från sjukhuset om de inte fått något brytpunktssamtal eller några palliativa ordinationer under sjukhusvistelsen.

”Ja, det är ju vi egentligen som gör det i stort sett hela tiden men vi får ju uppmana doktorn nästan till att ha brytpunktssamtal men det blir tyvärr vi som får ha dom.. Men tack vare svenska palliativregistret, har det kommit så konkret”

Avancerad palliativ vård

Sjuksköterskorna upplever stor skillnad i den vård som ges till patienter som är i behov av palliativ vård. Skillnaderna beror på om patienten är inskriven i den avancerade palliativa vården, vilken sköts via specialistutbildat team på sjukhus (PRIS/PVE) eller om patienten är inskriven i den basala palliativa vården, vilken sköts av vårdcentralens läkare/distriktsläkare. Sjuksköterskorna påtalade att kommunikationen med det så kallade PRIS²/PVE³-teamet var otroligt mycket bättre än vad läkarkontakten med vårdcentralerna var, trots att avstånden till vårdcentralen oftast var betydligt kortare. Det

² Palliativt Resursteam I Södra Älvsborg

³ Palliativa vårdenheten Länssjukhuset Ryhov i Jönköpings sjukvårdsområde

positiva samarbetet med det specialistutbildade teamet gav sjuksköterskorna stor känsla av trygghet, annars upplevde de sig ofta som ensamma och utlämnade. Sjuksköterskorna påtalade dessutom vinsten av att det gick att komma i kontakt med det palliativa vårdteamet även jourtid, vilket ansågs som ytterligare en styrka. Om tillståndet bedömdes som komplicerat tog PRIS/PVE- teamet över patienten och sjuksköterskan blev den som skötte kontakten med PRIS/PVE i fortsättningen vilket leder till att måluppfyllelsen i svenska palliativregistret ökar.

”Det blir med ”guldkant” om man är kopplad till PRIS..ehh det är väldigt upp till mig som sjuksköterska när det gäller kontakten mot vårdcentralen”

”Samarbetet med PRIS fungerar jättebra, vi gör gemensamma vårdplaneringar i hemmet, jag tycker att det är jättebra”

Att dokumentera validerad smärtskattning enligt svenska palliativ- registret

Smärtlindring är ett högt prioriterat område för sjuksköterskor verksamma i palliativt vårdande, dock visar utförd validerad och dokumenterad smärtskattning motsatt resultat. Det har i studien framkommit att sjuksköterskorna saknar rutiner för användande av smärtskattningsinstrument/skattningsskalor i vårdandet, vilket kan vara orsak till den nationellt låga måluppfyllelsen.

Palliativa ordinationer

Symtomlindring är en av de fyra hörnstenarna inom palliativ vård och är en av de viktigaste uppgifterna för sjuksköterskan. Alla patienter går inte att symtomlindra helt och hållet, men det går alltid att lindra, förutsatt att det finns palliativa ordinationer från läkaren. Samtliga sjuksköterskor var väl medvetna om att ordination av injektionsläkemedel mot ångest har varit ett av fyra fokusområden i svenska palliativregistret under år 2013. Sjuksköterskorna sa att det många gånger är läkarens intresse som styr symtomlindringen, sjuksköterskorna påtalade att det är oftast de som informerar läkaren om att dosökning måste ske. Det framkom även att det fanns skillnader i symtomlindring beroende på om patienten bor i eget boende eller på kommunens äldreboende.

”Vårdcentralen är ju inte lika öppna med smärtlindring och vårdplaneringar i hemmet, utan man blir mer låst till en dialog mellan läkare och patient som sjuksköterska”

”Det hjälper verkligen om jag får bra ordinationer för symtomlindring, det är viktigt med rätt smärtlindring, det är det som vården går ut på, det gagnar patienterna om de blir smärtlindrade”

”Man måste lära sig att dokumentera, där tror jag att det blir stopp, vi är dåliga på dokumentationen”

Validerad smärtskattning

Flera vårdåtgärder görs när det gäller smärtlindring men det dokumenteras inte alltid. Sjuksköterskan använder ofta sina sinnen vid bedömning av patientens smärta. Enligt

sjuksköterskorna är smärtlindring en av deras viktigaste arbetsuppgifter vilken också har stor prioritet. Sjuksköterskorna upplevde sig kompetenta gällande smärtlindring trots att de inte alltid använde sig av smärtskattningsskalor, utan påtalade att patientens ansiktsuttryck eller en svettig överläpp indikerade på smärta. Eftersom det inte är samma person som arbetar dygnet runt är det bra att arbeta med smärtskattningsskalor eftersom de är lätta att tyda använda och utvärdera. Det finns olika smärtskattningsskalor vilka med fördel används vid olika tillstånd. De smärtskattningsskalor som används är VAS⁴, Abbey Pain Scale⁵ och ESAS⁶. Smärtskattningsskalor kan även användas vid utvärdering och uppföljning av smärtbehandling. Några av sjuksköterskorna föredrog ESAS- skalan, eftersom den möjliggör dialog med patienten på ett bra sätt, men validerade skalor används fortfarande inte i den utsträckning som är önskvärt vilket antagligen är orsaken till att måluppfyllelsen för utförd validerad smärtskattning i svenska palliativregistret är låg.

