



LUNDS
UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Kvaliteten på palliativ vård av äldre i särskilt boende och hemsjukvård i Skåne, Sverige 2016

En registerstudie

Författare: Elisabeth Tilly Persson, Camilla Walldén

Handledare: Lina Behm

Magisteruppsats

Hösten 2017

Kvaliteten på palliativ vård av äldre i särskilt boende och hemsjukvård i Skåne, Sverige 2016

En registerstudie

Författare: Elisabeth Tilly Persson, Camilla Walldén

Handledare: Lina Behm

Magisteruppsats

Hösten 2017

Abstrakt

Socialstyrelsen har tagit fram kvalitetsindikatorer som belyser viktiga delar av den palliativa vården. Syftet med studien var att undersöka kvaliteten på den palliativa vården utifrån Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god palliativ vård för äldre personer i särskilt boende och hemsjukvård i Skåne 2016, samt undersöka om det finns skillnader av kvaliteten på särskilt boende jämfört med personer inskrivna i hemsjukvården. Studien är en retrospektiv registerstudie med data från Palliativa registret. Samtliga personer över 65 år vars dödsfall varit väntat har inkluderats i studien. Bortsett från förekomst av trycksår och genomförda brytpunktssamtal är vården likvärdig på särskilt boende jämfört med hemsjukvården. Dock finns det en högre andel i hemsjukvården som får hög kvalitet av den palliativa vården där minst fyra kvalitetsindikatorer är uppfyllda.

Nyckelord

Palliativ vård, äldre, kvalitet

Lunds universitet, medicinska fakulteten

Innehållsförteckning

Introduktion.....	3
Problemområde.....	3
Bakgrund.....	4
Perspektiv och utgångspunkter.....	4
Äldre i särskilt boende och hemsjukvård.....	4
Palliativ vård.....	5
Distriktssköterskans roll i den palliativa vården.....	6
Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för palliativ vård.....	6
Brytpunktsamtal.....	7
Trycksår.....	7
Munhälsa.....	8
Smärtskattning.....	8
Annan symtomskattning.....	9
Ordination vid behov mot smärta och ångest.....	9
Syfte.....	9
Metod.....	9
Urval.....	10
Instrument.....	10
Datainsamling.....	11
Databearbetning/ Analys av data.....	11
Forskningsetiska avvägningar.....	12
Resultat.....	12
Diskussion.....	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussionen.....	17
Konklusion.....	20
Referenser.....	20
Bilaga 1.....	

Introduktion

Problemområde

En stor del av sjukvårdens resurser används under en människas sista levnadsår (Beck- Friis & Österberg, 2010). Ju närmre döden en äldre person kommer desto mer ökar vårdbehovet. Döendet i hög ålder beskrivs ofta som ett långsamt förlopp och ett långsamt utslocknande där det är svårt att identifiera brytpunkten för när döden är nära (Socialstyrelsen, 2013).

Förr i tiden låg ansvaret för vården av äldre och sjuka på släkten och familjen, men idag ligger ansvaret till stor del på samhället i form av insatser från landsting och kommun. Sedan ädelreformen genomfördes år 1992 har mer än hälften av alla personer 65år och äldre avlidit på annan plats än på sjukhuset (Socialstyrelsen, 2013), vilket är en ökning från före reformen då en fjärdedel av denna åldersgrupp avled på annan plats. Vården av svårt sjuka och döende personer har således flyttats över till det egna hemmet eller till särskilda boenden, vilket även leder till att fler dör hemma. Studier visar på att de äldre föredrar att vårdas hemma i livets slut (Bolmsjö, 2008). Enligt Socialstyrelsen (2016) har antal personer som får kommunal hälso- och sjukvård i det egna hemmet ökat jämfört med antalet som får insatserna i särskilda boendeformer. Flera olika insatsformer ställer krav på samordning och kontinuitet i personalgruppen i vård och omsorg om äldre. Kontinuitet bidrar till förutsättningar för en mer individanpassad vård och omsorg. Enligt Österlind (2009) är en stor omsättning i personalen ett hinder för att individualisera vården. Inspektionen för vård och omsorg [IVO] (Socialstyrelsen, 2006) menar att vård och omsorgspersonal får ta ett större medicinskt ansvar än de har kompetens till på grund av begränsad läkare medverkan i hemsjukvården.

Törnquist, Andersson och Edberg (2013) beskriver i sin studie att läkarkonsultationer sker framför allt via telefon vilket ställer höga krav på att sjuksköterskan kan göra korrekta bedömningar. De visar även på att sjuksköterskan upplever sig ensam i vården av äldre personer i livets slut. I en studie av Wallerstedt och Andershed (2007) visar att sjuksköterskor inom hemsjukvården och särskilt boende upplever ett bristfälligt stöd från ledningen och stöd i det kliniska arbetet. Sjuksköterskorna beskriver att de på grund av tidsbrist inte kan utföra/ge den vård de önskar i den palliativa fasen. På särskilda boenden ska det finnas personal tillgänglig under hela dygnet som kan bedöma samt ge social eller medicinsk vård (Socialstyrelsen, 2011). Enligt Hälso och Sjukvårdslagen (2017:30) har alla människor rätt till lika vård, på lika villkor. Eftersom allt fler personer vårdas hemma (Socialstyrelsen,

2016) är det viktigt att undersöka om de som vårdas hemma får en likvärdig vård i livets slutskede som de personer som bor på särskilda boenden.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Ett personcentrerat förhållningssätt är utgångspunkten inom palliativ vård där man ser till personens behov (Ekman, 2014). Målsättning för personcentrerad vård är att den vårdande relationen ska leda till förtroende och social gemenskap och goda relationer mellan personen, närstående och vårdare. En grundläggande princip är att utgå från personens individuella önskemål och behov samt personens egen kunskap och kompetens. Andersson (2007) menar att de äldre vid livets slut inte kan ses som en homogen grupp med samma behov, utan att det är viktigt att urskilja den enskilda individens behov för att kunna anpassa vård och omsorg.

Äldre i särskilt boende och hemsjukvård

Sverige har en befolkning som blir allt äldre och därmed blir antalet som behöver äldreomsorg fler (Socialstyrelsen, 2016). Inom socialtjänsten benämns personer som fyllt 65 år och som uppnått pensionsåldern som äldre personer (Socialstyrelsen, 2011).

Det egna hemmet är en önskad vårdplats för många äldre (Borgelin, Edberg & Rahm Hallberg, 2005; Österlind, 2009) medan andra önskar en plats på ett särskilt boende. Särskilt boende kan även vara det enda tänkbara alternativet i livets slutskede.

