

Författare

Eva Henriksen, Lis Bodil Karlsson, Nina Larsson, Britt-Marie Ternestedt, Astrid Norberg, Jane Österlind, Lise-Lotte Franklin Dwyer, Berit Seiger Cronfalk, Stig Elofsson, Monika Eriksson, Gunnar Ljunggren och Jennifer Bubini.

Fotografier: Yanan Li, FOU nu

Produktion, kreativ partner: www.grawe.se

Förord

Du håller i din hand en skrift som innehåller två rapporter. I denna del kan du läsa om den särskilda utvärderingen av projektet Palliativ Vård i SÄBO, PVIS. I den andra delen, när du vänder på skriften, kan du läsa om genomförandet av själva utbildningsprojektet, Palliativ Vård i SÄBO, PVIS.

Förändring pågår

Ett projekt eller en process, i syfte att söka ny kunskap eller att förändra gamla arbetssätt eller rutiner, är intressant först när kunskapen omsätts i praktiken. När ett forsknings- eller utvecklingsprojekt omsätts i praktisk handling blir det avgörande för den det är tänkt, i detta fall, för äldre personer som bor på vård och omsorgsboenden. I föreliggande projekt fokuseras på att undervisa personal som arbetar på vård och omsorgsboenden så att de i sin tur skall använda sina nya kunskaper i arbetet med att utveckla vården och omsorgen.

Det är inte självklart att utbildning och nya kunskaper leder till praktisk handling och bättre kvalitet i arbetet därför är det viktigt att arbeta med förståelse för faktorer som påverkar arbetsmiljön såsom arbetsklimatet i och mellan grupper och i relation till ledarskapet. En helhetssyn på äldre personers livskvalitet och liv förutsätter en helhetssyn på vård och omsorgsarbete.

Forskning och utveckling ska vara en självklar del i allt vård- och omsorgsarbete. Alltför mycket av modern forskning hamnar i bokhyllor och kommer aldrig till praktisk nytta. Om vi verkligen vill utveckla och förändra traditioner eller gamla föreställningar måste vi vara medvetna om våra egna föreställningar, vår egen brist på kunskap och våra attityder till kunskap. Att behöva förändras kan göra ont, men när det är rätt blir det gott!

Förändringsarbete är något som vi alla måste arbeta med, det blir roligare i grupp och roligast när det blir rätt! FOU nu:s förhoppning är att denna utvärdering ska inspirera till utveckling och väcka nya tankar, reflektioner och frågeställningar.

FOU nu är på banan! Häng på – läs mer! Förändring pågår!

Eva Henriksen
Verksamhetschef för FOU nu
Oktober 2011

FOU nu

FOU nu är en samägd forsknings- och utvecklingsenhet som ägs av kommunerna Ekerö, Järfälla, Sigtuna, Sollentuna, Solna Stad, Upplands-Bro, Upplands Väsby och Stockholms läns landsting. Verksamheten syftar till att göra praktisk nytta av forskningsresultat och förändrings- och utvecklingstankar inom vård, omsorg och rehabilitering för att öka livskvaliteten för äldre personer samt personer som omfattas av LSS.

FOU nu, har sitt namn för att forskning och utveckling pågår *nu*. Forskning och utveckling måste integreras i all professionell verksamhet, i vardagsarbetet och kontinuerligt i alla sammanhang. FoU-arbete är inte något som vi gör när vi har *tid* och *lust*, ”på onsdag mellan klockan 14.00 och 15.00”, eller som gäller alla andra men inte mig själv. FoU-arbete är en del i allt arbete och som pågår ständigt, alla timmar, alla dagar året om där professionellt arbete utförs.

”Förändring pågår” är FOU nu:s kännetecken. Det innebär att vi ser att i alla miljöer där professionellt arbete pågår ska utveckling och reflektion gå hand i hand med ett kritiskt förhållningssätt i syfte att öka våra kunskaper och utveckla verksamheten. FOU nu verkar utifrån en helhetssyn på vård, omsorg och rehabilitering för att utveckla verksamheter och samverkan mellan huvudmän och grupper, mellan offentliga och privata verksamheter, samt mellan forskning, utbildning och arbetslivet.

www.founu.se



Innehållsförteckning

Förord.....	3
Förändring pågår	3
FOU nu	5
Sammanfattning.....	13
Kapitel 1. Inledning.....	19
Bakgrund till projektet	20
Ansvar för vården på VoB	20
Rapportens syfte och frågeställningar	21
Utvärderingsrapportens disposition	21
Kapitel 2. Utbildningsmodeller	23
Utbildningsmodell A - Utbildning av palliativa ombud i Solna Stad, Järfälla och Upplands-Bro kommuner	23
Utbildningsmodell B - Gruppundervisning i olika yrkesgrupper i Nacka kommun	24
Utbildningsmodell C - Föreläsningar om LCP i stadsdelarna Kungsholmen, Norrmalm och Östermalm	24
Utbildningsmodell D - Trestegsmodell i palliativ vårdfilosofi i kommunerna Täby och Österåker.....	25
Utbildningsmodell E - Tvärdisciplinära storföreläsningar och gruppsamtal i Sollentuna kommun.....	25
Utbildningsmodell F - Arbetsplatsförlagd utbildning i tvärprofessionella team i Haninge kommun	25
Utbildningsmodell G - Föreläsningar och reflekterande samtal i Södermalms stadsdel	26
Kapitel 3. Vård och omsorg i livets slutskede.....	29
Inledning	29
Innebörden av palliativ vård	30
God palliativ vård och omsorg.....	31
Tidig och sen palliativ vård	31
Äldre personers livskvalitet.....	31
Vårdtid på vård och omsorgsboende	32
Demenssjukdom	32
Kunskapsläge om äldre personers döende	33
Vara gammal och leva nära döden	33
Äldre personers upplevelser av värdighet.....	34
Äldres inställning till sin egen död och en god död	34
Vårdorganisation och vårdkulturers betydelse.....	35
Kapitel 4. Vård och omsorgsboende som arbetsplats	37
Personalens situation på VoB.....	37
Arbetsledarnas perspektiv	37
Utbrändhet.....	38

Samvete	39
Samvetsstress	40
Moralisk stress	40
Moralisk känslighet (lyhördhet)	41
Socialt stöd	41
Samband mellan utbrändhet, syn på samvete, samvetsstress, moralisk stress, moralisk känslighet och socialt stöd	41
Kapitel 5. Metod och material	45
Enkäter	45
Val av variabler	45
Registerstudier	46
Kvalitativ datainsamling, gruppintervjuer/fokusgrupper, individuella intervjuer och telefonintervjuer	46
Urval av intervjupersoner och deltagare i fokusgrupper	46
Genomförande och analys av samtal i fokusgrupper	47
Samtal i fokusgrupp som metod	47
Trovärdighet och etiska överväganden	48
Kapitel 6. Resultat – Kvantitativa data	51
Enkätstudie	51
Svarsfrekvens	51
Bakgrundsdata	52
Andel män och kvinnor	53
Modersmål	55
Tid i yrket i äldreomsorgen	56
Samvetsstress hos sjuksköterskor och undersköterskor/vårdbiträden före och efter utbildning	58
Samvetsstress där de olika utbildningsmodellerna genomförts, mätt före och efter utbildningen	59
Faktorer som förklarar samvetsstress	61
Skriftliga kommentarer i enkäten	63
Kommentarer om vård och omsorg i livets slut	63
Kommentarer på arbetet på VoB	63
Synpunkter på enkäten	64
Om palliativ vård och omsorg för personer med demenssjukdom	64
Kommentarer på enkäten ett år <i>efter</i> att utbildningen avslutades	65
Kommentarer på arbetet på VoB	65
Kommentarer som berör eftertanke och reflektion	65
Resonemang om enkätkommentarer	66
Enkätundersökning för läkare på VoB	66
Uppföljande enkät för läkare på VoB - ett år senare	68
Svenska Palliativregistret	68
Registrering i Svenska Palliativregistret - täckningsgrad	71
Vårdkvalitet i livets slut	76

Vård och omsorgsboenden i Stockholms län.....	77
Var avlider äldre personer som bor på VoB?.....	85
Diskussion kvantitativa data	87
Kapitel 7. Resultat – Kvalitativa data	91
Inledning	91
Modell A - Utbildning av palliativa ombud	92
Delprojektledarens erfarenheter	92
Anledningar till deltagande	92
Genomförande och innehåll	92
Effekter.....	93
Omsättning av kunskap	94
Sammanfattande kommentarer.....	95
Modell B - Gruppundervisning i olika yrkesgrupper	96
Delprojektledarens erfarenheter	96
Anledningar till deltagande	97
Genomförande och innehåll	97
Effekter.....	98
Omsättning av kunskap	98
Sammanfattande kommentarer.....	98
Modell C - Föreläsningar om LCP	99
Delprojektledarens erfarenheter	99
Anledningar till deltagande	100
Genomförande och innehåll	100
Effekter.....	100
Omsättning av kunskap	101
Sammanfattande kommentarer.....	101
Modell D - Trestegsmodell i palliativ vårdfilosofi.....	102
Delprojektledarens erfarenheter	102
Anledningar till deltagande	103
Genomförande och innehåll	103
Effekter.....	103
Omsättning av kunskap	104
Sammanfattande kommentarer.....	104
Modell E - Tvärdisciplinära storföreläsningar och gruppsamtal.....	105
Delprojektledarens erfarenheter	105
Anledningar till deltagande	105
Genomförande och innehåll	105
Effekter.....	106
Omsättning av kunskap	106
Sammanfattande kommentarer.....	106
Modell F - Arbetsplatsförlagd utbildning i tvärprofessionella team	107
Delprojektledarens erfarenheter	107

Anledningar till deltagande.....	107
Genomförande och innehåll	107
Effekter.....	108
Omsättning av kunskap	109
Sammanfattande kommentarer.....	109
Modell G - Föreläsningar och reflekterande samtal.....	110
Delprojektledarens erfarenheter.....	110
Anledningar till deltagande.....	110
Genomförande och innehåll	110
Effekter.....	111
Omsättning av kunskap	111
Sammanfattande kommentarer.....	112
Kapitel 8. Medicinskt ansvariga sjuksköterskors erfarenheter	115
MAS uppgift i utbildningssatsningen.....	115
Kompetens om vård i livets slutskede.....	115
Det medicinska omhändertagandets kvalitet.....	115
Kvalitet sedan projektstart.....	115
Stöd till närstående och anhöriga	116
Kompetens för vård i livets slutskede	116
Registrering i Svenska Palliativregistret.....	116
Stöd i det lokala kvalitetsarbetet.....	116
Samarbete mellan olika aktörer.....	116
Samarbete	116
Effekter eller förändringar.....	117
Kapitel 9. Reflektion av kvalitativa data.....	119
Inledning	119
Diskurser om döende och död.....	119
Personalens samtal om döende och död.....	119
Deltagarnas inställning till utbildningsinterventionen.....	120
Vård- och omsorgsboende för äldre ur ett organisatoriskt perspektiv	121
Kapitel 10. Huvudprojektledarens reflektioner	125
Projektstart.....	125
Delprojektledarna	126
Styrgruppen.....	126
Informationsarbete	126
Hållbarheten	127
Konsultfunktionen från ASiH	127
Vård och omsorg på VoB	128
Svenska Palliativregistret.....	129
Slutligen	130
Kapitel 11. Analys och diskussion	133
Metoddiskussion	133

Analys	134
Kapitel 12. Rekommendationer för framtida hållbarhet	137
Är projektets mål och syfte uppnått?	139
Bilaga 1. Palliativa enkäten till utvärderingen	141
Förkortningar och begrepp	153
Presentation av medarbetare i projektet	155
FOU nu	155
Ersta Sköndal högskola	155
Stockholms universitet	156
Svenska Palliativregistret	156
Stockholms läns landsting, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen	156
Referenser	157

Sammanfattning

Denna utvärdering beskriver en stor satsning på kompetensutveckling som genomförts i Stockholms län. Många kommuner och verksamheter har varit engagerade. Personal med olika yrkes- och organisationsbakgrund har deltagit. Projektägare har varit Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, HSF, (tidigare Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning, HSN-f) i Stockholms läns landsting, som med stöd av statliga stimulansmedel har genomfört detta projekt.

Utvärderingsuppdraget innebär att en strukturerad evaluering av olika utbildningsmodeller och konsultationsstöd i palliativ vård som ingått i projektet har gjorts. Utbildningsmodellerna är framtagna av olika ASiH team som också varit ansvariga för genomförande av utbildningarna samt bidragit med konsultationsstöd till personalen på vård och omsorgsboende, VoB. Totalt har sju utbildningsmodeller testats. Syftet med utbildningarna var att öka personalens kunskap om god vård i livets slut på vård och omsorgsboende (VoB), och därmed förbättra de boendes förutsättningar till en värdig död. Utvärderingsuppdraget är omfattande och inkluderar insamlande och analys av såväl kvantitativa som kvalitativa data. Bearbetning av data har skett i samarbete mellan FOU nu och Enheten för forskning i palliativ vård vid Ersta Sköndal Högskola, samt med Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.

Till den kvantitativa delen av utvärderingen har data insamlats från personalenkäter, Svenska Palliativregistret och Stockholms läns landstings VAL-databas. Personalenkäterna delades ut i vid två tillfällen, innan det första utbildningstillfället samt cirka tolv månader efter genomförd utbildning för att få en bild av utbildningarnas och interventionernas effekt och hållbarhet. Enkäten som använts är sammanställd i samarbete med ESH. Förutom demografiska data är enkäten indelad i fyra delar med frågor om berör arbetet med personer som befinner sig i livets slutskede. Även frågor av existentiell karaktär och den upplevda arbetsmiljön ingår. Målsättningen med att dela ut enkäten två gånger är att följa upp om personalens kunskaper, attityder eller värderingar till den egna arbetssituationen förändrats efter att de deltagit i utbildningen. Totalt har 2 986 enkätsvar inkommit.

Ett villkor för deltagande var att efter utbildning skulle alla VoB som deltagit i projektet registrera i Svenska Palliativregistret. Utvärderingen har även genom Stockholms läns landstings VAL-databas sökt svar på antal årliga dödsfall på VoB i länet samt antal dödsfall som sker på akutsjukhus (av personer som bor på VoB) – före och efter interventionen.

Med hjälp av kvalitativa intervjuer, individuellt och i grupp, beskrivs utbildningsmodellernas effekter utifrån deltagarnas upplevelser och attityder. Syftet med intervjuerna är att ge både ett djup och en bredd samt kunskap om hur och i vilken omfattning personalen upplever den nya kunskapen och om deras uppfattningar hur de kan omsätta kunskaperna. Projektet har organiserat fokusgruppsamtal i syfte att följa förankrings-, förändrings- och hållbarhetsprocessen över tid. Läkare med medicinskt ansvar för VoB har intervjuats likaså har telefonintervjuer med 13 MAS genomförts. Alla delprojektledare har intervjuats. Totalt har 77 intervjuer genomförts i den kvalitativa uppföljningen.

Analys och resultat av insamlad data visar på att flera processer har startats. Processer för att söka kunskap, samverka med andra eller för att öka förståelse och medvetenhet för äldre

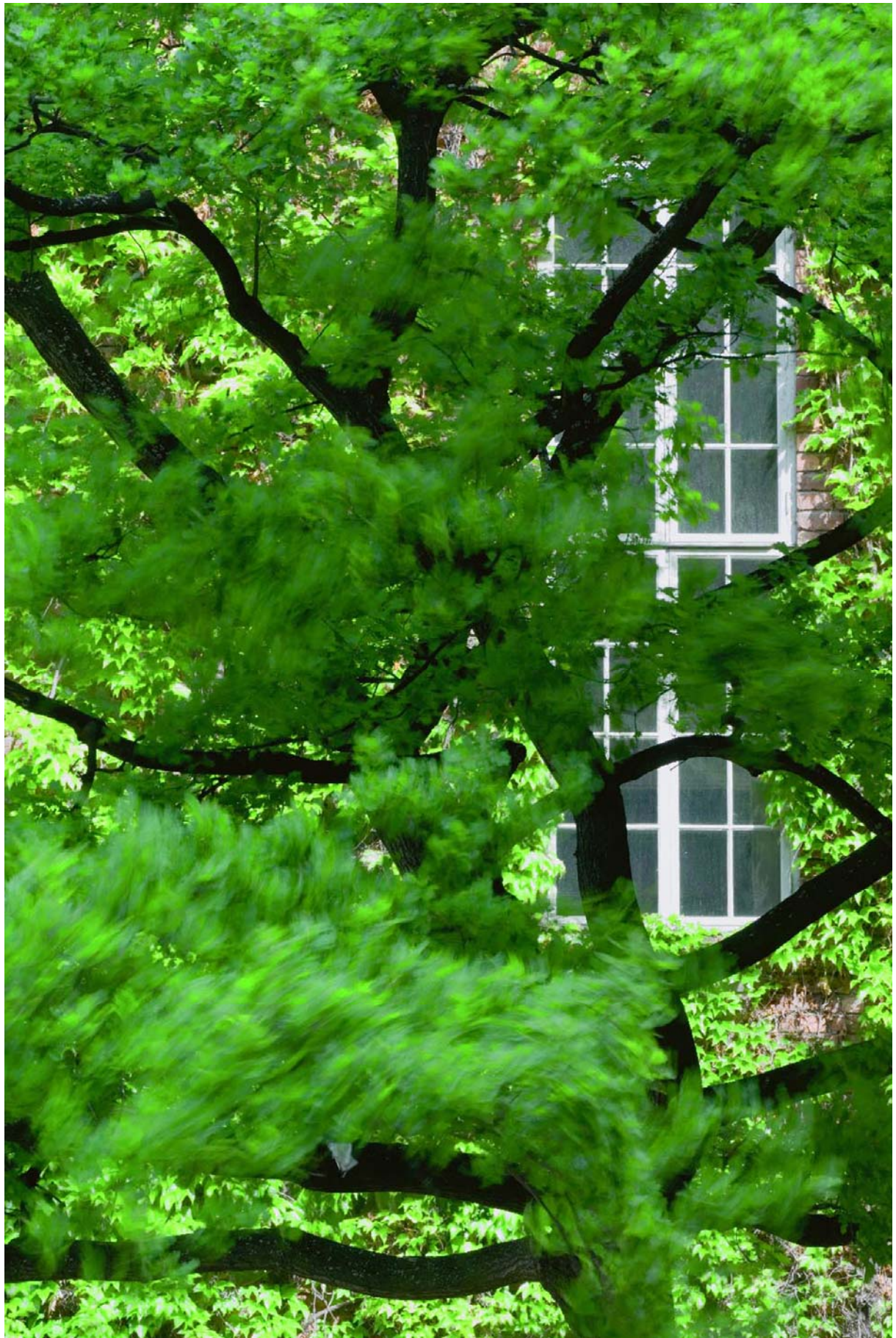
personers önskemål inför sin sista tid i livet och inför döden. Medvetenheten om betydelsen av att ha regelbunden handledning har ökat. Som en följd av denna satsning har personal börjat efterfråga handledning. Analysen indikerar att alla utbildningsmodellerna har för- och nackdelar. Utvärderingen visar att det finns gemensamma aspekter som måste beaktas för att en utbildningssatsning av denna storlek ska lyckas. Dessa är att:

- Palliativ vård ses nu som en naturlig del i arbetet på VoB
- Utbildning sätter igång förändringsprocesser hos både individer och i organisationer för vård och omsorg om äldre personer
- Ledningens engagemang är avgörande
- Äldres och anhörigas önskemål och synpunkter skall beaktas till livets slut
- Personal behöver reflektera i arbetet och få möjlighet att samtala om döendet och döden
- Vård och omsorg måste evidensbaseras
- Personal som undervisar skall ha pedagogisk utbildning och träning
- Hierarkier hindrar utveckling och förändringsarbete
- MAS och ASiH:s roller är otydliga
- Ledningsroller är otydliga; läkare, sjuksköterskor och ledning behöver tydliga strukturer och riktlinjer för beslut om vård i livets slutskede på VoB.

Denna utvärderingsrapport är omfattande. Mycket data har samlats in. Vi har i rapporten valt att beskriva palliativ vård utförligt samt aspekter som har betydelse för implementering av kunskaper genom bland annat de olika frågorna som tas upp i enkäten.

”Att möta döende människors behov” är titeln som vi har valt för denna rapport. I mötet med människor i livets slutskede ställs både vårdens och omsorgens kvalitet på sin spets. Vård- och omsorgspersonal som ofta är mitt i livet möter de som är i slutet av sina liv. I mötet ställs frågor som är svåra att besvara och som berör vårt innersta. Här ställs stora krav på ledningar och de som har kunskaper att bidra med. Alla som har kunskap har ansvar för att både vården och omsorgen samt arbetsmiljön ska möjliggöra ett värdigt slut för den som är döende. Samverkan mellan vård och omsorg är en förutsättning för god palliativ vård. Vår förhoppning är att rapporten ska leda till ytterligare frågor, samtal och reflektioner om både utbildning i palliativ vård samt om värdegrund och attityder till äldre personer i livets slut. Genom att öka förståelsen att utveckling av palliativ vård på VoB är ett gemensamt ansvar kan vi bidra till att vi alla, i livets slutskede, får en vård och omsorg som är av högsta kvalitet med respekt för våra mänskliga rättigheter och önskemål.





Kapitel 1. Inledning

Majoriteten av oss kan idag se fram emot att bli pensionär, till och med att uppnå hög ålder jämfört med tidigare generationer. Till detta hör att vi har bibehållen hälsa och autonomi. Att själv få bestämma var och hur vi ska dö har blivit en fråga som engagerar. Den vanligaste platsen där vi idag slutar våra dagar är hemmet eller i någon form av vård och omsorgsboende där det finns personal som kan ge omvårdnad och lindring. Dock är det inte självklart idag för alla som möter äldre personer att se till att alla har rätt till en god vård hela livet ända till slutet.

Att själv få bestämma över var och hur vi vill dö borde betraktas som en självklarhet och personal inom vård och omsorg förväntas ha kunskaper om vård i livets slutskede. Viktigt är att kunna möta döende och deras anhöriga på ett värdigt och professionellt sätt, så att alla får som de önskar när de dör, en grundläggande mänsklig rättighet.

I föreliggande rapport beskrivs en systematisk och noggrann datainsamling och en analys av ett kompetensutvecklingsarbete där olika utbildningsmodeller testats utifrån vald utbildningsmetod, till exempel medicinska, sociala, etiska, omvårdnadsmässiga och/eller ekonomiska effekter. Inom dagens äldreomsorg eftersträvas en evidensbaserad praktik. Ett argument för att genomföra strukturerade utvärderingar är att skapa evidens kring nya och angelägna vård- omsorgs- eller behandlingsmetoder. Med evidensbaserad vård och omvårdnad menas att den vård som ges bygger på bästa tillgängliga resultat. Evidensbaserad omvårdnad kan beskrivas som en process och ett förhållningssätt samt en vilja att använda bästa tillgängliga vetenskapliga bevis som underlag för omvårdnads- eller omsorgsbeslut. Evidensbaserad omsorg och omvårdnad handlar om *”en strävan att bedriva omsorg och/eller omvårdnad på en god och säker grund och att tillgodose samhällets krav på att forskningsresultat utnyttjas på bästa sätt”*.

Idag används begreppet evidensbaserad vård som ett uttryck för att det finns belägg eller bevis för att den vård som ges uppfyller kvalitetskraven för god vård. Evidens utgörs av bästa tillgängliga bevis dvs. det

sammanvägda resultatet med förbestämda krav på tillförlitlighet (validitet). Mot denna bakgrund måste därför utvärderingen av projektet *Palliativ vård i SÄBO* ses som angelägen och nödvändig med tanke på projektets område, omfattning och förväntade effekter. Som en vidare del i processen att implementera kunskap i palliativ vård hos personal i vård och omsorgsboende är målet för utvärderingen att genomföra en strukturerad och återkommande uppföljning av kunskapsutvecklingen för att säkerställa den förväntade hållbarheten. Med hållbarhet menas här en bestående strukturförändring i vården och omsorgen av äldre personer i livets slutskede.

Den tidigare benämningen på *vård och omsorgsboende*, VoB är *Särskilt boende för äldre*, SÄBO. Försättningsvis används förkortningen VoB i denna rapport.

Utvärderingen av projektet Palliativ vård i SÄBO, beskriver en satsning som pågått i Stockholms län under 2008 – 2011. Verksamheter som engagerats har varit från både kommun och landsting och från både privata och offentliga arbetsgivare. Olika kulturer har mötts och i detta möte har det centrala varit att alla måste vara beredda på att förändra och utveckla oss för att kunna uppnå ett gemensamt mål, en värdig död för äldre personer. Utvärderingen har följt projektet från planeringsfas, under hela genomförandet till avslut och funnit att olika processer har startats och emellanåt har arbetet fått följd effekter som inte kunde förutses.