”Det är ledsamt att måluppfyllelsen för smärtskattning är extremt låg, den borde vara 100 procent, man har väl gjort skattningar utan mätsticka. Man tittar på patienten, den kanske rynkar pannan eller så hör man på andningen om de har ont, de kanske gnyr”

”Vi använder ju VAS, men kan man kanske inte skatta sin smärta använder man ju Abbey Pain Scale, så ser man ju via kroppsspråket en smärta”

Att utveckla arbetsätt för ökad måluppfyllelse i svenska palliativ- registret

Arbetet med registrering i svenska palliativregistret kan upplevas som ett stöd i mötet med patienter i behov av palliativ vård. Genom att bli uppmärksam på de olika kvalitetsindikatorerna i svenska palliativregistret utvecklas och förbättras vårdandet i mötet med den enskilde patienten. Statistik visar att förbättringar avseende vårdåtgärder gjorts de senaste åren. Statsbidrag har till viss del motiverat sjuksköterskor att registrera i svenska palliativregistret samt att det ekonomiska bidraget höjt statusen för palliativt vårdande.

Registret som stöd och hjälpmedel

Svenska palliativregistret kan fungera som ett kvitto på hur den vård man erbjudit har fungerat. Statistik uppges även kunna vara en tillgång som synliggör områden eller kriterier där man kan bli bättre och utveckla vårdandet. Svenska palliativregistret upplevs inte alltid som ett hjälpmedel i den palliativa vården men validerad smärtskattning har utvecklats säger sjuksköterskorna och uttrycker att det trots allt är ett stöd i vårdandet. Från början upplevdes registret som omständligt men utvecklades sedan till att bli ett stöd eftersom frågorna från svenska palliativregistret omedvetet synliggjorde olika omvårdnadsområden för sjuksköterskorna i vårdarbetet. På så sätt påverkas sjuksköterskorna av registret samt av att alla arbetar mot samma mål i

⁴ Visuell Analog Skala

⁵ Abbey Pain Scale = Översatt till svenska 2011-07-25 från Jennifer Abbey, Neil Piller, Anita De Bellis, Adrian Esterman, Deborah Parker, Lynne; Giles and Belinda Lowcay (2004) The Abbey pain scale: a 1 minute numerical indicator for people with end-stage dementia, International Journal of Palliative Nursing, Vol 10, No 1 pp 6-13.

⁶ Edmonton Symptom Assessment Scale

vårdarbetet. En informant sa att de var i stort sett först ut i Västra Götaland med att ansluta sig till svenska palliativregistret och fick då mycket bra support direkt från registret och att registerarbetet i sig var enkelt.

”Nu jobbar vi aktivt med ROAG⁷ och dokumenterar munstatus.. så var det inte förut”

”Ja svenska palliativregistret är ett stöd i vårdandet.. absolut”

”Stöd är det ju på sätt och vis.. för jag har ju frågorna som står med i registret i bakhuvudet, men samtidigt så vet jag inte om det blir ett stöd på det sättet.. jag kan tycka att det blir ett kvitto istället, på vad jag gjort”

Statsbidragets påverkan på vårdens innehåll

I studien har det framkommit att de flesta sjuksköterskorna uttryckte att det prestationsbaserade statsbidraget inte hade någon större betydelse för utförandet av den palliativa vården. De utförde den vård som kändes rätt och är riktig ändå. En informant menade att statsbidraget är den största orsaken till att registreringar utfördes och att det var arbetsgivaren som tryckte på. Informanterna upplevde statsbidraget som en morot men påtalade att det finns en oetisk aspekt, när pengar styr vårdandet. Sjuksköterskorna nämnde samtidigt att de trots allt hade förståelse för att pengar styr och ansåg att statliga medel kan förbättra vårdandet till viss del, samt leda till utveckling av den palliativa vården och därmed en förbättrad situation för patienten i slutändan. När statsbidrag delas ut får vårdandet en annan legitimitet och statusen för palliativ vård ökar, sjuksköterskan blir inte längre ifrågasatt eller får kritik för att palliativt vårdarbete är tidskrävande och komplicerat. Svenska palliativregistret avspeglar hur palliativ vård ska bedrivas och är en bra vägvisare i vårdandet. Flera sjuksköterskor påtalade att de inte visste vad det prestationsbaserade bidraget gått till medan andra hade klara mål gällande kompetensutveckling. Några sjuksköterskor önskade dock en redogörelse av var pengarna hamnat.

”Nej, jag tycker att det är lite dumdrigt, eee..det blir konstigt att göra registreringarna för att vi ska få pengar.. nej det blir inte rätt i tanken”

”Att vi får pengar för det, är enda anledningen till att vi gör registreringarna”

Att driva processarbetet med svenska palliativregistret

För att processarbetet på arbetsplatsen skall utvecklas krävs att en person har det specifika uppdraget i form av processledare. Processledaren skall ha ämneskunskap och erfarenhet av att implementera arbetsmodeller som kan komma patienten till gagn. För att teamet skall kunna möta patient och närstående på ett optimalt sätt krävs att tid ges från vårdgivaren att arbeta och utveckla rutiner. Kollegialt stöd och feedback påverkar kvalitetsutveckling och är av stort värde.