En ansökan om särskilt boende kan göras av den äldre själv eller på initiativ av närstående eller vårdpersonal (Österlind, 2009). För att få hemsjukvård eller plats på särskilt boende krävs biståndsbedömning som bedömer den äldres behov enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453). Det innebär att den äldre kan beviljas särskilt boende om behovet av vård och omsorg är så omfattande att det inte kan tillgodoses i det egna hemmet. Enligt Österlind (2009) prioriteras endast de äldre vars omsorgsbehov inte kan tillgodoses i hemmet, vilket leder till att de äldre inte får plats på särskilt boende förrän de endast har en kort tid kvar att leva.

Palliativ vård

Sedan Hippokrates dagar (400 f. Kr.) har man inom hälsovården betonat triaden att bota (ibland), lindra (ofta) och trösta (alltid) (Dehlin & Rundgren, 2014). Enligt Världshälsoorganisationens [WHO], (2017) definition är palliativ vård ett förhållningssätt med syfte att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående vid livets slut. Målet är att förebygga och lindra lidandet genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom. Palliativ vård syftar inte till att påskynda döden eller fördröja den, utan att betrakta döendet som en normal process. När kurativ behandling inte längre har någon effekt uppstår en brytpunkt och palliativ vård initieras (Dehlin & Rundgren, 2014). Enligt Andersson (2007) är palliativ vård en aktiv helhetsvård med en klar vårdfilosofi som syftar till att skapa förutsättningar för livskvalitet när kurativ behandling inte längre är möjligt. Dehlin och Rundgren (2014) menar att möjligheterna till avancerad medicinsk hjälp i hemmet har ökat i Sverige sedan äldreformen infördes år 1992. Palliativ vård har ett ursprung i hospicevården och har framförallt förknippats med cancer i slutstadiet, men ska ges till alla personer som är i behov av lindrande behandling, oavsett diagnos och ålder. Palliativ vård ges på särskilda boenden men även i hemmet med insatser från kommun, primärvård och sjukhus genom hemsjukvård som kan kombineras med perioder på sjukhus. Oavsett var personen vårdas i livets slutskede ska god vård eftersträvas. Det går inte att förutse hur lång tid personen behöver palliativ vård. Den avancerade hemsjukvården utgörs av den specialiserade palliativa vården. Tillgång till specialiserad palliativ vård varierar i landet. Över 90 % av dödsfallen inträffar idag utanför denna specialiserade palliativa vård (a.a.)

Från WHO:s (2017) definition av palliativ vård och människovärdesprincipen kommer den svenska vårdens fyra palliativa hörnstenar. *Symtomkontroll i vid bemärkelse*, att lindra smärta och andra besvärande symtom med hänsyn till personens integritet och autonomi omfattande fysiska, psykiska sociala och existentiella/ andliga behov. *Samarbete av ett tvärdisciplinärt arbetslag*, ett team där läkare, distriktssköterskor, sjuksköterskor, undersköterskor med flera ingår. *Kommunikation och relation*, i syfte att främja personens livskvalitet, det vill säga en god inbördes kommunikation och relation inom och mellan arbetslag i relation till personen och dennes närstående. *Stöd till närstående* under sjukdomstiden och efter dödsfallet. Vilket innebär att närstående bör erbjudas att delta i vården av personen och själv få stöd under personens sjukdomstid, men även efter dödsfallet.

Distriktssköterskans roll i den palliativa vården

En distriktssköterska ska enligt kompetensbeskrivningen (2008) kunna möta, stödja, hjälpa, råda, vårda samt behandla en person och dennes familj i livets alla skeenden. En av de största utmaningar en distriktssköterska kan ställas inför är att vårda en människa i slutet av sitt liv (Ahlner-Elmqvist, 2001). Distriktssköterskan har ett stort ansvar att samordna olika vårdinsatser då omvårdnaden är i centrum av vården av den döende personen. Det är nödvändigt för distriktssköterskan att ha erfarenhet och förmåga att observera och tolka personens symtom och behov. Distriktssköterskans huvuduppgift är således att se till så att personen får uppleva så bra livskvalitet som möjligt. Det ställer krav på att omvårdnadspersonalen får kontinuerlig fortbildning i palliativ vård (Beck- Friis & Österberg, 2010). Att ha helhetssynen på personen och familjen som en vårdenhet är väsentlig. Resultatet i Anderssons (2007) avhandling visade att närstående tycker att det är viktigt att vara involverade i vården och få möjlighet att delta i den mån de kan och har möjlighet till. Resultaten visade även att känslan av att bli utesluten, d.v.s. att inte få kunskap och information rörande den äldre, medför att tilliten till hälso- och sjukvård minskar.

Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god palliativ vård

Socialstyrelsen (nd) har tagit fram kvalitetsindikatorer som belyser viktiga delar av den palliativa vården. En kvalitetsindikator är ett mått på kvalitet inom ett visst område av vården som regelbundet registreras med syfte att initiera och följa förbättringsarbetet (Socialstyrelsen, 2006). Enligt Socialstyrelsen (2012) kan man på ett strukturerat sätt följa utvecklingen av en kvalitetsindikator genom att använda sig av ett kvalitetsregister. Med att uppfylla kvalitetsindikatorerna inom palliativ vård, ökar möjligheterna till att säkerställa god omvårdnad enligt de fyra hörnstenarna som är grunden i svensk palliativ omvårdnad. Att ta fram nationella indikatorer ska ses som en kontinuerlig process där nuvarande indikatorer kan komma att ändras eller utgår och nya indikatorer kan tillkomma (Socialstyrelsen, 2013). Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god palliativ vård, är brytpunktssamtal, förekomst av trycksår, bedömd munhälsa, smärtskattning, annan symtomskattning och ordination av vid behovs läkemedel mot smärta och ångest.

Brytpunktsamtal

Sjukdomsbilden hos äldre personers vid livets slut är många gånger mer komplex än hos yngre personers då äldre personer ofta är multisjuka (Andersson, 2007). Det medför att det kan vara svårt att göra bedömningen av när livets sista fas inträder. Beslut som kan tas rör både frågor som aktivt göra någonting, lindra symtom som t.ex. minska ångest, men även en fråga om att inte göra någonting, avstå ifrån insatser eller att avbryta pågående insatser. Enligt Socialstyrelsen (2013) ska alla involverade vara införstådda med att vårdens inriktning är att främja livskvalité och lindra symtom samt att återstående livstid är kort och att medicinska möjligheter att förlänga denna tid är begränsade eller saknas helt. Det är av största vikt att samtala med patienter om vårdens innehåll och inriktning i livets slutskede. Bedömning och läkarbeslut om denna förändring av inriktning ska vara dokumenterad. Dock har patienten rätt att avsäga sig information om prognos. Oro och missförstånd kan förebyggas samt livskvaliteten kan förbättras med god kommunikation. Att vårdpersonalen är tillgänglig, lyssnar aktivt och ger kontinuerlig information under hela sjukdomsprocessen innebär även god kommunikation. Enligt Andersson, Hallberg och Edberg (2008) upplever en del patienter att information kring deras hälsotillstånd undanhålls från dem av läkarna och att det händer att det är de anhöriga som informeras om hälsotillståndet först. Mindre än hälften av de patienter som dog ett väntat dödsfall i Sverige 2011 fick ett brytpunktsamtal (Martinsson, L., Heedman, P-A., Eriksson, M., Tavelin, B., & Axelsson, B. (2014). Andelen som fick brytpunktsamtal var lägre på sjukhus och särskilda boenden jämfört med den specialiserade palliativa vården.

