



**Karolinska
Institutet**

**Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap och Samhälle**
Sektionen för omvårdnad
Specialistutbildning för sjuksköterskor
Vår- och höstterminen 2016
Examensarbete 15hp

Utvärdering av palliativ vård efter införandet av ny utformad standardvårdplan

– en jämförelsestudie utifrån registrering i svenska
palliativregistret

Evaluation of end-of-life care after introduction of a redesigned standard care plan

- A comparative study on the basis of registration in the Swedish
register of palliative care

**Författare: Fatima Axtelius
Eva Höglund**

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

Examinator: Hanne Konradsen, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Sammanfattning

Bakgrund: För att säkerställa säker och jämlik vård i enlighet med Socialstyrelsens riktlinjer, bör dokumentation ske enligt validerad standardvårdplan. En svensk palliativ enhet har vidareutvecklat den engelska standardvårdplanen Liverpool Care Pathway (LCP) till en egen standardvårdplan, Vård livets Slutskede (VIS). Utvärdering av förbättringsarbeten kan ske genom granskning utifrån kvalitetsregister.

Syftet: Att med hjälp av Svenska palliativregistret undersöka om förbättring skett i den palliativa omvårdnaden efter övergång till ny standardvårdplan VIS från tidigare använd LCP, utifrån de fyra hörnstenarna i palliativ vård, *symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd*.

Metod och dataanalys: En retrospektiv kvantitativ registerstudie där data (n=199) från Svenska palliativregistret analyserats om det finns skillnader i vården efter införandet av VIS.

Urval och datainsamling: Bekvämlighetsurval på en palliativ vårdenhet i en storstadsregion i Sverige. Inklusionskriterier att patienter tillbringat sin sista tid i livet på hospiceenheten, samt att dokumentation skett via standardvårdplan LCP respektive VIS under 6 månader vardera. Datainsamling från SPR skedde under perioderna september-februari, 2014–2015 respektive 2015–2016.

Resultat: Endast en signifikant skillnad kunde identifieras efter införandet av VIS där en högre andel av registreringarna i SPR genomförts av en person istället för i team. Vid mätillfällena före och efter införandet av VIS rapporterades i båda grupperna hög andel av stöd i närståendekontakt, efterlevandesamtal, brytpunktsamtal och hög andel symtomlindrande.

Diskussion: SPR som kvalitetsregister ger möjligheter till förbättringsarbete i palliativ vård. Användandet av LCP som standardvårdplan kan ha bidragit till en redan hög kvalitet i den palliativa vården, varför införandet av VIS inte medförde några signifikanta skillnader av vårdens kvalitet, utan en hög standard bibehölls. Den korta datainsamlingsperioden kan ha påverkat resultatet, även personalens kunskap och erfarenhet av palliativ vård och tidigare användande av standardvårdplan

Slutsats: Att använda standardvårdplaner kan underlätta för vårdpersonalen att identifiera patientens omvårdnadsbehov av symtomlindring, brytpunktsamtal samt närståendestöd samt att informationsöverföring mellan vårdpersonalen underlättas.

Nyckelord: Dokumentation, fyra hörnstenar, kommunikation och relation, kvalitetsregister, Liverpool care pathway, närstående, standardvårdplan, symtomlindring, vård i livets slutskede.

Abstract

Background:

To ensure safe and equitable care in accordance to the National Board guidelines, documentation should be facilitated by documentation according to validated standard care plan. A Swedish palliative unit has further developed the English standard care plan Liverpool care pathway (LCP) to a proprietary standard care plan, End of life care (VIS). Evaluation of the improvement can be achieved through examination based on quality registry.

Purpose: With the help of Swedish palliative registry investigate whether change in the palliative care after the transition to the new standard care plan VIS from previous use LCP, based on the four pillars of palliative care, *symptom relief, teamwork, communication and relationship, as well as closely related support of next of kin.*

Methods and Data analysis: A quantitative retrospective registry study where data (n=199) from the Swedish palliative registry analyzed whether there are differences in care after the introduction of the VIS).

Sample and data collection: Convenience selection of a palliative care unit in an urban area in Sweden. Inclusion criteria; patients spent their last days in life of the unit, and that documentation made via standard care plan LCP or VIS during 6 months each. Data collection from the SPR occurred during the periods from September to February, 2014-2015 and 2015-2016.

Results: One significant difference was identified after the introduction of the VIS, namely regarding the teamwork of the VIS and the higher proportion who register in the SPR as an individual. At measurement occasions before and after the introduction of the VIS reported high percentage of support in relative proximity, breakpoint calls and high proportion of symptom-relieving.

Discussion: SPR as a quality registry gives opportunities for improvement in the palliative care. The use of LCP as standard care plan may have high quality in palliative care which is why introduction of the VIS caused but equally high standard. The short acquisition time may have influenced the outcome, also the staffs knowledge and experience of palliative care and earlier use of standard care plan.

Conclusion: Using standard-care plans can help clinicians to identify patient care needs for symptom relief, breakpoint calls as well as support for relatives, information transfers between medical staff easier.

Keywords: Documentation, four Cornerstones, communication and relation, quality register, Liverpool care pathway, relatives, standardized care plan, symptom relief, end-of -life care, terminal care.

Innehållsförteckning

Sammanfattning	2
Abstract	3
Innehållsförteckning	4
1. Inledning	6
2. Bakgrund	6
2.1 Palliativ vård	6
2.2 Lagar och nationella riktlinjer	6
2.3 Standardvårdplan (SVP)	7
2.3.1 Standardvårdplanen Liverpool Care pathway (LCP)	7
2.3.2 Standardvårdplanen Vård i Livets slutskede (VIS)	7
2.4 Kvalitetsregistret Svenska palliativregistret (SPR)	8
2.5 Övergång från en standardvårdplan till en annan	8
2.6 Teoretisk referensram - De fyra hörnstenarna i palliativ vård	9
2.6.1 Symtomlindring	9
2.6.2 Teamarbete	9
2.6.3 Kommunikation och relation	10
2.6.4 Närståendestöd	10
2.7 Problemformulering	10
2.8 Syfte	10
2.9 Frågeställningar	11
2.9.1 Symtomkontroll	11
2.9.2 Teamarbete	11
2.9.3 Kommunikation och relation	11
2.9.4 Närståendestöd	11
3. Metod	11
3.1 Val av design	11
3.2 Miljö	11
3.3 Urval	12
3.4 Datainsamling	12
3.5 Dataanalys	12
3.6 Etiska ställningstaganden	13
4. Resultat	1
4.1 Beskrivning av undersökningsgrupperna	1

4.2 Symtomkontroll	15
4.3 Teamarbete	16
4.4 Kommunikation och relation	16
4.5 Närståendestöd	16
5. Diskussion	17
5.1 Metoddiskussion	17
5.2 Resultatdiskussion	18
5.3 Klinisk och samhällelig betydelse	19
5.4 Slutsats	19
5.5 Framtida forskning	20
Självständighetsdeklaration	20
6. Referenser	21
Bilaga 1	26

1. Inledning

För sjuksköterskan består dagliga arbetet av att kommunicera med patient, närstående eller andra i teamet, samt att överrapportera till andra vårdinstanser. Kommunikation sker även via dokumentation, i patientjournalen eller i kvalitetsregister. För att tillgodose patientens behov och ge god omvårdnad behövs utvärdering av den dokumentation som sker. Detta är extra viktigt för patienter som vårdas i livets slut, palliativ vård, då de ofta har ett stort omvårdnadsbehov men mindre möjlighet till verbal kommunikation. Tankar som väckts är hur palliativ vård utvärderas, dokumenteras och överförs inom teamet så det ger god omvårdnad till patienten.

2. Bakgrund

2.1 Palliativ vård

Palliativ vård bygger på en helhetssyn på människan (Socialstyrelsen, 2013) där intentionen är vård på lika villkor oavsett ålder, diagnos eller plats (Wallerstedt, Sahlberg-Blom, Benzein och Andershed, 2012), vilket enligt WHO även ska gälla i sent palliativt skede (SOU 2001:6).

Palliativ vård kan ske i egna hemmet, på vårdavdelning eller på speciella enheter så kallade hospice (Nationella rådet för palliativ vård, 2010). Ca 9000 individer/år erhåller sin vård i livets slutskede genom specialiserade palliativa enheter vilket är cirka 10 procent av alla som dör i Sverige. Av de resterande förväntade dödsfallen avled 40–50 procent i kommunala boendeformer och 35–40 procent på sjukhus (Svenska palliativregistret).

En naturlig del av åldrandet är döendet (Folkhälsomyndigheten, 2007) varför sjuksköterskan inom palliativ vård ofta kommer i kontakt med äldre personer. De äldsta äldre över 80 år har ofta har ett större omvårdnadsbehov och behov av mer stöd i omvårdnad pga. åldersrelaterade nedsättningar (Moren Vesas, 2010), som nedsatt förmåga att höra, se, eller minnas samt till rörelseaktiviteter. Bland patienter med en cancerdiagnos i Sverige är stigande ålder en riskfaktor för att inte få optimal palliativ vård under den sista veckan (Lindskog, Tavelin och Lundström, 2015) och äldre som deltog i studien informerades inte i samma utsträckning som yngre, när döden närmade sig. De äldres anhöriga fick inte heller samma efterlevandestöd (a.a.). Tidigare var palliativ specialistvård förbehållna cancerpatienter, men ska sedan år 2001 enligt WHO omfatta alla som har en allvarlig sjukdom (SOU 2001:6).