Denna rapport beskriver arbetet som gjorts i stort och utvärderingen pekar på några huvudfynd emellertid återstår mycket kvar att diskutera och utveckla. Vår förhoppning är att denna rapport ska leda till fortsatt utveckling, reflektion och förändringsarbete, så att vården i livets slutskede fortsätter att utvecklas efter att projektet avslutats. PVIS projekttid är nu slut. Nu är det tid att ta vara på de bästa erfarenheterna från projektet och låta de övergå i praktisk handling och permanent drift.

Bakgrund till projektet

I maj 2005 överlämnade regeringen en skrivelse till riksdagen med förslag om satsning på den palliativa vårdens utbyggnad. I skrivelsen uppmanades kommuner och landsting att gemensamt ta fram lokala vårdprogram och utveckla strategier för att förbättra vården i livets slutskede. Socialstyrelsen fick också i uppdrag att följa upp och utvärdera den palliativa vården i Sverige.

I december 2006 publicerade Socialstyrelsen sin utvärdering och konstaterade att det fanns behov av såväl kompetensutveckling som fortsatt utbyggnad av den palliativa vården, eftersom både dess kvalitet och innehåll varierade över landet. Vidare framhölls att de största utvecklingsbehoven återfanns inom kommunernas vård- och omsorgsboende där den palliativa vården var som minst utbyggd och i störst behov av förändring. Samtidigt med den nationella utvärderingen pågick även ett lokalt projekt inom Stockholms läns landsting. I slutrapporten anges att:

”Utbildnings- och stödinsatser till personal och läkare på vård och omsorgsboende (tidigare särskilda boende för äldre, SÄBO) bör genomföras i syfte att höja kvaliteten på den palliativa vården för boende i dessa boendeformer. Därmed kan kvaliteten på vården för patienter i livets slutskede öka och behovet av överflyttning av patienter till sjukvården minska.”

Det fanns således ett antagande att många äldre förflyttades från VoB till akutsjukvården i livets slutskede men samtidigt var osäkerheten stor kring hur många personer det rörde sig om.

För att stödja kvalitetsutvecklingen inom äldrevård och äldreomsorg avsatte regeringen speciellt riktade stimulansmedel. Alla kommuner och landsting kunde ansöka om dessa hos Socialstyrelsen och hittills har cirka 4,6 miljarder delats ut.

Våren 2007 lämnade Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning (HSN-f) inom Stockholms läns landsting in en ansökan till Socialstyrelsen om stimulansmedel. I ansökan söktes medel för utbildningsinsatser för samtliga personalgrupper inom vård- och omsorgsboenden för äldre. Ansökan beviljades och

medel för projektet tilldelades HSN-f. Projektet antog namnet *Palliativ vård i SÄBO*, förkortat till *PVIS*. Projektägare blev HSN-f.

Ansvar för vården på VoB

Ansvar för hälso- och sjukvården (upp till sjuk-sköterskenivå) på VoB överfördes från landstingen till kommunerna i och med Ädelreformen 1992. Genom reformen fick kommunerna ett samlat ansvar för långvarig service och vård till äldre. Läkarinsatserna kvarstod som ett ansvar för landstingen. I slutrapporten från projektet *Geriatriskens roll i samspelet mellan den lokala hälso- och sjukvården och akutsjukhusen* från 2006 och som ligger till grund för projektet PVIS, anges att utbildnings- och stödinsatser i palliativ vård bör ges till personal och läkare i särskilda boenden för äldre, VoB (tidigare SÄBO).

Idén från Stockholms läns landsting, SLL, var att genom en ökad kunskapsnivå och möjlighet till konsultationsstöd från ASiH till personal i VoB skulle kvaliteten för den palliativa vården öka och som en följd av mer kunskap skulle behovet av överflyttning till sjukvården minska när livet närmade sitt slut för personer boende i VoB. Enligt HSN-f innebär överflyttning till sjukvården att patienten (den äldre personen boende på VoB) måste byta sin hemmiljö mot institutionsmiljö under den sista tiden i livet. Detta bör ofta undvikas då det idag är möjligt att med kompetent personal och konsultationsstöd vårda svårt sjuka palliativa personer på VoB eller i eget boende.

Eftersom ansvaret för hälso- och sjukvården för individer i VoB delas mellan landstinget och kommunen skulle att de utbildningsinsatser och konsultationsstödet som skedde inom ramen för föreliggande projekt skulle ske i samverkan med kommunen. Utöver utbildning i palliativ vård och omvårdnad skulle utbildning ges i ett teambaserat arbetssätt. Detta då behov som äldre personer boende på VoB har i ett palliativt skede är omfattande och spänner över flera kunskapsområden. Konsultationsstöd skulle ges i medicinska och omvårdnadsfrågor och vara tillgängligt för läkare och personal i VoB.

Syftet med kompetensutvecklingsprojektet var att förbättra vården för patienter i VoB (SÄBO) som hade behov av basala sjukvårdsinsatser i livets slutskede. Genom sjukvårdsinsatser av hög kvalitet skulle patienterna, det vill säga de äldre personerna boende på VoB, kunna beredas möjlighet att i så hög grad som möjligt kunna stanna kvar i sin hemmiljö. Man avsåg att uppnå två effektmål:

- Ökad kvalitet i det medicinska omhändertagandet av individer i livets slutskede boende på VoB
- Ökad kvalitet i omvårdnaden av individer i livets slutskede boende på VoB.

Tre tydliga villkor för deltagande i projektet formulerades:

- Samarbete mellan kommunerna och landstingets ASiH-enheter, det vill säga gemensamma ansökningar skulle inkomma där man visade på intentioner att samverka över verksamhets- och huvudmannagränser
- Under projektets gång skulle personalen lära sig att registrera i Svenska Palliativregistret samt påbörja registrering
- Redovisa en plan för hållbarhet.

FOU äldre norr, nuvarande FOU nu, fick uppdraget att utvärdera projektet. En styrgrupp bestående av representanter från HSN-f (ordf), Kommunförbundet Stockholms län, KSL, ASiH, högskola/forskning och FOU nu bildades. En huvudprojektledare anställdes för att samordna de olika delprojekten samt för att stötta delprojektledarna under processen med att ta fram utbildningsplaner samt bistå under genomförandet.

Rapportens syfte och frågeställningar

Det främsta syftet med föreliggande rapport är att beskriva och utröna effekter av utbildningssatsningarna som gjordes inom ramen för projektdirektiven för PVIS. Ett ytterligare syfte är att utifrån utvärderingen ge konkreta förslag och rekommendationer för fortsatt implementering och hållbarhet. Följande frågeställningar besvaras:

1. Hur uppfylldes de tre villkoren för deltagande som HSN-f poängterade, det vill säga samverkan mellan organisationer och yrkesgrupper, registrering i Svenska Palliativregistret och hållbarhet?
2. Vilka effekter av utbildningssatsningarna upplevde personal som arbetar med vård i livets slutskede på VoB?
3. Hur påverkades attityder och värderingar samt arbetsmiljön genom utbildningsinsatserna?

Utvärderingsrapportens disposition

Kapitel 1. *Inledning* presenterar bakgrunden till projektet.

Kapitel 2. *Utbildningsmodeller* redovisar de sju utbildningsmodellerna.

Kapitel 3. *Vård och omsorg i livets slutskede* belyser både praktik och forskning av palliativ vård inklusive äldre personers döende, livskvalitet i slutet av livet samt betydelsen av värdighet.

Kapitel 4. *Vård och omsorgsboende som arbetsplats* introducerar läsare till aktuell forskning.

Kapitel 5. *Metod och material* presenterar kvantitativa och kvalitativa metoder för insamlande av data, likaså tillvägagångssätt för bearbetning och analys.

Kapitel 6. *Resultat – Kvantitativa data* presenterar den kvantitativa delen av utvärderingen.

Kapitel 7. *Resultat – Kvalitativa data* redovisas också.

Kapitel 8. *Medicinska ansvariga sjuksköterskors erfarenheter* beskrivs särskilt.

Kapitel 9. *Reflektion av kvalitativa data* görs i detta kapitel.

Kapitel 10. *Huvudprojektledarens reflektioner* redovisas.

Kapitel 11. *Analys och diskussion* ger en sammanfattande analys och diskussion inklusive metoddiskussion.

Kapitel 12. *Rekommendationer för framtida hållbarhet* presenteras avslutningsvis.



Kapitel 2.

Utbildningsmodeller

I detta kapitel sammanfattas varje utbildningsmodell, i vilken kommun där modellen genomförts, antal VoB och ansvarig utbildare.

Utbildningsmodellernas innehåll utgår från följande:

- den palliativa vårdens fyra hörnstenar; symptomlindring, kommunikation, teamarbete och närståendestöd.
- att verka för multiprofessionellt/ tvärprofessionellt arbete på VoB
- att arbeta för den palliativa vårdfilosofin och att dess förhållningssätt genomsyrar arbetet på VoB.
- att utbilda i användandet av Svenska Palliativregistret (SPR)
- att främja samverkan mellan VoB och ASiH genom konsulttjänster.

Utbildningsmodell A -

Utbildning av palliativa ombud

i Solna Stad, Järfälla och

Upplands-Bro kommuner

Tjugo VoB kom att omfattas av denna modell, nio i Solna, sju i Järfälla och fyra i Upplands-Bro. Ansvarig utbildningsenhet var ASiH Nordväst. Tre delprojektledare fick i uppdrag att tillsammans genomföra utbildningen.

Utbildningsmodellen fokuserar på att utbilda palliativa ombud. Under åren 2007-2008 hade Solna prövat en utbildningsmodell där utvald personal på VoB utbildats till palliativa ombud. Syftet var att dessa ombud efter avslutad utbildning skulle bidra till att sprida kunskap och kompetens bland kollegor genom bland annat användande av en lokalt framtagen checklista för vård i livets slut samt genom att personalen fick kontinuerlig information och möjlighet till reflektion över den

palliativa vården som man erbjöd i relation till palliativ vårdfilosofi.

I PVIS-projektet utvecklades denna utbildningsmodell, bland annat genom att den blev mer strukturerad och att de ombud som utbildades fick ett utbildningsbevis och ett skrivet uppdrag efter genomgången utbildning. Ombuden som gick utbildningen valdes ut av verksamhetscheferna på VoB.

Utbildningen utfördes i form av föreläsningar, grupparbeten och rollspel. I utbildningen lades stor vikt vid samtal och reflektion och kursen avslutades med att ombuden fick en pärm med utbildningsmaterial. För att följa upp hur ombuden sedan arbetade med sitt uppdrag besöktes de på arbetsplatsen av kommunens MAS.

Olika yrkesgrupper involverades; undersköterska, vårdbiträden, sjuksköterskor, läkare, sjukgymnaster och arbetsterapeuter. För den personal på VoB som inte gick ombudsutbildningen hölls två föreläsningar kring existentiella frågor. Läkarna erbjöds tre utbildningstillfällen i palliativ vård. Även anhöriga/närstående till boende på VoB fick information om vård i livets slutskede.

En egen utarbetad checklista implementerades på enheterna. All personal på VoB fick handledning i att registrera i Svenska Palliativregistret. Under projektiden informerades deltagarna om att och hur de kunde kontakta ASiH. Efter avslutat delprojekt initierades två nätverk igång, dels ett för de palliativa ombuden, dels ett för MAS i de deltagande kommunerna.

Utbildningsmodell B - Gruppundervisning i olika yrkesgrupper i Nacka kommun

Elva VoB i Nacka involverades initialt i utbildnings-satsningen som ASiH Nacka ansvarade för. Delprojektledaren för utbildningsmodell B utarbetade ett lokalt vårdprogram tillsammans med MAS och utbildningen genomfördes av en multiprofessionell grupp från ASiH Nacka.

Som grund användes de fyra hörnstenarna i palliativ vård. Instrumentet *Liverpool Care Pathway*, LCP, prövades på två enheter, övriga använde den checklista som togs fram i projektet. En del av litteraturen som användes i utbildningarna var framtagna av delprojektledaren. Personalen utbildades gruppsvis. Omvårdnadspersonal fick fem utbildningstillfällen, sjuksköterskor fyra tillfällen och läkare tre tillfällen. För att stötta användandet av teoretisk kunskap från utbildningen i vardagen erbjöds samtliga VoB konsultationsstöd från ASiH en gång i månaden under våren 2009.

En stor variation fanns mellan enheterna enligt delprojektledaren. Omsorgspersonalen gick ibland bara på två av de fem tillfällena. Sjuksköterskorna uteblev många gånger på grund av tidsbrist. Läkarna, utom en, deltog i den utbildning som gavs.

Samtliga VoB erbjöds konsultstöd i form av besök på arbetsplatsen en gång per månad. ASiH Nacka konstaterar att efter satsningen på utbildning och konsultationsstöd så har antalet telefonsamtal med frågor kring döende boende minskat. De telefonsamtal som ändå kommer in tolkas som att personalen efter utbildningen fått en ökad kunskap om palliativ vård.

Utbildningsmodell C - Föreläsningar om LCP i stadsdelarna Kungsholmen, Norrmalm och Östermalm

Palliativt centrum vid Stockholms sjukhem var ansvarig utbildare för utbildningsmodell C som omfattade sex

VoB. Delprojektledaren träffade MAS två gånger under projekttiden, en gång i början och sedan efter sex månader. Enligt delprojektledaren var det svårt att komma i kontakt med MAS på grund av deras höga arbetsbelastning.

Utbildningsmodell C utgår ifrån Liverpool Care Pathway, LCP, som är en standardiserad vårdplan (ursprungligen från England) för vård av döende patienter under de sista dygnen/veckan. LCP är en kunskapsbaserad och standardiserad vårdplan med ett dokumentationsstöd som består av 3 faser med 18 specifika och definierade mål. LCP ger personalen både förutsättningar och struktur på arbetet för att göra vården under livets sista tid så bra som möjlig för såväl patienten som dess närstående. Införandet av LCP kräver att hela organisationen stödjer det. Vårdpersonalen utbildades i både konceptet och arbetsprocessen. Stockholms sjukhem utarbetade ett lokalt 7-steps-program för att underlätta implementeringen. Från steg 1 med informationsmöten till kontinuerlig utvärdering och kartläggning av fortsatta utbildningsbehov i steg 7.

Initialt fick deltagande VoB utse en kontaktsjuksköterska. Dennes uppgifter blev att uppmärksamma förekomsten av döende boende/patienter, påminna teamet om LCP, initiera LCP samt instruera och utbilda ny personal i LCP. Övrig personal fick utbildning i LCP, dess bakgrund och syfte samt i den lokalt utarbetade 7-steps-modellen.

Utöver detta erbjöds personalen föreläsningar under sammanlagt 8 timmar som behandlade följande; tecken på döende, symtomlindring, närståendestöd och bemötande, genomgång av undervisningspärm och handbok. Läkarna utbildades separat vid en tvåtimmars föreläsning i palliativ vård där identifiering av brytpunkt, symtomlindring och farmakologisk behandling ingick. LCP är kopplat till Svenska Palliativregistret så samtliga kontaktsjuksköterskor fick även introduktion i registret. Samtliga VoB informerades om möjlighet till konsultationsstöd från ASiH och hur de får kontakt. En enhet tog hjälp från ASiH, övriga sa sig inte ha behov.

Fyra av de sex VoB införde LCP. Alla yrkesgrupper involverades; undersköterska, vårdbiträden, sjuksköterskor, läkare, sjukgymnaster och arbetsterapeuter. Efter projektet kommer kontaktsjuksköterskorna på respektive boende få fortsatt stöd från LCP-samordnaren.

Utbildningsmodell D -

Trestegsmodell i palliativ vårdfilosofi i kommunerna Täby och Österåker

Byle Gård palliativa vårdenhet var ansvariga för utbildningen. En sjuksköterska anställdes med uppgift att driva projektet på totalt 13 VoB. Initialt informerades enhetschefer och MAS från Täby och Österåker om att Byle Gård fått uppdraget och att personal därifrån skulle gå ut till respektive enhet för att planera utbildningen och informera om hur de som ASiH-enhet skulle finnas som konsulter för enheterna. MAS från bägge kommunerna engagerade sig i delprojektet.

Utbildningen erbjöds vid tre halvdagar för omsorgspersonal och sjuksköterskor tillsammans. Vid första tillfället introducerades utbildningen och en film visades som sedan diskuterades. Vid det andra tillfället diskuterades psykosociala aspekter, bemötande och närstående frågor. Tillfälle tre innehöll diskussioner kring teamarbete och symptomkontroll samt checklista. Även information om och undervisning i registrering i Svenska Palliativregistret genomfördes för sjuksköterskorna.

Läkarna fick ingen egen utbildning på grund av deras tidsbrist men informerades om projektet i samband med läkarronder på VoB samt vid en informationsträff. Under det andra projektåret genomfördes en utbildning av palliativa ombud (två från varje VoB) som sedan skulle ha den palliativa vården som sitt ansvarsområde med uppgift att utbilda ny personal. En schemalagd konsultfunktion erbjöds från ASiH från start och utnyttjades i stigande grad under projektiden.

Den största andelen deltagare var vårdbiträden och undersköterskor men även sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter deltog. Ingen fortsatt uppföljning är planerad.

Utbildningsmodell E -

Tvårdisciplinära storföreläsningar och gruppsamtal i Sollentuna kommun

Löwet ASiH ansvarade för utbildningsmodell E där nio VoB deltog. Delprojektledaren, som också arbetar som sjuksköterska på Löwet ASiH ansvarade för utbildningen tillsammans med ett multiprofessionellt team från ASiH.

All personal från VoB bjöds in till en heldagsutbildning med föreläsningar. Utöver heldagsutbildningen erbjöds samtalsgrupper med kurator samt särskilda utbildningstillfällen för utvalda personalgrupper. Sjuksköterskorna fick utbildning i smärtlindring och i registrering i Svenska Palliativregistret. Läkarna erbjöds utbildning en eftermiddag. Även sjukgymnaster och arbetsterapeuter samt kostombud erbjöds utbildning. Under andra året koncentrerades utbildningen till personal på verksamhetsnivå (chefsbeftattningar) och sjuksköterskenivå.

MAS i Sollentuna fanns med som stöd under det andra projektåret och då framför allt vid problem med att det var svårt att få deltagare bland personalen på VoB till de olika utbildningstillfällena.

ASiH erbjöd VoB personalen konsultstöd vilket enbart användes vid enstaka tillfällen enligt delprojektledaren. Ingen fortsatt uppföljning av arbetet är planerat.

Utbildningsmodell F -

Arbetsplatsförlagd utbildning i tvärprofessionella team i Haninge kommun

Två delprojektledare som också arbetar som sjuksköterskor på ASiH Handen var utbildningsledare. Åtta VoB är med i utvärderingen.

MAS ingick i den projektgrupp som inledningsvis planerade för utbildningarnas genomförande och innehåll och var med och tog fram den checklista som nu används. Projektet leddes av en tvärprofessionell arbetsgrupp med deltagare från ASiH Handen. Vid ett par

möten deltog berörda enhetschefer samt en sjuksköterska från ett VoB.

Utbildningssatsningen erbjöds till personal från alla yrkeskategorier. Innehållet skulle stödja ett tvärprofessionellt arbetssätt. Utbildningen gavs i tre delar om totalt nio timmar och till personal från samtliga enheter. Första delen genomfördes med en föreläsning i storgrupp medan del två och tre genomfördes som tvärprofessionella gruppdiskussioner på enheterna. I ett andra steg genomfördes sedan utbildning för palliativa ombud. Stöd gavs också för att kunna registrera i Svenska Palliativregistret och för att kunna införa en checklista för att säkra vården i livets slutskede.

Sjuksköterskor och omvårdnadspersonal utbildades tillsammans. En av de två läkarna tackade nej till utbildningen men har informerats om checklistan och Svenska Palliativregistret.

ASiH erbjöd konsultstöd under projekttiden men den användes sällan enligt delprojektledarna. Det finns ett behov av fortsatt stöd från ASiH till de palliativa ombud som utbildats, kommunen har ställt sig positivt till detta och projektledarna planerar att även fortsättningsvis sammankalla till träffar och hålla ett elektroniskt nätverk igång.

Utbildningsmodell G - Föreläsningar och reflekterande samtal i Södermalms stadsdel

Fem VoB tog del av denna utbildningsmodell där Ersta Hospice vid Ersta sjukhus i samverkan med Södermalms stadsdel ansvarade för utbildningen.

Delprojektledaren har ansvarat för det huvudsakliga upplägget som bestod av sju träffar med cirka 15 personer per kursomgång. Vid de sju träffarna varvades föreläsningar med reflekterande samtal. Läkarna träffades separat i samband med deras ordinarie veckomöten. Med hjälp av utbildningsmodellen ville man visa hur man med stöd av teamets olika medlemmar kan belysa en och samma situation på olika sätt och genom det få en effekt liknande ”1+1 = 3”.

Utöver dessa riktade föreläsningar arbetade man för att nå hållbarhet, bland annat genom att stärka personalen i att bemöta närstående. På ett boende arbetade man med personcentrerad vård utifrån en teoretisk ram, ”De sex S:en”. Modellen har sin teoretiska förankring i den forskning som utvecklats inom psykiatri om innebörden av en värdig eller god död och hur den kan utvärderas. Modellen användes som tankeram för hur man kan planera och individualisera vården och omsorgen.

Sjuksköterskor och omsorgspersonal utbildades tillsammans medan läkarna hade enskilda utbildningstillfällen. Även sjukgymnaster och arbetsterapeuter erbjöds utbildning.

Det som talar för hållbarhet är att vård i livets slutskede är ett prioriterat område för kommunens anställda inom VoB, samt att det har skett en attitydförändring hos personalen, där fokus har flyttats från problem till att se individen bakom problemen, men det är för tidigt att uttala sig om effekter av utbildningen enligt delprojektledaren.

Konsultkontakten med ASiH har endast utnyttjats vid ett fåtal tillfällen. Nya former för kontakten mellan ASiH och VoB ska arbetas fram.



Kapitel 3. Vård och omsorg i livets slutskede

Inledning

Varje år dör i Sverige drygt 90 000 personer varav flertalet är 65 år och äldre. Under 2010 avled 46 587 kvinnor och 43 900 män. Enligt SCB var den äldsta av de avlidna en kvinna på 110 år. Drygt hälften av alla som dog under år 2010 var 83 år eller äldre. Av männen hade fler än hälften avlidit före sin 81-årsdag, av kvinnorna hade fler än hälften hunnit fylla 85 år (Statistiska Centralbyrån, 2011). Platsen för död framgår inte av rapporten. Rikstäckande uppgifter när det gäller platsen för död för personer som dör utanför sjukhus är svåra att finna (Socialstyrelsen 2004; 2005). Lokala förhållanden för vissa kommuner/regioner finns dock.

Av Socialstyrelsens rapport (2005) *Var dör de äldre - på sjukhus, särskilt boende eller hemma?* framgår att andelen personer som avlidit utanför sjukhus under åren 1997-2003 var relativt stabil. Dubbelt så många av de allra äldsta personerna (80 år och äldre) avled utanför sjukhus, jämfört med dem som avled på sjukhus. Detta talar för att det framför allt är de allra äldsta som dör utanför sjukhus.

I en engelsk studie av Hall m.fl. (2011) beskrivs hur beroendet av sjukhemsplats ökar med åldern. Under åren 2006 - 2008 var 10.5 procent av dem som dog på sjukhem i åldern 75 till 79 år. Motsvarande uppgifter för personer 90 år och äldre var 36.9 procent. Behov av palliativ vård inom sjukhemmens verksamhetsområde ökar eftersom äldre personer under sitt sista levnadsår ofta har vård från olika vårdigvare. Därför är det angeläget att den palliativa vårdfilosofin tillämpas generellt så att alla, oavsett vårdform får tillgång till god palliativ vård. Kunskapen om vård och omsorg för äldre människor i livets slutskede ur den äldres perspektiv är dock begränsad idag. Det är dock känt att äldre personer inte har tillgång till palliativ vård i samma utsträckning som yngre.

I rapporten *Better Palliative Care for Older People* beskriver Världshälsoorganisationen, WHO (2004) att äldre personer är diskriminerade när det gäller tillgången till

palliativ vård. Särskilt utsatta beskrivs de med demenssjukdom vara. I en den senast publicerade rapporten från WHO (2011) förstärks tidigare uttalanden att äldre personer och med långvariga sjukdomar behöver palliativ vård. Palliativ vård för äldre bör enligt WHO (2011) vara ett prioriterat område. I propositionen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården (Regeringens proposition, 1996/97:60) betonas behovet av att ha en etisk plattform som grund för beslut om prioriteringar. Ur en sådan argumentation lyftes också palliativ vård och vård av personer med nedsatt autonomi fram som ett högprioriterat område.

Det kan konstateras att mycket återstår att göra för att tillgången till vård ska bli mer jämlik, vilket också betonades i den statliga utredningen *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6). Målet är att alla människor ska ha samma tillgång till palliativ vård oavsett ålder, kön, diagnos och bostadsort. En bärande etisk utgångspunkt är principen om allas lika människovärde.