Trycksår

Trycksår kan kraftigt försämra livskvalitén den sista tiden i livet (Gorecki, Brown, Nelson, Briggs, Schoonhoven, Dealey, Defloor & Nixon, 2009). Hög ålder, multisjukdom, immobilitet och smärta är riskfaktorer för att utveckla trycksår (Carlsson & Gunningberg, 2017; Lindgren, Unosson, Fredriksson & Ek, 2004). Trycksår mäts och följs upp med hjälp av Nortonskalan (Socialstyrelsen, 2013). Att mäta förekomsten av trycksår är en förutsättning för att kunna sätta in åtgärder vid behov. Källman & Suserud (2009) visar i sin studie att personalen har god kunskap om hur trycksår uppstår och hur det ska förebyggas men på grund av tidsbrist, bristande dokumentation och för lite personal följs inte rekommendationerna (a.a.). Sedan en lång tid tillbaka har arbetet med att förebygga trycksår varit viktig del i omvårdnaden. Trots att riktlinjer kring trycksårsprevention visar studier att många äldre

utvecklar trycksår, samt att inte alla får trycksårsprevention i form av antidecubitusmadrasser och lägesändringar (Gunningberg, Hommel, Bååth & Idvall, 2012).

Munhälsa

Livskvalitén kan påverkas vid problem med munnen, då patienten kan få svårt att svälja och tala (Socialstyrelsen, 2013). Regelbunden användning av bedömningsinstrument för munhälsa som till exempel Revised Oral Assessment Guide (ROAG) där bedömningar genomförs på ett strukturerat sätt, gör att åtgärder kan sättas in och problemen kan behandlas (Socialstyrelsen, nd). Genom att bevara en god munhälsa kan symtom lindras och lidande minskas (Van der Riet, Good, Higgins & Sneesby, 2008).

Smärtskattning

En central rekommendation i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för palliativ vård (2013) är en regelbunden smärtanalys och skattning av smärtintensiteten. Risken för medicinska komplikationer och en minskad livskvalité ökar vid obehandlad smärta. Smärtskattning gör att effekt av insatta läkemedel kan utvärderas och minskar risken för underdiagnostik av patientens smärta (Socialstyrelsen, nd). Utebliven smärtskattning den vanligaste orsaken till otillräcklig smärtlindring. Studier visar att patienter skattar sin smärta högre än vad vårdpersonalen gör. Hølen, Hjermsstad, Loge, Fayers, Caraceni, De Conno, Forbes, Furst, Radbruch & Kaasa (2006) beskriver att smärta är något av de vanligaste symtomen hos patienter som får palliativ vård. För att kunna ge en adekvat smärtbehandling krävs att det görs en korrekt smärtbedömning. Det idag vanligaste smärtskattningsinstrumentet är Visuellt analog skala (VAS)/Numerisk skala (NRS) (SRPC, 2017) och kräver aktiv medverkan av personen med smärta och kan inte användas vid kognitivt nedsatt förmåga. I de fallen där patienten befinner sig i sent palliativt skede är därför instrument som Abbey Pain Scale ett bättre alternativ där personalen kan skatta smärtan på ett strukturerat sätt. I en studie gjord av Manias, Gibson och Finch (2011) kom forskarna fram till att användandet av bedömningsinstrument gjorde vården mer personcentrerad. Författarna menar att med en allt mer åldrande befolkning ökar utmaningarna för vårdpersonalen att bli bättre på att identifiera smärtproblematiken även hos de patienter som inte själv kan göra sin smärtskattning verbalt. Med hjälp av Abbey Pain Scale kan smärtlindringen individanpassas och drosscheman kan utformas individuellt till varje patient.

Annan symtomskattning

En av hörnstenarna i palliativ vård är symtomlindring och enligt Socialstyrelsen (2013) är det en central rekommendation att använda symtomskattningsinstrument. De symtom som tas upp i dödsfallsenkäten 2015 är rosslighet, illamående, ångest, andnöd och förvirring. Vid skattning av ångest tenderar patienter att skatta sin ångest lägre än vad vårdpersonalen gör (Socialstyrelsen, nd). Enligt Anderson, Lindqvist, Fürst, och Brännström (2017) och Smedbäck, Öhlen, Årestedt, Alvariza, Fürst, & Håkansson (2017) är många äldre bristfälligt symtomlindrande i livets slut.

Ordination vid behov mot smärta och ångest

Smärtan i livet slut är ofta komplex och orsakar ett stort lidande för den döende patienten och påverkar livskvalitén negativt (Hughes, 2012). Oberoende av vilken diagnos som den äldre har är förekomst av ångest vanligt (Socialstyrelsen, 2013). Ångestattacker kan komma hastigt och orsaka ett stort lidande för den döende patienten. Relevanta läkemedel ska kunna sättas in vid behov mot smärta och ångest oavsett när behov uppstår (Hughes, 2012).

Syfte

Syftet med studien var att undersöka kvaliteten på den palliativa vården utifrån Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god palliativ vård för äldre personer i särskilt boende och hemsjukvård i Skåne 2016, samt undersöka om det finns skillnader av kvaliteten på särskilt boende jämfört med personer inskrivna i hemsjukvården.

Hypotesen är att kvalitén av den palliativa vården är högre i särskilt boende jämfört med hemsjukvården.

Metod

Studien är en retrospektiv registerstudie vilket enligt Ejlersson (2003) innebär att forskaren undersöker material bakåt i tiden. Författarna har begärt ut data från Palliativa registret (The Swedish Register of Palliative Care [SRPC], 2017).

Urval

Data har inhämtats från SRPC. All data var avidentifierad när den mottogs. Samtliga personer över 65 år (n=2251) vars dödsfall vara väntat som avlidit i sitt egna hem med hemsjukvård och de som avlidit på särskilt boende i Skåne län under år 2016 har inkluderats i studien. Alla personer under 65 år har exkluderats från studien. Sannolikt har inte alla personer som avlidit i Skåne län under 2016 registrerats i SRPC och därför får författarna räkna med ett externt bortfall. Jämförelser har gjorts mellan de som avlidit på särskilt boende (n=2072) och de som avlidit i det egna hemmet med hemsjukvård (n=179).