2.2 Lagar och nationella riktlinjer

Rapporter från Socialstyrelsen (2013) visar att den palliativa vården varit ojämlig varför det nu utvecklats nationella riktlinjer för den palliativa vården. Socialstyrelsen (2013) beskriver att palliativ vård bygger på:

”ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående, genom att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, bedömning, och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppstå i samband med livshotande sjukdom ”

Enligt Patientdatalagen (SFS 2008:355 kapitel 3,6, Sveriges riksdag) ska patientjournalen innehålla nödvändiga uppgifter för en god och säker vård. Dokumentation ska visa utförda åtgärder samt kunna utgöra underlag för kvalitetsuppföljning (Gholia, Fransson, Fürst

Heedman, Lundström & Axelsson, 2011). Studien pekar på vikten av tydliga sökord och struktur i dokumentationen för att öka omvårdnadens kvalitet i livets slutskede (a.a.). I kärnkompetenser för vårdprofessioner står att evidensbaserad vård är systematiskt insamlad och värderad kunskap som sammanställs i t.ex. standardvårdplaner och riktlinjer (Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin, Wijk & Öhlén, 2013).

2.3 Standardvårdplan (SVP)

En standardvårdplan, SVP, är ett journaldokument för standardiserad dokumentation av vård och behandling (Socialstyrelsen, 2013). SVP upprättas för patienter med samma omvårdnadsdiagnos, problem och symtom och ska även innehålla planerade åtgärder, mål, delmål och utvärdering. När standardvårdplanen sätts in i patientens journal övergår den till att bli en individuell vårdplan och justeras efter patientens unika behov (Forsberg & Edlund, 2009). Enligt Almasalha et al (2013) fångas fler symtom upp genom sådan standardiserad journalföring då sjuksköterskan och andra personalkategorier använder samma vilket ger möjlighet att utföra vård på lika villkor. En optimalt utformad standardvårdplan underlättar kvalitetssäkring av vården (Socialstyrelsen, 2013).

2.3.1 Standardvårdplanen Liverpool Care pathway (LCP)

Liverpool Care pathway, LCP, är en standardvårdplan, utvecklad i England vars innehåll är tänkt att kvalitetssäkra vården för patienten i ett palliativt skede (Fürst, 2008: LCP, 2003). LCP ersätter all annan dokumentation, förutom läkemedelslistan. Att vårda en patient på LCP i England har betytt ett oåterkalleligt beslut, men vid användandet av LCP i Sverige kan vårdplanen avslutas om patientens hälsa förbättras. I LCP är det tre faser, initialbedömning, kontinuerlig bedömning samt efter dödsfallet. (LCP, 2003). De tre faserna är uppbyggda på fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner. Initialbedömningen består av 11 mål vilka bland annat innebär ställningstagande till behandling, kommunikation med patient och närstående samt ordination och se till patientens fysiska, psykiska, existentiella och sociala behov. I kontinuerliga bedömningen kontrolleras och förebyggs symtom och adekvata åtgärder sätts in. Fortlöpande ges stödsamtal till patient och närstående, vilket fortsätter med samtal till efterlevande efter dödsfallet (a.a.).

2.3.2 Standardvårdplanen Vård i Livets slutskede (VIS)

Vård i livet slutskede, VIS, är en standardvårdplan för vård i livets slutskede som utvecklats av sjuksköterskor och läkare på en på hospiceenhet i en storstadsregion i Sverige. Enheten använde tidigare LCP, men vidareutvecklade LCP till VIS utifrån egna behov och för att lättare svara på frågeställningarna i Svenska palliativregistret, SPR.

VIS startas i samråd med läkare och sjuksköterska då andra orsaker till försämring uteslutits. Insättandet av VIS innebär att dokumentation och åtgärder sker på ett strukturerat sätt och att patienter bedöms utifrån riskbedömningsinstrument som mäter t.ex. livskvalitet, munstatus och smärta. Edmonton Symtom Assessment System, i förkortning ESAS, är ett formulär med 10 variabler som kan graderas 0–10 om hur patienten upplever sin hälsa, lämpligt att användas vis smärta, ångest oro och nedstämdhet (Hjort, 2010; Bruera, Kuehn, Miller, Selmser, Macmillan, 1991). Revised oral assesment guide i förkortning ROAG är ett riskbedömningsinstrument för munhälsa (Ribeiro, Ferreira, Vargas och Ferreira, 2012; Andersson, Persson, Rahm, Hallberg, Renvert, 1999) som kan påvisa att extra munvård behövs. Visuell analog skala (VAS) på 10 cm där patienten sätter kryss på det som motsvarar upplevd smärta (Hjermstad, Fayers, Haugen, Caraceni, Hanks et al., 2011; Brodtkorb, 2010) Abby pain scale är skattningsinstrument för smärta och används när patienterna inte kan uttrycka smärta, där personalen utifrån frågeformulär gör en smärtskattning utifrån kroppsspråk (Abbey, Piller, De Bellis, Esterman, Parker et al., 2004; Brodtkorb, 2010)

Skillnaden på LCP och VIS är utformningen på standardvårdplanen som är anpassad för svenska förhållanden och inbegriper fler riskbedömningsinstrument. Frågorna motsvarar frågorna i palliativa registret samt att man kan avsluta VIS om patientens hälsa förbättras. I Sverige har LCP avslutats vid förbättring när LCP egentligen skall vara oåterkalleligt.

2.4 Kvalitetsregistret Svenska palliativregistret (SPR)

Kvalitetsregister används för utvärdering av given vård och utifrån det kan förbättringsarbeten ske (Martinsson, Heedman, Lundström, Fransson och Axelsson, 2011). Svenska palliativregistret är det nationella kvalitetsregister där vårdgivare registrerar hur vården i livets slutskede genomförts utifrån variabler som symtomlindring och närståendekontakt (Svenska palliativregistret) utifrån ett frågeformulär på 30 frågor. (Se bilaga 1).

SPR kan bidra till höjd patientsäkerhet och ge underlag till förbättringsarbeten inom den palliativa vården (Lundström, Axelsson, Heedman, Fransson och Furst 2011; LCP (Svenska palliativregistret). Det finns stora utmaningar i att höja kvalitén på den palliativa vården och kunna erbjuda den till alla, även inom äldreomsorgen och särskilda boenden. SPRs mål är att alla förväntade dödsfall skall registreras vilket sedan kan påvisa att vården är kunskapsbaserad och hur aktiva verksamheterna är att följa upp sina resultat (Socialstyrelsen, 2013; Svenska palliativregistret).

2.5 Övergång från en standardvårdplan till en annan

Att använda kvalitetsregister för att utvärdera befintliga och nya standardvårdplaner är i enlighet med Socialstyrelsens önskan om ständigt förbättringsarbete vad gäller palliativ vård, utifrån nationella riktlinjerna. Begreppet LCP används idag inte i England och i Sverige lanserades i dagarna nationella riktlinjer för palliativ vård även kallad NVP (Nationell vårdplan).

Almasalha et al (2013) visar att patienterna fick bättre vård sista månaden av livet när en standardvårdplan användes, samtidigt som det var tidsbesparande för personalen och kostnadseffektivt(a.a.). I en studie utförd på äldreboenden i Sverige uppger närstående att LCP upplevs vara ett bra verktyg att hitta symtom och insättande av tidigare insatser (Brännström, Furst, Tishelman, Petzold & Lindqvist (2015). Även sjuksköterskor i akutsjukvård uppger att de upplever bättre symtomkontroll, uppmärksammar anhörigas behov samt att LCP ger bättre dokumentation och teamarbete (Gambles, Stirzaker, Jack & Ellershaw, 2006). I studien av Costantini, et al (2014) uppger anhöriga att deras andliga och känslomässiga behov uppmärksammades bättre när LCP användes. LCP ökade de anställdas kunskap och observation av fysiska symtom hos patienterna menar Martinsson, Furst, Lundström, Nathanaelsson & Axelsson (2012). I andra studier rapporteras brister och att sjukhus avslutar användandet av LCP (Ramasay, Vankatasalu, Whiting & Cairnduff, 2015; Green, 2015). Enligt Middleton – Green (2014) beror kritiken på en stelbenthet i systemet, bland annat att LCP inte sätts ut trots eventuell förbättring av patientens tillstånd. Kritik har uppstått i England då patienter och närstående inte informerats eller gett medgivande till insättandet av LCP (Compassionindying, 2015). Bristande kunskap i användandet av LCP kan ge sämre bemötande av patient och närstående menar Costantini et al. (2014).