I *De nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom - stöd för styrning och ledning* (Socialstyrelsen, 2010) utgår man från denna värdegrund och de värden som återfinns i både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. Ett exempel på detta är att personer med demenssjukdom:

”ska få sin integritet och sitt självbestämmande respekterat, ska få tillgång till insatser på jämlika villkor och att insatserna är lättillgängliga, ska få sina rättigheter respekterade, ska kunna känna sig trygga, inte får diskrimineras, till exempel uteslutas från vård och omsorg på grund av kön, etnicitet, ålder eller diagnos” (a.a., 69).

I WHO:s rapport (2011) ges exempel på hur några europeiska länder bedriver projekt för att förbättra den palliativa vården. Via mer övergripande strategier och genom att palliativ vård integreras i respektive lands hälso- och sjukvårdssystem i övrigt önskar man nå målen. Strategierna har bland annat fokus på utbildning och samverkan. Storbritannien och Spanien omnämns som goda exempel på länder som bedriver förändringsarbete med en sådan riktning. Det är också positivt att det inom Sverige pågår ett antal projekt som syftar till att omsätta den palliativa vårdens principer och värdegrund på VoB.

Innebörden av palliativ vård

En viktig utgångspunkt i den palliativa vården är att döden betraktas som en del av livet och inte som en händelse som i varje situation ska bekämpas. Palliativ vård innebär att främja människors möjligheter till ett så gott liv som möjligt även i dödens närhet. Det handlar om att lindra lidande och främja meningsfullhet i vardagen på ett respektfullt och kärleksfullt sätt. Begreppet palliativ kommer från det latinska ordet *pallium* som betyder täckelse eller mantel. Manteln används som symbol för en varm och kärleksfull vård och omsorg. Begreppet palliativ används även i betydelsen lindra lidande.

Den palliativa vården har sina rötter i *hospicefilosofin* som bygger på en helhetssyn på människan och är värdebaserad. Dame Cicely Saunders betraktas som den moderna hospicefilosofins grundare. Hon startade St Christophers hospice i London år 1967. Ett begrepp som förknippas med Saunders arbete och ett helhetsperspektiv på människan är uttrycket *den totala smärtan*. Med detta begrepp tydliggörs hur fysisk smärta hänger samman med psykisk, social och andlig eller existentiell smärta och att kropp och själ är en odelbar helhet. Det innebär att smärtan, oavsett om den förmodas orsakas av exempelvis andliga och existentiella grubblerier eller kroppsliga förändringar, bör tas med samma allvar. Smärtorna hör ihop och de påverkar varandra. Kroppslig smärta kan ge själslig smärta liksom det omvända.

Redan från starten av införandet av den moderna *hospicefilosofin*, betonades att vård, utbildning och forskning, är viktiga byggstenar för att öka kvaliteten i vården för svårt sjuka och döende människor. Cicely Saunders pionjärarbete har avgörande betydelse för svårt sjuka och döende människor världen över. WHO:s definition av palliativ vård har ursprungligen sin grund i hospicefilosofin och värdefilosofin och citeras ofta:

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt med syfte att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående, genom att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.”

Palliativ vård innebär att

- lindra smärta och andra plågsamma symptom.
- bekräfta livet och betrakta döden som en normal process.
- inte påskynda eller fördröja döden.
- integrera psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- erbjuda organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- erbjuda organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- tillämpa ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt om det behövs även tillhandahålla stödjande och rådgivande samtal.
- befrämja livskvalitet och även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- den är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symptom och komplikationer.

Källa: *National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, WHO, 2002.*

Det finns skilda föreställningar om palliativ vård. En sådan föreställning är att palliativ vård är lika med en passiv väntan på döden. Det är en missvisande bild. För att förverkliga den palliativa vårdens mål krävs ett aktivt förhållningssätt att lyssna in vilka önskemål patienten och dennes familj har för vården relaterat till den tid de berörda har kvar tillsammans samt hur de vill leva tillsammans under denna period. Palliativ vård handlar om respekt, värme, tröst, mening och om kunskap. Ett uttryck som ofta används för att beskriva den palliativa vårdens mål är den palliativa vårdens fyra hörnstenarna:

- god symtomkontroll
- god relation till patienten inkluderat kommunikation med patient och närstående
- kontinuitet av anhängigstöd
- teamarbete

Det som utmärker definitionen av palliativ vård är att patienten ses i sitt sociala sammanhang och att även den närståendes sorg och behov av stöd behöver erkännas (Beck-Friis & Strang, 2005).

God palliativ vård och omsorg

En god palliativ vård och omsorg kräver att vårdare har goda kunskaper inom olika ämnesområden och har ett öppet och flexibelt förhållningssätt. Mötet med en äldre person handlar om att göra något, den så kallade sakaspekten, respektive att förhålla sig på ett stödjande sätt, alltså relationsaspekten (Norberg m fl., 1992). Människosyn och en uttalad vårdfilosofi vägleder arbetet, likaså kunskaper där teamets samlade kompetens tas till vara för att främja den äldre personens och de närståendes välbefinnande. God palliativ vård och omsorg främjas av en vård- och omsorgsorganisation som stödjer och underlättar den palliativa vårdens mål och intentioner.

En uttalad vårdfilosofi tydliggör att vården och omsorgen av döende människor inte sker i ett värderingsfritt tomrum, utan i ett samhälle med olika föreställningar om vad som är en god död och en god palliativ vård (Ternestedt & Norberg, 2010). De värderingar som finns i samhället och som återkommer i olika styrdokument för hälso- och sjukvården och socialtjänsten

(makronivå), bör stödjas på organisationsnivå (mesonivå) och främja mötet mellan den äldre personen och vårdarna på individnivå (mikronivå). Viljan att införa den palliativa vårdens filosofi bör sålunda återfinnas på samtliga tre nivåer. Den palliativa vårdens värdegrund blir då vägledande för hur man utbildar och organiserar vården och omsorgen så att mötet mellan den äldre och personal främjas i enlighet med den palliativa vårdens mål.

Tidig och sen palliativ vård

Inom vården av patienter med cancer används begreppen *tidig* och *sen palliativ fas*, begrepp som kan vara användbara även vid andra sjukdomstillstånd och i samband med äldres död. Enligt Beck-Friis och Strang (2005) omfattar den tidiga palliativa fasen för cancerpatienter en tidsperiod på en månad till flera år. Målet är då att främja patientens livskvalitet och att förlänga livet, behandling kan pågå i nämnda syfte.

Under den sena palliativa fasen är den tumorspecifika behandlingen avbruten och patientens död förväntas ske inom några veckor eller någon månad. Målet med vården är då att främja en så optimal livskvalitet som möjligt utan att vare sig förkorta eller förlänga patientens liv. Ett skäl till varför äldre personer och personer med demenssjukdom inte har tillgång till palliativ vård är bland annat att det finns svårigheter att prognostisera förväntad överlevnad, det vill säga att identifiera brytpunkter för när hälsotillståndet övergår i en tidig respektive sen palliativ fas. Detta beskrivs sålunda som ett hinder. Andra hinder för att inom vård och omsorgsboende bedriva palliativ vård är brist på personal, stor personalomsättning, brist på tid och kunskap inom personalgruppen och bristande kommunikation mellan personal och boende och deras familjer (Hall m.fl., 2011).

Äldre personers livskvalitet

Livskvalitet är ett begrepp vars betydelse varierar. Ett av den palliativa vårdens mål är att främja döende personers livskvalitet. Livskvaliteten och känslan av sammanhang för personer som avlidit inom ett år efter genomförda livskvalitetsmätningar har jämförts med motsvarande mätningar för personer som deltagit i samma studie, men som levde ett år efter det att datainsamlingen avslutats

(Andersson, Hallberg & Edberg, 2006). Studiegruppen utgjordes av data om personer som avlidit och kontrollgruppen av data för personer som fortfarande levde.

De vanligaste rapporterade hälsoproblemen för de båda grupperna vara hörselnedsättning, svårigheter att gå och att komma ihåg saker och ting. Vid en jämförelse mellan de båda grupperna framkom en statistiskt signifikant skillnad som gällde sambandet mellan livskvalitet och ålder. De äldre som ingick studiegruppen, hade haft betydligt fler hälsoproblem och behövt mer hjälp med personlig vård, ADL jämfört med de personer som ingick i kontrollgruppen. Boendet för dem som dött respektive dem som levde, skilde sig åt.

Av dem som dött hade 48 procent haft VoB som bostad jämfört med 19 procent av dem som fortfarande levde. Det framkom även en statistiskt signifikant skillnad mellan äldres *känsla av sammanhang* och deras livskvalitet. Det fanns ett positivt samband mellan hög känsla av sammanhang och hög livskvalitet. En av konklusionerna som författarna gör är att äldre har ett stort behov av att få tillgång till god palliativ vård. Personalen behöver också vara uppmärksam på när den äldres hälsotillstånd övergår i en sen palliativ fas. Själva brytpunkten har visat sig vara svår att identifiera och här behövs mer kunskap (Andersson, Hallberg & Edberg, 2006). Flera studier visar också att äldres sista år i livet är förenat med ett högt vårdutnyttjande (Andersson m.fl., 2006; Jakobsson m.fl., 2006; Rinell Hermansson, 1990). Ett vardagligt problem av betydelse för äldres livskvalitet är måltidens och kostens betydelse.

Whitaker (2004) har beskrivit hur äldre personer på sjukhem upplever måltiderna som dagliga höjdpunkter vilka också ger struktur åt dagen. Vårdkulturen har avgörande betydelse för den äldre personens lust och vilja att äta. En flexibla vårdkultur där större hänsyn tas till den enskilda personens behov och önskemål behövs.

Vårdtid på vård och omsorgsboende

Vårdtiden inom VoB, är idag kort. Av en studie gjord i Storbritannien framkom att majoriteten av dem som vårdades på sjukhem dog inom två år efter inflyttning

(WHO, 2011). Motsvarande siffror för Sverige är svåra att finna. I kontakter med personal inom fältet framgår att vårdtiden vid VoB är kortare än ett år i Stockholm, vilket innebär att personer som flyttar in på VoB per definition befinner sig i en tidig palliativ fas.

Demenssjukdom

Med tanke på den korta medelvårdtiden borde det vara rimligt att den palliativa vårdens filosofi förankras inom samtliga VoB. Det torde främja de boendes möjligheter till en god död. Enligt Emanuel och Emanuel (1998) är det inte tillräckligt att ge palliativ vård enbart under den sista veckan av en människas liv. Palliativ vård måste ges betydligt tidigare om målet är att främja livskvalitet. Det gäller också vården av personer med demenssjukdom där brytpunkten för när sjukdomen går över i en palliativ fas ofta är svår att definiera.

Exempel på brytpunkter till sen palliativ fas beskrivs vara när personen inte längre kan kommunicera och inte klarar av dagliga aktiviteter. Konkreta exempel på det senare är när personen får stora problem med ätande, sväljer fel eller öppnar inte munnen. Andra tecken är inkontinens och svårigheter att vara uppegående utan att ramla. Detta motiverar att vården och omsorgen av personer med demenssjukdom utgår från den palliativa vårdens grunder och mål, vilket också är i linje med *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* (Socialstyrelsen, 2010). Rekommendationen är att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör ge palliativ vård enligt WHO:s rekommendationer.

I riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom är rekommendationen för omvårdnad att ge personer med en demenssjukdom personcentrerad omvårdnad vilket också är i linje med god palliativ vård. I dagens mångkulturella samhälle måste också hänsyn tas till kultur och etnicitet:

”Kulturella hänsyn handlar exempelvis om att ge personen med demenssjukdom möjlighet till att utöva sin religion, få kulturellt anpassad mat, bevara sina kulturella traditioner och sedvänjor samt att få tillgång till personal som talar samma språk som personen med demenssjukdom” (Socialstyrelsen, 2010).

Kunskapsläge om äldre personers döende

Ett begränsat antal svenska studier belyser hur den sista tiden i livet för äldre personer ter sig under deras sista levnadsår och behovet av palliativ vård. Det finns ett stort behov av mer forskning inom detta område (Rinell Hermansson, 1990; Rahm Hallberg, 2004; Socialstyrelsen, 2004). Studier efterfrågas om hur den palliativa vårdens värdegrund och mål kan anpassas och implementeras inom vård- och omsorgsboenden (Socialstyrelsen, 2004; Rahm Hallberg, 2004). Nyligen har Hall m.fl. (2011) beskrivit kunskapsläget när det gäller gjorda interventioner för att förbättra den palliativa vården inom vård och omsorgsboenden ger en bild av rådande kunskapsläge när det gäller äldres döende och död utan att vara heltäckande.

Vara gammal och leva nära döden

Tidigare beskrevs att äldre personer inte har samma tillgång till palliativ vård som yngre personer. Det är rimligt att ställa frågan varför det förhåller sig på det sättet och varför det är så svårt att åtgärda denna ojämlikhet. Även om yngre och äldre personers död skiljer sig så finns likheter. Ett exempel är symtombilden, ett annat är viljan till delaktighet i sin egen vård och omsorg, samt viljan att under den sista tiden av livet få ha personer som står en nära. Äldre personers döende är komplexare genom att de ofta har flera sjukdomar som behöver samtidig behandling. Förloppet är också ofta utsträckt över tid (Gurner & Thorslund, 2001).

Ett annat exempel på skillnader handlar om livserfarenhet och erfarenheter av andras död. Äldre personer har vid tillfället för sin egen död ofta mött andras död. Det gäller till exempel föräldrars död, men kan också gälla en partner, barn och vänner. Det är rimligt att tänka sig att denna livserfarenhet påverkar personernas inställning till sin egen död samt vad man bedömer vara en god död, mot bakgrund av erfarenheter av döden. Få studier belyser den sista tiden ur äldre personers perspektiv. Det dessa studier visar är att äldre personers inställning till den egna döden skiljer sig åt. Somliga äldre anser tiden vara mogen, man är beredd att dö, andra äldre tycker döden kommer för tidigt, man vill inte dö och åter andra

har kapitulerat inför situationen och intar en passiv hållning.

I studier av äldres döende och död betonas behovet av tröst, trygghet och kontinuitet möjligen något mer än i studier av andra åldersgrupper. Det beskrivs som betydelsefullt för känslan av trygghet att få bo där man bor fram till sin död; vilket beskrivs vara ett kriterium på en god död, inte minst poängteras vikten av att få andliga och existentiella behov tillgodosedda.

Viss forskning har fokuserat på äldre personers sista tre dagar i livet ur närståendes perspektiv. De har kommit fram till att en stor andel av de äldre hade upplevt smärta, andnöd, trötthet eller inte ha haft någon aptit. Dessa resultat stämmer väl överens med två svenska studier där smärta, illamående, avmagring och orkeslöshet beskrevs vara vanliga problem (Rinell Hermansson, 1990). Behovet av smärtlindring överskuggar alla andra symtom. En studie, baserad på journaldata, visar dock att vissa äldre behåller en god funktionsförmåga fram till sin död. Detta är viktigt att hålla i åtanke. I intervjuer av närstående till äldre personer som avlidit och hon framkommer att antalet personer som enligt de närstående fått en god död föreföll öka med den äldres ålder (Rinell Hermansson, 1990).

Bland de allra äldsta beskrivs tillstånd och situationer som ökar risken för underbehandling, detta trots att behovet av lindring av symtom bedöms vara lika stort som vid t.ex. cancersjukdom. Som tidigare redovisats finns här en diskrepans i tillgång till palliativ vård. Det beskrivs särskilt gälla äldre kvinnor utan socialt nätverk (Thomé m.fl., 2003) och personer med demenssjukdom eller annan kognitiv påverkan och äldre personer med andra långvariga sjukdomsförlopp. Vikten av att finna adekvata metoder för att identifiera, beakta och utvärdera äldre personers behov och härigenom förebygga underbehandling poängteras. Tillgången till svenska studier är begränsad.

Äldre personers upplevelser av värdighet

Ett begrepp som ofta används i samband med vård av äldre personer i livets slutskede är begreppet värdighet. Det är begrepp som är svårt att i ord beskriva innebörden av, men som många ändå har en uppfattning om vad det betyder. I den *Nationella handlingsplanen för äldrepolitiken* står att läsa att äldre personer ska kunna åldras i trygghet och så långt som möjligt stödjas i att behålla sitt oberoende. De individuella behoven och önskemålen ska respekteras och de äldre ska också kunna lita på att vården har god kvalitet. Det gäller även vården i livets slutskede. Målet är att äldre ska få avsluta livet med värdighet och i frid (SOU 2001:6).

Fyra värdighetsbegrepp ingår i begreppet: meritvärdighet, den moraliska eller existentiella resningens värdighet, identitetsvärdighet och den universella mänskliga värdigheten, det vi vanligen benämner människovärdet. Människovärdet och identitetsvärdigheten är av särskilt stor relevans i vården och omsorgen av äldre. Den mänskliga värdigheten, är lika för alla och kan aldrig tas ifrån människan under hennes livstid. Den är fundamental och har sin grund i att hon är människa. Identitetsvärdigheten är knuten till en människas integritet och ofta också hennes självbild. Nordenfelt (2010) menar att denna värdighet, till skillnad från den mänskliga värdigheten kan förändras.

Äldres upplevelser av värdighet kan exempelvis främjas av goda vårdrelationer eller tvärtom kränkas om personen vid upprepade tillfällen inte blir sedd, respekterad eller tagen på allvar. Äldres upplevelser av värdighet har studerats av Franklin m.fl. (2006). Tolv äldre personer över 85 år följdes över tid. Alla bodde inom VoB. Studien visade att de kroppslig förluster och förändringar som åldrandet och närheten till döden innebar och det tilltagande beroendet och sårbarheten, utgjorde ett hot mot personernas identitetsvärdighet. Särskilt svårt beskrevs det vara att inte kunna kontrollera urin och/eller tarm. Personalens förhållningssätt beskrevs både kunna främja respektive kränka upplevelsen av värdighet/identitet.

Svårigheterna de äldre mötte i vardagen hanterades på delvis olika sätt, gemensamt var dock den inre styrka de

äldre beskrevs ha. Den utgjorde skydd både emot kränkningar av personen, dennes identitet och självbild. Trygga sociala relationer beskrevs också vara ett skydd mot kränkningar. Den inre styrkan hjälpte dem att omvandla en svår situation till en uthärdbar och ibland också meningsfull situation (Franklin m.fl., 2006). Whitaker (2004) har beskrivit hur närståendes delaktighet i vården kan bidra till att den äldre personen får en vård som stämmer överens med personens tidigare levda liv och livstolkning.

Äldres inställning till sin egen död och en god död

Äldres död brukar beskrivas som *den långsamma döden*, eftersom den ofta beskrivs som ett långsamt utslocknade i jämförelse vid det förlopp som karaktäriserat döden i cancersjukdom (Rinell Hermansson, 1990). Äldres döende och död karaktäriseras också av att det är svårt att identifiera brytpunkter när ett hälsotillstånd tydligt övergår i en ny fas. Förloppets karaktär kan därför resultera i att döden kan upplevas som oväntad, trots det utdragna förloppet, med andra ord som påminner om långvariga sjukdomsförlopp som kronisk obstruktiv lungsjukdom, KOL.

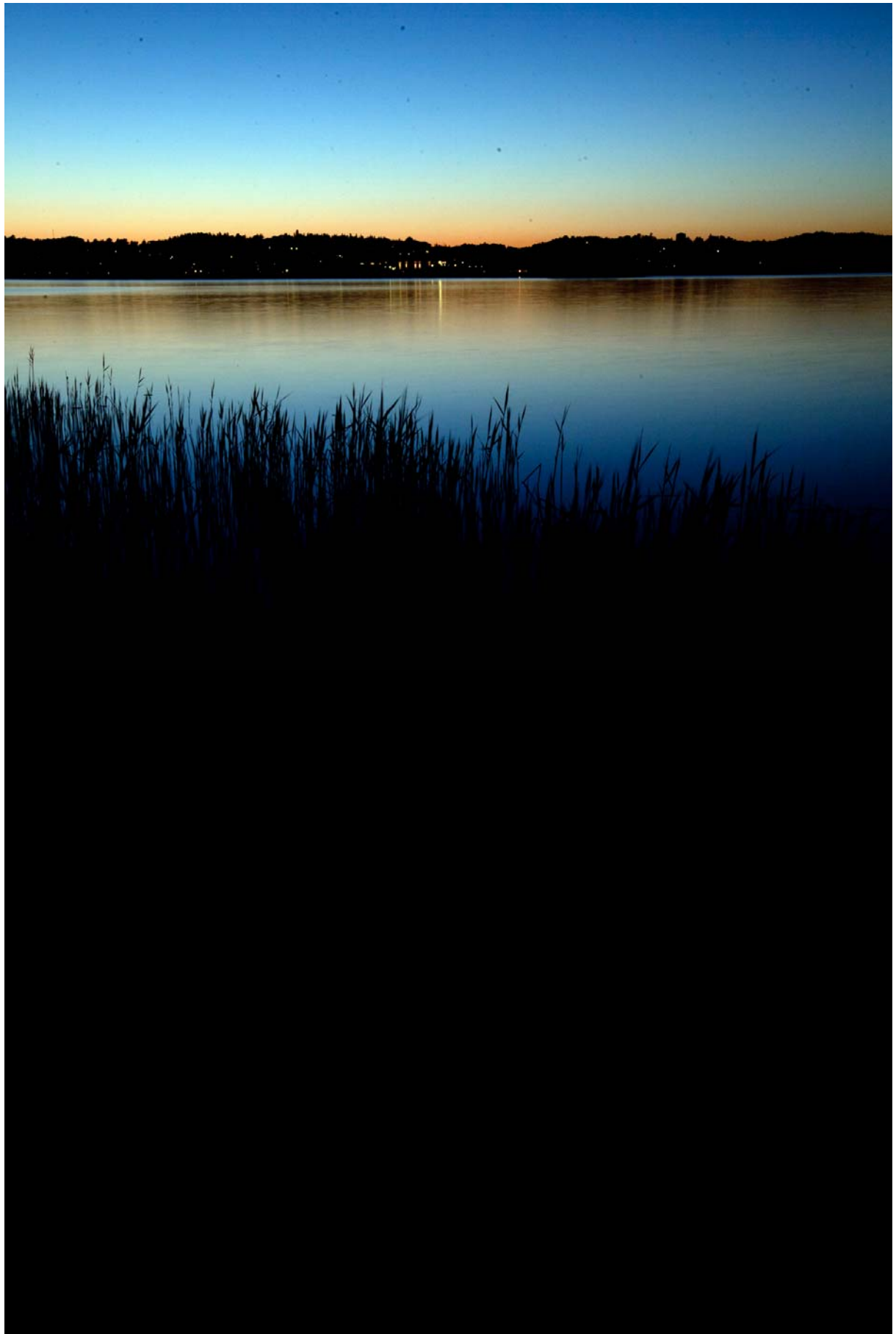
Vid en genomgång av forskning som finns idag som belyser en god död ur den äldre personens perspektiv finner man att det som beskrivs vara en god död för personer i andra åldersgrupper, har hög giltighet även när det gäller äldres döende och död. När det gällde de äldres inställning till sin egen död finns delvis motsägande resultat. Det gäller framförallt rädslan inför döden och huruvida den är relaterad till ålder eller inte. Antalet svenska studier som fokuserar på detta är dock begränsade (Thomé m.fl., 2003). Det är rimligt att tänka sig att känslor inför den egna döden kan skifta och pendla mellan en slags acceptans och vila i denna känsla, till mer uppgivna känslor och ambivalens.

Vårdorganisation och vårdkulturers betydelse

Några studier beskriver vårdatmosfären på VoB som en kultur och med begrepp vars innebörder är snarlika. Whitaker (2004) talar ur de äldres perspektiv om *en väntans kultur*. Dagarna på VoB karaktäriserades av att leva i ständig väntan: En väntan på mat, att få besök, att få gå ut och slutligen också en väntan på döden. Dagarna saknade meningsfullt innehåll. Väntans kultur ligger nära det Dwyer kallat *långsamhetens* och *tystnadens kultur* (2008).

Av Dwyers (2008) och Österlinds (2009) forskning framgår det ibland att äldre boende och personal på olika vård- och omsorgsboenden inte är riktigt tillfredställda med den vård som bedrivs. Ur personalens perspektiv skildras arbetet i hög grad som rutiniserat och man beskriver sig inte ha tid till att göra det goda man önskar göra. Av andra studier framgår också att personalen i vissa fall saknar kunskap om den äldre personens tidigare liv och hur den äldre personen själv önskar utforma den sista tiden av sitt liv givet att hon/han har möjlighet. Personalen lever i det som kan kallas en görandets kultur vilken kan krocka med den kultur de äldre personerna lever i, en långsamhetens och tystnadens kultur. Samtal beskrivs vara sällsynta, det gäller både vardagligt småprat och de frågor om livets mening som ofta väcks när livet går mot sitt slut.