Drivande kraft i processarbetet

Sjuksköterskorna påtalade att de saknade struktur och ledning som drev processen om registreringar i svenska palliativregistret. En viss struktur fanns i form av uppföljningar

⁷ Revised Oral Assessment Guide

av resultat/statistik på gemensamma arbetsplatsträffar eller möten med kommunens medicinskt ansvariga sjuksköterska (MAS). Sjuksköterskorna nämner kommunens medicinskt ansvariga sjuksköterska som den drivande i processarbetet. Sjuksköterskorna ska kvalitetssäkra den palliativa vården genom att göra registreringar i svenska palliativregistret. Sjuksköterskorna var även medvetna om att noggranna registreringar i svenska palliativregistret genererade pengar till kommunen. Det framkom i intervjuerna att endast en av tio informanter fått utbildning i hur man går till väga för att fylla i de olika frågorna i registret.

”Det är min enhetschef eller kommunens MAS. Dom berättar för oss hur vi ligger till, om vi behöver förbättra oss eller.. Det blir ingen kvalitet, bara för att vi fyller i registreringen”

Teamet i den egna organisationen

Att arbeta med palliativ vård kan upplevas som psykiskt påfrestande. Att vara en i det team som arbetar med patienter i palliativt skede innebär att man ger stöttning till patient och dess närstående under vårdtiden vilken kan variera från dagar till år. Organisationerna är slimmade och arbetsbelastningen är oftast hög samt att kraven ökat på vårdpersonalen eftersom patienterna är svårt sjuka. Sjuksköterskorna påtalade att en orsak till ett icke välfungerande teamarbete är tidsbrist. Flera önskar handledning, att få tid och sitta ner och lyssna och prata om vårdandet. För att uppnå god personcentrerad palliativ vård, måste hela teamet samarbeta.

”Fasiken va bra det här blev, det här gjorde vi jättebra, vi samarbetade i teamet, vi kollade munhälsan, vi följde upp”

Kollegialt stöd och feedback

Arbetet som sjuksköterska upplevdes till stor del som självständigt men flera sjuksköterskor påtalade att de saknade stöttning från sina chefer och ibland även från sina kollegor. Tid till reflektion upplevdes som en hjälp till dem själva. En kvalitetsindikator i svenska palliativregistret är efterlevandesamtal till närstående, som i stort sett alla kommuner erbjöd närstående en tid efter dödsfallet. I det samtalet ges tid till reflektion där även sjuksköterskan upplever feedback från närstående. Sjuksköterskorna upplevde att den feedback de får i samband med efterlevandesamtalet med närstående är den bästa feedbacken de överhuvudtaget får.

”Anhöriga är väl de som ger bäst feedback, antingen personligen eller via telefon”

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna studie har varit att belysa vilken betydelse svenska palliativregistret har för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård i kommunal hälso- och sjukvård. Studien har genomförts utifrån en kvalitativ metod med en induktiv ansats, enligt ((Lundman, Hällgren & Granheim 2008, ss. 159-160, i Granskär & Höglund-Nielsen (red)). (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, ss. 178-179) uttrycker metoden som den effektivaste för att uppnå studiens syfte. Dessutom var det av stor vikt

för studiens validitet att sjuksköterskorna delgav oss sina personliga upplevelser utifrån sin livsvärld och sina erfarenheter av vård i livets slutskede (Kvale & Brinkmann 2012, s. 30-43); (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, ss. 178- 179).

Arbetet innan intervjuerna kunde påbörjas bestod i att noga utifrån syfte planera intervjufrågor. Vi ville att varje intervju skulle upplevas som ett vardagssamtal och att intervjufrågorna skulle vara halvstrukturerade för att utrymmet skulle ges för personliga beskrivningar utifrån sjuksköterskornas egna erfarenheter (Kvale & Brinkmann 2012, ss. 19, 43); (Granskär & Höglund-Nielsen 2010, s. 160); (Skott 2008, ss. 26-30). Enligt Henricson (2013, s. 485) ska en bedömning göras om vilket antal informanter som ger tillräcklig mängd data för att se olika dimensioner av fenomenet och för att ge vetenskaplig kvalitet. I denna studie genomfördes totalt tio intervjuer, vilket gav oss en stor mängd data. Det var endast kvinnor som deltog som informanter i studien detta upplevde vi inte som något negativt för studiens validitet. Det var relativt lätt att få tag på de tio informanterna.

Det är enligt Granskär och Höglund-Nielsen (2010, s. 160) viktigt att den som utför en kvalitativ forskningsstudie inte distanserar sig utan är delaktig i intervjun genom att samspela med informanten. Det kan vara en nackdel eftersom forskningen blir beroende av intervjupersonen och dennes förförståelse, det vill säga kunskap som fanns innan studien påbörjades. Vår förförståelse fanns med från början men genom att ha ett reflekterande förhållningssätt försökte vi på så sätt att öka studiens giltighet. Med vetenskaplig grund i giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet hanterades intervjuerna och analysprocessen genom reflekterande koncensus med öppenhet på ett genomtänkt sätt (Henricson 2013, ss. 45-46); (Lundman, Hällgren & Granheim 2008, s.169 i Granskär & Höglund-Nielsen (red)).

I intervjuguiden ingick nio specifika frågeområden som under varje intervju skulle sträva mot och leda till öppna följdfrågor beroende på hur intervjupersonen uppfattade svaren och ville gå vidare i intervjun. Intervjuerna var i grunden väldigt lika men spridning i svaren skedde beroende på följdfrågornas karaktär. I en av de tio intervjuerna var ljudupptagningen av så dålig kvalitet att intervjun gjordes om via telefon och e-post. Detta eftersom informantens svar uppfattades viktiga för studiens resultat. Om inte komplettering av informantens svar gjorts hade viktig data gått förlorad.