Risker finns att LCP omarbetas eller används med samma namn trots olikheter i innehåll (Brännström, Furst; Tishelman, Petzhold & Lindqvist, 2015) vilket kan leda till en urholkning av standardvårdplanen (Hockley, Watson, Oxenham, & Murray, 2010) och att man inte får samma definitioner och uttryck som Socialstyrelsen önskar (2013). Ramasay et al (2015) påvisar att osäkerhet kan uppstå om det frångås LCP utan övergång till annan standardvårdplan. Då det beslutats att LCP inte skall vidareutvecklas i Sverige

(Socialstyrelsen, 2013), är det viktigt att vid införandet av en ny standardvårdplan kräver ett grundligt införande, (Hockley, Watson, Oxenham, & Murray, 2010).

2.6 Teoretisk referensram - De fyra hörnstenarna i palliativ vård

Som referensram används WHO:s definition på god palliativ vård enligt de fyra hörnstenarna *symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation, samt närståendestöd* då de Svenska Nationella riktlinjerna för palliativ vård är utvecklade enligt denna definition.

(Socialstyrelsen, 2013). Enligt WHO (2011) innebär palliativ vård att tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Det innebär att inte påskynda eller fördröja döden, men bekräfta livet som en normalprocess och att symtomlindra så att patienter kan leva så aktivt som möjligt fram till döden och att integrera de psykosociala och andliga aspekterna av patientvården (a.a.).

2.6.1 Symtomlindring

Första hörnstenen handlar om symtomlindring. När vården övergår från botande och behandlande till vård i livets slutskede innebär det främst symtomlindring och att uppehålla livskvalité (SOU, 2001:6). Symtom som smärta, ångest, oro och andningsbesvär som uppmärksammas av sjuksköterskan, kan behandlas med läkemedel. Läkaren ordinerar läkemedel som följer de utarbetade rekommendationer för när dessa läkemedel skall sättas in, medan andra läkemedel sätts ut (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). Wijk och Grimby (2008) noterar att smärta är det vanligaste symtomet, tätt följt av hosta, illamående och nedsatt aptit. Sjuksköterskan utför lindrande omvårdnadsinsatser som munvård, lägesförändringar, dagliga insatser som hygien, toalettbesök osv. (a.a.). En norsk studie påvisar att smärta är ett vanligt symtom hos äldre med palliativ diagnos (Steindal, Ranhoff, Bredal, Sørbye & Lerdal, 2013) samtidigt som WHO (2015) påpekar att tidig upptäckt och tidiga insatser innebär bättre smärtlindring och ger högre livskvalité. Dokumentation enligt standardvårdplan underlättar upptäckt av symtom i tidigt skede (West, Costantini, Paskan, Onwuteaka-Philipsen, 2016). En studie på en geriatrisk palliativ avdelning i Sverige visade att över hälften av deltagarna uppgav smärtlindring som viktigaste symtomlindring (Wijk och Grimby, 2008) och att de endast efter smärtlindring var mottagliga för annan symtomlindring som vid psykologiska, existentiella och sociala problem (a.a.). Tänkvärt är att äldre upplever mer symtom på smärta utan att de smärt lindras i samma utsträckning som yngre sjuka. Den palliativa vården ska enligt Andershed och Temestedt (2013) vara tillämplig i ett tidigt sjukdomsskede och skall utgå från helhetssynen på patienten, inte enbart tillfälliga vårdinsatser (a.a.).

2.6.2 Teamarbete

Andra hörnstenen behandlar teamets funktion, hur samarbete sker över olika professioner utifrån patientens behov (SOU, 2001:6). I teamet där patienten är i centrum ingår sjuksköterska, läkare, dietist, fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, kurator osv. Det är patientens behov som styr vilka som är aktiva i teamet kring patienten (Mahmood-Yousuf, Munday, King, Dale, 2008). Samarbete mellan patient och personal, samt mellan personal och närstående är högt på patienternas prioriteringslista enligt Wijk och Grimby, (2008). Här är dokumentation och kommunikation viktigt för att uppmärksamma behov av de olika yrkeskategorierna (Mahmood-Yousuf, Munday, King, Dale, 2008). För patienterna i studien av Wijk och Grimby (2008) är nedsatt aptit och illamående högt på symptomlistan vilket innebär att teamet bör kontakta dietist för att optimera patientens nutrition. I studien av Mahmood-Yousuf, Munday, King och Dale (2008) framkommer högre vårdkvalité i palliativ vård om interprofessionellt teamarbete fungerar. Anhörigas behov av avlastning och stöd samt information uppfylls bättre vid interprofessionellt teamarbete (Regionala Cancercentrum i

Samverkan, 2012). Gaertner et al (2015) menar att bäst kvalitet inom palliativ vård uppnås bäst med professionella multidisciplinära team och WHO (2011) förordrar ett tvärprofessionellt förhållningssätt för att bäst inrikta sig på patientens och de närståendes behov.

2.6.3 Kommunikation och relation

Tredje hörnstenen behandlar vikten av bra kommunikation inom teamet, med patient samt närstående (SOU, 2001:6). I en studie av Wijk och Grimby (2008) påvisas att endast 50 % av patienterna och deras närstående är informerade att vården övergått från kurativ till palliativ. Samtal behövs upprepade gånger, speciellt när beslut tas angående övergång till palliativ vård. En större studie med cancerpatienter har påvisat samband att de som informerats angående övergång till palliativ vård oftare hade symtomlindrande läkemedel, större andel närstående var informerade samt att de oftare fick sina önskemål uppfyllda, bl.a. val av dödsplats (Lundquist, Rasmussen & Axelsson, 2011). Återkommande kommunikation med patient och närstående för att minska oro och ångest är av största vikt (Bloomer, Endacott, Ranse & Coombs, 2016), samt att sjuksköterskan har kunskap och säkerhet i HUR och VAD som behöver kommuniceras (a.a.).

2.6.4 Närståendestöd

Den fjärde och sista hörnstenen i WHO's definition om palliativ vård, är närståendestöd, både under sjukdomen samt efter dödsfallet (SOU, 2001:6). Närståendestöd är en central fråga i den palliativa vården enligt WHO (2011) då den närstående kan drabbas av emotionell fysisk och psykisk utmattning och även behöva praktiskt stöd som att kontakta andra instanser.

Att närstående känner att de får information och stöd samt att deras åsikter är betydelsefulla i omvårdnadsplaneringen kan underlätta i sorgprocessen (Bloomer Endacott, Ranse och Coombs, 2016) De menar att oro och ångest minskar hos de närstående om de involveras i vården och får kontinuerlig information. Även efter dödsfallet är det viktigt att anhöriga får ett stöttande bemötande och känner att de har tillräckligt med information (Furst & Duarte, 2014). En svårighet där patienten är äldre, är att även närstående kan vara äldre, vilket kan ge problem som egen sjukdom eller svårighet att förflytta sig (Socialstyrelsen, 2013) samt att kunna närvara vid den sjuke. Närstående kan även ha behov av stöd vad gäller praktiska engagemang som att betala räkningar, fullmakt osv, där teamet i den palliativa vården kan stötta (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). Enligt WHO (2011) ska palliativ vård vara stödjande för de närstående under patientens sjukdom och i deras sorgearbete.

2.7 Problemformulering

Dokumentation i patientens journal ska ge en sammanhållen bild av planerade eller utförda händelser, symtom och behov patient och anhöriga har samt åtgärder. Vid dokumentation utan standardvårdplan finns risk att vården av patienten i behov av palliativ vård inte följer de av Socialstyrelsen utarbetade nationella riktlinjerna. De nationella riktlinjerna har utarbetats utifrån de fyra hörnstenarna enligt WHO för att garantera en jämlik god palliativ vård. Problemet är om användandet av LCP frångås, utan ersättning av likvärdig eller förbättrad standardvårdplan kan leda till en splittrad dokumentation där patientens behov inte upptäcks i tidigt skede.

2.8 Syfte

Att med hjälp av data från Svenska palliativregistret undersöka om förändring skett i den palliativa omvårdnaden efter övergång till ny standardvårdplan VIS från tidigare använd LCP,

utifrån de fyra hörnstenarna i palliativ vård, *symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd* (Socialstyrelsen, 2013)

2.9 Frågeställningar

Frågeställningar är utifrån den teoretiska referensramen som baseras på de fyra hörnstenarna för palliativ vård enligt WHO:s definition. Ger den nya standardvårdplanen VIS en tydligare dokumentation och bättre symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd.

2.9.1 Symtomkontroll

Blev det en förändring av resultatet i Svenska palliativregistret angående symtomkontroll vid införandet av VIS avseende:

– lindrande av smärta, rosslighet, illamående, ångest, andnöd och förvirring, samt munhälsa.

2.9.2 Teamarbete

Hur förändrades teamarbetet med avseende på tydlighet att dokumentera och hur nöjd personalen var med den palliativa vården som dokumenterades utifrån VIS jämfört med tidigare.

– Hur skattades personalnöjdhet.

– Gjordes registrering av enskild medarbetare eller av arbetsgruppen.

2.9.3 Kommunikation och relation

Förändrades kommunikationen med patient och anhöriga efter införandet av VIS med avseende på om

– antalet som fick brytpunktsamtal förändrades efter införandet av VIS.

– antalet som fick efterlevnadsamtal förändrades efter införandet av VIS.

– mänsklig närvaro i dödsögonblicket förändrades efter införandet av VIS

2.9.4 Närståendestöd

Förändrades närståendestödet efter införandet av VIS med avseende erbjudande om:

– brytpunktsamtal till närstående?