Tystnad omgärdar döden. Döden är inget man talar med varandra om inom personalgruppen eller med de äldre boende. Österlind (2009) beskriver hur de boende beskriver att de anpassar sig till gällande koder på boendet och att de på så sätt kan sägas vara tystade. I Dwyers och Österlinds avhandlingar framgår att personalen beskriver sig som marginaliserade, blir inte lyssnade till något som tycks ha resulterat i lydnad och underkastelsen. I en sådan kultur har kreativitet och kärleksfull omsorg svårt att blomma. Kulturen premierar inte *personlig växt* vare sig för den som bor eller arbetar på vård och omsorgsboendet. Både de äldre personerna och personalen upplevde sig vara marginaliserade och inte ha något att säga till om. Det är rimligt att detta påverkar, framförallt i ett längre tidsperspektiv, påverkar det personalens inställning till sitt arbete. Cynism kan lätt få fäste och utbrändhet hos personalen bli ett resultat. Personalen uttrycker också ett behov av att få mer stöd och ledning i sitt arbete.



Kapitel 4. Vård och omsorgsboende som arbetsplats

Personalens situation på VoB

I föreliggande utvärdering har enkätfrågor som berör arbetet på VoB utifrån aspekter som har betydelse för hur man förstår eller uppfattar sitt arbete på inkluderats i utvärderingen (Bilaga 1). Anledningen till att vi har valt att studera aspekter som utbrändhet, samvete, samvetsstress, moralisk känslighet (lyhördhet) och moralisk stress är att det är både psykiskt och själsligen (existentiellt) påfrestande att arbeta med människor i livets slutskede. I en utbildning i palliativ vård gäller att inte bara samla faktakunskaper utan även inkludera arbetet med egna attityder och värderingar samt existentiella frågeställningar som ofta berör den enskilde kursdeltagaren.

Socialstyrelsen (2006) beskriver att vård och omsorg av äldre kritiserats för bristande ledarskap. Hjalmarsson (2006) har intervjuat enhetschefer inom äldreomsorg i Stockholms stad och län och fann att många ansåg att de inte hade rimliga förutsättningar att klara av sitt arbete, de saknade tid att bekräfta personalen och lära känna vårdtagarna. Andra forskare har pekat på en ökad fjärrstyrning av verksamheten (Härenstam, 2002).

Att ha en närvarande ledare samt att känna till den ledarpolicy som råder inom en organisation är av stor vikt för att kunna följa regler och riktlinjer utifrån hur arbetsgivaren bedriver en verksamhet. I denna utvärdering har vi inkluderat ledarskapsfrågor, intervjuer med verksamhetschefer och MAS samt också frågor kring hur vård och omsorgspersonalen uppfattar stödet från ledningen i arbetet med döende äldre personer. Ett vanligt problem är frånvarande ledning på helger och utanför kontorstid. I detta sammanhang kan frånvaro av sjuksköterskor på icke kontorstid också räknas som avsaknad av ledning i omvårdnadsarbetet med döende personer.

Andra studier, bland annat Cooke (2006) klargör hur omvårdnaden har förändrats under senare år i England,

där har arbetet intensifierats och ledarna besöker sällan vårdavdelningarna utan när det är problem. Distansen mellan ledare och ledd skapar misstro och destruktiv kritik. Kulturen blir i värsta fall destruktiv, fokus ligger på dokumentation och försvar mot kritik. Milliken m.fl. (2007) förklarar att stress och utbrändhet leder till hälsoproblem för personal och också till ökade risker för att begå fel. Park och Lake (2005) visade i en stor studie (4 320 sjuksköterskor på 19 sjukhus) att antal arbetade timmar hade samband med utbrändhet. Gershon m.fl. (2007) beskriver sambandet mellan organisationsklimat och utbrändhet. Flera studier indikerar att upplevd brist på tid innebär stress för personal i geriatrisk vård, sjukhemsvård etc. (Bowers m.fl., 2000; Kilfedder m.fl., 2001). I enkäten som delats ut i vår utvärdering har frågor om socialt stöd därför inkluderats. Sambandet mellan utbrändhet, samvete, samvetsstress, moralisk känslighet och stress samt socialt stöd har studerats.

Arbetsledarnas perspektiv

Trettiofyra arbetsledare i höga positioner inom hälso- och sjukvård intervjuades om vad de tror ligger bakom ökningen av utbrändhet av personal inom vård och omsorg (Glasberg m.fl., 2007b). De pekade på upprepade omorganisationer, minskade resurser och ökade krav och ansvar i vården. Detta, tillsammans med höga ideal och förväntningar har åstadkommit en ond spiral. Personal känner sig inte tillräckligt duktiga, de får inte den bekräftelse de behöver och utvecklar en känsla av pessimism, maktlöshet och otillräcklighet.

I en översikt framkom den begränsade evidensen av effektiva metoder för att förebygga stress hos för framförallt hälso- och sjukvårdspersonal. Flera studier har visat på betydelsen av ett gott ledarskap och stöd från medarbetare (Marine m.fl., 2006). Forskaren Kanste med kollegor (2007) beskriver att ett multidimensionellt ledarskap kan skydda från depersonalisation hos personal inom vården. Shirley (2004) betonade i en översiktsartikel vikten av olika typer av socialt stöd. Redan 1994 visade Berg m.fl. positiva effekter på utbrändhet hos personal i institutionell vård av personer med demenssjukdom genom systematisk handledning kombinerat med hjälp att planera vården för varje enskild vårdtagare. Altuns (2002) studie indikerar ett samband

mellan utbrändhet och upplevelse av att inte kunna vårda utifrån sina ideal och värden.

Resultaten från en nyligen avslutad studie anger att personal på sjukhem har att hantera olika moraliska konflikter på grund av att de inte kan utföra den goda vård de önskar. Vården och omsorgen har blivit allt mer instrumentell och personalen känner sig varken sedd eller respekterad vilket påverkar personalens bild av sig själv och känslan av värdighet. Motivationen att göra ett gott arbete sjönk (Dwyer m.fl., 2009).

Det finns studier om läkares prioriteringar av vård till olika patientgrupper. I en översikt över artiklar om prioriteringar inom omvårdnad mellan 1982 och 2002 beskriver Hendry och Walker (2004) att få studier fokuserar på prioriteringar. De formulerade en modell för att förstå prioriteringar: omvårdnadsfilosofi och teori, sjuksköterskans grad av erfarenhet, den sjuks tillstånd, tillgängliga resurser, relationen sjuksköterska och patient, organisation, beslut om prioriteringar på annan nivå.

Även Lake (2005) finner få studier som fokuserar sjuksköterskors prioritering och att prioritering tas upp i relation till andra ämnen. Den begränsade forskningen inom området visar att sjuksköterskor med föga erfarenhet av omvårdnadsarbete rimligen har svårare att göra prioriteringar än mer erfarna. Kompetens att föra etiska resonemang är viktigt (Schwerdt, 2005).

Utbrändhet

MASlach m.fl. (2001) beskriver utbrändhet som ett syndrom som innefattar emotionell utmattning, depersonalisation/cynism och reducerad prestationsförmåga. Andra forskare fokuserar enbart på utmattning och bristande engagemang i arbetet (Demerouti m.fl., 2003). Olika former av *utbrändhet* har beskrivits som: ökande ansträngning hos djupt engagerade; bristande utmaning och utmattning (Farber, 2000). Utbrändhet ter sig olika och har olika prognos. Personer som bygger sin självkänsla på prestationer anses ofta drabbas av utbrändhet, medan personer blir psykiskt utslitna som följd av stora yttre påfrestningar (Hallsten m.fl., 2005).

Bedömningen utbrändhet baseras på en enkät om utbrändhet/arbetsbelastning och bör inte förväxlas med det delvis överlappande diagnostiserade tillståndet utmattningssyndrom, som förutsätter identifierbara stressfaktorer under minst sex månader (Åsberg m.fl., 2005). Socialstyrelsen (2003) har formulerat kriterier för *utmattningssyndrom* som sedan 2005 ingår i det svenska sjukdomsklassifikationssystemet (Socialstyrelsen, 2005).

Utbrändhet har ofta relaterats till arbetsmiljö, till exempel företagskultur, ledning, ledarskap, medarbetarskap, frekventa organisationsförändringar, tidspress, oregelbundna arbetstider, många arbetsuppgifter, brist på resurser, obalans mellan krav och resurser, rollkonflikter, otydliga förväntningar, otydlig organisation, brist på information, brist på kontroll och självständighet i arbetet, brist på socialt stöd från chefer och arbetskamrater, höga känslomässiga krav i vardagliga krisartade situationer med svårt sjuka och oroliga anhöriga, etiska konflikter och ”gränslost” arbete samt personers reaktioner på arbetsmiljön etc. (Allvin m.fl., 2006; Eriksson Lidman m.fl., 2008; Jawahar m.fl., 2007; Robison m.fl., 2007; Peterson m.fl., 2008).

Personrelaterade förklaringar till utbrändhet är till exempel ålder, kön, arbetserfarenhet och biologi. Högst prevalens av utbrändhet i Sverige finns bland yngre personer, kvinnor, ensamstående, invandrare och arbetslösa (Hallsten, 2005). Det finns studier som visar att å ena sidan hög ålder och lång arbetserfarenhet (Koivula m.fl., 2001) och att å andra sidan för lite erfarenhet bidrar till risk för utbrändhet. Kvinnors och mäns olika positioner i samhälle och arbetsliv utifrån *könsmaksordningen*, bidrar till ökad stress för kvinnor (Holmgren, 2008). Orealistiska förväntningar både från individen själv och från andra, som chefer, medarbetare, patienter och familj liksom skillnader mellan egna värderingar och värderingar på arbetsplatsen kan bidra till utbrändhet (Ekstedt & Fagerberg, 2005).

Reaktioner på stress samt depression och liknande tillstånd var 2008 de vanligaste orsakerna till långa sjukskrivningar bland anställda inom kommuner och landsting (Försäkringskassan, 2008). Perski m.fl. (2002) fann att var tredje anställd inom geriatrisk vård befann sig i riskzon för emotionell utmattning med besvär såsom

sömnbesvär, trötthet och kognitiva störningar. Antal personer sjukskrivna för stressrelaterade sjukdomar fyrdubblades mellan 1997 och 2004, särskilt för personer som arbetar med vård. Enligt Arbetsmiljöverket utgjorde år 2004 psykosociala besvär 73 procent och utbrändhet åtta procent av alla rapporterade arbetsrelaterade besvär för personal inom hälso- och sjukvård.

Intervjuer med vårdare sjukskrivna för utbrändhet visade att processen att bli utbränd innebär att slitas mellan vad man vill klara av och vad man faktiskt klarar av. Känslor av otillräcklighet och dåligt samvete var centrala (Gustafsson, 2009). En analys av vad som är mest framträdande för gruppen personal som var utbrända respektive inte var utbrända på samma arbetsplats, pekade på vikten av att kunna leva med samvetsstress på ett konstruktivt sätt (Gustafsson, 2009).

Det är känt att utbrändhet bland vård- och omsorgspersonal påverkar beslut (Morita m.fl., 2002), är associerad med negativa känslor gentemot patienter/boende (Holmqvist & Jeanne, 2006), en mindre god vård (Shanafeldt m.fl., 2002) och lägre patient/boende-tillfredsställelse (Vahey m.fl., 2004).

Samvete

Förenta Nationernas deklaration om mänskliga rättigheter förutsätter att människor har samvete. Samvete handlar om det ansvar vi upplever gentemot konkreta personer, oss själva (moralisk integritet eller värdighet) (Childress, 1997). Många använder metaforen *röst* för att beskriva samvete. Rösten säger oss att något är fel, men inte vad som är fel eller hur vi bör handla. Psykisk ohälsa är förknippad med inre konflikter som ofta rör personens moral och därmed samvetet.

Redan Florence Nightingale betonade vikten av att vårdare är samvetsgranna. På senare år har värdet av att arbeta samvetsgrant lyfts fram i texter om evidensbaserad medicin (Sackett m.fl., 1996). Att vara samvetsgrann beskrivs som *”lyhördhet för samvetets röst, vara mån om att handla rätt i moraliskt avseende, strävan att handla i överensstämmelse med samvetets bud”* och ibland används termen samvetsgrann som synonym till noggrann. Rätten att följa sitt samvete i vården finns inskriven i lagstiftningen

i USA (Wicclair, 2007) och i etiska koder för sjuksköterskor. Rätten att följa sitt samvete innebär till exempel rätt att inte delta i handlingar som strider mot ens samvete. I Sverige finns inte denna rätt (Arlebrink, 1996).

Vårdare har beskrivit dåligt samvete i situationer där vårdtagare inte får adekvat vård eller behandlas på ett ovärdigt sätt, där de själva inte handlar som de anser vara rätt och där de inte kan tillhandahålla det ”lilla extra” (Lindahl m.fl., 2007). Sjuksköterskor har beskrivit dåligt samvete som en känsla av orenhet (Lindahl m.fl., 2004). Läkare har beskrivit dåligt samvete för vårdtagare i geriatrisk vård (Nordam m.fl., 2005) och i situationer när de kände sig pressande mellan motstridiga krav när de måste fatta svåra beslut. Lindahl med kollegor (2010) har beskrivit att vårdare till personer med svårsläktas bensår rapporterade att de upplevde dåligt samvete för att de på grund av organisatoriska hinder inte gav den goda vård de önskade ge. Ibland beskriver vårdare ”dåligt samvete” med ord som skuld eller skuld-känslor (Nordam m.fl., 2005).

Ett gott samvete beskrivs som viktigt för vårdpersonals upplevelser av moralisk integritet och självrespekt och att inte lyssna till sitt samvete eller att gå emot det kan leda till att en person förlorar sin känsla av värde (Childress, 1997). Det är oundvikligt att då och då uppleva dåligt samvete. Att ha ett samvete är en tillgång i umgänget med andra människor. Utan förmåga att uppleva dåligt samvete ånger, skam och skuld skulle vi inte kunna handla moraliskt och inte heller reflektera över vår moral men upplevelserna framkallar psykisk smärta. Samvetsslöshet ses som en fara. Dahlqvist (2008) beskriver två sätt att leva med dåligt samvete. Samvetet kan upplevas som en tillgång när man till exempel upplever att det varnar en från att skada sig själv och andra. Samvetet kan upplevas som en börda när man till exempel bedömer att det är alltför strängt.

Samvetsstress

Med samvetsstress avses den stress som dåligt samvete ger (Glasberg, 2007). Begreppet samvetsstress (stress of conscience) överlappar begrepp som moralisk stress (moral stress, moral distress) (Lützén m.fl. 2003, MacCarthy & Deady, 2008), moralisk påfrestning (moral strain) (Gabel, 2011), etisk stress (Raines, 2000) eller ethical distress (Genuis, 2006). Det handlar om att personer inte har möjlighet att leva efter sina moraliska värden, som när vården bygger på värden som de uppfattar som felaktiga.

Corley m.fl. (2001) beskriver moralisk stress som ”smärtsam psykologisk obalans som uppstår när man är medveten om den rätta handlingen, men hindras att vidta den på grund av tidsbrist, ledningens motstånd, inhibitoriska maktstrukturer, organisationens policy eller juridiska hänsyn”. Moralisk stress och samvetsstress har vissa likheter och det verkar rimligt att moralisk stress är förknippad med dåligt samvete. Hanna (2004) inleder sin översiktsstudie om moralisk stress med att diskutera samvetet. Hög grad av moralisk känslighet och externa faktorer som hindrar vårdare att göra vad de tror är bäst för patienter och känsla av brist på kontroll kan bidra till upplevelser av moralisk stress (Lützén m.fl., 2003). Hög belastning och upplevelse av begränsad autonomi i relation till andra aktörer i sjukvården anses bidra till moralisk stress (Pendry, 2007).

En studie bland vårdpersonal visade att det som genererade mest samvetsstress var upplevelser av att inte hinna ge den vård patienten behöver och att vårdarbetet är så krävande att privatlivet påverkas. Juthberg (2008) förklarar att en tredjedel av vårdpersonal uppfattade sitt samvete som alltför strängt och att var femte personal angav att de behövde döva sitt samvete för att kunna stanna kvar i vården. Gustafsson (2009) fann skillnader mellan sjuksköterskors och undersköterskors/ vårdbiträdens reaktioner. Sjuksköterskor beskrev mer ofta samvetsstress i relation till att inte leva upp till andras förväntningar, undvika en patient eller närstående som behöver hjälp och utsättas för oförenliga krav. De uttryckte mer känslighet för förväntningar och krav än undersköterskorna. Studier indikerar att bristande stöd från chefer är associerat med samvetsstress (Glasberg m.fl., 2008).

Moralisk stress

Moralisk stress förknippas med etiska dilemman (Cohen & Ericson, 2006). Känslor som uppstår i mötet med etiskt svåra situationer har beskrivits ovan, utan att termen stress har använts. Det finns skillnader i vad som anses vara källan till moralisk stress respektive samvetsstress. Enligt Hanna (2004) fokuserar forskningen om moralisk stress på *organisationen* som hinder för vårdare att ge vård de vill och tror på. Samvetsstress-forskningen fokuserar på det dåliga samvetet och den stress det dåliga samvetet genererar, oavsett om det är organisationen, egen oförmåga eller motstridiga krav som ligger bakom det dåliga samvetet (Glasberg, 2007). Ansvar som vårdare inte kan leva upp till och handlingar i strid med egna värderingar leder till moralisk stress som kan stimulera till förändringar eller leda till stressrelaterade symtom (Cronqvist & Nyström, 2007). Att handla i strid med egna värderingar kan jämföras med att handla i strid med sitt samvete. När Puntillo m.fl. (2001) studerade sjuksköterskors moraliska övertygelser uppgav en tredjedel av de 906 personer som deltog i studien att de ibland handlade i strid med sitt samvete och sex procent uppgav att de ofta handlade i strid med sitt samvete.

Om vårdare är förhindrade att visa medlidande i konkreta handlingar på grund av tidsbrist eller stor arbetsbelastning kan detta skapa moralisk stress med upplevelse av vanmakt och utmattning. Upplevelsen av att inte kunna ge den vård man önskar ge i egenskap av personal förknippades med skuld och känslor av ovärdighet och orenhet (Rasmussen m.fl. 1997). Litteraturen om moralisk stress beskriver allvarliga psykiska och kroppsliga symtom när man inte kan handla i samklang med sina värderingar (Kälvemark Sporrang m.fl., 2006). Personalens motivationsstil är av betydelse för uppkomst av konflikter (Drinka, 1996; Forsgårde & Westman, 2002). Personer som för inre dialoger utifrån egna perspektiv kan vara svåra att samarbeta med.

Moralisk känslighet (lyhördhet)

Moralisk känslighet kan beskrivas att bestå av tre faktorer: känsla av moralisk börda, känsla av moralisk styrka och känsla av moraliskt ansvar (Lützén m.fl., 2006). Moralisk känslighet innefattar den intuitiva, medskapande och gränsöverskridande upplevelse som vi människor har i relation till andra och vår vilja att göra dem gott (Tymieniecka, 1986).

Lützén beskriver moralisk känslighet som en kapacitet baserad på intuition och känsla. Moralisk känslighet handlar om att uppfatta och strukturera den moraliska innebörden i situationen och att låta sig vägledas av intuition, känslor, välvilja och äkthet. I vårdens praxis finns ett behov av att lyfta fram den intuitiva känsla som vårdare upplever i möten med lidande och den välvilja och kraft som känslan väcker eftersom vårdare ofta måste fatta moraliska beslut utan att kunna ägna tid åt reflektion innan beslut tas (Lützén, 1993).

Känslans betydelse för moral beskrivs förutom genom begreppet moralisk känslighet också genom begreppen etisk känslighet, etisk sensibilitet (Nortvedt & Grimen, 2006) och moralisk sensibilitet (Bem, 2001). Dessa begrepp används ofta synonymt (Weaver, 2007). Varken samvete eller moralisk känslighet är en garanti för att vårdare också handlar moraliskt (de Raeve, 1998).

Socialt stöd

Trots att studier om samband mellan socialt stöd och utbrändhet har visat på något motstridiga resultat (Puwalowski, 2006), anses stöd vara en viktig faktor för att förebygga utbrändhet (Halsbesleben, 2006). Ericson-Lidman (2008) visar att medarbetare, arbetsledare och närstående till en person som utvecklar/utvecklat utbrändhet försöker göra allt vad de kan för att hjälpa och stödja den drabbade personen men att dessa försök inte alltid ser ut att nå fram. Stödet som ges uppfattas inte alltid som stöd av mottagaren. Försök att avlasta en person som visar tecken på utbrändhet, genom att ta över arbetsuppgifter, kan uppfattas som kränkande. Dåligt samarbetet i vårdteamet har stor betydelse för personals upplevelse av stress (Dackert, 2010).

Intervjuer med arbetsledare i vården om hur de tror utbrändhet uppstår visar bland annat på bristande ledarskap, misstro och minskad respekt inom organisationen och på samhällsnivå. Personal känner sig utbytbara och hamnar i en neråtgående spiral med negativa känslor av otillräcklighet, pessimism och maktlöshet (Glasberg m.fl., 2007). Arbetsledarna till underordnade som utvecklar utbrändhet kläms mellan kraven att hjälpa, stödja och stötta den drabbade och kraven att verksamheten måste fungera. Arbetsledarna beskriver dåligt samvete för att inte kunna hjälpa (Ericson-Lidman & Strandberg, 2008). Medarbetare beskriver att de försöker att hjälpa och stödja och att de upplever känslor av tillkortakommande, misslyckande och dåligt samvete när de inte lyckas (Ericson-Lidman m.fl., 2007).

Samband mellan utbrändhet, syn på samvete, samvetsstress, moralisk stress, moralisk känslighet och socialt stöd

Det finns ett samband mellan samvetsstress och upplevelser av utbrändhet, alltså emotionell utmattning och depersonalisering (Dahlqvist, 2008; Glasberg, 2007). Faktorer som visar positiva samband med emotionell utmattning är att:

"inte hinna ge den vård patienten behöver", att "vårdarbetet är så krävande att man inte orkar ägna sig åt sina närMAste så som man vill" och att "inte kunna leva upp till andras förväntningar på ens arbetsinsats" (Glasberg, 2007).

Samvetsstress har visats ha samband med synen på samvete. Att uppfatta samvetet som en varningssignal att inte skada andra och samtidigt uppleva att inte kunna följa sitt samvete i sitt arbete och att känna sig tvungen att döva sitt samvete för att kunna stanna kvar i vården är relaterat till samvetsstress och utbrändhet (Glasberg m.fl., 2008; Juthberg m.fl., 2008). Samvetsstress har samband med moralisk känslighet (moralisk börda) (Dahlqvist, 2008; Lützén m.fl., 2006; Glasberg m.fl., 2007a). Samvetsstress är även associerad med upplevelser av bristande stöd från närMAste chef (Glasberg m.fl., 2007; 2008).

Faktorer med positiva samband till depersonalisering är att:

"inte kunna leva upp till andras förväntningar på ens arbetsinsats", att "tvingas göra avkall på ambitionerna att ge god vård" och att "tvingas döva sitt samvete för att kunna stanna kvar i vården" (a.a.).

Juthberg (2008) fann att upplevelse av att inte räcka till och att vara utsatt för motstridiga krav var starkt korrelerade till utbrändhet, främst emotionell utmattning. Arbetslivet är så krävande att det påverkar arbetslivet, utsätts för motstridiga krav, gör avkall på ambitioner att ge god vård, lever inte upp till andra förväntningar, hinner inte ge den vård som patienten behöver, tvingas ge vård som känns fel, bevitnar att en patient kränks eller skadas. Att inte leva upp till sin moraliska övertygelse, att gå emot sina värderingar och att uppleva att privatliv påverkas av arbetslivet belastar samvetet och har samband med utbrändhet.



Kapitel 5. Metod och material

För att kunna ge en så komplett bild av den komplexitet som präglar vården och omsorgen vid livets slut på VoB har både kvantitativa och kvalitativa metoder använts i denna utvärdering av PVIS. I tabell 1 nedan sammanfattas de olika metoderna för både den kvantitativa som den kvalitativa datainsamlingen.

Tabell 1. Metoder för datainsamling

Kvantitativ datainsamling	Kvalitativ datainsamling
Personalenkäter	Gruppsamtal/ Fokusgrupper
Svenska Palliativregistret	Individuella intervjuer
Stockholms läns landstings VAL-databas	Telefonsamtal

Enkäter

Den enkät som används i utvärderingen utvecklades i samarbete med Ersta Sköndal Högskola. Enkäten består av fem delar: demografisk data, samvetsstress, socialt stöd, lyhördhet och arbetsbelastning. Enkäten kommer ursprungligen från följande instrument: *Samvetsstress*, Stress of Conscience Questionnaire (SCQ) (Glasberg, 2007), *Lyhördhet* Moral Sensitivity Questionnaire (MSQ-R) (Lützén m.fl., 2006), *Arbetsbelastning*, Oldenburg Burnout Inventory (OLBI) (Halbesleben & Demerouti, 2005; Peterson, 2008) och *Socialt stöd*, Social Interaction Scale (SocIs) (Dallner m.fl., 2000). Samtliga enkäter har validerats för att kontrollera tillförlitligheten och de har tidigare använts i Sverige.