Vi har övervägt alternativa metoder och beslutade oss för induktiv innehållsanalys. Detta för att vi ville få en förutsättningslös analys av sjuksköterskornas egna berättelser och erfarenheter snarare än att testa en modell (Lundman, Hällgren & Granheim 2008, s.160 i Granskär & Höglund-Nielsen (red)). Enligt Elo och Kyngäs (2008) ska intervjuerna läsas flera gånger för att få helhet och känsla för vad informanterna verkligen uttrycker. Vi har under analysprocessen växlat mellan delar och helheter i intervjuerna, vilket gjorde att meningsbärande enheter växte fram ur intervjuer, vissa meningsbärande enheter uppfattades som viktiga och andra mindre viktiga. De kategorier som till slut växt fram gestaltades från jämförelser av texten med avseende på likheter och olikheter av informanternas svar från de olika intervjutillfällena (Kvale & Brinkmann 2012, ss. 217-219).

En kvalitativ forskningsrapport ska beskriva olika variationer när det gäller informanternas kön, ålder, geografisk spridning samt antal år i det aktuella yrket

(Granskär & Höglund- Nielsen 2010, ss. 169-170). Dessa urvalskriterier som krav anses uppfyllda, även om samtliga informanter var av samma kön. Det var endast en sjuksköterska med specialistkompetens. Att vi endast fick kvinnor som informanter kan bero på att majoriteten av sjuksköterskor är kvinnor och det upplevs inte ha påverkat resultatet på något sätt, vare sig i positiv eller i negativ riktning. Det ser heller inte ut som att de informanter som arbetar i stad skiljer sig från de som arbetar i landsbygd. Om resultatet hade blivit annorlunda om fler informanter medverkat med specialistutbildning såsom till exempel distriktssköterskekompetens, är svårt att svara på. Det som tydligt framgår av intervjuerna var att informanternas kompetens i palliativt vårdande var mycket god och majoriteten av dem hade området som specialintresse.

Då riktlinjer kommer från regeringen, socialstyrelsen och SKL blir oftast kommunernas medicinskt ansvariga sjuksköterskor (MAS) de som ansvarar för att rutiner finns inom vårdverksamheten och det är MAS som driver kommunens övriga utvecklingsarbete (Raadu 2013, s. 113). Eftersom vi som gjort denna studie arbetar som medicinskt ansvariga sjuksköterskor inser vi att vår förförståelse kan ha varit en nackdel för studien. En alltför stor förförståelse kan leda till att den som intervjuar styr frågorna och kan därmed gå miste om viktig information om nyanserna i intervjuerna. Med hänsyn till detta har vi försökt sätta vår förförståelse åt sidan, genomföra intervjuer och analysarbete med öppna ögon i strävan att bli förvånad och hitta nyheter att utforska inom området. Det kan å andra sidan ha bidragit till att resultatet blev tydligare för oss eftersom likheterna var stora inom många områden oavsett vem av oss som intervjuade eller om det var en sjuksköterska i stad eller landsbygd som var vår informant. I rollen som forskare handlar det om att få sina forskningsfrågor besvarade genom att samla in frågorna på ett systematiskt sätt inför studien. Det kan således innebära att det kan upplevas svårt att hålla isär rollerna, därför var vi noga med att inte intervju informanter i vår egen kommun (Henricson 2013, s. 76).

Resultatdiskussion

Resultatet i denna studie visar att sjuksköterskornas erfarenheter av införandet och betydelsen av registreringar i svenska palliativregistret bidragit till att de i mötet med patienten i behov av palliativ vård blivit mer uppmärksamma på de vårdåtgärder som finns som kvalitetsindikatorer i svenska palliativregistret. Detta har därmed förbättrat kvaliteten i det palliativa vårdandet för patienten och dess närstående. Den låga nationella täckningsgraden av kvalitetsindikatorerna i svenska palliativregistret förvånade informanterna, framförallt den låga täckningsgraden för kvalitetsindikatorn; lindrad från smärta. Informanterna menade att täckningsgraden borde vara betydligt högre för denna kvalitetsindikator eftersom sjuksköterskorna upplevde att smärtlindring hade högst prioritet i det palliativa vårdandet.

Resultatet visade att alla tio sjuksköterskor upplevde att arbetet med svenska palliativregistret kan bli optimalt genom att sjuksköterskan etablerar god kontakt med patient och dess närstående. Vården som ges till patienter i palliativt skede ska tillgodose patienten och dess närstående när det gäller behov av psykisk, fysisk eller andlig och sociala behov (Fridegren & Lyckander 2009, s. 10). Någon av sjuksköterskorna påpekade att vissa kollegor hade specialintresse att vårda patienter som är i behov av palliativ vård medan andra inte hade det. Deras specialintresse kunde

enligt informanterna motivera övriga kollegor att driva processen med registreringar i svenska palliativregistret framåt.

För att måluppfyllelse för brytpunktssamtal skall förbättras i svenska palliativregistret krävs att patienten och närstående får relevant information om sin närståendes sjukdomsläge. Den behandlande läkaren är den som ansvarar för att brytpunktssamtalet genomförs (Svenska palliativregistret 2013b). Syftet med brytpunktssamtal är att försöka hjälpa patienten till en så god livskvalitet som möjligt den sista tiden i livet (Kortversion Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014, s.7). Enligt informanterna är det ofta svårt att få läkarna att genomföra brytpunktssamtal. Flera informanter upplevde att de som sjuksköterskor måste påminna läkaren om att genomföra brytpunktssamtalet eller att sjuksköterskan själv blev den som informerade patient och närstående om det palliativa tillståndet.