Instrument

Svenska palliativa registret är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivaren registrerar hur vården har varit för personen under den sista veckan i livet (SRPC, 2017). Vårdpersonalen svarar på en enkät med ca 30 frågor (bilaga 1), som består bland annat av information till personen och de närstående, vilken symtomlindring personen fått, vilka eventuella vid behovs ordinationer som funnits, hur omvårdnaden har varit, valfrihet angående dödsplats och erbjudande om efterlevande samtal. Frågorna behålls intakta för att kunna göra jämförelser över tid (Socialstyrelsen, nd). Syftet är att förbättra vården i livet slutskede för personen och deras anhöriga oavsett vilken diagnos personen har eller var i landet de har vårdats. Det är önskvärt att dödsfallsenkäten fylls i så snart som möjligt efter dödsfallet. Registreringen görs av de i personalen som har mest kunskap om personen på den plats där personen vårdats. Genom det svenska palliativa registret kan varje enhet följa sin kvalitetsutveckling av vården i livets slutskede och använda det i sitt förbättringsarbete. Lindblom, Beck-Pettersson & Berggren (2012) menar att sjuksköterskorna som registrerar får en möjlighet att bli medvetna om och reflektera över den vård som är given. Utvärderingen av registret ger dem möjlighet att se vilka områden som behöver förbättras. Ett bra resultat ger sjuksköterskorna en bekräftelse på att de gjort ett bra jobb.

Det finns idag ingen samlad bild av inom vilken vårdtyp människor avlider utan uppskattningar kan endast göras (SRPC, 2017). I Region Skåne är täckningsgraden totalt 61% men siffror på hur täckningsgraden på särskilt boende eller inom hemsjukvård är svårt att få fram. Socialstyrelsen (2013) har tagit fram nio nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ

vård, som avser att spegla de viktigaste aspekterna av god palliativ vård. Med basen i de fyra hörnstenarna.

- Täckningsgrad för Svenska Palliativa Registret.
- Två eller flera inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet.
- Förekomst av trycksår (grad 2–4).
- Dokumenterad individuell vid behovs ordination av ångestdämpande läkemedel.
- Dokumenterad individuell vid behovs ordination av opioid.
- Dokumenterad munhälsobedömning.
- Samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktssamtal).
- Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet.
- Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument.

Datainsamling

Författarna har valt att exkludera två av kvalitetsindikatorerna, som nämns ovan, då de inte går att få svar på från registret. De kvalitetsindikatorer som är borttagna är *täckningsgrad för svenska palliativa registret* och *två eller flera inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet*.

Författarna har även valt att exkludera de frågor i frågeformuläret som inte motsvarar de sju kvalitetsindikatorerna som Socialstyrelsen tagit fram för god palliativ vård.

Databearbetning/ Analys av data

Registerdata presenteras i en deskriptiv del med beskrivande statistik med antal och procent samt en undersökande del. T-test har använts för att analysera skillnader i medelålder vid dödsfall och chitvåtest har använts för att undersöka om det finns skillnader i hänsyn till kön i särskilt boende och hemsjukvård och förekomst av cancerdiagnos. Analys av data har gjorts med chitvåtest som enligt Ejlersson (2003) kan användas när författare vill undersöka skillnader mellan grupper. T-test används för att undersöka statistisk skillnad vid medelvärde. Ett P-värde på mindre än $<0,05$ anses i arbetet som statistiskt signifikant. Data har avrundats till närmsta heltal i texten.

En logistisk regression i entermodell har använts för att undersöka om det finns en skillnad mellan de olika boendeformerna (Polit & Beck, 2006). Denna metod har använts för att kunna justera för ålder, kön och cancerdiagnos.

Frågorna i enkäten hade svarsalternativ Ja, Nej och Vet ej. Frågorna från enkäten analyserades genom att svarsalternativen diktomiserades till Ja och Nej (Nej och Vet ej slogs ihop). Frågan om personen avled med trycksår, hade svarsalternativen Nej, Vet ej, grad 1, grad 2, grad 3 och grad 4. Svarsalternativen dikotomiserades till Ja och Nej (Ja innebär grad 2–4 och Nej innebär grad 1 och vet ej).

För att få ett mått på total kvalitet har samtliga variabler graderats och därefter lagts samman till en total kvalitet med gradering 0–7 (antalet uppfyllda kvalitetsindikatorer). Den totala kvalitén bedöms genom att delas in i låg kvalitet 0–3 uppfyllda kvalitetsindikatorer och hög kvalitet 4–7 uppfyllda kvalitetsindikatorer.

Forskningsetiska avvägningar

Enligt Helsingforsdeklarationen (nd) måste forskning som omfattar människor vara förenlig med allmän accepterade vetenskapliga principer. Deltagande i forskning måste vara frivilligt och informerat samtycke ska lämnas av individen, då de är kapabla till det. Av naturliga skäl har inte informerat samtycke kunnat inhämtas av deltagarna. Då data från Svenska palliativa registret är avidentifierat och inte kan härledas till någon person bedöms detta inte medföra några negativa följder. All data finns på krypterad fil som kräver lösenord för att kunna öppnas och kommer att sparas på ett USB minne och förvaras inlåst. Forskning ska vara till gagn för samhället. Data ska hanteras på ett korrekt sätt och ha relevanta frågeställningar. Även i en registerstudie förtjänar döda och deras efterlevande samma respekt som i andra vetenskapliga studier. Denna studie har fått ett positivt rådgivande yttrande av Vårdvetenskapliga etiknämnden [VEN].

Resultat

Under 2016 var medelåldern något högre för personer boende på särskilt boende (88år) jämfört med hemsjukvården (86år). Både inom särskilt boende och hemsjukvården var kvinnorna överrepresenterade. Skillnaden var större på särskilda boenden där 68% var kvinnor, jämfört med 51% i hemsjukvården. En större andel av personerna inom

hemsjukvården hade cancerdiagnos som det grundtillstånd som ledde till döden (36 %), jämfört med personer på särskilt boende (14%) (tabell 1).

Tabell 1 Medelålder avlidna i hemsjukvård och särskilt boende. Skillnad i andel män och kvinnor samt andelen patienter med cancerdiagnos som grundtillstånd som ledde till döden.

	Totalt	Särskilt boende	Hemsjukvård	p-värde jämförelse särskilt boende/hemsjukvård
	n= 2251	n= 2072	n= 179	
	n (%)	n (%)	n (%)	
Medelålder				
dödfall (65-109år)	88.1 år	88.3år	86.2 år	0,002 ^a
Kön				
Kvinna	1498 (66.5)	1406 (67.9)	92 (51.4)	<0,001 ^b
Man	753 (33.5)	666 (32.1)	87 (48.6)	
Sjukdom				
Cancer	357 (15.9)	292 (14.1)	65 (36.3)	<0,001 ^b

^a student-t test ^b Chitvå-test

Resultatet i tabell 2 visar att mindre än hälften av de äldre på särskilt boende fick ett brytpunktsamtal (45%), vilket var en signifikant skillnad ($p < 0.001$) i jämförelse med 78 % i hemsjukvården. Emellertid avled 17% av de äldre i hemsjukvården med trycksår, vilket visade en signifikant skillnad ($p < 0.001$) jämfört med särskilt boende där siffran var lägre (10%).