Enkäten delades ut vid två tillfällen, i samband med första utbildningstillfället och ungefär 12 månader efter avslutad utbildning. Vid första tillfället (baslinje mätning) delades enkäten ut, och samlades in, till samtliga som deltog vid det första utbildningstillfället. Den uppföljande enkäten distribuerades per post till respektive

VoBs verksamhetschef vilken först informerades per telefon. Verksamhetscheferna ansvarade för att informera och dela ut enkäten till berörd personal. Personalen ansvarade själva för att fylla i och skicka in enkäten till FOU nu i det förfrankade svarskuvertet. Tre påminnelser via e-mail skickades till verksamhetscheferna.

Målsättningen var att mäta hur personalens inställning/upplevelse av sin arbetssituation samvetsstress, moralisk känslighet, arbetsbelastning, socialt stöd förändrats efter att de deltagit i PVIS utbildningen. Enkäten besvarades frivilligt och anonymt. Enbart personal som deltagit i utbildningen ombads besvara den andra enkäten. Registrering, analys och sammanställning av all data genomfördes av FOU nu i samarbete med professorerna Astrid Norberg och Britt-Marie Ternstedt från Ersta Sköndal Högskola samt docenten i statistik Stig Elofsson från institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.

Val av variabler

Utbrändhet är ett problem inom vård och omsorg (Försäkringskassan, 2007). Det är därför viktigt att förebygga. Personal pekar ibland på "systemet" för att förstå problem att ge den vård och omsorg man önskar (Edberg m.fl., 2008). Sjuksköterskor har betonat att samvete är viktig i vård, som drivande, begränsande och en källa till lyhördhet (Jensen & Lisell, 2009). När personal upplever att de inte ger den vård eller omsorg de anser att de borde ger kan de uppleva dåligt samvete (Juthberg, 2008; Lindahl m.fl., 2010). Den stress som dåligt samvete ger benämns samvetsstress (Glasberg, 2007).

Eftersom studier har visat att hög grad av samvetsstress har samband med utbrändhet (Gustafsson, 2009; Juthberg, 2008) – i denna studie skattat som arbetsbelastning det vill säga utmattning och bristande engagemang på arbetet (Demerouti m.fl., 2003; Halbesleben & Demerouti, 2005; Peterson 2008) och samvetsstress-enkäten ger en bild av vad i vård/omsorgsarbetet som bidrar till samvetsstress har den enkäten valts om huvudmätt i denna studie.

Tidigare studier har också visat att socialt stöd har samband med utbrändhet (Gustafsson, 2009) liksom med samvetsstress (Glasberg m.fl., 2008) och lyhördhet eller moralisk känslighet (Dahlqvist, 2008; Lützén m.fl., 2006; Glasberg m.fl., 2008) har samband med samvetsstress har också dessa variabler studerats.

Enkäten om samvetsstress används för närvarande för att utvärdera en intervention inom äldreomsorg i Skellefteå och Stockholm och för personer och deras familjer i Tromsø. Enkäten har också använts i en interventionsstudie på boenden för personer med demenssjukdom, där medarbetare undervisade personal om alternativ till fysiska begränsningsåtgärder (Pellfolk, 2010).

Registerstudier

Kvantitativ data angående dödsfallsregistrering inhämtades från Svenska Palliativregistret och Stockholms läns landstings VAL-databas.

Kvalitativ datainsamling, gruppintervjuer/fokusgrupper, individuella intervjuer och telefonintervjuer

Sjuttiosju intervjuer genomfördes med personer berörda av PVIS för att samla data om åsikter och upplevelser av utbildningsprojektet. Deltagare i gruppintervjuer har övervägande varit undersköterskor och vårdbiträden verksamma inom deltagande VoB medan individuella intervjuer gjordes med verksamhetschefer, sjuksköterskor och läkare, som har hälso- och sjukvårdsansvaret för deltagande VoB samt med personal från ASiH eller motsvarande som varit delaktiga utbildningarna. Sju delprojektledare, vilka ansvarat för utvecklingen av utbildningsmodellerna som testats inom ramen för projektet PVIS, har intervjuats och därtill projektledaren för hela projektet PVIS.

Telefonintervjuer har genomförts med samtliga medicinskt ansvariga sjuksköterskor, MAS, i berörda kommuner/stadsdelar.

Urval av intervjupersoner och deltagare i fokusgrupper

Individuella intervjuer genomfördes med varje delprojektledare. Likaså gjordes individuella intervjuer med ”utbildare” från ASiH-enheterna från varje delprojekt. Således intervjuades minst en person från varje utbildningsmodell. En halvstrukturerad intervjuguide användes. MAS i de deltagande kommunerna och/eller stadsdelarna intervjuades per telefon. En strukturerad intervjuguide användes.

Av de 72 deltagande VoB, som utvärderingen avser valdes personal från två mellanstora boenden från varje kommun för intervju, eller per utbildningsmodell för de tre stadsdelarna i Stockholms Stad. Både privatdrivna och kommunala boenden ingick i urvalet. I två mindre kommuner intervjuades personal från ett VoB i respektive kommun.

Tolv verksamhetschefer intervjuades individuellt om effekterna av utbildningen för vård- och omsorgskvalitet och hur de uppfattade personalens kompetens och möjligheter att implementera ny kunskap.

Målsättningen var att intervjua minst en anhörig/närstående från varje utbildningsmodell. Det visade sig dock vara ogörligt, eftersom endast ett fåtal VoB hade kontakt med anhöriga/närstående till personer som hade avlidit på boendet. På inrådan av en verksamhetschef genomfördes i stället en kompletterande intervju med en anhörigkonsulent, varpå framkom att anhöriga/närstående var missnöjda eller upprörda över förhållandena på VoB och därför inte ville delge sina upplevelser i någon personintervju. Fyra personer med närstående/anhörigbakgrund kunde intervjuas. Telefonenkäter gjorde med tretton MAS inom Stockholms län; varav fem arbetar inom Stockholms stad och de andra åtta i länet. Intervjuer och samtal genomfördes i möjligaste mån sex månader efter avslutad utbildning. Samtliga intervjuer bandades, transkriberades, kodades och analyserades. Telefonintervjuerna dokumenterades i ett särskilt frågeformulär.

Om verksamhetschef eller personal hade önskemål om vem som skulle intervjuas, exempelvis gruppleddare eller enhetschef, gick utvärderingsgruppen dessa önskemål tillmötes. Kompletterande intervjuer fullföljdes med sjuksköterskor om denna yrkesgrupp saknades i någon fokusgrupp. Sjukgymnaster och arbetsterapeuter kunde inte medverka i någon av fokusgrupperna. Varje individuell intervju tog drygt 60 minuter och samtalen i fokusgrupp varierade mellan 60 och 90 minuter. Alla intervjuer och samtal hade olika karaktär. Fokusgrupperna hade mellan tre och sju deltagare och leddes av en samtalsledare. I flera fokusgrupper framkom att några bara hade deltagit vid något av utbildningstillfällena.

Sammanlagt kan konstateras att utvärderingen innebar insamlande av en stor mängd data, såsom samtal från 18 fokusgrupper med undersköterskor och vårdbiträden, tolv verksamhetschefer, sju sjuksköterskor, sju läkare, och sju utbildare/ASiH personal, tretton MAS, en anhängkonsulent, fyra anhöriga/närstående samt sju delprojektledare och PVIS huvudprojektledare. Antal intervjuer sammanfattas i tabellen nedan.

Tabell 2. Antal intervjuer

Intervjuer	Antal
Undersköterskor/vårdbiträden	18
Verksamhetschefer	12
Sjuksköterskor	7
Läkare	7
Utbildare/ASiH personal	7
MAS	13
Närstående/anhöriga	4
Anhängkonsulent	1
Huvudprojektledare	1
Delprojektledare	7
Totalt	77

Genomförande och analys av samtal i fokusgrupper

Under utvärderingsarbetet framkom vissa svårigheter. Det hände att tilltänkta informanter inte var på plats vid avtalad tid, exempelvis med hänvisning till tidsbrist eller på grund av verksamhetschefens begränsade kunskap

om vilka/vem som deltagit i utbildningen. Berörda samtalsledare anpassade sig då till respektive arbetsplats och återkom vid senare tidpunkt. En annan svårighet var att det hände att personalen inte i förväg hade informerats om att de förväntades delta i en fokusgrupp och/eller att det var frivilligt att medverka. Respektive samtalsledare var därför noggrann med att alltid tala om att samtalet spelades in innan bandspelaren sattes på och de tilltänkta deltagarna informerades också om etiska förutsättningar vid ett samtal i fokusgrupp.

Intervjuguiden reviderades över tid för att särskilt fånga det som uppskattades eller betraktades som mindre fruktbart från de olika utbildningsmodellerna, samt reflektioner om möjligheter och hinder att implementera den nyförvärvade kunskapen.

Ytterligare revidering som gjordes under arbetet var den ursprungliga intentionen att genomföra intervjuer vid två separata tillfällen, sex respektive tolv månader efter avslutad utbildning med en grupp per kommun eller stadsdel. Utvärderingsgruppen konstaterade att det skulle vara oetiskt att återkomma vid ett andra tillfälle, eftersom redan vid det första intervjutillfället uppstod en mättnad avseende insamlade data från samtalen i fokusgrupp. Men framför allt framkom den påtagliga stress det innebar för personalen att frigöra tid för fokusgruppsamtal under arbetstid. I somliga fokusgrupper framkom dessutom att vissa medarbetare bara hade deltagit vid något av utbildningstillfällena.

Samtal i fokusgrupp som metod

Fokusgruppsintervjuer har beskrivits passa när forskare önskar tillträde till människors vardagskommunikation och för att samla data från flera personer vid ett och samma tillfälle om hur de tänker och talar om ett specifikt ämne (Kitzinger, 1995), exempelvis hur personal på vård- och omsorgsboende resonerar om palliativ vård. Fokusgruppsintervjuer ger således möjlighet att samla information från flera personer vid ett och samma tillfälle.

Samtalen genomfördes av seniora forskare från FOU nu och Ersta Sköndal högskola med erfarenhet från och kunskap om såväl palliativ vård, äldre- och demensvård samt den aktuella intervjuemetoden. Intervjuerna inleddes

alltid med att deltagarna presenterade sig. Moderatoren introducerade deltagarna till intervjuguidens olika teman och de aktuella frågeställningarna som skulle beröras samt att samtalen spelades in. Personalen informerades även om att deltagandet var frivilligt och att det kunde avbryta om och när de så önskade alternativt att de kunde be att få sin röst exkluderad från bandet. De informerades även om att de kunde ta kontakt med moderator vid ett senare tillfälle om de hade ytterligare information de ville bidra med.

Samtal i fokusgrupper är å ena sidan en effektiv metod för att samla information från flera personer under kort tid. Dock är en nackdel att insamlade data ofta kan bli ”rörig”, svår att förstå eller tolka om deltagarna talar i mun på varandra, fort eller otydligt etc. I efterhand kan också konstateras att data inte alltid får det djup eller den bärkraft som samtalsledaren under själva samtalet kanske upplever. Så är också fallet med föreliggande data, men som ovan konstaterades, reviderades också intervjuguiden under utvärderingsprocessen. Trots detta är utskrifterna från samtalen omfattande, det vill säga mellan tjugo och trettio sidor. Varje intervju transkriberades ordagrant.

Tillvägagångssättet för att analysera började med att varje transkribering från fokusgrupperna och intervjuerna lästes för att sedan kodalas i olika teman, såsom *Anledningar till deltagande i utbildningen; Uppfattningar om utbildningens genomförande och innehåll; Följder av utbildningen samt Hinder i vardagen att omsätta den nya kunskapen från utbildningen*. Dessutom användes kategorin, *Övriga kommentarer*. Analysen av utbildningsinsatsen kompletterades dessutom med kategorierna *Erfarenhetsbaserad vardagskunskap* och *Bristande kunskapsbaserad kunskap*.

För att klargöra hur personalen samtalade om döende och död analyserades data från fokusgrupperna också med stöd av *diskursanalys*. Diskursanalys kan användas

för att analysera allt från ett enda uttalande till att se diskurs som en paraplyterm för olika sätt att förstå sambandet mellan språk och handling, det vill säga hur tal, text och kontext samverkar (Howarth, 2007). För att tolka data om vård- och omsorgsboende för äldre ur ett organisationsperspektiv användes dessutom HaberMAS teorier om *livsvärldsperspektiv* (1996).

Trovärdighet och etiska överväganden

Forskare från FOU nu och Ersta Sköndal högskola gjorde intervjuerna. En anpassning till respektive arbetsgrupp eller varje intervjuperson gjordes. Att vara lyhörd för varje individ eller grupp samt för kulturen på respektive arbetsplats är avgörande. Dock får detta inte innebära att kompromissa ambitionen att samla kunskap om erfarenheterna av respektive utbildningsmodell och uppfattningar om möjligheter att implementera kunskapen på respektive personers arbetsplats.

Etiskt tillstånd för utvärderingen inhämtades från Forskningsetiska kommittén vid Karolinska Institutet (2009/1301-31/5). Det etiska godkännandet innebär att etiska aspekter av utvärderingens genomförande är bedömt. För utvärderingen innebär det att alla data avidentifieras och beläggs med sekretess, det vill säga inga namn på personer eller VoB redovisas i utvärderingen. För att fullfölja utvärderingens intentioner har vi emellertid behållit de geografiska beteckningarna i Stockholms län. Vissa yrkesgrupper som intervjuades, såsom MAS och läkare intervjuades i egenskap av sin professionella utövning och position. Samtliga deltagare i intervjuer eller i enkätundersökningen informerades särskilt om att det var frivilligt att delta och att de när som helst, utan att ange anledning, kunde avsluta sitt deltagande. Vidare innebär det etiska tillståndet att enkätdata och/eller intervjudata kan publiceras som rapporter eller i vetenskapliga tidskrifter.

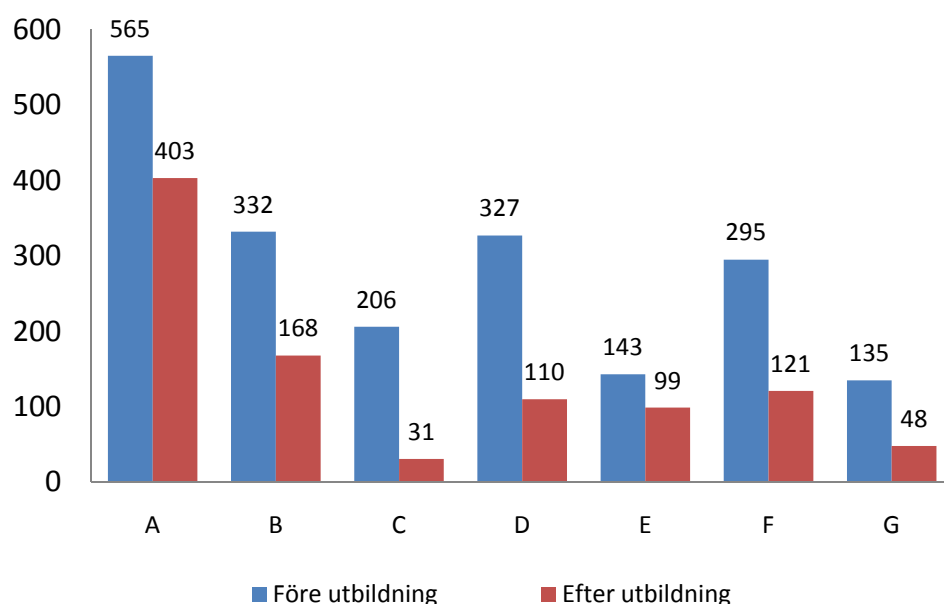


Kapitel 6. Resultat – Kvantitativa data

Enkätstudie

Svarsfrekvens

Enkäten delades ut vid två tillfällen, en gång före det första utbildningstillfället/eller i samband med första utbildningstillfället och en andra gång ca ett år efter utbildningarnas avslut. Syftet med detta var att få en bild av hur personalen upplevde sitt arbete med äldre sjuka och döende personer före respektive efter utbildningen. Tanken var att undersöka om personalen hade förändrat synen på sitt arbete, hade man fått nya kunskaper eller redskap för arbetet, mm. Den första enkäten besvarades av sammanlagt 2 003 personer och den uppföljande av 983 personer. Detta ger en svarsfrekvens på 49 % vid andra undersökningstillfället.



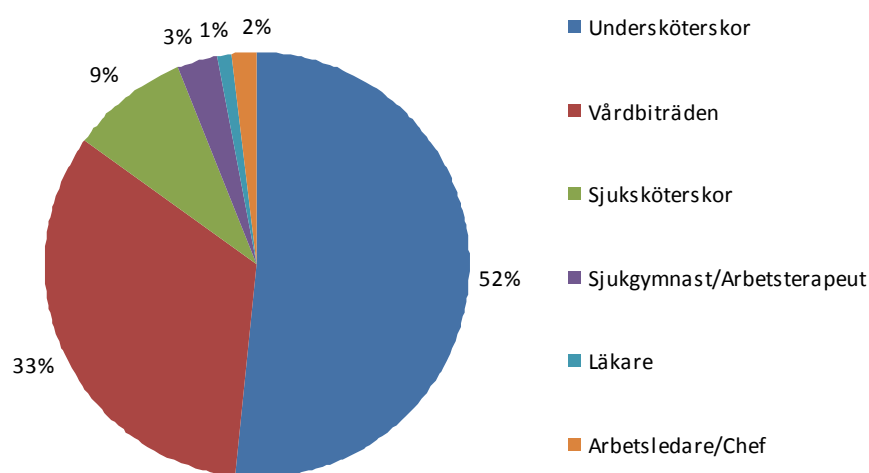
Figur 1. Antal personer per utbildningsmodell som svarat på enkäten före och efter utbildningen.

I utbildningsmodell A utgörs 94 personer av palliativa ombud av de 565 svarande på första enkäten respektive 79 palliativa ombud av totalt 403 svarande på den uppföljande enkäten.

Bakgrundsdata

Den enkät som använts i utvärderingen bestod av fem delar där den första delen utgjordes av frågor om den svarandes bakgrund. Enkäten delades ut vid två tillfällen (se metod avsnittet) före och efter utbildningen. Resultatet från den första enkätmätningen presenteras nedan för att ge en bild av målgruppen för projektet PVIS. Om inget annat anges har den uppföljande enkäten visat ett likartat resultat.

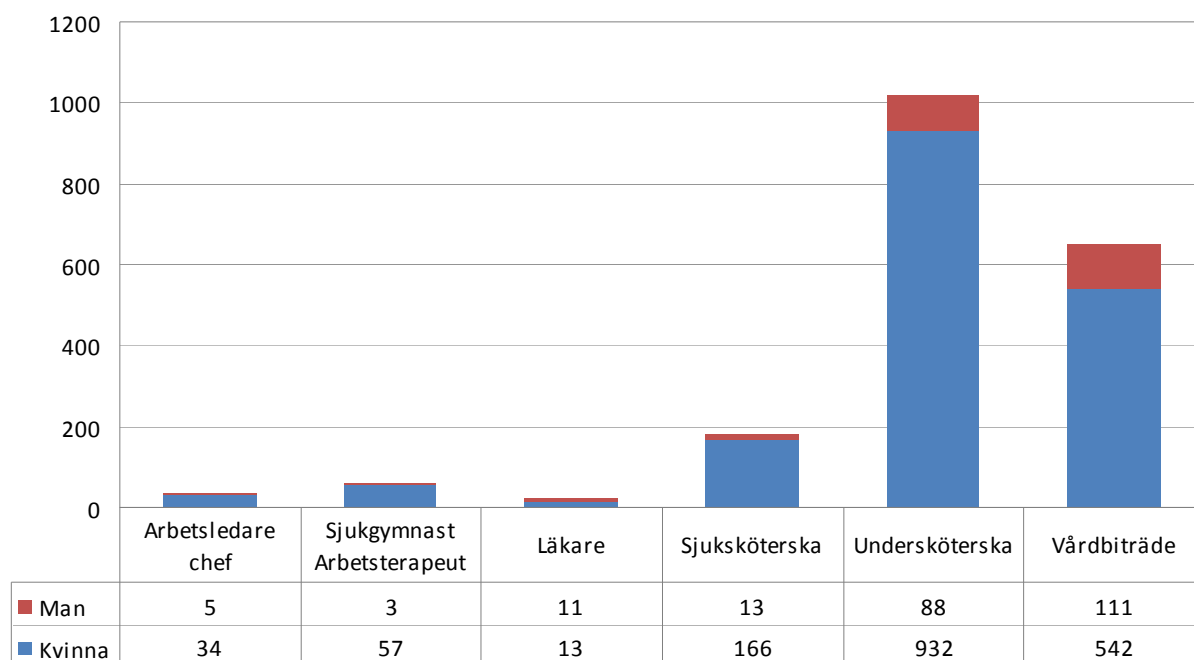
Resultatet visar att majoriteten av deltagarna i utbildningarna var undersköterskor och vårdbiträden, dessa utgör 85 % procent av samtliga deltagande. Övrig personal som tagit del av utbildningen var sjuksköterskor, sjukgymnaster/arbets terapeuter, läkare och arbetsledare (verksamhets- eller enhetschefer).



Figur 2. Andel deltagande yrkesgrupper baserat på antal svarande på första enkäten, dvs. före utbildningen.

Andel män och kvinnor

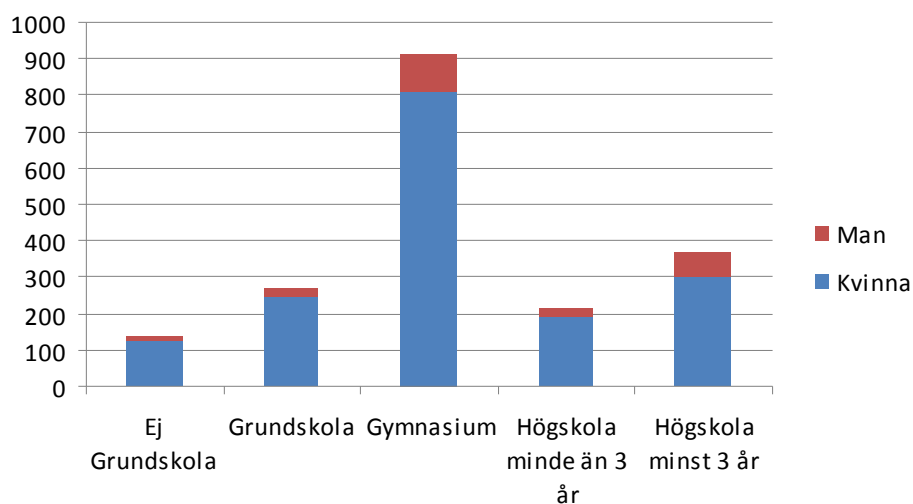
Av samtliga svarande på första enkäten (2 003 personer) var 88 % kvinnor (1 764 personer) och 12 % män (231 personer och 8 bortfall). Störst andel män är det i yrkesgruppen läkare, med 46 % män och 54 % kvinnor (11 män och 13 kvinnor) jämfört med andel svarande undersköterskor och vårdbiträden (sammanlagt 1 673 personer) där andelen män är bara 12 % (199 personer) och 88 % kvinnor (1 474 personer).



Figur 3. Antal män och kvinnor per yrkesgrupp baserat på svarande på första enkäten.

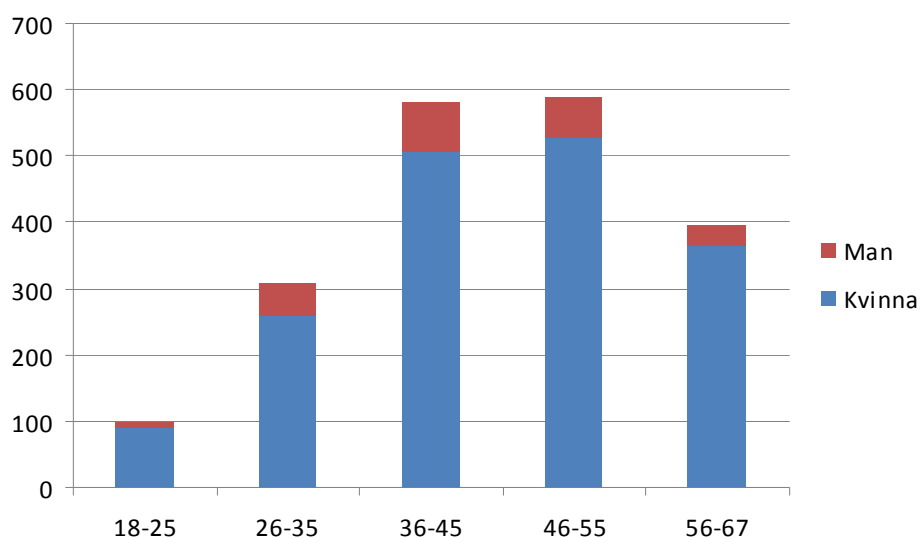
69 % av de svarande på första enkäten angav att de antingen är gifta eller sambo medan de som svarat att de är ensamstående utgjorde 31 % av samtliga svarande.