– efterlevandesamtal?

3. Metod

3.1 Val av design

Studien är en retrospektiv registerstudie. I en registerstudie används sedan tidigare registrerat data ifrån kvalitetsregister (Nationella kvalitetsregister, 2013) och författarna använde data hämtat från SPR. Designen är lämplig för att kunna jämföra något som redan skett, för att kunna utvärdera och jämföra effekter på utfallet (Polit och Beck, 2012).

3.2 Miljö

Val av enhet skedde genom bekvämlighetsurval då författarna hade kunskap att aktuell enhet genomfört ett projekt med utveckling av standardvårdplan. Enheten finns i en storstadsregion i Sverige och är en palliativ enhet som bedriver specialiserad palliativ vård. Patienterna är vuxna över 18 år som inkommer på remiss från sin läkare från hela Stockholms län. Där finns 16 rum med totalt 18 vårdplatser uppdelat på två avdelningar. Arbetet sker i team bestående av sjuksköterskor, läkare, undersköterskor, arbetsterapeut, sjukgymnast samt kurator. En hög

andel av de sjuksköterskor som arbetar där är specialiserade inom palliativ vård. Omsättningen på personal är liten på enheten. Cirka 200 dödsfall per år sker på enheten.

3.3 Urval

Inklusionskriterier var samtliga patienter som vårdats och senare avlidit på den valda enheten under insamlingsperioden, där registrering skett i SPR och att standardvårdplan LCP eller VIS använts, dödsfallen har varit förväntade för att LCP och VIS skulle vara aktuellt. Exklusionskriterier var att inte ha haft dokumentation via LCP eller VIS.

Inga begränsningar med avseende på kön, vårdtid eller sjukdomshistoria finns. Fler inklusionskriterier gör att målgruppen som undersöks ska kunna motsvara en större population (Polit & Beck, 2012), vilket gör att studiens resultat även är relevant i andra sammanhang både i palliativ vård angående dokumentation samt implementering av nya standardvårdplaner.

Målgruppen som studeras ska ha de önskade variablerna som ska undersökas (a.a.) vilket gör att val av urvalsgrupp stämmer med studiens frågeställningar. Verksamhetscheferna på vald enhet godkände att datamaterial för vald period och enhet hämtades från SPR för att användas till denna studie.

3.4 Datainsamling

Information erhöles från SPRs dödfallsenkät (bilaga 1) i form av Excellfil av registerhållaren på SPR. Data i SPR registrerades av arbetsteam/enskild medarbetare som hade ansvar för patientens vård i livets slutskede. Valda variabler motsvarar de fyra hörnstenarna i WHO's definition på palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013), symtomkontroll, anhörigstöd, teamarbete, kommunikation och relation. Demografiska data såsom ålder och kön, sjukdom samt vårdtid innan dödsfall, erhöles från SPR för att beskriva sammansättningen av gruppen. Enligt Polit och Beck (2012) är det angeläget att ha tillgång till relevanta variabler utifrån syfte och frågeställningar, och att dessa variabler är reliabla och valida. Den enkät som används i SPR är enligt tidigare studier valid och reliabel (Svenska palliativregistret). Därtill är det angeläget att undersökningsgruppen är tillräckligt stor så att planerade statistiska tester kan genomföras. VIS implementerades som ny standardvårdplan i början av sommaren 2015. Författarna ville ge tid över sommaren för implementeringen vilket innebar att datainsamlingen begränsades till en period på 6 månader med vardera standardvårdplanen. Detta resulterade i datamängd för LCP (n=105) och VIS (n=94).

Begäran om datauttag skickades till SPR, som även fick projektplanen för uppsatsen för att visa vilka frågeställningar som skulle undersökas. Tid för datainsamling för LCP är 1 september 2014 till 28 februari 2015 och för VIS 1 september 2015 till 29 februari 2016. En skriftlig förfrågan framfördes avseende tillgång till datamatrix från vald enhet vilket även erhöles från verksamhetschefen på vald enhet.

3.5 Dataanalys

För statistiska analyser användes statistikprogrammet Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Båda författarna har varit engagerade i analysarbetet, vilket minskar risken för fel i de statistiska analyserna (Polit & Beck, 2012). All data från SPR erhöles i en Excellfil, som vid hantering av data överfördes till SPSS. statistikprogrammet IBM Statistical Package for the Social Sciences, SPSS. Statistikprogrammet användes för statistiska beräkningar på den kvantitativ data utifrån den beskrivande statistikens olika nivåer (Wahlgren, 2014) där kön räknas utifrån en nominalskala som klassificerar utan inbördes betydelse, medan ålder räknas som intervalldata Ordinal data kan rangordnas men utan lika skillnad mellan svaren,

varför svarsalternativ som helt /delvis /inte alls räknas hit, dvs symtomlindring och symtomskattning.

Nominala svar som visar åt två håll har reducerats till dikotomier (Polit och Beck, 2012)). I variabeln brytpunktsamtal och variabeln närståendestöd (Tabell 4 och 5) räknades svaren vet ej som bortfall och exkluderades från statistiska testen då det inte påverkar resultatet angående de som fått brytpunktsamtal eller närståendestöd.

Data från LCP numrerades som 1: or och VIS numrerades som 2: or för att kunna urskiljas till rätt grupp och därefter jämfördes hela gruppen utifrån vald variabel.

Data som jämförts och analyserats är kön, ålder, diagnos samt data från SPR som svarar mot de fyra hörnstenarna: (se SPRs enkät i bilaga 1):

- *Symtom och symtomlindring* (förekomst av symtom och lindring av symtom om symtom fanns identifierat): smärta, ångest, illamående rosslighet, andnöd och förvirring.
- *Teamarbete*: personalnöjdhet och om registrering i SPR skett enskilt eller i arbetsgrupp.
- *Kommunikation och relation*: brytpunktsamtal för patienten samt mänsklig närvaro vid dödsögonblicket.
- *Närstående stöd*: erbjudande av brytpunktsamtal för närstående och efterlevande-samtal.

I Tabell 2 redovisas antal och andel för respektive svarsalternativ. I SPR finns tre svarsalternativ för symtom Ja, Nej och Vet ej, där vet ej räknas som internt bortfall och således exkluderades i de statistiska testerna. För följdfrågan om lindring ingår enbart det antal personer som haft symtomet (som besvarat frågan innan med Ja). I SPR är grundtillstånd som ledde till döden indelade utifrån; cancer, hjärtkärlsjukdom, demens, stroke annan neurologisk sjukdom, diabetes, tillstånd efter fraktur, multisjukhet samt övrigt. Av de 199 personerna hade 177 stycken cancer, 92/105 i grupp 1, och 85/94 personer i grupp 2. Övriga sjukdomstillstånd med 22 (13 respektive 9) personer beskrivs som övrig sjukdom.

Frågan om teamarbete (tabell 3) har 5 svarsalternativ numrerade där indelningen graderas från 1 vilket står för inte alls nöjd upp till 5 för helt nöjd. Där bedömdes inget svar (2st) som internt bortfall och exkluderades från testerna.

I kommunikation och relation (tabell 4) var svarsalternativ *Ja, nej, ej besvarad* och *vet ej*. Enligt Staffan Lundström på Svenska Palliativregistret är *Ja* att det finns dokumenterat samtal, samt *Nej* att det inte finns dokumenterat samtal, vilka är de korrekta svaren. Däremot kan svarsalternativet *vet ej* tyda på att vederbörande datainsamlare inte genomskött journalen. För att underlätta sammanställningen har författarna lagt ihop *vet ej* samt *ej besvarad*, och sedan exkluderat dem från testerna som bortfall då de ej svarar på hur många som haft samtal.

Signifikansnivån undersöktes med statistiska testen Chi-Square (Polit & Beck, 2012) vilket identifierade skillnader i proportioner mellan i två eller flera grupper. Mann-Whitney användes för att undersöka skillnader i rangordning mellan två grupper (a.a.) Signifikant skillnad föreligger om p-värdet understiger 0,05.

3.6 Etiska ställningstaganden

Studien utförs inom ramen av kursen Examensarbete på avancerad nivå för specialistsjuksköterskor på Karolinska Institutet. Ingen etikprövning behövs i enlighet med Etikprövningsnämnden (2012) och de forskningsetiska riktlinjerna (Vetenskapsrådet, 2011). Enligt patientdatalagen finns särskilda regler för hälso- och sjukvårdens kvalitetsregister (Svensk författningssamling 2008:355 patientdatalagen) och SPR är ett validerat

kvalitetsregister, som kan bidra till utveckling av vården i livets slutskede. För att få tillgång till SPRs avidentifierade data skickades ansökan om datauttag och projektplan in för godkännande till registerhållaren.