Totalt 40% av alla som avled på särskilt boende och i hemsjukvården 2016 fick sin munhälsa bedömd och bedömningen dokumenterad. Det fanns ingen signifikant skillnad mellan boendeformerna.

Vad det gällde att skatta smärta så var något fler smärtskattningar gjorda i hemsjukvården (40%) jämfört med särskilt boende (36%) men skillnaden mellan boendeformerna var inte signifikant. Annan symtomskattning visade ett sämre resultat än smärtskattningen, då 20 % skattades med validerade instrument för andra symtom än smärta. Det var ingen skillnad mellan de två boendeformerna vad gäller annan symtomskattning.

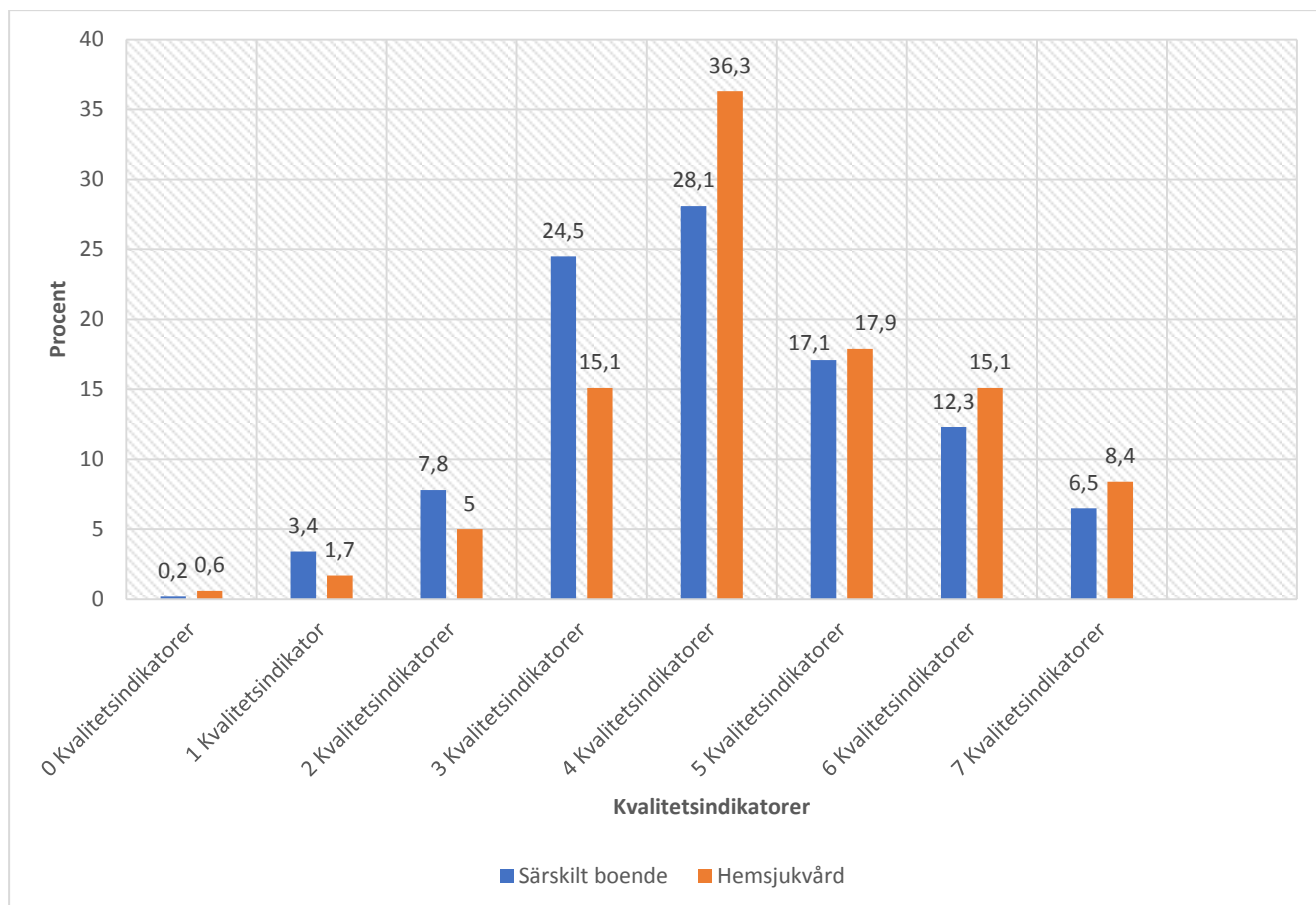
Totalt hade 93% en ordination av vid behovs läkemedel mot smärta när de avled. Däremot var ordination på vid behovs läkemedel mot ångest inte lika hög (87%). Det var ingen skillnad mellan de två boendeformerna vad gällde läkemedelsordination (tabell 2).

Tabell 2. Redovisning av kvalitetsindikatorer för särskilt boende och hemsjukvård samt jämförelser mellan särskilt boende och hemsjukvård

	Totalt n= 2251 n (%)	Särskilt boende n= 2072 n (%)	Hemsjukvård n= 179 n (%)	p-värde (särskilt boende v.s. hemsjukvård)
Brytpunktsamtal	1070 (47,5)	931 (44,9)	139 (77,7)	<0,001 ^b
Avliden med trycksår (Grad 2–4)	236 (10,5)	205 (9,9)	31 (17,3)	<0,002 ^b
Bedömning av munhälsa	932 (41,4)	863 (41,7)	69 (38,5)	0,397 ^b
Smärtskattning	811 (36,0)	739 (35,7)	72 (40,2)	0,302 ^b
Annan symtomskattning	412 (18,3)	376 (18,1)	36 (20,1)	0,557 ^b
Ordination vid behov mot smärta	2087 (92,7)	1918 (92,6)	169 (94,4)	0,324 ^b
Ordination vid behov mot ångest	1956 (86,9)	1800 (86,9)	156 (87,2)	0,822 ^b
Medelvärde kvalitet (0–7)	4,12	4,10	4,41	
Hög kvalitet (uppfyller 4–7 kvalitetsindikatorer)	1466 (65,1)	1327 (64)	139 (77,7)	0,003 ^b

^b Logistisk regression i enter modell (kontrollerad för ålder, kön och cancersjukdom).