De svarandes utbildningsnivå tydliggörs i figur 4. Ungefär hälften av samtliga svarande har svarat att deras högsta utbildning är gymnasiet och ungefär en tredjedel av samtliga svarande har någon form av högskoleutbildning.



Figur 4. Utbildningsnivå uppdelat på män och kvinnor för samtliga svarande på första enkäten, antal

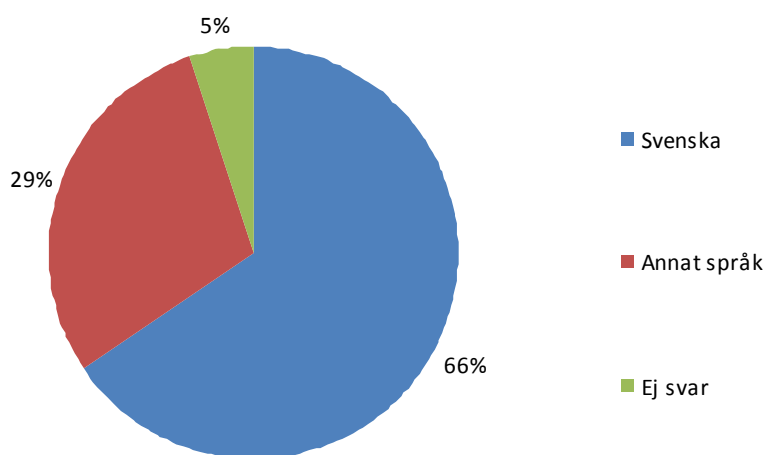
Åldersfördelningen för samtliga svarande på första enkäten redovisas i stapeldiagrammet nedan. Resultatet visar att flest antal svarande finns representerade i åldersgrupperna 36-45 år och 46-55 år.



Figur 5. Åldersfördelning för samtliga svarande uppdelat på män och kvinnor, baserat på svar före utbildningen, antal personer.

Modersmål

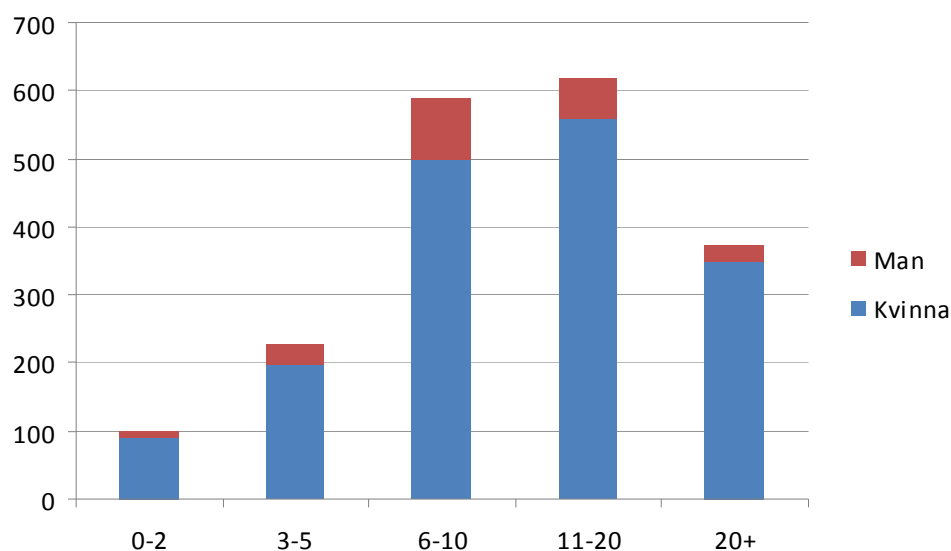
Majoriteten av de svarande undersköterskorna och vårdbiträdena har svenska som modersmål (66 %) medan knappt en tredjedel (29 %) har ett eller flera andra modersmål (5 % har inte svarat på frågan). Resultatet från enkäterna visar att det finns över ett 50-tal olika modersmål representerade i hela gruppen (n=2 003).



Figur 6. Fördelningen med avseende på modersmål inom yrkesgrupperna undersköterskor och vårdbiträden (1679 personer), andel (%) baserat på svar före utbildningen.

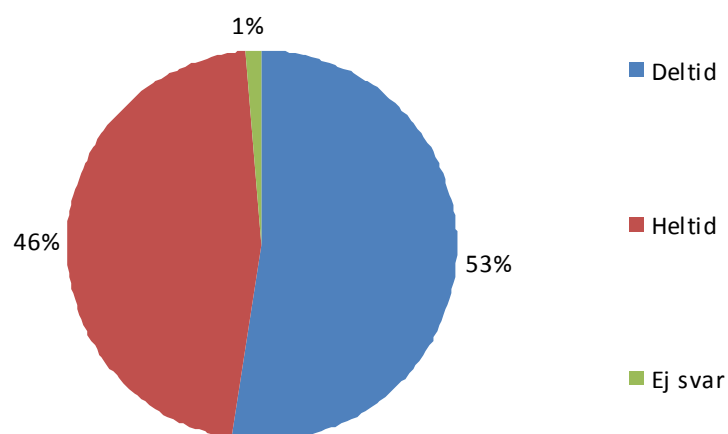
Tid i yrket i äldreomsorgen

På frågan om hur länge personalen arbetat inom äldreomsorgen framträder bilden av en erfaren personalgrupp, se figur nedan. I genomsnitt har personalen arbetat i äldreomsorgen i 14 år (av samtliga svarande yrkesgrupper). Den person som arbetat längst tid i äldreomsorgen har svarat att hon arbetat i 53 år har och den som arbetat kortast tid uppger 4 månader.



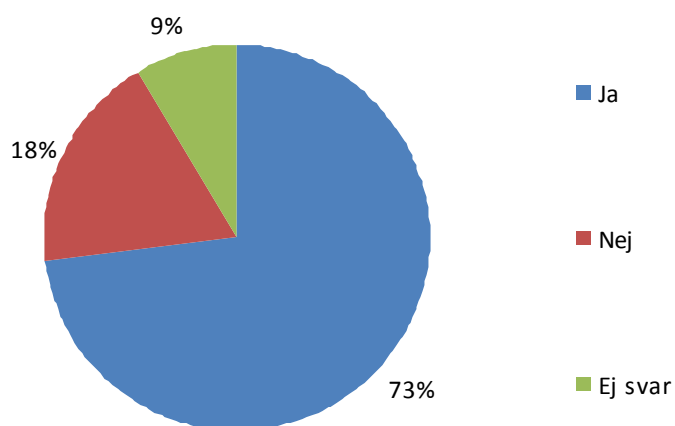
Figur 7. Antal år i yrket uppdelat på män och kvinnor för samtliga svarande baserat på svar före utbildningen.

Enkätsvaren visar att fler än hälften av de svarande (53 %) arbetar deltid, dvs. att de arbetar under 100 %.

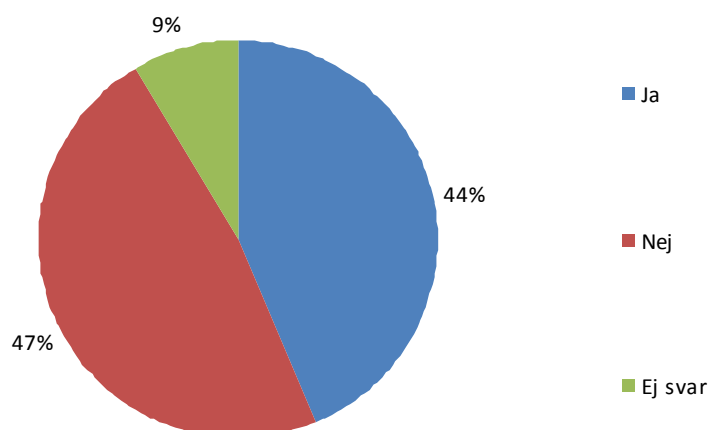


Figur 8. Andel personer som arbetar heltid eller deltid för samtliga svarande på första enkäten.

En övervägande majoritet svarade att de fick möjlighet till fortbildning i arbetet. Däremot uppgav nästan hälften (47 %) att de inte får handledning i sitt arbete. Två tredjedelar av dem som svarat att de inte får handledning uppgav att de önskar handledning.



Figur 9. Andel personer som anger att de får möjlighet till fortbildning enligt samtliga svarande på första enkäten.

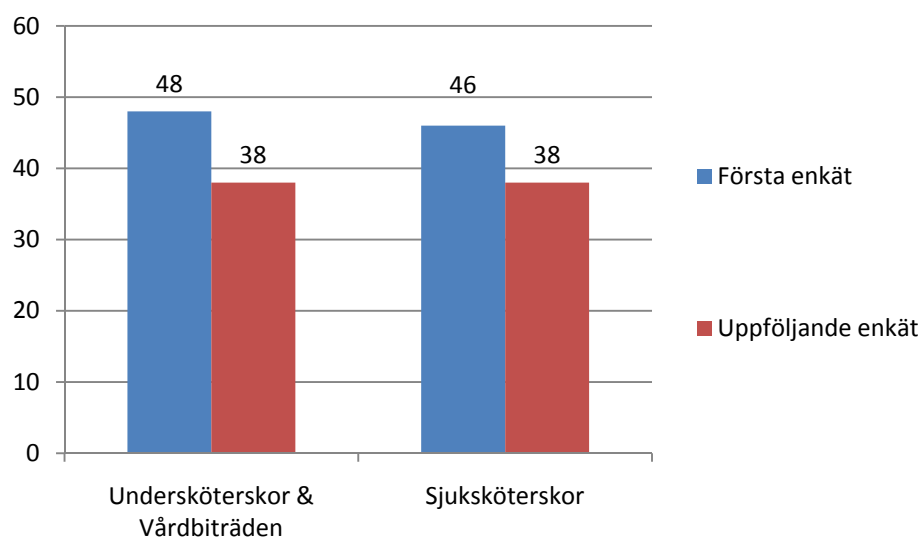


Figur 10. Andel personer som får handledning enligt samtliga svarande på första enkäten.

Samvetsstress hos sjuksköterskor och undersköterskor/vårdbiträden före och efter utbildning

Enkäten om samvetsstress besvarades av 177 sjuksköterskor före interventionen och av 72 efter interventionen. Motsvarande siffror för undersköterskor/vårdbiträden var 1 623 respektive 838.

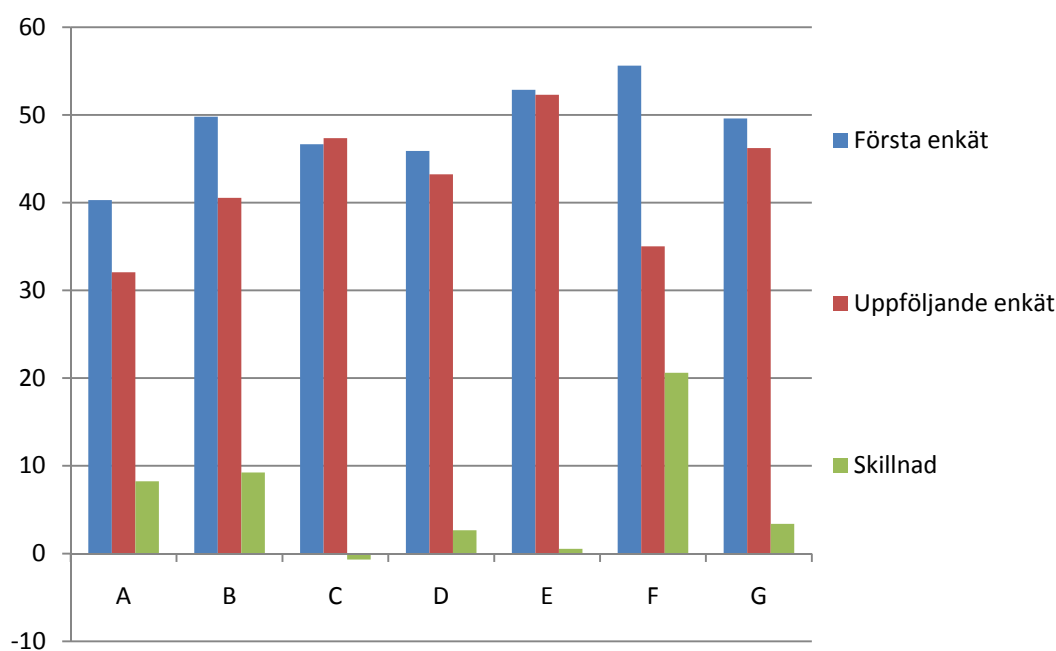
Samvetsstress totalt visade statistiskt signifikant lägre värden efter interventionen för undersköterskor/ vårdbiträden. Skillnaden var ungefär lika stor bland sjuksköterskor men blev i detta fall inte statistiskt signifikant, vilket kan förklaras av att denna grupp är mycket mindre. Vi fokuserar därför på undersköterskors/vårdbiträdens svar.



Figur 11. Samvetsstress före och efter interventionen för undersköterskor/vårdbiträden (medelvärde total index).

Samvetsstress där de olika utbildningsmodellerna genomförts, mätt före och efter utbildningen

Det framgår av figur 12 att där utbildningsmodell F bedrivits har störst skillnad i samvetsstress före och efter utbildning uppmäts. För utbildningsmodellerna C, D, E och G är skillnaderna före och efter utbildning mycket små. Enheter som tillämpat utbildningsmodell A visade lägsta värden i samvetsstress före och efter utbildning.



Figur 12. Jämförelse av samvetsstress (medelvärde index) per utbildningsmodell före och efter interventionen.

Det finns en statistiskt signifikant ($p < 0,001$) skillnad mellan samvetsstress före och efter utbildningen för utbildningsmodellerna A och F och en skillnad ($p > 0,05$) för utbildningsmodell B.

Tabell 3. Vårdsituationer som kan ge dåligt samvete mätt före och efter utbildningen.

Utbildningsmodell	Samvetsstress totalt		Differens före/efter	
	Före	Efter	Medel	Sign. nivå
A	40.5	32.1	8.45	***
B	50.2	41.3	8.88	*
C	45.1	45.1	0.08	Ns
D	46.3	42.3	4.05	Ns
E	49.9	50.5	-0.60	Ns
F	54.5	35.1	19.36	***
G	52.2	45.5	6.76	ns

Ns $p > 0,05$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

De frågor som belyser samvetsstress i enkäten redovisas nedan. Dessa frågor består av två delar.

En del består av 10 frågor som berör olika situationer i arbetet, exempelvis *Händer det att du inte hinner ge den vård och omsorg den boende behöver?* De sex svarsalternativ som ges beskriver hur ofta förekommande händelsen är, från att det *Aldrig* händer till att det händer *Dagligen*. Se textrutorna nedan.

Den andra delen består av följdfrågan *Ger detta dig dåligt samvete?* där den som svarar på enkäten kan skatta sitt dåliga samvete på en skala från 0-10, från *Nej inte alls* (0) till *Ja, det ger mig mycket dåligt samvete* (10). Samma följdfråga om dåligt samvete återkommer efter samtliga 10 frågor om situationer i arbetet, detta presenteras i sin helhet i bilaga 1.

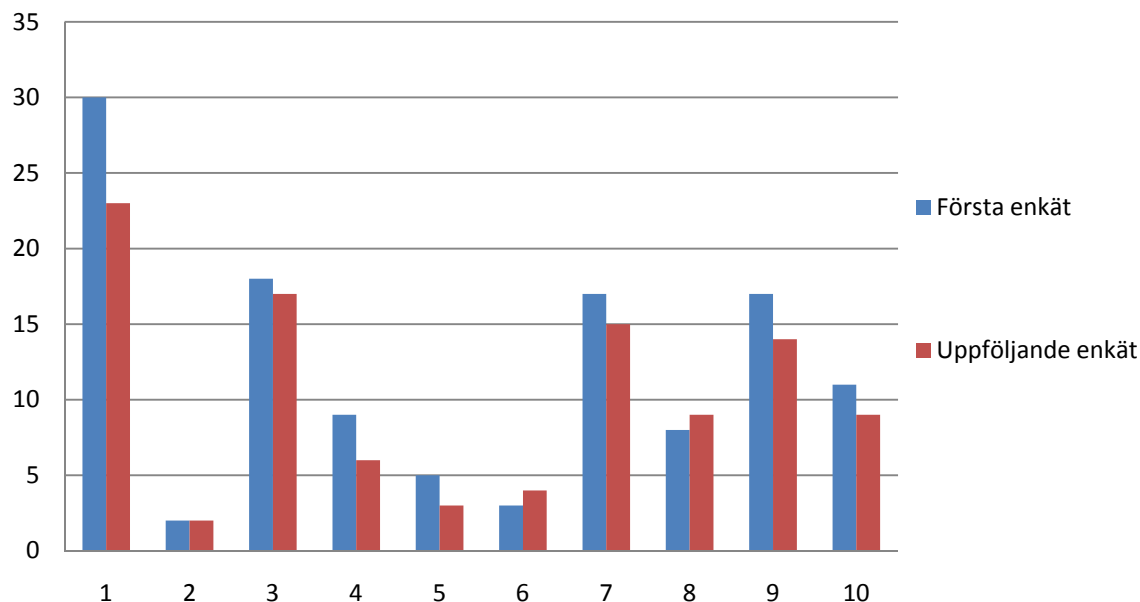
Frågor om samvetsstress

1. Händer det att du inte hinner ge den vård och omsorg den boende behöver?
2. Händer det att du är tvungen att ge vård och omsorg som känns fel?
3. Händer det att du utsätts för motstridiga krav?
4. Händer det att du blir vittne till att en omsorgstagare kränks och/eller skadas?
5. Händer det att du undviker en omsorgstagare eller närstående som behöver hjälp eller stöd?
6. Händer det att ditt privatliv är så krävande så att du inte orkar ägna dig åt ditt arbete så som du skulle vilja?
7. Händer det att vård- och omsorgsarbetet är så krävande att du inte orkar ägna dig åt dina närMAste som du skulle vilja?
8. Händer det att du upplever att du inte kan leva upp till andras förväntningar på din arbetsinsats?
9. Händer det att du behöver sänka dina ambitioner att ge god vård och omsorg?
10. Upplever du att dina ambitioner att ge god vård och omsorg är en belastning för andra?

Svarsalternativ

1. Aldrig
2. Mindre än 1 ggr/halvår
3. Mer än 1 ggr/halvår
4. Varje månad
5. Varje vecka
6. Dagligen

Det framgår av figur 13 att färre svarande rapporterade situationer som kan ge dåligt samvete minst en gång i veckan efter utbildningen. Skillnader mellan svar före och efter utbildningen är statistiskt signifikant ($p < 0,001$) för frågorna 1, 4, 5 och 9, ($p < 0,01$) för frågorna 3 och 8, och ($p < 0,05$) för frågorna 7 och 10.



Figur 13. Jämförelse av svar på olika frågor i samvetsstressdelen före och efter interventionen för under sköterskor/vårdbiträden. (Andel som svarar att händelsen som beskrivs i respektive påstående händer minst en gång per vecka).

Faktorer som förklarar samvetsstress

För att få en bild av faktorer som främst har betydelse för upplevd samvetsstress har en regressionsanalys gjorts. Tänkbara förklaringsvariabler är här *bakgrundsvariabler som* kön, civilstånd, utbildning, yrkesgrupp, tid man arbetat inom äldreomsorgen, *olika former av stöd* från chef, arbetskamrater, respektive familj/vänner, *arbetsbelastning* samt *lyhördhet*. Tillsammans förklarar dessa variabler 31 % av variationen i samvetsstress. Viktigt för att förklara samvetsstress var arbetsbelastning - utmattning, lyhördhet-moralisk börda och bristande stöd från chef (samtliga $p < 0,001$).



Skriftliga kommentarer i enkäten

Många som har svarat på enkäten har valt att skriva kommentarer i slutet av enkäten. Närmare 289 personer har skrivit kommentarer i den första enkäten det vill säga innan utbildningen startade. Några har skrivit omfattande texter.

Kommentarerna är mycket heterogena och speglar en komplex verksamhet som varierar i mångt och mycket. Många kommentarer handlar om hur vården och omsorgen är organiserad, andra om tid (brist på tid) samt synpunkter på ledningen eller ämnet, Palliativ vård. Det är svårt att få en klar och entydig bild av förståelsen för enkäten eller förståelsen för enkätens relevans i sammanhanget. Det vill säga att enkäten ska spegla förståelsen för sitt uppdrag angående vården i livets slutskede på VoB, och att arbeta med människor i livets slutskede som har existentiella och svåra frågeställningar samt att arbeta i situationer som ofta kräver mognad, lyhördhet och empati tillika att personalen bör ha en gemensam värdegrund, tillsammans med kollegor och ledning.

Nedan följer en beskrivning och reflektion av kommentarerna från enkätsvaren som deltagarna skrivit antingen i innan utbildningen startade eller vid första kurstillfället.

Kommentarer om vård och omsorg i livets slut

Flera har skrivit i kommentarerna att det är svårt att beskriva vad god palliativ vård är eller att de upplever att det brister i omvårdnads- och omsorgsarbetet på grund av att de är så få i personalgrupperna och att det saknas närvaro av sjuksköterskor. Å andra sidan är det sjuksköterskor som skriver att de har svårt att hinna med att delta aktivt i vården av döende personer speciellt på nätter och helger. Flera anser att smärtlindringen av svårt sjuka äldre ofta inte är tillräckligt nu när de har fått nya kunskaper. De upplever inte att sjuksköterskorna lyssnar på dem när de framför de boendes smärtproblematik. Byte av chef beskriver andra som ett skäl till att det är svårt att bedriva en god vård i livets slutskede. Å andra sidan är det några som har skrivit att de arbetar som chef och anser därför inte att enkäten berör dem och därför har de inte svarat på enkätfrågorna utan bara skrivit detta i utrymmet för kommentarer. På frågorna om socialt

stöd har flera chefer svarat att det inte berör dem, till exempel skriver en *"socialt stöd – frågorna berör inte mig som är chef"*.

Några enkätsvar *handlar* om att de svarande upplever att de arbetar i en otydlig organisation som saknar kvalitets-system och att arbetet på VoB har blivit mer slitsamt och man ser dokumentation (i till exempel Palliativ registret) och andra signeringslistor som mer av en börda än en hjälp.

En del svarande ställer frågor om organisationen och att det är svårt att arbeta på grund av att de är oroliga för privatiseringar som de då upplever kommer att förstöra det *"goda de bygger/byggt upp"* i och med denna satsning på vård i livets slutskede.

Kommentarer på arbetet på VoB

Synpunkter och aspekter på arbetssituationer som de svarande skriver i kommentarerna till enkäten visar på att det finns mycket som de anser behöver åtgärdas inom fler fält än bara det som berör i vården i livets slutskede: *"Jag trivs med mitt arbete men jag har arbetskamrater som trakasserar mig hela tiden"*. En annan skriver: *"Tbland är det svårt att jobba i gruppen som trycker ner mig och lyssna inte vad du säger"*.

Några har skrivit att enkäten blev en ögonöppnare eller i alla fall ett tillfälle för reflektion över sin arbetssituation: *"Upptäckte att jag går ständigt med dåligt samvete"*.

Andra berör vikten av att arbeta professionellt och ifrågasätter hur mycket samvetet får styra. *"Om man blir för känslös orkar man inte jobba!"* Ytterligare en svarande har skrivit att det *"lönar sig inte att ha dåligt samvete. Ibland känns inte allting ok men det gäller att hitta lösningar"*.

Andra betonar att de verkligen trivs med sitt arbete och tycker att det är roligt när de känner att de utvecklas och att det *"händer saker på jobbet"*. Arbetet betraktas som en *"positiv utmaning"*.

Enkäten uppfattades av några som ett tillfälle för reflektion och de tackar för frågorna. Frågorna ses som en *"tankeställare"*. De hoppas också att ledningar och politiker tar del av svaren. Flera noterar att det har varit

spännande att besvara enkäten och än mer spännande blir det att få ta del av resultatet.

"Ett bra formulär med tankevärde frågor. Något för arbetsgivarna att ta del av och lämna till sina anställda. Lärarik info för alla berörda".