Forskning ska syfta till att göra gott, förbättra eller upplysa om något och eller ge ny kunskap (Polit och Beck, 2012), vilket författarna anser att denna studie kan bidra till. Etiska överväganden har gjorts, men risken att skada anses som minimal, då data är avidentifierad och syftet är att förbättra den palliativa vården. Inhämtning av data till SPR sker utan förfrågan till deltagarna, men anses av författarna ske i gott syfte för att ge förbättringsunderlag för de döende personerna och deras anhöriga. Diskussioner angående om det är etiskt att faktiskt fråga någon om godkännande av registrering i en sådan utsatt situation har förts, författarna anser att det kan anses stötande och ge deltagarna en känsla av beroende att behöva ta ställning till sina svar i omvårdnadssituationer. Verksamhetschefen på den för studien berörda enheten har gett godkännande och ser deltagande i studien som positivt. Författarna är inte i beroendeställning till någon och har ingen egen vinning oavsett resultat.

4. Resultat

Resultatet presenterades utifrån frågeställningarna som utgick från de fyra hörnstenarna, *symtomkontroll, teamarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd*.

4.1 Beskrivning av undersökningsgrupperna

De patienter som vårdades utifrån standardvårdplan LCP ingår i grupp 1 och de patienter som vårdades utifrån standardvårdplan VIS ingår i grupp 2.

I Tabell 1 presenterades demografiska variabler för undersökningsgruppen. Cirka hälften av personerna var män, och medelåldern var 75 år. Cancersjukdom var den vanligaste diagnosen i de båda grupperna. Annan sjukdom bestod bland annat av hjärt-/kärlsjukdom, lungsjukdom, njursvikt och multisjuklighet. Det fanns inga signifikanta skillnader mellan grupp 1 och 2 avseende de demografiska variablerna.

Tabell 1. Beskrivning av undersökningsgrupperna

Kategori	Grupp LCP (n= 105)	Grupp VIS (n= 94)	Totalt (n=199)	p-värde*
Kön antal (%)				
Män	49 (46,7)	48 (50,6)	97 (48,7)	n.s c
Kvinnor	56 (53,3)	46 (49,4)	102 (51,3)	
Åldersspann min-max (år)	24–95	46–96	24–96	
Ålder medelvärde (år)	65,5	75	74,9	n.s t
Diagnos cancersjukdom (%)	92 (87,6%)	85(91,5%)	177(89,9)	n.s c
Diagnos annan sjukdom (%)	13 (12,4%)	9 (9,5 %)	22(11,1)	n.s c

* P-värde <0,05 signifikant skillnad (överstigande värden non significant, n.s)

t beräkning utförd med t-Mann Whitney

c beräkning med Chi-två test

4.2 Symtomkontroll

Det fanns inga signifikanta skillnader för något av de undersökta symtomen eller lindring av de undersökta symtomen vid jämförelse av grupperna LCP och VIS.

Tabell 2. Symtomkontroll

Fråga	Svarsalternativ	Grupp LCP (n=105)	Grupp VIS (n=94)	P-värde
Symtom smärta Antal (%)	Ja	86 (81,9)	66 (70,2)	n.s ^c
	Nej	17(16,2)	27 (28,7)	
	Vet ej	2 (1,9%)	1 (1,1 %)	
Smärta lindrad Antal (%)	Helt	76 (89,5)	59 (89,4)	n.s ^c
	Delvis	10(10,5)	7 (10,6)	
Symtom ångest Antal (%)	Ja	75 (71,4)	60 (63,8)	n.s ^c
	Nej	28(26,7)	34(36,2)	
	Ej besvarad	2 (1,9)	0	
Ångest lindrad Antal (%)	Helt	70 (93,3)	56 (93,3)	n.s ^c
	Delvis	5 (6,7)	4 (6,7)	
Symtom illamående Antal (%)	Ja	13 (12,4)	13 (13,8)	n.s ^c
	Nej	90 (85,7)	79 (84)	
	Ej besvarad	2 (1,9)	2 (2,1)	
Illamående lindrad Antal (%)	Helt	13 (100)	13 (100)	n.s ^c
Symtom rosslighet Antal (%)	Ja	61 (58,1)	55 (58,5)	n.s ^c
	Nej	42 (40)	39(41,5)	
	Vet ej	2(1,9)	0	
Rosslighet lindrad Antal (%)	Helt	38 (62,3)	29 (53,7)	n.s ^c
	Delvis	16 (26,2)	20 (37)	
	Inte alls	7 (11,5)	6 (9,3)	
Symtom andnöd Antal (%)	Ja	23 (21,9)	23(23,4)	n.s ^c
	Nej	80(76,2)	72(76,6)	
	Vet ej	2(1,9)	0	
Andnöd lindrad Antal (%)	Helt	17(73,9)	14(60,9)	n.s ^c
	Delvis	6(26,1)	9(39,1)	
Symtom förvirring Antal (%)	Ja	26 (24,8)	29(30,9)	n.s ^c
	Nej	73(68,6)	65 (69,1)	
	Vet ej	7(6,7)	0	
Förvirring lindrad Antal (%)	Helt	17(69,2)	16 (55,2)	n.s ^f
	Delvis	7(26,9)	9(31,0)	
	Inte alls	1 (3,8)	4 (13,8)	

* P-värde <0,05 signifikant skillnad (överstigande värden *non significant, n.s*)

^f beräkning med Fishers exakta test

^c beräkning med Chi-två test

4.3 Teamarbete

Ingen signifikant skillnad avseende personalnöjdhet angående teamarbete kunde identifieras mellan grupperna LCP och VIS (Tabell 3) Däremot kunde en signifikant skillnad påvisas avseende registrering i SPR där en större andel av registreringarna hade skett av enskild medarbetare i VIS gruppen jämfört med LCP-gruppen.

Tabell 3. Teamarbete

Fråga	Svarsalternativ	Grupp LCP	Grupp VIS	P värde
Personalnöjdhet	1=inte alls	0	1(1,1 %)	n.s ^t
	2	2 (1,9 %)	0	
	3	15 (14,6%)	11 (11,7%)	
	4	86 (83,5%)	82 (87,2%)	
	5=helt & hållet	0	0	
	Inget svar	2	0	
Registrering SPR av enskild eller arbetsgruppen	Enskild medarbetare	16 (15,2%)	33 (35,1%)	0,001* ^c
	Arbetsgrupp	89 (84,8%)	61 (64,9%)	

* P-värde <0,05 signifikant skillnad (överstigande värden *non significant, n.s*)

^tberäkning utförd med Mann Whitney test

^cberäkning med Chi-två test

4.4 Kommunikation och relation

Ingen signifikant skillnad påvisades mellan grupperna avseende kommunikation och relation där brytpunktsamtal med patient ingår samt mänsklig närvaro vid dödsögonblicket.

Tabell 4. Kommunikation och relation

Fråga	svarsalternativ	Gr LCP	Gr VIS	P värde
Brytpunktsamtal patient	Ja	85(81 %)	82(87,2)	n.s c
	Nej	13(12,4%)	8(8,5)	
	Ej besvarad/ Vet ej	7 (6,7 %)	4 (4,3)	
Mänsklig närvaro vid dödsögonblicket	Närstående	47(44,8%)	33(35,1%)	n.s ^c
	Personal	17(16,2%)	14(14,9%)	
	Ingen	20(19 %)	24(25,5%)	
	Närstående & personal	21(20 %)	23(24,5%)	

* P-värde <0,05 signifikant skillnad (överstigande värden *non significant, n.s*)

f beräkning med Fishers exakta test

c beräkning med Chi-två test

4.5 Närståendestöd

Ingen signifikant skillnad påvisades vid jämförelse mellan grupperna LCP och VIS avseende närståendestöd. Erbjudande om efterlevandesamtal för de närstående 1–2 månader efter dödsfallet var likvärdigt i de båda grupperna. Erbjudandet om brytpunktsamtal för närstående införandet av VIS påvisade inte någon signifikant skillnad.

Tabell 5. Närståendestöd

Fråga	Svar alternativ	Gr LCP	Gr VIS	P värde
Erbjudande efterlevnadssamtal	Ja	103 (98,1)	93 (98,9)	n.s c
	Nej	0	1(1,1)	
	vet ej	2(1,9)	0	n.s f
Brytpunktsamtal närstående	Ja	97(92,4)	93(98,9)	n.s c
	Nej	2(1,9)	0	
	Vet ej	6 (5,7)	1 (1.1)	n.s f

* P-värde <0,05 signifikant skillnad (överstigande värden non significant, n.s)

^fberäkning med Fishers exakta test

c beräkning med Chi-två test

5. Diskussion

Syftet med studien var att undersöka eventuell förändring i palliativa vården vid övergång till ny standardvårdplan för att bidra till utvecklingsarbetet och användandet av standardvårdplaner. I stort påvisades inga signifikanta skillnader i den palliativa omvårdnaden efter införandet av den nya standardvårdplanen VIS jämfört med LCP.

5.1 Metoddiskussion

Design

Studien utformades utifrån en kvantitativ registerstudie där data från Svenska palliativregistret analyserades. Denna metod för att insamla, inhämta och jämföra data anses lämplig för att svara mot studiens syfte (Polit & Beck, 2012).