En annan kvalitetsindikator i svenska palliativregistret är uppfyllt önskemål om dödsplats (Bild 1 sidan 6). I statistik från svenska palliativregistret kan man utläsa att måluppfyllelsen för denna kvalitetsindikator är dåligt uppfyllt. Under senare år har en förändring skett och patienter i palliativt skede uttrycker önskemål om att få dö i sitt hem. Vården har utvecklats från sjukhuscentrerad vård till hemsjukvård (Lindblom, Bäck- Pettersson, & Berggren, 2012); (Socialstyrelsen 2013a, s. 14). Majoriteten av informanterna upplevde att de flesta patienter hade önskemål om att få dö i sitt hem, men att det ibland tillstötte medicinska komplikationer vilket gjorde att sjuksköterskan kände sig tvungen att skicka in patienten till sjukhus. Om bristande stöd, tillräckliga resurser samt förståelse från ledning och organisation uteblir, upplevs det palliativa vårdandet som ett hinder, som indikerar att både patient och närstående upplever otrygghet, enligt Wallerstedt (2012).

Svaren från intervjuerna gav en bild av att sjuksköterskan bedömde patientens smärta med sina sinnen och smärtlindrade utifrån dessa observationer. Sjuksköterskorna uttryckte att smärta hos patienten kan uppmärksammas genom att använda sin kliniska blick och genom att tolka patientens kroppsspråk. Enligt svenska palliativregistrets kvalitetsindikatorer krävs att smärtsymtom ska skattas genom användning av skattningsskala (Svenska palliativregistret 2013c). Enligt sjuksköterskorna fanns fördelar med att använda skattningsskalor men sjuksköterskorna påtalade att det i nuläget saknar rutin för användande av skattningsskalor och därför gjordes smärtskattning via observationer eftersom den metoden ansågs vara den mest inarbetade. Att tolka smärtsymtom med sina sinnen ger en subjektiv bedömning som varierar från sjuksköterska till sjuksköterska. Medan användning av smärtskattningsskalor gör att en objektiv bedömning ökar, blir mätbar samt att möjlighet ges att utvärdera effekten av given smärtlindring (Kortversion Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014, ss. 19-23). Tidigare studier visar dessutom att smärtskattning dokumenteras dåligt i journaler (Gholiha et al. 2011). Svenska palliativregistret har som krav att smärtskattningen skall göras med skattningsskalor för att kunna dokumenteras, detta uppmuntrar till användandet samt att rutiner för mätningar med skattningsskalor måste skapas (Svenska palliativregistret 2013c).

Patient i ett palliativt skede kan erbjudas vård via vårdcentralens läkare (basal palliativ vård) eller via PRIS/PVE (avancerad palliativ vård) som är specialiserade inom området. I studien uttrycker sjuksköterskorna att patienter som remitteras till PRIS/PVE får bättre vård än den vård som erbjuds via vårdcentralens läkare. Att patienten är

inskriven i den avancerade palliativa vården innebär även en trygghet för sjuksköterskan. Informanterna upplevde att den basala palliativa vården i vissa fall fungerade bra men att intresset från vårdcentralsläkaren oftast inte var så stort och därmed upplevdes vården sämre. Informanterna beskrev till exempel att det kunde ta lång tid att få vårdcentralens läkare att göra hembesök och att genomföra brytpunktssamtal. Sjuksköterskorna upplevde att de palliativa ordinationerna för patienter i eget boende varierade och inte alltid var anpassade efter patientens individuella behov.

För att öka måluppfyllelse i svenska palliativregistret uttryckte flertalet informanter att det bör finnas en person på arbetsplatsen som agerar motor. Utan denne persons drivkraft ansågs det svårt att förankra och genomföra nya arbetssätt och därmed förbättra måluppfyllelsen. Sjuksköterskorna upplevde att den palliativa vård som deras egen kommun erbjöd var bra eller till och med mycket bra, med god kvalitet och hög säkerhet. Sjuksköterskornas yrkeskompetens om symtomlindring upplevdes som mycket god och att registreringar i svenska palliativregistret lett till att förbättringsarbete påbörjats inom andra områden, till exempel bedömning av patientens munhälsa, så kallad munhälsobedömning, enligt ROAG (Svenska palliativregistret 2013c) samt framtagande av rutiner för smärtskattning.

Ytterligare en faktor för att kunna optimera den palliativa vården är att skapa ett team runt patienten. För att kunna förbättra vården och skapa högre patientsäkerhet krävs kompetens från olika professioner, så kallade kärnkompetenser (Wedahl, Lindgren, Thörne & Ernsäter 2013); (Socialstyrelsen 2013a, ss 32-33). Teamet kan tänkas bestå av olika yrkeskategorier och behöver bli inarbetat så att samtliga teammedlemmar vet sin specifika arbetsuppgift. I en av kommunerna fanns ett eget team som hade möjlighet att vara hos patienten dygnet runt om behov uppstod. Strategi för utbildningsfrågor och forskning från Svensk sjuksköterskeförening (SSF 2010) visar att när olika yrkeskategorier i vården samverkar får patienten den bästa vården, till exempel när det gäller smärtlindring och kontinuitet.