Sett ur ett annat sammanhang kan man säga att enkäten tillsammans med utbildningen lett till ett uppvaknande: *"Mycket bra frågor. Fick med så gott som alla aspekter. Gav mig en inblick i hur jag egentligen har det".*

Synpunkter på enkäten

Många skriver att de upplever att det är viktiga frågor som tas upp men att de också är svåra att svara på. Andra tackar för att *ni* utvecklar ny palliativ vård eller att de får gå utbildning och har därmed fått nya insikter och förståelse, kanske framförallt för anhörigas situation och betydelsen av bemötande och kommunikation. Några skriver att det är mycket bra frågor i enkäten men att det är svårt att svara på den eftersom svaren kräver eftertänksamhet för att kunna svara ärligt och den tiden finns inte under arbetspassen. Ytterligare respondenter tackar för ett välskrivet frågeformulär som tar upp många relevanta frågor:

"Bra, djupa frågor. Önskar att ha frågorna hemma, så i lugn och ro och mera tid fundera över dem."

"Det är bra frågor som vi som jobbar borde få svara oftare på. Intressant enkät, intressanta och viktiga frågor."

"Svåra frågor, men bra!"

Dock var en vanlig kommentar att enkäten var svår att förstå och eller att besvara och att vissa frågor är *"krångligt formulerade"*. Flera har skrivit att det måste vara svårt för dem som inte har svenska som modersmål att svara på enkäten. Om detta står för dem själva eller om de talar eller tar ansvar för sina kollegor är svårt att utläsa. Ungefär lika många som säger att enkäten är svår att förstå eller tolka och näst intill irrelevant för ämnet säger att den är bra och att det känns befriande att få lyfta frågor om samvetsstress och lyhördhet och emotionellt stöd. Flera skriver att de inte tar med sig arbetet hem och därför upplever att en del frågor i enkäten är

integritetskränkande och går in på privatlivet. Andra skriver att de *"aldrig berättar för familj eller bekanta hur det är på jobbet"*, utan att de löser eventuella påfrestningar eller frustrationer med *"...avkoppling och distans"*.

Några ifrågasätter sekretessen för enkäten då de skriver att arbetsplatsen har ett begränsat antal medarbetare, eller att det är chefen som delar ut och samlar in data samt att man fyller i yrke och ålder i enkäten eller att den avslöjar svararen på grund av bakgrundsfrågorna. Någon skriver att han/hon inte vill kommentera frågorna om arbetssituationen; *"då jag svarar på enkäten gör det lätt att identifiera personen d.v.s. den som skrivit kommentaren"*.

Några svarande beskyller enkäten för att ha *"konstiga frågor"* som är svåra att besvara. De uppger att de har svårt att ta frågorna på allvar, de kan inte svara *"100% seriöst på frågorna"*. Andra beskyller enkäten för att ha frågor som vill; *"snoka"*, *"vara kryptiska"*, *"kugg-frågor"*, *"luriga"*, *"provocerande"* eller *"integritetskränkande"*. Andra skriver att frågorna är *"luddiga"* och frågar vilka svar frågeställaren *"vill ha?"* Man ifrågasätter vad frågeformuläret kan förbättra. En av de svarande skriver: *"Enkäten känns mera som ett underlag för uppsägning"*.

Om palliativ vård och omsorg för personer med demenssjukdom

Flera kommentarer handlar om vården av personer med demenssjukdom. Flera skriver att de upplever det svårt att bedriva god palliativ vård för denna grupp.

Kommentarer på enkäten ett år efter att utbildningen avslutades

I den uppföljande enkäten har 108 personer skrivit kommentar i enkäten. Inte mycket av det som kommenteras kan härledas till utbildningen eller frågor som rör palliativ vård som sådant utan det man kommenterar är enkäten som sådan, framförallt kring frågorna om samvetsstress, eller sitt arbete inom äldreården i största allmänhet.

Antal svarande som ha skrivit kommentarer om själva enkäten och frågorna är betydligt färre i uppföljningsenkäten i jämförelse med dem som svarade innan utbildning. Det är lika många som har negativa omdömen om enkäten som de som har positiva omdömen. En orsak till att det nu är färre som har synpunkter på enkäten kan ju vara att de som var/är negativa valt att inte svara alls på uppföljningsenkäten. Svårast var det att svara på frågorna om samvetsstress enligt kommentarerna, en har skrivit;

"Det med samvetsstress var lite oklart för mig men jag kan säga att jag har inget dåligt samvete eftersom jag gillar mitt jobb och ger maximum för att de äldre mår bra och känner sig trygga med oss".

En fundering som man som utvärderare kan få är att det kanske var några som har uppfattat enkäten som att det var ett prov på deras kunskap eller test för att se deras kunskaper (har de lärt sig något i utbildningen) eller deras förhållningssätt och att det finns "rätta eller fel svar". Ett exempel är nedanstående svar:

"Lite svårt att svara så att det blir rätt svar".

"Blad 5, 6, 7, 8 var svåra att svara på. Jag kan ha svarat fel så det var inte bra tycker jag.

Kommentarer på arbetet på VoB

"Det borde finnas regler för hur allt ska göras. Så blir det aldrig frågan om vems idéer som gäller".

Tiden, eller brist på tid är en ständigt återkommande kommentar som de svarande framför:

"Arbetet har blivit mer krävande. Mer pappersarbete, dokumentationer. Svårt att hinna med det viktigaste – omvårdnad!"

Stress i arbetslivet är det flera som skriver om efter utbildningen. En fråga man kan ställa sig är då om det är enkäten som har väckt frågan om stress eller om det är kursen som gett kunskaper som man som personal inte har möjlighet att leva upp de nya kraven eller att kunna tillämpa kunskaperna som man nyss har fått.

"Ett stressmoment är att de som bor hos oss har så olika vårdbehov och att de kan stå i direkt motsättning till varandra. Dementia och utåtagerande personer förväntas bo tillsammans med andra som är klara. Båda grupperna blir lidande av detta, de får inte den omsorg de skulle behöva och t.o.m. i vissa fall skada (och kränka) varandra, fysiskt och verbalt. Vi kan inte garantera deras trygghet i alla situationer".

Kommentarer som berör eftertanke och reflektion

Det framkommer tydligt i kommentarerna till enkäten att utbildningssatsningen har fått till följd att personalen nu värdesätter och behöver tid för eftertanke och reflektion kring hur de bedriver vården i livets slutskede för sina boende: *"Det är ganska bra då kan man stanna upp och reflektera om närvarande situation på mitt arbete"*

Många personer som har svarat på uppföljningsenkäten har skrivit att de trivs med sitt arbete eller på "jobbet". Det framgår tydligt av kommentarerna att det finns en klar vilja att göra ett gott arbete trots tidsbrist och ibland upplevda motstridiga krav:

"Jag trivs med mitt jobb och jag tycker att enhetschefen är bra, hon lyssnar på oss och mina arbetskamrater samarbetar bra".

*"Jag älskar mitt arbete och kan inte tänka mig ett annat yrke".
"Mänskligt engagemang och eldsjäl i arbetslivet! Vi kan, vi vill, vi bryr oss om!"*

"Jag har jobbat i många år, 42. tycker fortfarande att mitt jobb är roligt och intressant. Går med glädje till jobbet!.

Andra kommentarer i uppföljningsenkäten handlar bl.a. om en önskan att politiker ska se personalen och det viktiga arbete de gör, *"lönen borde vara bättre, det måste*

finnas mer personal och mer tid till vård om de svårast sjuka boende". Flera skriver att de uppskattar att få del av kunskaperna i detta viktiga ämne. Några undrar vad som kommer att hända efter projektet är slut. Till exempel skriver någon: *"Vad händer nu då?"*

Resonemang om enkätkommentarer

Det är mycket positivt att många har skrivit kommentarer i enkäten. Det visar på en känsla av att både enkäten och ämnet är viktiga och att det väcker många frågor och tankar. En känsla man får när man läser de skrivna kommentarerna är att det hos vissa medarbetar finns en misstänksamhet näst intill en avsaknad av tillit mot sin arbetsgivare eller närMASte chef. En misstänksamhet som speglar att man tror att den här enkäten vill *"snoka"* i ens privatliv, att det är *"kuggfrågor"*. Det kan ses som en allvarlig signal att viss personal visar na brist på tillit till antingen enkäten, det vill säga projektet som helhet), undervisningen i det palliativa projektet eller till sin lokala ledning antingen på enheten eller hela VoB. Att inte ha tillit till sin ledning eller sina arbetsuppgifter kan i förlängningen hindra utveckling och förnyelsearbete. För att en verksamhet ska kunna utvecklas krävs att det finns tillit och förtroende både för sin ledning och för sina kolleger eller medarbetare. Kommentarer ger även uttryck för att man inte tycker att enkäten är relevant i sammanhanget och därför inte vill svara på den, indirekt kan det vara ett underkännande av utbildningssatsningen eller/och utvärderaren eller till sin arbetsgivare eller arbetssituation.

Att det är något fler negativa aspekter och synpunkter på enkäten som ibland framkommer i kommentarerna kan tolkas som att *"nöjdheten tigger still"*. Det faktum att så många ändå har svarat på enkäten utan att skriva kommentarer måste tolkas som att den inte var alltför svår att förstå och att de flesta anser att den varit relevant i sammanhanget.

Ungefär lika stor proportion av de svarande har skrivit kommentarer till enkäten efter utbildningen som före. En reflektion är att det inte är någon som reflekterar över utbildningen som de gått utan kommentarerna handlar om enkäten, ordval, terminologi eller har synpunkter på begrepp (exempelvis samvetsstress) eller ledningen eller om den egna arbetsmiljön på VoB i största allmänhet.

Enkätundersökning för läkare på VoB

Eftersom det under projektets gång framkommit att det varit svårt att engagera läkarna i de olika utbildningssatsningarna inom ramen för PVIS beslutade styrgruppen att erbjuda läkare med ansvar för VoB i Stockholms läns en särskild utbildning riktad mot dem. Läkare från både landstinget och privata entreprenörer bjöds in. I maj 2010 genomfördes denna tvådagarskonferens med temat Palliativ vård på VoB. Arrangör för dagarna var förutom projektet PVIS även HSN-f i samarbete med VoB-rådet och FOU nu. Drygt 60 av Stockholms läns VoB-läkare deltog. Syftet med dagarna var att ge en orientering om PVIS och de utbildningssatsningar som gjordes samt en introduktion riktad speciellt till läkarna om den palliativa vårdens hörnstenar. Dagen innehöll även föreläsningar om brytpunktssamtal, smärtbehandling, Palliativa registret, LCP, läkemedelsterapi och palliativ vård vid demens.

En enkät delades ut till samtliga deltagare efter konferensen för att få en uppfattning om hur läkarna upplevde dagarna och innehållet. Enkäten besvarades av 53 av totalt 60 konferensdeltagare varav 21 män och 32 kvinnor.

Resultatet visar att här fanns många års erfarenhet av att arbeta på VoB: i medeltal 10 år, med en spridning på mellan 1 år och 25 års erfarenhet (median 7,5år). 20 läkare hade specialistexamen i geriatrik, 19 i allmänmedicin, 5 i både allmänmedicin och geriatrik, 2 uppgav att de inte hade någon specialistkompetens.

Konferensdeltagarna fick svara på vad de ansåg givande under de två konferensdagarna. Se svaren i nedanstående tabell.

Tabell 4. Antal svarande per seminarium och svarsalternativ

Seminarier	Mycket givande	Givande	Mindre givande	Inte alls givande
Helhetsintrycket av denna konferens	27	28	0	0
Inledningen till konferensen	14	32	5	0
Smärtbehandling	13	31	7	0
LCP	18	30	5	0
Svenska Palliativregistret	8	27	11	2
Palliativ vård vid demenssjukdom	44	9	0	1
God läkemedelsterapi hos äldre	16	28	9	0
Praktisk användning av IT-verktyg vid läkemedelsgenomgång	21	21	4	2

På frågan om de använder palliativguiden i sitt arbete svarade endast 6 ja resterande 45 nej. 11 svarade att de använder palliativ registret.

På frågan om de fått lära sig något nytt på konferensen svarade läkarna följande:
Antal läkare som svarat anges inom parentes.

- Inget nytt direkt men bekräftande det är bra med påminnelse, repetition och fördjupning av tidigare förvärvade kunskaper, sammanfattning av aktuellt kunskapsläge (8)
- Info om demenssymtom/palliativ vård (6)
- Läkemedelsspecifik info (6)
- LCP (7)
- Inget (5)
- Palliativregistret & Palliativguiden (4)
- Ja, mycket (3)
- IT stöd (1)

Uppföljande enkät för läkare på VoB - ett år senare

Läkarkonferensen 2011 hade temat, Demenssjukdom, men utvärderaren för PVIS passade på att lämna ut en uppföljande enkät till läkarna för att undersöka om man haft nytta av det man fick höra 2010. Tjugo läkare svarade på denna uppföljande enkät.

De kunskaper som man uppgav att ha haft mest nytta av från 2010 års konferens handlade om:

- Smärtbehandling
- Brytpunktsamtal
- LCP
- Palliativ vård vid demenssjukdom

Det man angav sig ha minst nytta av, var kunskaper om:

- Svenska Palliativregistret och palliativguiden
- Praktisk användning av IT-verktyg

En tydlig reflektion från en av deltagarna från denna konferens belyses med följande citat:

"Går inte att särskilja kunskaper från konferensen och från alla andra källor. Viktiga och vardagliga problem".

Svenska Palliativregistret

Ett villkor för att få medel och ingå i PVIS var att verksamheterna skulle börja registrera i Svenska Palliativregistret. Således ingick att samtliga sju utbildningsmodeller skulle innehålla utbildning och information om Svenska Palliativregistret, SPR. Delprojektledarna arbetade intensivt för att personalen skulle börja registrera i SPR på sina respektive VoB.

Svenska Palliativregistret, SPR, är ett nationellt kvalitetsregister för alla enheter som vårdar människor i livets slutskede. Varje enhet ansöker om att bli registrerad i SPR. Därefter får enheten en inloggning för att kunna lägga in data. När sedan ett dödsfall sker på VoB (i detta fall) fyller personalen i en *dödsfallsenkät* med ca 25 frågor som beskriver vården under den sista veckan. Informationen registreras sedan elektroniskt i SPR. Registrering av dödsfall kan göras upp till 6 månader efter dödsfallet. De faktorer som registreras i dödsfallsenkäten syftar till att mäta och registrera vårdens kvalitet.

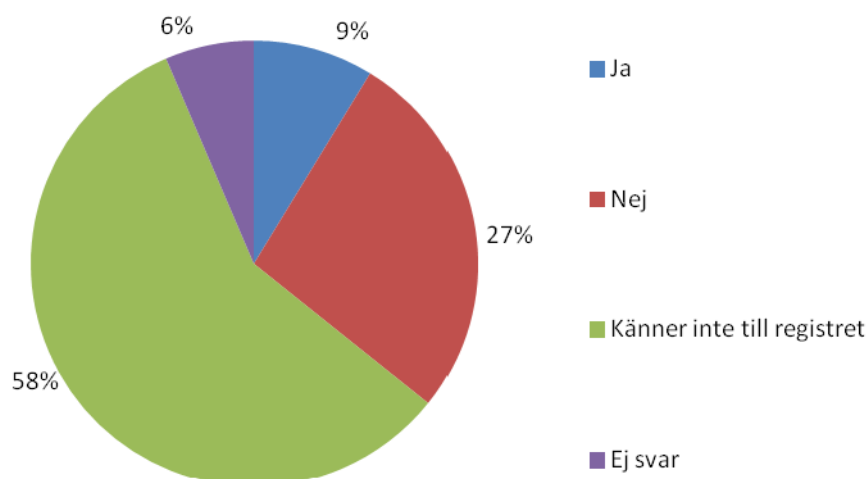
Svenska Palliativregistret, SPR, är ett nationellt kvalitetsregister där vårdens innehåll sista veckan i livet registreras.

SPR startade år 2006.

Syftet med SPR är att säkerställa vårdkvaliteten vid livets slut oavsett verksamhet, geografiskt läge och oavsett vem som vårdas.

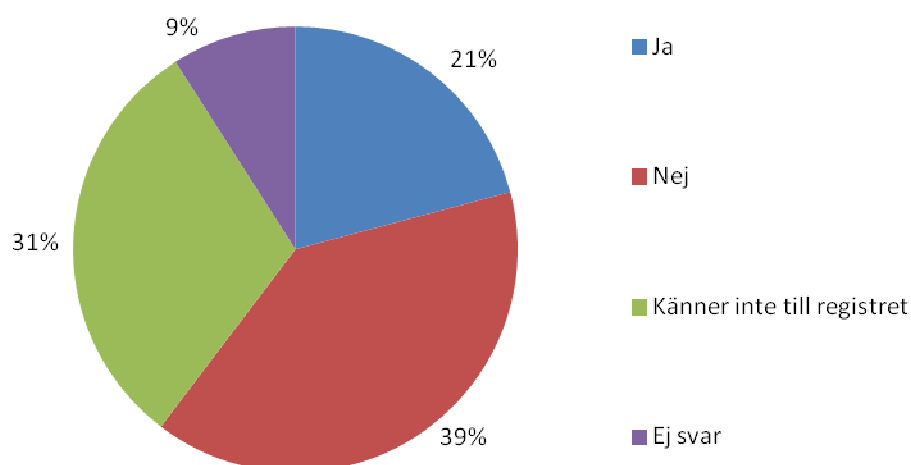
Företrädesvis diskuteras och ifylles dödsfallsenkäten gemensamt av den personal som var närvarande vid dödsfallet. Syftet med enkäten är att förbättra vårdkvaliteten för de boende och deras närstående. Dödsfallsenkäten kan även fungera som ett gemensamt strukturerat underlag för reflektion och diskussion efter varje dödsfall. Varje enhet kan dessutom ta ut ”sin” data för att exempelvis tydligt identifiera styrkor och brister i verksamheten. Därmed kan resultatet användas som en viktig del i det kontinuerliga kvalitetsutvecklingsarbetet och kan även användas av verksamhetsledare och personal för att utveckla och mäta vårdkvaliteten. För mer detaljerad information besök gärna registrets hemsida på www.palliativ.se.

I enkäten som användes för utvärderingen av projektet PVIS (som presenterades tidigare) är en av frågorna *Registrerar du i Svenska Palliativregistret?* Före utbildningssatsningen uppgav endast ett fåtal personer att de kände till SPR. Majoriteten av de svarande kände inte till registret eller använde inte det.



Figur 14. Registrerar du i Svenska Palliativregistret? Andel svarande före utbildning.

Efter utbildningen uppgav dubbelt så många att de använder SPR. Färre svarande uppgav nu att de inte känner till registret, medan fler svarade att de inte använder registret. Detta kan tolkas som att personalen nu har kännedom om registret dock inte behörighet att registrera dödsfall elektroniskt, eftersom det ofta är sjuksköterskor eller verksamhetschefer som ansvarar för detta och de flesta personer som svarade på enkäten är undersköterskor och vårdbiträden. Detta resonemang kan förklara varför antalet som svarat nej i den uppföljande enkäten har ökat.



Figur 15. Registrerar du i Svenska Palliativregistret? Andel svarande efter utbildning.

Registrering i Svenska Palliativregistret - täckningsgrad

Initialt var målsättningen att undersöka hur registreringen i SPR såg ut före och efter utbildningen. Eftersom endast ett VoB registrerade dödsfall före utbildningen (i början av år 2008) fanns ingen data före utbildningen att redovisa. Därmed rapporteras endast resultatet under projektet och efter. För att undersöka täckningsgraden av dödsfallsregistreringar har data från SPR jämförts med dödsfallsstatistik från Stockholms läns landstings VAL-databas.

Stockholms läns landstings VAL-databas innehåller information om all landstingsfinansierad öppen och slutenvård som bedrivs inom Stockholms län.

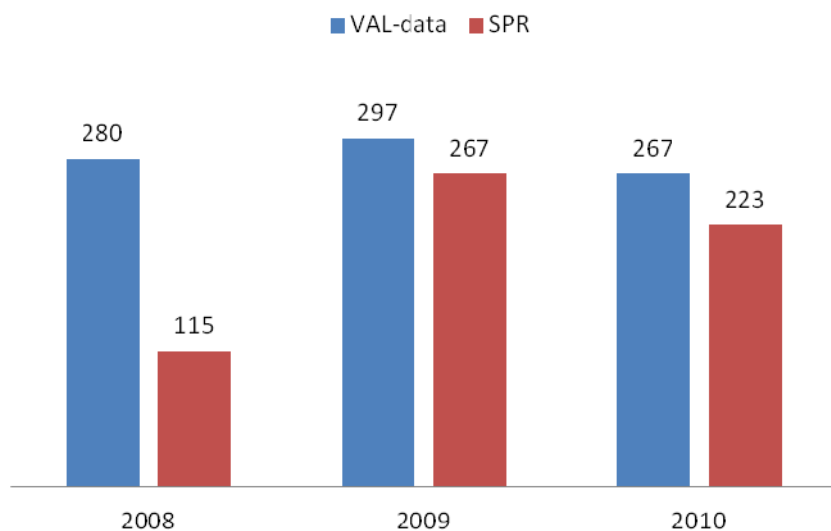
VAL-databasen består av ett antal statistik databaser innehållande data som hämtats från andra system inom Stockholms läns landsting

Inom ramen för regeringens satsning *Bättre liv för sjuka äldre* delades det ut prestationsbaserad ersättning för täckningsgrad i SPR över 40 % kvartal 3 - 4 år 2010. I samband med satsningen kan man se en snabbare ökning totalt av registreringarna i SPR för hela Sverige än tidigare.

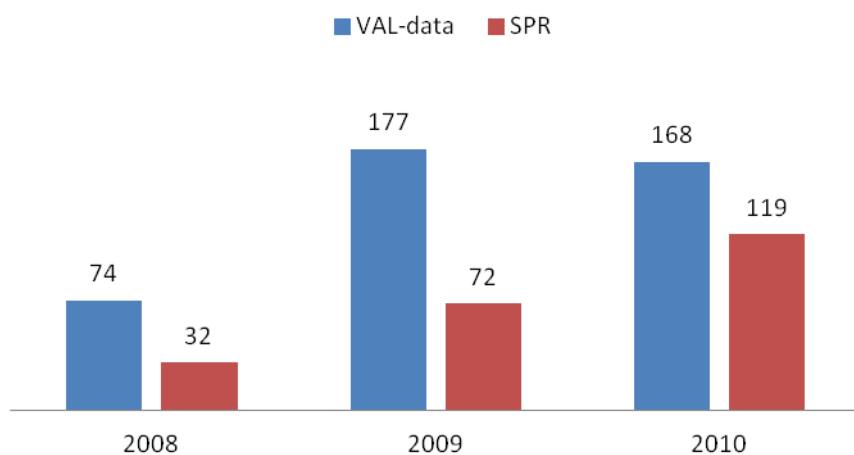
Nedan redovisas täckningsgrad per år, det vill säga antal dödsfallsregistreringar i SPR jämfört med dödsfallsstatistik från VAL-databasen, gällande antal dödsfall på VoB per år. Av stapeldiagrammen nedan framgår det att det skett en ökning av registreringar i SPR sedan projektets start, år 2008, för samtliga VoB där utbildningarna genomförts. Enskilda variationer per VoB det vill säga om något VoB slutat/gjort uppehåll att registrera efter ett antal månader eller att enskilda VoB registrerat flertalet dödsfall och andra registrerat endast ett fåtal redovisas inte. Täckningsgraden gällande registrering av dödsfall för respektive VoB varierar under tidsperioden 2008 - 2010. Det finns dock inga data från korttidsboenden, eftersom det inte är hälso- och sjukvårdsaktiviteter som Sll registrerar.

De VoB som inte registrerat några dödsfall har inte inkluderats i diagrammen. Alla VoB som någon gång registrerat i SPR under 2008 - 2010 redovisas. Observera att landstingets VAL-databas var fullständigt utvecklad först i juli/augusti 2008. Täckningsgraden för listade personer på VoB var inte optimal förrän då, eftersom man måste registrera patienter för att få betalt för läkarinsatserna.

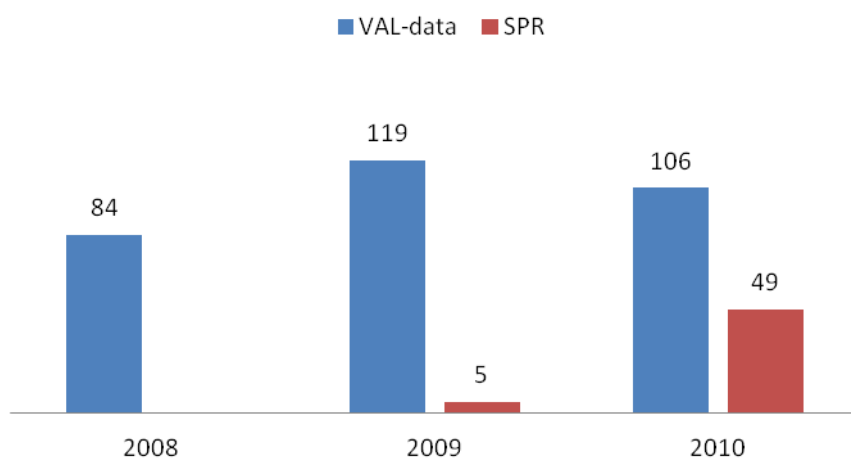
Utbildningsmodellerna A, B och C (figur 16, 17, 18 på kommande sida) startade våren 2008 och pågick till 2010. Därmed har det varit möjligt att utvärdera dessa modeller en tid *efter* avslut. Utbildningsmodell A, dock endast Solna, hade genomfört en utbildningssatsning i palliativ vård på VoB redan året före PVIS vilket kan ha påverkat resultatet för denna utbildningsmodell (Socialstyrelsen, 2009). Nedan presenteras resultat för utbildningsmodellerna A, B och C (Källa: Stockholms läns landstings VAL-databas och SPR).