Miljö

Urvalet på 199 personer är relativt liten men kan ändå anses representativ för de över 18 år som vårdas på hospice eller palliativ enhet. Ett större underlag är vanligt i kvantitativa studier och synliggör lättare statistiska skillnader (Polit & Beck) medan omvårdningsstudier som baseras på kvantitativ insamlingsmetod numera oftare har färre data. Urvalsgruppen var initialt tänkt att användas för att kunna jämföra skillnader mellan äldre och yngre personers omvårdnad i livets slutskede utifrån registreringen i SPR. Detta valdes bort pga. för litet underlag för åldersjämförelse i materialet, samt att det inte var relevant angående syftet med studien. Medelåldern på 65–75 påvisar att sjuksköterskan möter fler äldre personer i den palliativa vården varför specialistkompetens för vård av äldre är av hög relevans.

För datainsamling från SPR fanns begränsad tid pga. den korta tiden som VIS varit implementerad, vilket påverkade mängden data som kom in. Det är angeläget att undersökningsgruppen är tillräckligt stor så att planerade statistiska tester kan genomföras (Polit & Beck, (2012).

Artiklar kvalitetsgranskades och kontrollerades så de var etiskt godkända. Sökord kombinerades och utökades för att relevanta artiklar skulle hittas på flera databaser. Önskan

var så aktuella artiklar som möjligt men högst 10 år gamla. På så sätt gavs variation på aktuella artiklar, som samtidigt svarade på syftet och studiens frågeställningar.

Då författarna var noviser på statistikprogrammet SPSS, utfördes testerna gemensamt och upprepade gånger. Här har handledaren Anne-Marie Boströms expertis bidragit till att korrekta analyser utförts som bidragit till att få fram resultat. Data från SPR kodades om till SPSS för hand, vilket krävde flera omkodningar.

Viss data föll bort som internt bortfall, där den som registrerat i SPR antingen inte sökt efter info i dokumentationen eller inte hittat information angående frågeställningar, angående om brytpunktsamtal genomförts eller erbjudits till patient eller närstående, eller om närstående erbjudits efterlevendasamtal. Det framgår inte i data om patienten erbjudits och tackat nej, eller om närstående saknas, eller rent av patienten inte vill att de ska informeras. Det framgår inte heller om närstående finns, där närvaro av närstående i dödsögonblicket skall registreras. I denna studie var bortfallen lika i stora/små i båda grupperna, men det är osäkert om det blivit signifikant skillnad i någon variabel ifall ena gruppen inte haft något bortfall.

Enligt Socialstyrelsens sammanställning (2016) visar den palliativa vården fortfarande på stora ojämnheter över landet, där ändå vården inom specialiserade vårdenheter har högre resultat på symtomlindring, närståendestöd, utbildning och handledning, varför studiens resultat skulle kunna vara överförbart till en större population i Sverige, där dokumentation behöver förbättras.

Etiska ställningstaganden och diskussioner angående om det är etiskt att faktiskt fråga någon om godkännande av registrering i en sådan utsatt situation har förts, författarna anser att det kan anses stötande och ge deltagarna en känsla av beroende att behöva ta ställning till sina svar i omvårdnadssituationer. Registerdata författarna erhöll från svenska palliativregistret var avidentifierat, vilket gör att identifiering av avlidna inte är möjlig.

5.2 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att med hjälp av data från Svenska palliativregistret undersöka om förändring skett som lett till förbättring i den palliativa omvårdnaden efter övergång till ny standardvårdplan.

Utifrån de fyra hörnstenarna om god palliativ vård och SPR diskuteras att med kvalitetsregister som grund och via användandet av standardvårdplan har sjuksköterskan redskap att använda i mötet med patient och närstående. För att ställa frågor, observera, bedöma och åtgärda krävs närvaro, kommunikation och helhetssyn, vilket i sin tur ger att de fysiska, psykiska, sociala och existentiella behoven uppmärksammas. Detta leder till möjlighet att lindra och stötta både patient och närstående, vilket är sammanfattning av WHO's definition på palliativ vård enligt de fyra hörnstenarna *symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation* samt *närståendestöd*. (WHO).

5.2.1 Symtomlindring

Symtomlindring innebär fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (SOU 2001:6). Symtomlindring har betydelse för livskvalitén och är en förutsättning för en god och värdig död oavsett ålder, kön eller diagnos(a.a.). Sjukdomar som representeras i den palliativa vården

är fortfarande till största delen cancersjukdomar, detta trots att WHO menar att den palliativa vården skall vara likvärdig och tillgänglig för alla. Detta avspeglas också i studien där cancersjukdom representerar 89.9 %. Även andra kroniska sjukdomar leder fram till en palliativ fas, där palliativt förhållningssätt och kunskap och kompetens krävs. Dessa sjukdomar kan vara hjärtsvikt, demens och KOL. Då de som vårdats på enheten till så hög grad hade cancer, visar på att tillgängligheten till palliativ vård för övriga sjukdomar behöver öka enligt WHO:s definition tillgängligheten vid palliativ sjukdom. Behov av kunskap och utbildning i dokumentation via standardvårdplan behövs inte bara på palliativa enheter för att fånga upp symtom, utan även annan personal kan ha trygghet i användandet av SVP. Sjuksköterskor i akutsjukvård uppger att de upplever bättre symtomkontroll, uppmärksammar anhörigas behov samt att användandet av standardvårdplan vid livets slut ger bättre dokumentation och teamarbete (Gambles, Stirzaker, Jack & Ellershaw, 2006).

Noterbart att vissa onkolog- geriatrisk samt -lungkliniker inte erbjuder någon fortbildning trots deras återkommande kontakt med patienter i sent palliativt skede medan de specialiserade palliativa enheterna uppger att nästan alla erbjuds fortbildning. 70 % av onkologklinikerna erbjuder fortbildning till berörd personal (Socialstyrelsen, 2016). Även här är det fortfarande stora skillnader i landet, men lika resultat inom studien.

För variablerna angående *Symtom och symtomlindring* noterades ingen signifikant skillnad mellan LCP- och VIS grupperna, däremot observerades att de två grupperna hade mkt hög symtomlindring avseende smärta, ångest, illamående. Ca 98 % i de båda grupperna har smärtskattats och 89,5% respektive 89,4% uppgav hel smärtlindring, medan siffrorna för riket visar betydliga lägre med snitt på 38 % smärtskattade enligt Socialstyrelsens ”Sammanfattning med förbättringsområden för palliativ vård” (2016). Stockholm som är en storstad med många palliativa enheter visar ett snitt på 45 % för smärtskattning, där de specifika palliativa enheterna ändå generellt låg högre än vårdavdelningar och kommuner.

Resultaten grupperna emellan i studien jämfört med riket pekar på att hög kvalitet utifrån WHO:s hörnsten symtomlindring är uppnådd på enheten. Då det fortfarande är ojämn symtomlindring i riket (Socialstyrelsen, 2016) behöver fler rutiner skapas för att minimera risken för obehandlade och osedda symtom. (a.a.).

5.2.2 Teamarbete

I *Teamarbete* visar grupperna likvärdiga resultat angående personalnöjdhet med över 80 % som uppger 3 eller 4 på en 5-siffrig skala. Riket visar däremot stor skillnad där vissa län satsar mycket och vissa inget alls, med ett snitt på en tredjedel som satsar på handledning och utbildning. Personal uppger okunskap, tidspress samt bristande rutiner som orsaker att inte symtomskatta (Socialstyrelsen, 2016). Med så hög procent på enheten visar sig vara nöjd jämfört med resten av riket tolkas som att delaktighet och möjligheter till förbättringsarbete har haft sitt ursprung i handledning och utbildningsmöjligheter.

Endast vid en variabel identifierades signifikant skillnad, där flera registreringar hade genomförts av enskild medarbetare i SPR med VIS – gruppen jämfört med LCP-gruppen. Hur det skall tolkas att ökning skett av enskild registrering istället för i team är oklar men en aspekt är att personalen tillsammans på enheten varit med och utformat VIS och därmed vet vad som skall registreras och vad som ska uppmärksammas i vården med patienten i slutskedet. Ökad kunskap kan skapa mer självständighet.

Däremot anser författarna att registrering i SPR av teamet kan bidra till diskussioner som utvecklar vården och bidrar till bearbetning för personal. En god palliativ vård bygger på

teamarbete där de olika yrkeskategorierna bidrar med sin kunskap mot patienten vilket ökar kvalitén på vården som erhålls av människan i livets slutskede (Svenska palliativregistret).

Teamarbetet mellan yrkesprofessioner på den valda enheten med läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, kurator, sjukgymnast m.fl. bygger på samarbete och utbyte vilket bidrar till att de fysiska, psykiska, sociala och existentiella behoven tillgodoses vilket är grunden i WHO:s definition av palliativ vård enligt de fyra hörnstenarna. Även samverkan med andra vårdsinstitutioner utanför teamet behöver byggas på (Socialstyrelsen, 2016).

5.2.3 Kommunikation och relation

Inte heller för variablerna *Kommunikation och relation* identifierades någon signifikant skillnad mellan grupperna i studien, däremot påvisades att 81 % respektive 87 % av patienterna hade erbjudits brytpunktsamtal. Här visar siffror från riket på 55 % i snitt och att dem över 80 år i ännu mindre grad.

Den palliativa vården bör möta behov hos den enskilde människan och dennes närstående För att nå dit behövs personcentrerad vård och inbjudan till delaktighet (Socialstyrelsen, 2016).