Informanterna efterlyser feedback från närmaste chef när det gäller registreringar i svenska palliativregistret och även över vården i stort. Det framkommer att flera sjuksköterskor upplever att den enda gång de får feedback är när det framkommer negativ kritik, till exempel om registreringarna inte genererat pengar till kommunen, eller då det inkommit klagomål. Om stöd eller uppskattning från kollegor eller ledning uteblir kan upplevelse av utsatthet uppstå, enligt Wallerstedt (2012). Flera informanter menade att de saknar regelbundna uppföljningar på arbetsplatserna av statistik från svenska palliativregistret. Regelbundna uppföljningar kan både vara en piska och en morot till att registrera rätt och därmed förbättra måluppfyllelsen. Kontinuerliga uppföljningar är av stor betydelse, dels för att få reda på hur den egna kommunen ligger till, även i jämförelse med andra kommuner, som kan generera förbättringsarbete i den egna verksamheten.

Överförbarheten av resultatet i studien kan användas som ett led i ett förbättringsarbete när målet är att förbättra registreringar i svenska palliativregistret för sjuksköterskor verksamma i kommunal hälso- och sjukvård. Det borde även bidra till att sjuksköterskor och teamet som arbetar med patienter i behov av palliativ vård reflekterar över vilka vårdåtgärder som utförs i syfte att förbättra och utveckla vårdandet. Om teamet som

arbetar runt den palliativa patienten får chans att arbeta som ett team med tydlig arbetsfördelning, kan det leda till att mötet med patient och närstående blir utformat efter patientens individuella behov som därmed ökar välbefinnandet.

SLUTSATS

Studiens resultat visar att samtliga informanter upplevde att det fanns stora skillnader i det som skildras i statistik på nationell nivå och hur de upplever kvaliteten i vården i den egna kommunen. Alla informanter uttryckte förvåning över nationell statistik från svenska palliativregistret och menade att måloppfyllelsen borde varit bättre. Informanterna upplevde generellt att den vård som erbjöds patienter i behov av palliativ vård i respektive kommun var av god kvalitet och att de gjorde ett mycket gott arbete i palliativt vårdande. De var observanta och lyhörda för patient och närståendes önsknings och behov genom att till exempel skapa trygghet genom en god relation.

Några av sjuksköterskorna upplevde svenska palliativregistret som ett stöd och hjälpmedel i arbetet vid vård i livets slutskede och några att de till viss del upplevde det som ett stöd, medan vissa inte upplevde det som ett stöd alls. Majoriteten av sjuksköterskorna uttryckte dock att införandet av registreringar i svenska palliativregistret bidragit till att de blivit mer observanta på de olika kvalitetsindikatorerna, framförallt munvårdsbedömning och symtomlindring. Det finns även en utvecklingspotential i övriga kvalitetsindikatorer i svenska palliativregistret inom flera områden, till exempel dokumentation i journal av validerad smärtskattning och utfört brytpunktssamtal.

Det finns stora skillnader om patienten blir erbjuden basal palliativ vård (sköts från vårdcentral) eller blir remitterad till den avancerade palliativa vården (PVE/PRIS-team på sjukhus). Det skulle vara av stort intresse för framtida forskning att undersöka skillnaderna i palliativt vårdande. Vad är det som gör att informanterna i denna studie upplever och gång på gång påtalar de stora skillnaderna i basalt palliativt vårdande kontra avancerat palliativt vårdande. Om resultatets praktiska tillämpning kan finnas möjlighet att påverka och att arbeta för att svenska palliativregistret fortsätter att fortlöpande stödja sjuksköterskor och informera vårdgivare. Statens satsning med prestationsbaserade bidrag har gjort att i stort sett samtliga vårdgivare mer eller mindre har tvingats ta sig an arbetet med svenska palliativregistret, vilket troligen är en bidragande orsak till att registreringar ökat nationellt. Efter år 2014 kommer prestationsbaserat statsbidrag att upphöra, eftersom målet från staten är att vårdgivare redan nu ska ha arbetat fram metoder och arbetssätt med rätt vårdinnehåll för sina verksamheter.

Kliniska implikationer

- Palliativ vård i livets slutskede bygger på teamarbete, det är därför viktigt att ha gemensamma mål för sin verksamhet att sträva mot.
- Uppföljning av enhetens resultat och utbildning för samtliga är viktiga aspekter som även gör det möjligt att tillsammans reflektera över vårdåtgärder och vårdinnehåll.
- Gott samarbete med externa vårdgivare för att palliativa ordinationer från såväl basal som avancerad palliativ vård skall säkerställas.

- Det är viktigt att personal som förväntas arbeta med vårdutveckling får den utbildning som krävs samt att resurser tillsätts för att det ska bli genomförbart.
- För att synliggöra det palliativa vårdandet är det viktigt att sjuksköterskeutbildningarna utbildar studenterna i palliativ vård både på grund- och avancerad nivå. Detta för att rusta dem i den kliniska verksamheten.
- När vården styrs av politiska medel såsom prestationsbaserade statsbidrag är det av vikt att vårdgivare utvecklar arbetssätt för att rätt vårdåtgärder utförs i vårdverksamheten.
- Det finns kunskapsstöd på palliativregistrets hemsida som är utmärkt att använda som utbildningsmaterial för vårdåtgärder med god kvalitet.

REFERENSER

Dahlberg, K. Dahlberg, H. Nyström, M. (2008). *Reflektive Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.