Av de äldre på särskilt boende var det 6,5% som hade fått vård i livets slut där sju kvalitetsindikatorer uppfylldes, något högre var andelen inom hemsjukvården (8,4 %). På särskilda boende var det 0,2% av de äldre i livets slut som fått en vård som inte uppnått någon kvalitetsindikator jämfört med 0,6 % i hemsjukvården (figur 1). Medelvärdet för den totala kvalitén (0–7) visade på jämn kvalitet i livets slut mellan särskilt boende (4,1) och hemsjukvård (4,4). I kategorin hög kvalitet (4–7 uppfyllda kvalitetsindikatorer) visar det att hemsjukvården har signifikant högre kvalitet (77,7%) jämfört med särskilt boende (64%) (tabell 2).



Figur 1. Procent av de avlidna på särskilt boende eller i hemsjukvård där vården uppfyllt kvalitetsindikatorer 0–7 i livets slut.

Diskussion

Metoddiskussion

I föreliggande studie kan flera metodologiska aspekter diskuteras. Vad gäller urvalet, så kan det diskuteras om resultatet från föreliggande studie är överförbart till Sverige i stort då författarna har valt att begränsa urvalet till särskilda boende och hemsjukvård inom Skåne län. Skåne län är tätbefolkat och har jämförelsevis tätt med sjukhus och universitet/ högskolor, vilket kan göra att personalen är mer välutbildad men även att det är ett högre tryck på platser

på särskilt boende och en stor arbetsmarknad vilket kan göra att personalomsättningen är stor, faktorer som kan ha betydelse för vården.

Det finns en risk för en urvalsbias vid en registerstudie (Polit & Beck, 2006) då osäkerhet finns om alla dödsfall är registrerade i SRPC. Vid analys av data från svenska palliativ registret måste hänsyn tas till täckningsgraden. Det går idag inte att få en samlad bild av var människor avlider utan man kan endast göra uppskattningar, vilket gör att författarna inte kan veta den exakta täckningsgraden.

En annan aspekt att diskutera är enkäten som används. Risk finns att enkäten i föreliggande studie (dödsfallsenkäten) inte är korrekt ifylld av vårdpersonalen, då olika rutiner föreligger på arbetsplatserna. Dokumentationen kan också vara bristfällig och rapporteras in till palliativa registret av en annan vårdpersonal än den som vårdat den äldre. Alla förväntade dödsfall rapporteras inte in till palliativa registret, därav finns ett möjligt bortfall. Om det inte finns krav från ledningen att registret ska fyllas i, finns det risk att vårdpersonal prioriterar bort det. Risken finns också att vårdpersonal inte rapporterar in till palliativ registret när de upplevt att vården inte uppfyller de krav som Socialstyrelsen har på god palliativ vård. Det kan göra att resultatet i föreliggande studie överestimeras och att verkligheten ser annorlunda ut. Validitet innebär att instrumentet mäter det som det är avsett att mäta (Polit & Beck, 2006). För att validiteten ska vara hög måste vårdpersonalen ha kunskap om hur enkäten ska fyllas i samt hur de olika variablerna ska bedömas kliniskt, samt hur de olika mätinstrumenten som ROAG, VAS och Abby Pain Scale ska användas. Stor omsättning på personal, brist på introduktion och kunskap kan påverka validiteten. Reliabilitet innebär att mätningen sker på tillförlitligt sätt (Polit & Beck, 2006). Reliabiliteten kan vara bristfällig om enkäten inte fyllts i av personal som kontinuerligt vårdat patienten eller i de fall dokumentationen varit bristfällig då ny personal ska fylla i enkäten.

Ytterligare en aspekt att diskutera är hur data valts att analyseras. I analysen har alla vet ej svar tolkats som nej. Om vårdpersonal som fyllt i enkäten inte vet om det är gjort och om det inte heller varit dokumenterat är det rimligt att dra slutsatsen att åtgärden heller inte är utförd. Risken finns dock att resultatet skulle se annorlunda ut om svaret vet ej inte förekommit.

Resultatdiskussion

Av de äldre i vår studie avled var 10:e (11%) med trycksår grad 2–4. En lägre andel äldre avled med trycksår i särskilda boenden (10%) jämfört med hemsjukvården (17%), vilket kan bero på att personalen i särskilt boende är tillgängliga dygnet runt och därför lättare har möjlighet att utföra lägesändringar samt trycksårsprevention. Resultatet kan även bero på att sjuksköterskorna avviker från riktlinjerna den sista tiden i den äldres liv och behandlar den äldre utifrån känslor och önskemål. I en studie av Searl & McInerney (2008) beskrivs att lägesändring kan orsaka smärta vilket kan leda till att äldre inte vill ändra läge trots att lägesändringar är förebyggande för trycksår. Det kan vara så att de äldre har mindre smärta av färre lägesändringar. Trots att den äldre avlidit med trycksår så har den äldre fått en god vård utifrån den äldres önskemål om att få slippa momentet med vändning.

En annan aspekt kan vara att tillgången till hjälpmedel finns i större utsträckning på särskilda boenden. På särskilda boenden har alla en säng som är anpassad för en antidecubitusmadrass och på vissa boenden finns antidecubitusmadrass i alla sängar. I hemsjukvården har den äldre egna möbler. Sängar i ordinära boende är många gånger inte anpassade för en antidecubitusmadrass. Då sjuksköterska inte är på plats hos patienten dygnet runt är rätt hjälpmedel och utbildad omvårdnadspersonal inom preventivt arbete med trycksår viktiga faktorer för att minska risk för att utveckla trycksår (Hampton, 2016). Trycksårsprevention kräver även ett bra ledarskap (Gunningberg et al., 2012). Sjuksköterskan måste utbilda omvårdnadspersonalen i trycksårsprevention, samt informera om när de bör kontakta sjuksköterskan för bedömning. För att detta samarbete ska kunna fungera optimalt måste utbildning av omvårdnadspersonal prioriteras och tillräckligt med resurser tillsättas.

Det framkom att det utfördes brytpunktsamtal i större omfattning inom hemsjukvården (78%) jämfört med särskilda boenden (45%), vilket kan bero på att de äldre som bor på särskilt boende är mer sjuka än de som bor kvar hemma, vilket bekräftas av Österlind (2009) och kan därför redan ha genomgått brytpunktsamtal innan de flyttar in på särskilt boende. En studie gjord av Martinsson, Heedman, Eriksson, Tavelin, & Axelsson (2014) visar att mindre än hälften av de patienter som dog ett väntat dödsfall fick ett brytpunktsamtal. I studien utfördes en intervention för att utbilda personal i brytpunktsamtal, vilket ledde till att fler brytpunktsamtal utfördes (a.a). Detta visar på att en ökad kunskap behövs för att brytpunktsamtal ska prioriteras. Enligt Udo, Lövgren, Lundquist & Axelsson (2017) är en

möjlig orsak till att brytpunktsamtal uteblir att läkarna avvaktar då de tycker samtalen är jobbiga samt att det kan vara svårt att hitta rätt tillfälle. Samtalen utförs därför för sent när livets slut närmar sig. Lindskog, Tavelin och Lundström (2015) visar i sin studie att det finns en skillnad mellan yngre och äldre i kvalitén av den palliativa vården. Det var oftare att yngre fick brytpunktsamtal och att de fick sin smärta och andra symtom skattade. Vilket även denna studie visar då mindre än hälften (48%) av de äldre fått brytpunktsamtal.