Här är kommunikation och relation inom arbetslaget av största vikt och hur den erbjuds till patient och dennes närstående (SOU.2001). Med kommunikation och relation inom arbetsteamet och med patient och dess närstående bidrar det till att främja patientens livskvalitet (a.a.). Författarna diskuterade att brytpunktsamtal kan vara en process i flera steg vilket inte alltid dokumenteras att det är ett specifikt brytpunktsamtal vilket kan ge ett falskt lägre värde som inte återspeglar verkligheten.

5.2.4 Närståendestöd

Angående *Närståendestöd* noterades inga signifikanta skillnader avseende erbjudande om efterlevandesamtal och brytpunktsamtal för närstående. Så hög andel som 98 respektive 99 % av de närstående erbjöds efterlevandesamtal i studien, vilket ger lika siffror som andra specialiserade palliativa enheter medan kardiolog kliniker erbjuder så lågt som i 40 %, ett efterlevnadsamtal. Geriatriska och onkologiska kliniker erbjuder över 70 % efterlevnadsamtal vilket återigen visar behov av specialinriktad kunskap från sjuksköterskan.

I en studie av Costantini, et al (2014) uppger anhöriga att deras andliga och känslomässiga behov uppmärksammades bättre när LCP användes vilket är viktigt att påminna sig, för även om viljan finns att tillgodose närståendes behov kan bristande rutiner och okunskap leda till exkludering. Stöd till närstående under sjukdomstiden och även efter dödsfallet innebär att de anhöriga så mycket de vill får möjlighet delta i vården och får stöd samtidigt (SOU, 2001). Att ge närstående inkludering i vården genom brytpunktsamtal och allmän kommunikation samt relationsbildning har inneburit att även vad gäller WHO: s hörnstenar *Kommunikation och relation* samt *Närståendestöd* uppfylls på enheten och många andra specialiserade palliativa enheter men fortsatt förbättring krävs i riket för att nå hög kvalitet och jämlikhet.

5.3 Klinisk och samhällslig betydelse

Specialistsjuksköterskans ansvar är att öka kunskap om vikten av standardvårdplan vilket bör ske utifrån aktuell forskning (Svensk sjuksköterskeförening,2017) för ge en trygg och säker vård. Kunskap om implementering och utveckling av ny SVP inom ett område behövs, vilket också ökar kunskap av implementering av annan forskning.

Genom kompetensutveckling och tillvaratagande av ny forskning kan medvetenheten om SVP utvecklas. Det ökar kvalitén på omvårdnadsinsatser vilket kan leda till att patienter och

anhöriga upplever en trygg vård med delaktighet, medskapande, bra kommunikation, och bättre symtomlindring vilket stärks av WHO:s definition av palliativ vård, samt följer ICNs etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Här kan studien bidra med ny kunskap som ökar patientsäkerhet (Öhrn, 2015).

Dessa riktlinjer kan vara hur enheten väljer att arbeta utifrån vald standardvårdplan som sedan dokumenteras och följs av alla i teamet. Utvecklande och ökning av användandet av standardvårdplaner kan påverka omvårdnaden kring patienten i palliativ vård och säkerställa en tryggare palliativ vård som följer de fyra hörnstenarna i WHO:s definition på god palliativ vård och följer de nya Nationella riktlinjerna för palliativ vård och i enlighet med specialistsjuksköterskans profession att kunna utveckla, uppfölja och implementera ny evidensbaserad omvårdnads kunskap (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Socialstyrelsen (2006) beskriver att det tidigare varit ett problem med införandet av evidensbaserad kunskap såsom SVP då det saknats resurser för utvecklingsarbete. Att överföra evidensbaserad kunskap till kliniskt användande är en del av utvecklings och förbättringsarbete för sjuksköterskan men också en utmaning och för detta krävs resurser. Den kliniska nyttan av studien är att sprida kunskap angående implementering och nya arbetssätt som förbättrar vårdkvalitén och tillvaratar ny forskning.

5.4 Slutsats

Enhetens tidigare kunskap om SPR som register och LCP som standardvårdplan kan ha bidragit till den höga standarden som identifierats efter implementering av den nya standardvårdplanen VIS, jämfört med data från resten av landet. Detta tyder på att användandet av en standardvårdplan, oavsett vilken (Dahm & Wadensten, 2008) av LCP eller VIS, bidrog till ökad vårdkvalitet.

Tillämpning av standardvårdplan i den palliativa vården innebar att vården kvalitetssäkrades. Registrering i SPR skapar underlag för utvärdering för förbättringsarbete och bibehållen kvalitet (LCP, 2003). För att nå hög kvalitet i palliativ vård behöver sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, läkare och övriga professioner inom palliativ vård ständigt erhålla fortbildning, handledning och ges möjligheter att utföra förbättringsarbeten

5.5 Framtida forskning

Studien kan visa personal inom palliativ vård att standardvårdplaner och dokumentation har betydelse på omvårdnaden, samt öppna för förbättringsarbete, genom denna granskning.

Författarna uppmuntrar ytterligare studier där jämförelse kan göras med hjälp av data från SPR mot enhet som använder en standardvårdplan i livets slutskede, mot en enhet som inte använder någon standardvårdplan alls då Socialstyrelsen pekar på fortsatta ojämlikheter.

För specialistsjuksköterskan i vård av äldre uppmuntras vidare forskning utifrån registrering i SPR för jämförelse av yngre och äldre över 65 år och hur de får omvårdnad utifrån de fyra hörnstenarna, då data från denna studie inte gav tillräckligt material.

Fortsatta förbättringsarbeten uppmuntras till på andra vårdinrättningar, kommunen och landsting för att uppfylla palliativ vård utifrån definitionen från WHO:s de fyra hörnstenarna

Självständighetsdeklaration

Författarna Fatima Axtelius och Eva Höglund har i lika omfattning deltagit i alla delar av studien.

6. Referenser

- Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L. & Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing* 10(1), 6-13.
- Almasalha, A., Xu, D., Keenan, G.M., Khokhar, A., Yao, Y., Chen Y-U, Johnson, A., Ansari, R., Wilkie, D.J (2013). Data Mining Nursing Care Plans of End-of-Life Patients: A Study to Improve Healthcare Decision Making *International Journal of Nursing Knowledge*.
- Andersson P, Persson L, Rahm Hallberg, Renvert Stefan. Testing an oral assessment guide during chemotherapy treatment in a Swedish care setting: a pilot study. *Journal of Clinical Nursing* 1999; 8(2):150-158. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10401348>
- Andershed, B., & Ternstedt, B-M(2013) Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik. I Andershed, Ternstedt och Håkansson (Red), Den palliativa vårdens utveckling (s.103-116) Lund, Studentlitteratur.
- Bloomer, MJ., Endacott, R., Ranse, R. & Coombs, MA.(2016). Navigating communication with families during withdrawal of life-sustaining treatment in intensive care: A qualitative descriptive study in Australia and New Zealand. *Journal of clinical nursing* 2016 Sep 20. Doi: 10.1111/jocn.13585. [Epub ahead of print].
- Brodtkorb, K. (2010) Andning och cirkulation. I Kirkevold, Brodtkorb och Høyen Ranhoff (Red.), *Geriatrisk omvårdnad. God omsorg till den äldre patienten* (s. 313-326). Stockholm, Liber.
- Bruera E., Kuehn N., Miller, M., Selmsler P., Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Care*. 1991; 7:6-9.
- Brännström, M., Fürst C J., Tishelman, C., Petzold, M. & Lindqvist, O.(2015) Effectiveness of the Liverpool care pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and-after study. *Palliative Medicine* 2016, vol. 30 (1) 54-63.
- Challinor, A-M (2015) Working together on a new end-of-life care plan. *Nursing times* Vol 111(8), 18 February 2015, p 21-23
- Codex (2015). Registerforskning. Hämtat den 10 januari 2016 från <http://codex.vr.se/manniska6.shtml>
- Compassionindying (2015). Compassion in dying- supporting your choices. Hämtad 2016-06-06 från: <http://compassionindying.org.uk/wp-content/uploads/2015/02/IN05-What-happened-to-the-Liverpool-Care-Pathway.pdf>
- Costantini, M., Pellegrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G., Romoli, V., Gianotti, M., Morone, P., Ivaldi, G., Cavallo, L., Fusco, F. & Higginson, I (2014) The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before-after

cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative Medicine* 2014, vol 28(1) 10-17

Dahm, M.F., & Wadensten, B. (2008). Nurses' experiences of and opinions about using standardized care plans in electronic health records- a questionnaire study. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2137-2145.

Svensk Sjuksköterskeförening (2014a). ICNs etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening (2014b). Kompetensbeskrivning Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen inom vård av äldre. Hämtad från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Sjukskoterska-med-specialistsjukskoterske-examen-inom-var-d-av-aldre/>

Svensk sjuksköterskeförening (2017) Strategi för kvalitetsutveckling inom omvårdnad. Hämtad från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kvalitet-publikationer/strategi-for-kvalitetsutveckling-inom-omvardnad.pdf>

Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H. & Öhlén, J. (2013) Omvårdnad på avancerad nivå- kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. Lund, Studentlitteratur.