Elo, S & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*. 62. (1), ss. 107- 115.

Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen*. Stockholm: Nordstedts Förlag AB.

Etikprövningsnämnden (2013). *Etikprövning av forskning som avser människor*. www.epn.se [2013-09-09]

Fransson, G. (2013). *Årsrapport för svenska palliativregistret verksamhetsåret 2013*. Kalmar.

Fransson, G. (2014). Palliativ vård och omsorg blir bättre. *Äldreomsorg*, 30 (6).

Fridegren, I. & Lyckander, S. (2009). *Palliativ vård*. Kina: Liber AB.

Gholiha, A. Fransson, G. Furst, 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 nr 16-17, volym 108*.

Henricson, M. (2013). *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur AB.

Kortversion Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. (2012). Regionalt cancercentrum Stockholm. Gotland Stockholm.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Kina: Studentlitteratur AB.

Lindblom, A-K. Bäck- Pettersson, S. Berggren, I. (2012). A quality registers impact on community nurses in end- of-live care- a grounded theory study. *Journal of Nursing Management*, 20, 206- 214.

Lundman, B. & Hällgren-Granheim, U. (2010). Kvalitativ innehållsanalys. Ingår i Monica Granskär & Birgitta Höglund- Nielsen (red), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Martinsson L, Furst C J, 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* 2012;2:e.

Martinsson, L. Heedman, P-A. Lundström, S. Fransson, G. Axelsson, B. (2011). Validation study of an end- of- life questionnaire from Swedish register of Palliative care. *Informa healthcare. Acta Oncologica*, 50: 642- 647.

- Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012- 2014. Sveriges Kommuner och landsting. Regionalt cancercentrum Stockholm. Gotland Stockholm.
http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/Nat_vp_pall_2012.pdf [2013-09-09]
- Nationella rådet för palliativ vård. (2013). www.nrpv.se [2013-09-18]
- Raadu, G. (2013). *Författningshandboken*. Stockholm: Liber AB.
- Rosengren, K. Höglund, P. & Hedberg, B. (2012). Quality registry, a tool for patient advantages- from a preventive caring perspective. *Journal of Nursing Management*.
- Sand, L. & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet. Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Skott, K. (2008). *Berättelsens praktik och teori. Narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen (2013a). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*.
<http://www.socialstyrelsen.se/nationellkunskapsstodforgodpalliativvard> [2013-09-09]
- Socialstyrelsen (2013b). *Palliativ vård*. www.socialstyrelsen.se/palliativvard [2013-09-05]
- Socialstyrelsen (2011). *Termbanken*.
<http://www.socialstyrelsen.se/Sidor/SimpleSearchPage.aspx?q=termbank&defqe=hidden:-meta:siteseeker.archived:archived> [2013-10-28]
- Socialstyrelsen (2013c). *Sammanhållen vård om de mest sjuka äldre. Primärvården och äldreomsorgens uppdrag och insatser*.
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-12-19> [2013-10-28]
- Stiernstedt, G. & Wikgren Orstam, S. (2013). Cirkulärnummer: 12:73
Överenskommelser för år 2013 mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting inom socialtjänst och viss hälso- och sjukvård; Sammanhållen vård och omsorg för de mest sjuka äldre, Stöd till en evidensbaserad praktik för god kvalitet inom socialtjänsten och Stöd till riktade insatser inom området psykisk ohälsa.
http://brs.skl.se/cirkular/cirkdoc.jsp?searchpage=brsbibl_cirk.htm&op1=&type=&db=CIRK&from=1&toc_length=20&currdoc=1&search1_cnr=12:73 [2013-11-07]
- Strang, P. (2012). *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. Lund: Vårdförlaget.
- Strang, P. & Beck-Friis, B. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber AB.
- Svensk palliativ tidskrift (2013). Nytt centrum för palliativ vård 2013 (1).
- Svensk sjuksköterskeförening SSF (2010). *Strategi för utbildningsfrågor*. Stockholm: Bromma Brolins.
- Svenska palliativregistret (2013a). www.palliativ.se [2013-10-28]

Svenska palliativregistret (2013b). *Kunskapsstöd brytpunktsamtal*. www.palliativ.se
<http://palliativ.se/wp-content/uploads/2013/09/Brytpunkt20111.pdf> [2013-10-27]

Svenska palliativregistret (2013c). *Kunskapsstöd smärtskattning*. www.palliativ.se
http://palliativ.se/wp-content/uploads/2013/09/Smärtskattning_vers2.pdf [2013-10-27]

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Wallerstedt, B. (2012). Utmaningar, utsatthet och stöd i palliativ vård utanför specialenheter. *Örebro Studies in Care Sciences 34*. Örebro universitet
<http://www.swenurse.se/Sektioner-och-Natverk/Sjukskoterskor-for-Palliativ-Omvardnad-SFPO/Forskning/Avhandlingar-i-palliativ-varld> [2014-02-28]

Wedahl, B. Lindgren, S. Thörne, K. Ernsäter, T P. (2013). *Teamarbete och förbättringskunskap. Två kärnkompetenser för god och säker vård*.
<http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Kvalitet-publikationer/Teamarbete.och.forbattningkunskap.pdf> [2014-04-01]

Vetenskapsrådet (2013). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. www.vr.se [2013-09-09]

Widell, M. (2007). *Lindränd vård- vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Världsläkarförbundets Helsinforsdeklaration (1964).
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> [2013-09-09]