Mindre än hälften (41%) av de äldre fick sin munhälsa bedömd. Det låga resultatet kan bero på att munvård ofta prioriteras bort och inte alltid förknippas med hälso- och sjukvård utan istället ansetts tillhöra området tandvård. Lindqvist, Selleskog, Wårdh, von Bültzingslöwen (2013) beskriver i sin studie att personal uttrycker att de saknar kunskap kring munhälsa och därför inte känner att de har kompetens att utföra bedömningar av munhälsa. I en studie av Wallerstedt och Andershed (2007) visar att sjuksköterskor inom hemsjukvården och särskilt boende upplever ett bristfälligt stöd från ledningen och stöd i det kliniska arbetet.

Sjuksköterskorna beskriver att de på grund av tidsbrist inte kan utföra/ ge den vård de önskar i den palliativa fasen. Detta kan ligga till grund för att sjuksköterskor inte utför symtomskattningar och munhälsobedömningar i den omfattning de bör. Tidsbrist kan leda till att sjuksköterskan är ett sämre stöd för vårdpersonalen. Enligt Searl & McInerney (2008) kan sjuksköterskan gå ifrån riktlinjerna den sista tiden i livet och behandla den äldre utifrån känslor och önskemål gällande lägesändring. Detta är en aspekt som skulle kunna appliceras även gällande munvård. Resultatet kan bero på att de äldre själv i mindre utsträckning vill få munvården utförd i livets slut och sjuksköterskan vill göra det så bekvämt som möjligt för de äldre.

Mindre än hälften (hemsjukvård 40% respektive särskilt boende 36%) av de äldres smärta skattades i livets slut och 20% fick andra symtom än smärta skattade. Resultatet lämnar frågor, då vi inte vet hur många av de äldre som faktiskt hade smärta. Emellertid visade resultatet att 93% av de äldre hade en ordination av vid behovs läkemedel mot smärta när de avled och 87% hade fått en ordination av läkemedel mot ångest vilket tyder på att de symtomen förekommit. Utebliven smärtskattning är den vanligaste orsaken till otillräcklig smärtlindring (Socialstyrelsen, nd). Studier visar att patienter skattar sin smärta högre än vad vårdpersonalen gör. Enligt Borglin, Jakobsson, Edberg & Rahm Hallberg (2005) är smärta vanligt bland äldre och särskilt i livets slutskede och har en negativ inverkan på deras

livskvalitet. För att kunna lindra smärta behöver en utvärdering av smärtan göras med validerat smärtskattningsinstrument (a. a). Utan validerade instrument blir smärtlindringen upp till varje sjuksköterska att bedöma. I den bedömningen kan personliga känslor komma att påverka. Vid användning av validerade instrument minskar risken för att sjuksköterskans känslorna påverkar och istället läggs fokus på den äldres upplevelse av sin smärta. I en studie gjord av Manias, Gibson och Finch, (2011) framkom det att användandet av bedömningsinstrument gjorde vården mer personcentrerad. En allt mer åldrande befolkning leder till större utmaningar för vårdpersonalen att identifiera smärtproblematiken hos de äldre som inte kan göra sin smärtskattning verbalt. Med hjälp av Abbey Pain Scale kan smärtlindringen individanpassas och drosscheman kan utformas individuellt till varje patient (a.a). För att kunna ge adekvat smärtlindring vid palliativ vård behöver sjuksköterskan arbeta personcentrerat och därmed använda sig av validerade smärtskattningsinstrument.

Gällande det totala antalet uppfyllda kvalitetsindikatorer visade resultatet att mindre än var 10:e äldre (8% hemsjukvården, 7 % särskilt boende) fick vård enligt de riktlinjer som socialstyrelsen anser vara en god palliativ vård (7 uppfyllda kvalitetsindikatorer). Medelvärdet visar på jämn kvalitet, trots detta finns det en högre andel i hemsjukvården som får en vård av hög kvalitet (4–7 uppfyllda kvalitetsindikatorer) 77,7% jämfört med särskilt boende 64%. Utifrån en studie gjord av Brännström, Hägglund, Fürst och Boman (2012) baserad på data från SRPC visade att patienter utan cancerdiagnos fått sämre palliativ vård än patienter med cancerdiagnos (a.a.). En gemensam värdegrund och ett positivt psykosocialt klimat måste prioriteras och förstås om vården ska utvecklas mot en ökad personcentrering (Sjögren, 2013). En rimlig arbetsbelastning är avgörande för att kunna möjliggöra en personcentrerad vård, samt god utbildning inom palliativ vård (a.a). Whittaker et al., (2006) visar i sin studie att sjuksköterskorna efterfrågade samarbete med specialiserade team, tydliga riktlinjer samt ökad utbildning eftersom de ansåg att detta saknades för att öka kvalitén av den palliativa vården. För att ge god palliativ vård behövs utbildning, men det behöver även belysas att palliativ vård behöver prioriteras till alla även de utan cancerdiagnos. Sjuksköterskan behöver riktlinjer och vården bör grundas på ett personcentrerat förhållningssätt.

Konklusion

Bortsett från förekomst av trycksår och genomförda brytpunktssamtal är vården likvärdig på särskilt boende jämfört med hemsjukvården utifrån registrering i palliativa registret 2016.

Dock finns det en högre andel i hemsjukvården som får palliativ vård av hög kvalitet där minst fyra kvalitetsindikatorer är uppfyllda. Det finns kunskapsluckor att fylla för att kunna förbättra vården i livets slut för äldre både vid särskilt boende och i hemsjukvården. Resultatet kan bero på kunskapsbrist men även en inställning till vården där sjuksköterskorna och annan vårdpersonal kan behöva handledning av distriktssköterskor.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (2017) ska det inte föreligga några skillnader för personer som vårdats i hemmet eller på särskilt boende då alla har rätt till lika vård på lika villkor. All vårdpersonal bör arbeta personcentrerat. Problem kan dock uppstå då omvårdnadspersonalen och legitimerad personal arbetar utifrån olika lagar. Detta kan vara ett hinder för att samordna arbetet och kan medföra svårigheter att ge en personcentrerad vård. Palliativa registret är det instrument som finns för att utvärdera den palliativa vården och därmed kunna förbättra den. Därför är det av stor vikt att personalen förstår hur och varför denna registrering ska göras och att de som varit mest involverade i den äldres vård också är de som fyller i enkäten för att ge korrekta svar och då även kunna undvika vet ej svar. Resultatet av denna studie kan komma att ligga till grund för framtida förbättringsarbeten inom palliativ vård där distriktssköterskor med sin fördjupade kunskap inom palliativ vård kan stödja omvårdnadspersonalen.