Etikprövningsnämnderna (2012). Vetenskapsrådets författningssamling. Hämtad 12 oktober, 2016, från Etikprövningsnämnderna: <http://www.epn.se/centrala-etikproevningsnaemnden/anslagstavla/vetenskapsraadets-foerfattningssamling/>

Folkhälsomyndigheten(2007). Äldres hälsa -en utmaning för Europa Hämtad 2016-02-21 från: <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/13566/healthy-ageing-kortversion-svensk.pdf>

Forsberg, A. & Edlund K. (2009). *Standardvårdplaner*. (4e upplagan) Studentlitteratur. Lund. Art.nr:31152 ISBN 978-91-44-02654-1.

Fürst, C. J.(2008) Liverpool Care Pathway för vård av döende (LPC) Kunskapsbaserad kvalitetsutveckling Ett vårdutvecklingsprojekt hos Cancerfonden 2007–2008. Hämtad 2016-02-21 från <https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1416224661/global/dokument/forskning/cf20slutrappor>

Fürst, C. J. & Duarte, A. (2014). Vägledning för vård av döende – Liverpool Care Pathway. Hämtad 25 September, 2016, från LCP: www.lcp.nu

Gambles, M., Stirzaker, S., Jack, B. & Ellershaw (2006) The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 2006, Vol 12, No 9.

Gaertner, J., Siemens, W., Antes, G., Meerpohl, JJ., Xander, C., Schwarzer, G., Stock, S., Becker, G. (2015) Specialist palliative care services for adults with advanced, incurable illness in hospital, hospice, or community settings-protocol for a systematic review. *2015 Palliative Nursing* .Sep 25;4:123. Doi: 10.1186/s13643-015-0121-4.

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 NR 16-17 2011 vol 108*

Green, T.(2015) Macmillan raises concerns that Liverpool Care Pathway is still used. *Nursing standard, feb 4; vol 29 no 23*.

Jansson, I., Pilhammar-Andersson, E., & Forsberg, A. (2009). Evaluation of documented nursing care plans by the use of nursing-sensitive outcome indicators. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. DOI 10.1111/j.1365-2753.2009.01233.x.

Hjermstad, M., Fayers, P., Haugen, D., Caraceni, A., Hanks, G., Loge, J. (2011). Studies comparing Numerical Rating Scales, Verbal Rating Scales and Visual Analogue Scales for assessment of pain intensity in adults: a systematic literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 41(6),1073-1093

Hjorth, P. (2010) Omvårdnad och omsorg vid livets slut. Kirkevold, Brodtkorb och Hylén Ranhoff (Red.), *Geriatrisk omvårdnad. God omsorg till den äldre patienten* (s. 444-450). Stockholm, Liber.

Hockley, J., Watson, J., Oxenham, D & Murray, S. (2010) the integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliative medicine* 24 (8) 828-838.

Holmberg, M. & Poulsen, M. (2007). Standardized care plans – are they good enough? *Klinisk sygepleje*, 21(4), 73-82.

LCP. (2003) LCP vägledning för vård av döende. Hämtad 16-10-31 från:
<http://palliativtutvecklingscentrum.se/download/utbildningsdokumentation/InfoLCP.pdf>

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.

Lundström, S., Axelsson, B., Heedman, P-A., Fransson, G. & Fürst, C. (2011) Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience. *Palliative medicine* 2011, vol 26(4) 313-321

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.

Mahmood-Yousuf, K., Munday, D., King, N., Dale, J., (2008). Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: impact of the Gold Standards Framework. *British journal of general practice*, 1a April, 2008. DOI:10.3399/bjgp08X279760.

Martinsson, L., Heedman, P-A., Lundström, S., Fransson, G. & Axelsson (2011) Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care. *Acta Oncologica*, 2011; 50: 642-647

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 001328.Doi:10.1136/bmjopen -2012-001328

Middleton-Green, L. (2014) End-of-life care after the Liverpool Care Pathway. *British Journal of Community Nursing* 2014, vol 19, no 5.

Moren Vesas, H. (2010) Omsorg i livets slutskede. Kirkevold, Brodtkorb och Hylén Ranhoff (Red.), *Geriatrisk omvårdnad. God omsorg till den äldre patienten* (s. 444–450). Stockholm, Liber.

Murray-Brown, F., Curtis, M., & Gibbins, J. (2015) Survey of foundation Year I doctors caring for the dying; what do they see, do and need to perform this role, following removal of the Liverpool Care Pathway? *Palliative Medicine* 2015, Vol.29 (10) 975-976
doi:10.1177/0269216315601951

Nationella Kvalitetsregister. (2013). Om nationella kvalitetsregister. Hämtat 2016-10-10 från, <http://www.kvalitetsregister.se/sekundarnavigering/omnationellakvalitetsregister.4.115cfd7a141efb9d7f012d.html>

Nationella rådet för palliativ vård (2010). Palliativguiden-vägvisaren till lindrande vård. 2010.ISBN

Pellegrini, F.& Higginson, I.(2014) Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial. *www.thelancet.com* vol, 383, 226-237.

Polit, D., F. & Beck, C., T.(2012). *Nursing research-Generating and assessing evidence for nursing practice*. (9e upplagan). Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins.

Ramasamy Venkatasalu, M., Whiting, D. & Cairnduff, K. (2015) Life after the Liverpool Care Pathway (LCP): a qualitative study of critical care practitioners delivering end-of-life care. *The Journal of Advanced Nursing* 71 (9), 2108-2118.

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

Ribeiro, M. T. F., Ferreira, R.C.F., Vargas, A.M.D., Ferreira, E.F. (2012). Validity and reproducibility of the revised oral assessment guide by community health workers. *European college of gerontology*, 9 Oct. 2012. doi: 10.1111/ger.12014.

Statisticlectures (2016) hämtad: 2016-02-28 från <http://www.statisticslectures.com/spss/>.

Sleeman. K., Koffman, J. Bristowe, K., Rumble. C., Burman. R., Leonard. S., Noble, J & Dampier. O. (2015) "It doesn't do the care for you" : a qualitative study of health care professional's` perception of the benefits and harms of integrated care pathways for end of life care. *BMJ Open* 2015; 5:e008242. Doi: 10.1136/bmjopen-2015-008242.

Steindal. S.A., Ranhoff. A.H., Bredal, I.S., Sörbye, 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

Socialstyrelsen. (2006). *Standardvårdplaner (SVP). En kartläggning av förekomsten av SVP i akutsjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Artikelnummer: 2013-6-4 ISBN: 978-91-7555-072-5

Socialstyrelsen (2016). Palliativ vård i livets slutskede – Sammanfattning med förbättringsområden Nationella riktlinjer. ISBN 978-91-7555-406-8 Artikelnummer 2016-12-3 Tryckeri AB Tryck Edita Bobergs AB, november 2016

SOU 2001:6. Döden angår oss alla. Kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm. Regeringen. Hämtad 26 september, 2016, från Regeringskansliet. <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-2016>.

Svensk sjuksköterskeförening, 2017. *Strategi för kvalitetsutveckling inom omvårdnad*. ISBN: 978-91-85060-25-2 Hämtad 22 jan, 2017 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kvalitet-publikationer/strategi-for-kvalitetsutveckling-inom-omvardnad.pdf>.

Sveriges riksdag. Patientdatalagen Hämtad 2016-02-21 från: http://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientdatalag-2008355_sfs-2008-355/

Svenska palliativ registret. Hämtat 2016-02-21 från: <http://www.kvalitetsregister.se/hittaregister/registerarkiv/vardilivetsslutskede.334.html>
<http://www.folkhalsomyndigheten.se/seniorguiden/halsosamt-aldrande/aldrande-befolkning>

Svenska Palliativregistret (2017). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret 2014*. Hämtad den 15 jan, 2017, från Svenska Palliativregistret, http://media.palliativ.se/2015/08/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015_2.pdf

Vetenskapsrådets expertgrupp för etik. (2011). God forskningssed. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 2015-12-14 från <https://publikationer.vr.se/produkt/godforskningssed/>

Wahlgren, L. (2014). *SPSS steg för steg* (3. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Wallerstedt, B., Sahlberg-Blom, E., Benzein, E. & Andershed, B. (2012) Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and place of care, and their use of a sitting service at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*: 2012; 26; 561-568.

West, E., Costantini, M., Pasman HR., Onwuteaka-Philipsen, B., (2016). A comparison of drugs and procedures of care in the Italian hospice and hospital settings : the final three days of life for cancer patients. *BMC Health Serv Res*. 2014 Oct 25; 14:496. Doi: 10.1186/s12913-014-0496-2

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

Woitha K, Schneider N, Wunsch A, Wiese B, Fimm S, Müller-Mundt G. (2016). Integration and utilization of physiotherapy in hospice and palliative care; A survey on clinical practice in Germany

Wijk, H., & Grimby, A. (2008). Needs of elderly patients in palliative care. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 25(2), 106-11 doi:10.1177/1049909107305646.

Öhrn, A (2015) Säker vård, s.181-216 (Red) I Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H. & Öhlén, J. (2013) Omvårdnad på avancerad nivå- kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET DÖDSFALLESENKÄT 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. 34

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 symptom (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 35

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 _____