Studie angående sjuksköterskors erfarenheter av att arbeta enligt svenska palliativregistrets riktlinjer vid vård i livets slutskede i kommunal hälso- och sjukvård

Till sjuksköterska/informant som berörs av studien

Enligt statistik från svenska palliativregistret får patienter som är i behov av palliativ vård inte ett optimalt omhändertagande. Detta kan innebära ett ökat lidande för både patienter och närstående. För att undersöka om sjuksköterskor anser att det finns utvecklingsmöjligheter inom den palliativa vården vill vi intervjua sjuksköterskor som är verksamma inom den palliativa vården. Upplever sjuksköterskorna att palliativregistret är ett hjälpmedel och ett stöd i det palliativa vårdandet. Upplever sjuksköterskorna att riktlinjer som i detta fall från palliativregistret i förlängningen förbättrar patientens och anhörigas vårdssituation.

Syftet med studien är att belysa om sjuksköterskor upplever att palliativregistret är ett stöd/hjälpmiddel vid vård i livets slutskede, inom kommunal hälso- och sjukvård.

Intervjuerna beräknas ta ca 30 – 60 minuter/informant. För att inte viktig information för studien ska gå om intet har vi valt att intervjuerna ska spelas in på diktafon/mobiltelefon. Vi vill informera om att endast de som utför intervjuerna i detta examensarbete samt handledare kommer att ha tillgång till det material som framkommer i intervjuerna. Materialet kommer att hanteras enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204), vars syfte är att skydda människors integritet från att bli kränkt.

Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan när som helst under studiens gång avsäga dig att delta, detta utan att behöva ge någon som helst förklaring. Vart och när intervjun ska genomföras bestämmer vi tillsammans. Har du ytterligare frågor om studien, hör av dig till någon av oss.

Leg Sjuksköterska Gunilla Ackelid
Institutionen för Vårdvetenskap
Högskolan i Borås
Telefon: 0709-92 67 77
e-post: gunilla.ackelid@habokommun.se

Leg Sjuksköterska Ingela Sunneskär
Institutionen för Vårdvetenskap
Högskolan i Borås
Telefon: 0702-16 50 50
e-post: ingela.sunneskar@bollebygd.se

Handledare Isabell Fridh
Leg. Sjuksköterska, Fil Dr. Institutionen för Vårdvetenskap
Högskolan i Borås
Telefon: 033-435 4590
E-post: isabell.fridh@hb.se



Informerat samtycke

Jag har fått muntlig och skriftlig information om vad det innebär att delta som informant i kommande intervju om sjuksköterskors erfarenheter av att arbeta enligt svenska palliativregistrets riktlinjer vid vård i livets slutskede inom kommunal hälso- och sjukvård.

Jag har fått tillfälle att ställa frågor om mitt deltagande, som är helt frivilligt. Jag är också informerad om att jag som informant har möjlighet att när som helst under studien avbryta deltagandet utan att behöva ange skäl.

Jag har fått information om att de svar jag delger under intervjun endast kommer att användas i forskningssyfte och endast i denna studie. Jag godkänner att intervjun spelas in på diktafon/mobiltelefon samt att intervjun kommer att skrivas ner av intervjuaren. Materialet kommer endast att vara tillgängligt för dem som utför intervjuerna/studien och dess handledare.

Jag lämnar mitt samtycke till att delta under dessa premisser som informant i ovan nämnda studie.

Sjuksköterska/ Informant

Datum

Namnförtydligande

Intervjuare

Datum

Namnförtydligande

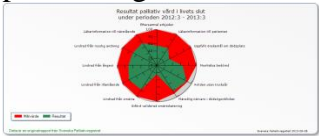


Intervjuguide

Forskningsfrågor

- Vilken kvalitetsindikator 1- 12 dominerar vården i din kommun?
- Främjas den palliativa vården/vård i livets slut av arbetet med palliativregistret?
- Påverkas du av de prestationsbaserade statsbidrag som staten ger ut för arbete i palliativregistret?

Inledning syfte osv

Intervjufrågor			Inledande frågor
1. Hur upplever du att den palliativa vården/vård i livets slutskede är i din kommun/enhet?	2. Hur kommer det sig att ni arbetar med palliativregistret?	3. Upplever du att palliativregistret är ett stöd/ hjälpmedel i vårdandet? I så fall hur och på vilket sätt?	Uppföljningsfrågor Sonderande frågor Specificerande frågor
4. Vilka möjligheter finns att påverka vårdens innehåll och i så fall hur? Vad finns det för hinder/svagheter? Hur kommer det sig?	5. Vilken typ av feedback av andra får du från t.ex. närstående, chefer, kollegor, patienter mm, på ditt sätt att utföra palliativ vård/ vård i livets slutskede?	6. Vad i ditt arbete med palliativregistret styr dig/ påverkar dig, i ditt val av planerad och utförd omvårdnadsåtgärd åt det ena eller andra hållet?	Direkta frågor Indirekta frågor Strukturerande frågor Tystnad Tolkande frågor
7. Har ni uppföljning av ert resultat / täckningsgrad från palliativregistret?	8. Hur tolkar/ bedömer du det nationella resultatet/ täckningsgraden från palliativregistret? 	9. Hur påverkas du av prestationsbaserade statsbidrag i ditt yrkesutförande? Vad blir det för konsekvenser för patienterna?	Avslutande frågor