Referenser

Ahlner- Elmqvist, M. (2001). Omvårdnad av patienter vid livets slut. I. S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (pp.387-396). Lund: Studentlitteratur.

Andersson, M. (2007). *Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation* (Doktorsavhandling). Lunds universitet, Medicinska Fakulteten.

Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C.J., Brännström, M. (2017). End-of-life care in residential care homes: a retrospective study of the perspectives of family members using the VOICES questionnaire. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Mar;31(1),72–84

Beck- Friis, B., & Österberg, A. (2010). Hemsjukvård- också i livets slutskede. I. B. Beck- Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (pp.203-210). Stockholm: Liber AB.

Bolmsjö, I.A. (2008). End-of-life care for old people: A review of the literature. *American Journal of hospice & Palliative medicine*, 25(4), 328-338.

Brännström, M., Hägglund, L., Fürst, C.J., & Boman, K. (2012). Unequal care od dying pataients in Sweden- a comparative registry study of deaths in heart disease and cancer. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(4), 454-459.

Carlsson, M E., & Gunningberg, L. (2017). Predictors for development of pressure ulcer in end-of-life care: A national quality register study. *Journal of Palliative Medicine*, 20 (1), 53-58.

Dehlin, O. & Rundgren, Å. (2014). *Geriatrik*. Lund: Studentlitteratur AB.

Distriktssköterskeföreningen i Sverige. (2008). Kompetensbeskrivning Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska. Hämtad 1 februari, 2017, från: Distriktssköterskeföreningen i Sverige, <http://www.distriktsskoterska.com/>

Ejlertsson, G. (2003). *Statistik för hälsovetenskaperna*. Danmark: Studentlitteratur AB

Ekman, I. (Red.). (2014). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber AB.

Gorecki, C., Brown, J.M., Nelson, E.A., Briggs, M., Schoonhoven, L., Dealey, C., Defloor, T. & Nixon, J. (2009). Impact of pressure ulcers on quality of life in older patients: a systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society*. Volume 57, Issue 7, p 1175–1183.

Gunningberg, L., Hommel, A., Bååth, C., & Idvall, E. (2012). The first national pressure ulcer prevalence survey in county council and municipality settings in Sweden. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 19, 862–867.

Hampton, S. (2016). The use of alternating mattresses in the management and prevention of pressure ulcers in a community setting. *British Journal Community Nursing*, 9,19-25.

Helsinforsdeklarationen (2013). *WMA Declaration of Helsinki- Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 14 januari, 2017, från World Medical Association: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>.

Hughes, L D (2012) Assessment and management of pain in older patients receiving palliative care. *Nursing older people*. 24 (6), 23-29.

Hølen, J.C., Hjerstad, M., Loge, J.H., Fayers, P.M., Caraceni, A., De Conno, F., Forbes, K., Furst, C.J., Radbruch, L., & Kaasa, S. (2006). Pain assessment tools: is the content appropriate for use in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32, (6), 567–580.

Manias, E., Gibson, S. och Finch, S. (2011). Testing an Educational Nursing Intervention for Pain Assessment and Management in Older People. *Pain Medicine*, 12, 1199–1215.

Martinsson, L., Heedman, P-A., Eriksson, M., Tavelin, B., & Axelsson, B. (2014). Increasing the number of patients receiving information about transition to end-of-life care: the effect of a half-day physician and nurse training. *BMJ supportive & Palliative Care* 6, 452-458.

Källman, U., & Suserud, B-O. (2009). Knowledge, attitudes and practice among nursing staff concerning pressure ulcer prevention and treatment- a survey in a Swedish healthcare setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 334–341.

Lindblom, A-K., Beck-Pettersson, S., & Berggren, I. (2012). A quality register impact on community nurse´s in end of life care – a grounded theory study. *Journal of Nursing Management*, 20, 206–214.

Lindgren, M., Unosson, M., Fredriksson, M., & Ek, A-C. (2004). Immobility- a major risk factor for development of pressure ulcers among adult hospitalized patients: a prospective study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 57–64.

Lindqvist, L., Selleskog, B., Wårdh, I., & von Bültzingslöwen, I. (2013). Oral care perspectives of professionals in nursinghomes for the elderly. *International Journal of Dental Hygiene*, 11, 298–305.

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 Cancer*, 51(10), 1331–9.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2006). *Essentials of nursing research methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Searle, C., & McInerney, F. (2008) Nurses decision-making in pressure area management in the last 48 hours of life. *International Journal of Palliative Nursing* 14:432–438.

SFS 2017:30. Hälso och Sjukvårdslagen. Hämtad 28 augusti 2017, från Sveriges Riksdag: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Hämtad 4 januari, 2017, från Sveriges Riksdag:

http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Sjögren, K. (2013). *Personcentrerad vård i särskilda boenden för äldre* (Doktorsavhandling). Umeå universitet, institutionen för omvårdnad.

Smedbäck, J., Öhlen, J., Årestedt, K., Alvariza, A., Fürst, J. & Håkansson, C. (2017). Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. *Palliative and Supportive Care* 2017. Doi:10.1017/S1478951516000948

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utveckling i landsting och kommuner*. Hämtad 16 november, 2016, från Socialstyrelsen: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Socialstyrelsen (2011). *Bostad i särskilt boende är den enskildes hem*. Hämtad 16 november, 2016, från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18227/2011-1-12.pdf>

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 16 november, 2016, från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2016) *Vård och omsorg av äldre*. Hämtad 3 januari, 2017, från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20088/2016-2-29.pdf>

Socialstyrelsen. (n.d) *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtad 25 november, 2016, från Socialstyrelsen: <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Nationellt%20V%C3%A5rdprogram%20f%C3%B6r%20Palliativ%20V%C3%A5rd%202012.pdf>

Svenska palliativa registret (2017) SRPC. Hämtad 25 februari, 2017, från Svenska palliativa registret: <http://palliativ.se>

Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A-K. (2013). In search of legitimacy- registered nurses`experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 651-658.

Udo, C., Lövgren, M., Lundquist, G., & Axelsson, B. (2017). Palliative care physicians´ experiences of end-of-life communication: A focus group study. *European Journal of Cancer care*. doi: 101111/ecc.12728

Van der Riet, P., Good, P., Higgins, I & Sneesby, L (2008) Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(3), 145-151.

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21, 32-40.

Whittaker, E., Kernohan, W.G., Hasson, F., Howard, V & McLaughlin, D. (2006). The palliative care education needs of nursing home staff. *Nurse Education Today* (26), 501–510.

WHO (2017) *WHO definition of palliative care*. Hämtad 31 januari 2017, från World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Österlind, J. (2009). *När livsrummet krymper. Vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede* (Doktorsavhandling). Örebro universitet, Studies in caring sciences 24.