Figur 16. Antal avlidna på VoB inom utbildningsmodell A per år, registrerade i VAL-data respektive SPR. Utbildningsmodell A innehåller data från 20 VoB.

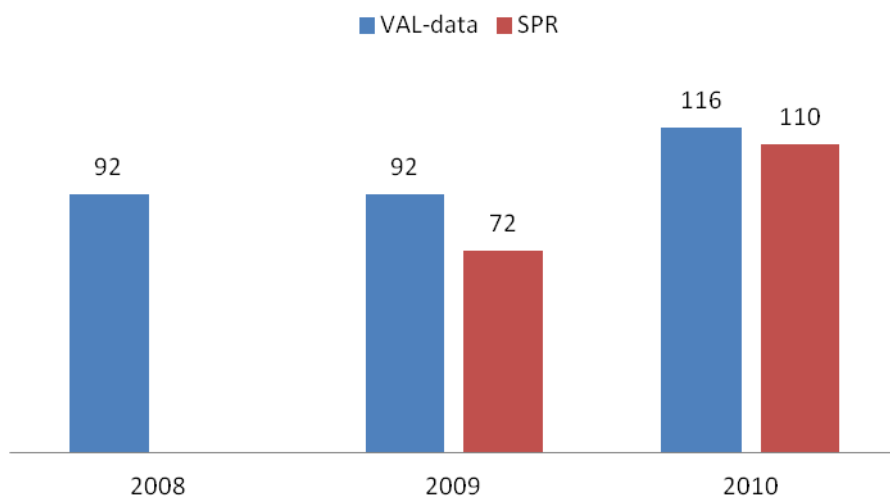


Figur 17. Antal avlidna på VoB inom utbildningsmodell B per år, registrerade i VAL-data respektive SPR. Utbildningsmodell B innehåller dödsfallsdata från 11 VoB.

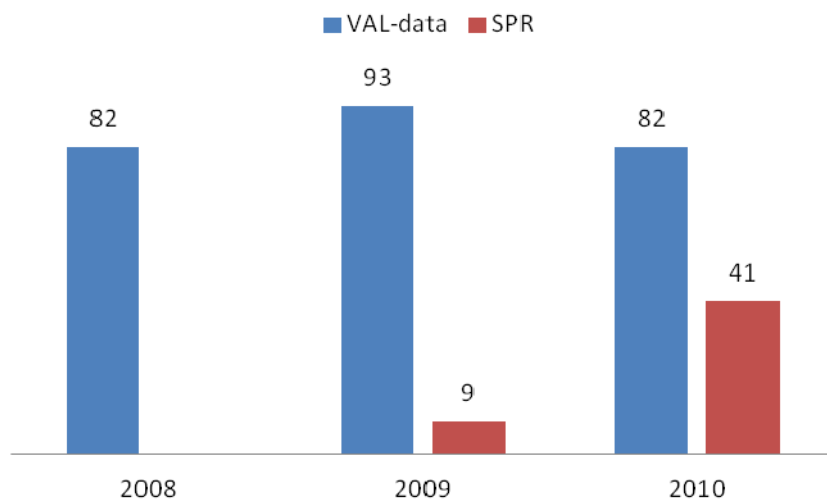


Figur 18. Antal avlidna på VoB inom utbildningsmodell C per år, registrerade i VAL-data respektive SPR. Utbildningsmodell C innehåller dödsfallsdata från 6 VoB.

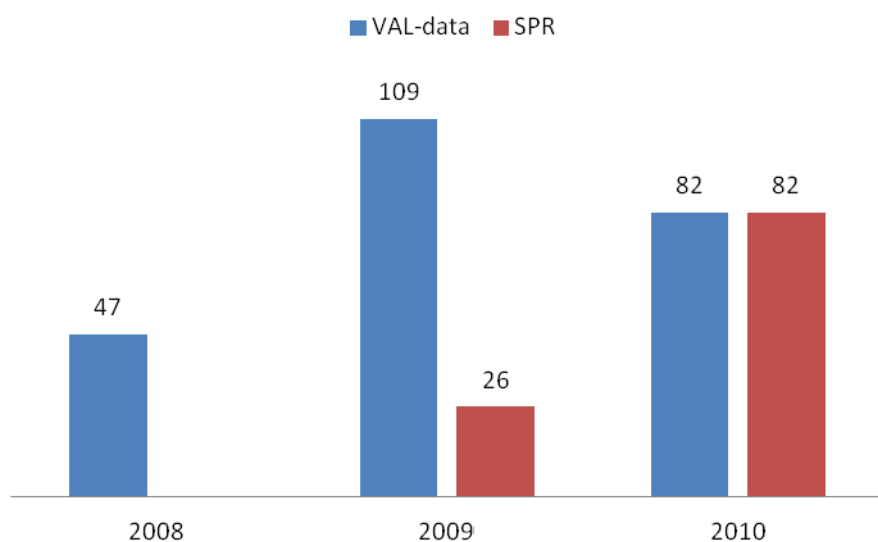
Utbildningsmodellerna D, E, F och G (figurerna 19, 20, 21 och 22) startade sina utbildningar på 2009 och avslutades 2011. Eftersom samtliga utbildningar pågick under ca två år vore det önskvärt att komplettera undersökningen av modellerna D, E, F och G. Detta har inte varit möjligt vid denna rapportens tryckning. Nedan presenteras figur D, E, F och G (Källa: Stockholms läns landstings VAL-databas och SPR).



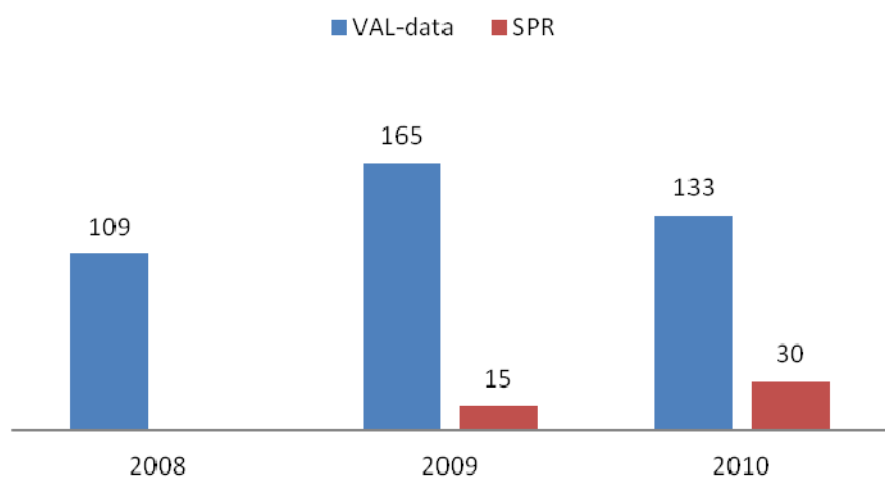
Figur 19. Antal avlidna på VoB inom utbildningsmodell D per år, registrerade i VAL-data respektive SPR
Utbildningsmodell D innehåller dödsfallsdata från 13 VoB.



Figur 20. Antal avlidna på VoB inom utbildningsmodell E per år, registrerade i VAL-data respektive SPR
Utbildningsmodell E innehåller dödsfallsdata från 8 VoB.



Figur 21. Antal avlidna på VoB inom utbildningsmodell F per år, registrerade i VAL-data respektive SPR
Utbildningsmodell F innehåller dödsfallsdata från 7 VoB.



Figur 22. Antal avlidna på VoB inom utbildningsmodell G per år, registrerade i VAL-data respektive SPR
Utbildningsmodell G innehåller dödsfallsdata från 5 VoB.

Vid tidpunkten före denna rapport trycks, det vill säga under år kvartal 1 och 2 år 2011 visar det sig att ca 79 % av de VoB som utvärderingen berör registrerar i SPR (57 av 72 VoB). Observera att det finns möjlighet att komplettera med dödsfallsregistreringar från VoB sex månader efter att dödsfallet inträffade.

Tabell 5. Antal VoB per utbildningsmodell som registrerat dödsfall i Svenska Palliativregistret. Palliativregistret under kvartal 1 & 2 år 2011 (inklusive korttidshem).

Utbildningsmodell	VoB i utvärderingen	VoB som registrerat i
		SPR 2011-01 t o m 2011-06
A	20	19
B	11	6
C	6	3
D	13	13
E	9	7
F	8	7
G	5	2
Samtliga VoB	72	57

Vårdkvalitet i livets slut

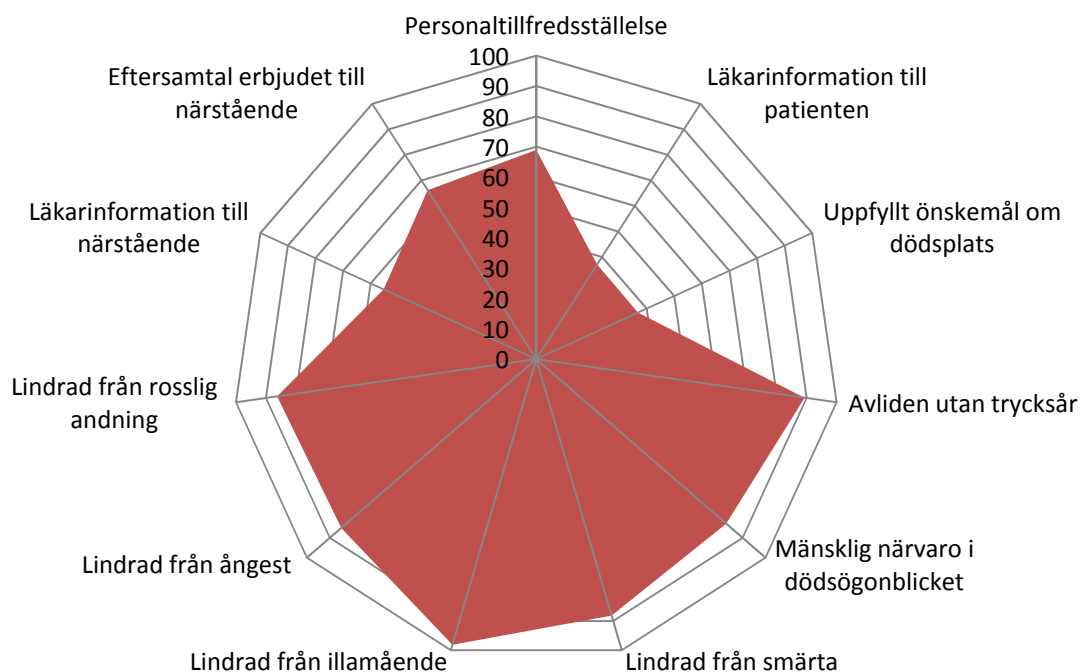
Svenska Palliativregistrets dödsfallsenkät består av ca 25 frågor som beskriver vården sista veckan före dödsfallet, med avsikt att mäta vårdkvalitet. Initialt var avsikten att göra en jämförelse mellan vårdkvalitet före och efter utbildningen, för respektive utbildningsmodell, detta visade sig dock inte vara möjligt eftersom för få registreringar fanns per VoB vid denna tidpunkt (som tidigare beskrivits). I utvärderingen kan inte några tydliga trender eller tendenser till förändring för respektive utbildningsmodell över tid urskiljas. Vidare försvåras jämförelsen av den ojämna kontinuiteten i registreringarnas täckningsgrad. Detta har gjort att någon statistisk beräkning av validitet och reliabilitet inte har utförts.

För att visa hur registreringen kan se ut för de olika utbildningsmodellerna, utifrån deltagande VoB registreringar i SPR, redovisas här varje utbildningsmodell i jämförelse med resultatet från övriga Stockholms län (alla registrerande VoB). Eftersom SPR utvecklat och förbättrat dödsfallsenkäten år 2011 vilket inneburit förändringar av frågeformuläret redovisas data från de två sista kvartalen år 2010. Observera att i vissa fall har antalet registreringar varit få vilket gör att dessa får stor genomslagskraft för resultatet. Resultatet visar på andelen personer som avlidit på VoB och fått respektive vårdkvalitets indikator (se nedan) uppfyllt.

De elva frågor ur SPR's dödsfallsenkät (frågeformuläret) som redovisas i spindeldiagrammen nedan.

1. Är personalen tillfredställd med vården och omsorgen om den döende personen?
2. Har läkaren informerat patienten?
3. Har personens önskemål om dödsplats uppfyllts?
4. Har personen haft mänsklig närvaro i dödsögonblicket?
5. Är personen är avliden utan trycksår?
6. Är personen lindrad från smärta?
7. Är personen lindrad från illamående?
8. Är personen lindrad från ångest?
9. Är personen lindrad från rosslig andning?
10. Har läkaren informerat närstående?
11. Har eftersamtal erbjudits till närstående?

Vård och omsorgsboenden i Stockholms län



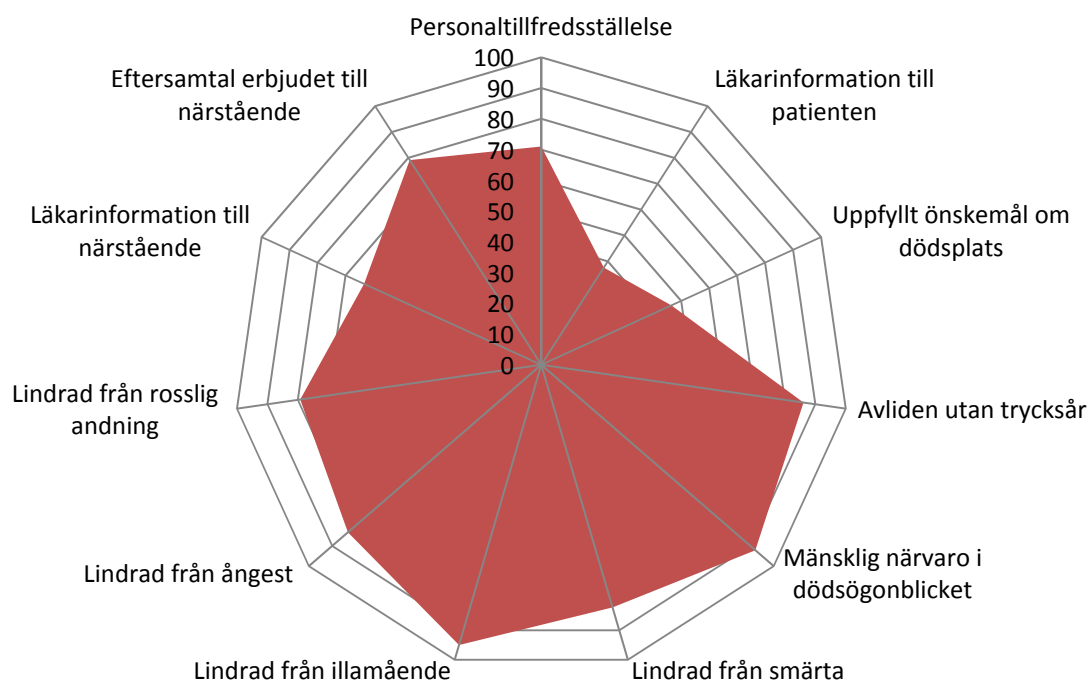
Figur 23 avser alla VoB som registrerat något dödsfall i Stockholms län under kvartal 3 - 4 2010 dvs. under juli – december 2010.

Kommentar: Resultatet omfattar 628 registreringar.

Resultatet visar på andelen personer som har avlidit på VoB:

- patienten har fått läkarinformation 37 %
- har fått uppfyllt önskemål om dödsplats 37 %
- avlidit utan trycksår 89 %
- haft någon närvarande vid dödsögonblicket 83 %
- fått lindring från smärta 88 %
- fått lindring från illamående 98 %
- fått lindring från ångest 85 %
- fått lindring från rosslig andning 86 %
- närstående har fått läkarinformation 55 %
- närstående har erbjudits efterlevandesamtal 66 %
- upplevd personaltillfredsställelse 69 %

Utbildningsmodell A

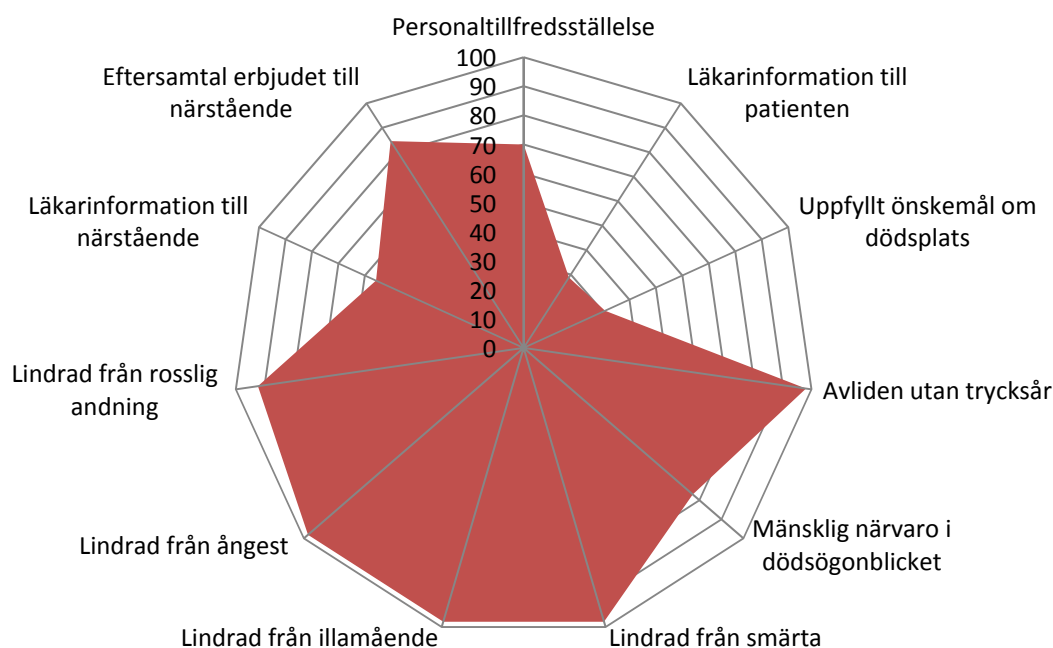


Figur 24 avser alla VoB i utbildningsmodell A som gjort någon registrering under kvartal 3 - 4 år 2010.

Kommentar: Utbildningsmodell A omfattar 101 dödsfallsregistreringar.

För utbildningsmodell A kan man vid tidpunkten för detta datauttag se en högre andel personer som i jämförelse med boende på VoB i Stockholms län: fått uppfyllt önskemål om dödsplats; haft mänsklig närvaro i dödsögonblicket; närstående har fått läkarinformation; närstående har blivit erbjudna efterlevandesamtal; och patienten har varit lindrad från rosslig andning.

Utbildningsmodell B

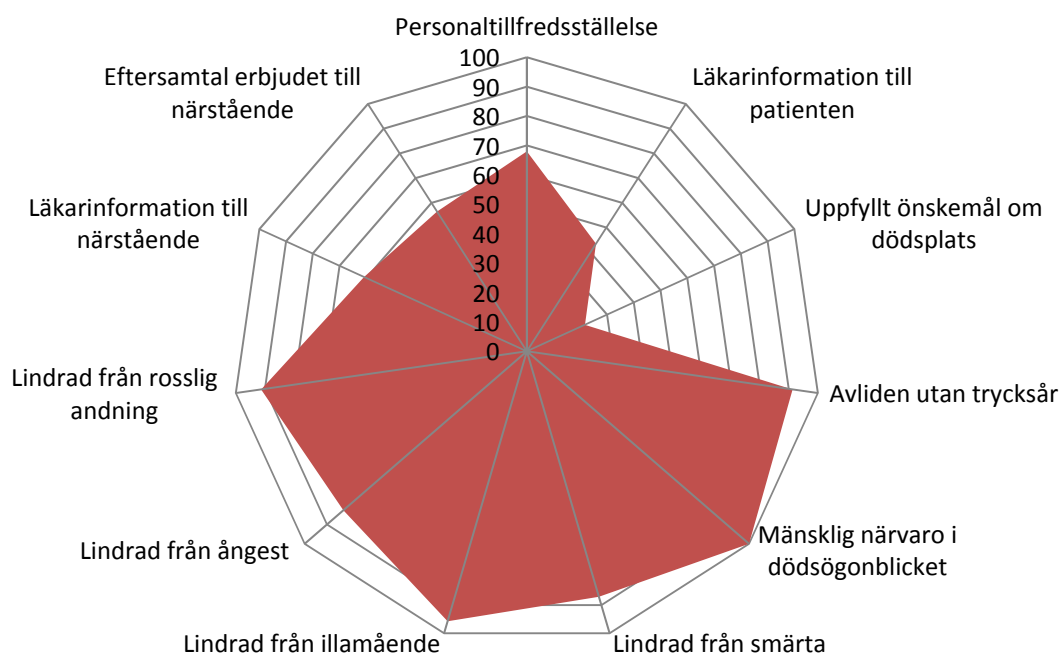


Figur 25 avser alla VoB i utbildningsmodell B som gjort någon registrering under kvartal 3 - 4 år 2010.

Kommentar: Utbildningsmodell B omfattar 52 dödsfallsregistreringar.

För utbildningsmodell B kan man se en högre andel som har: avlidit utan trycksår; närstående har fått efterlevandesamtal; patienten har varit lindrad från smärta, ångest och rosslig andning. Andel boende som har lindrats för illamående ligger på samma nivå som i Stockholms län. En något lägre andel, men fortfarande högre än Stockholms län, kan ses för läkarinformation till patienten, uppfyllt önskemål om dödsplats och närvaro vid dödsfall.

Utbildningsmodell C

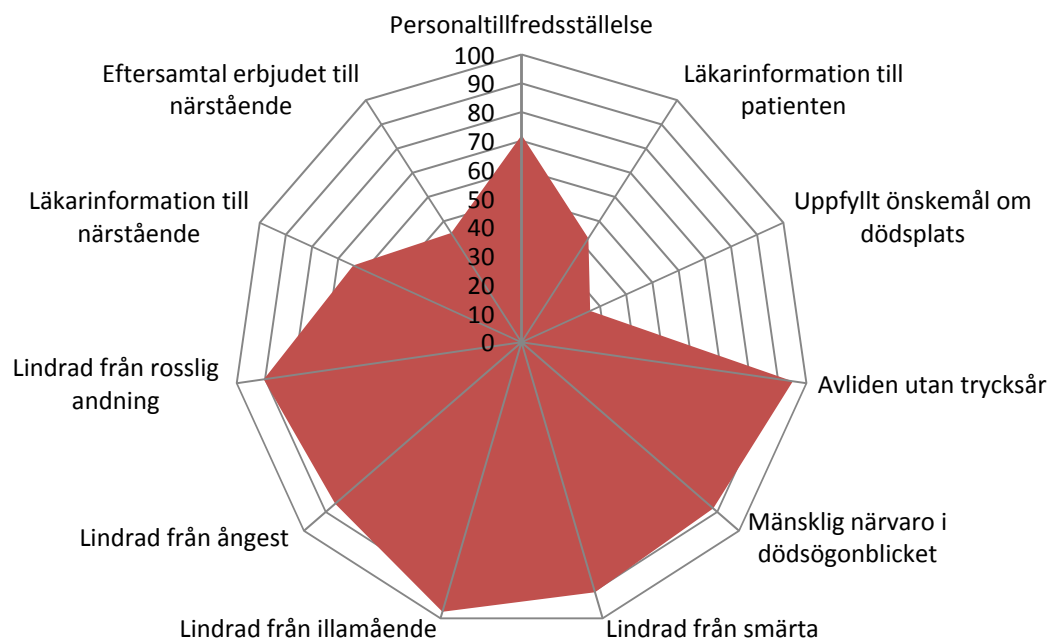


Figur 26 avser alla VoB i utbildningsmodell C som gjort någon registrering under kvartal 3 - 4 år 2010.

Kommentar: Utbildningsmodell C omfattar endast 23 dödsfallsregistreringar under denna tid.

En låg registreringsnivå gör att varje registrering får stor genomslagskraft och en jämförelse med Stockholms län är inte relevant.

Utbildningsmodell D

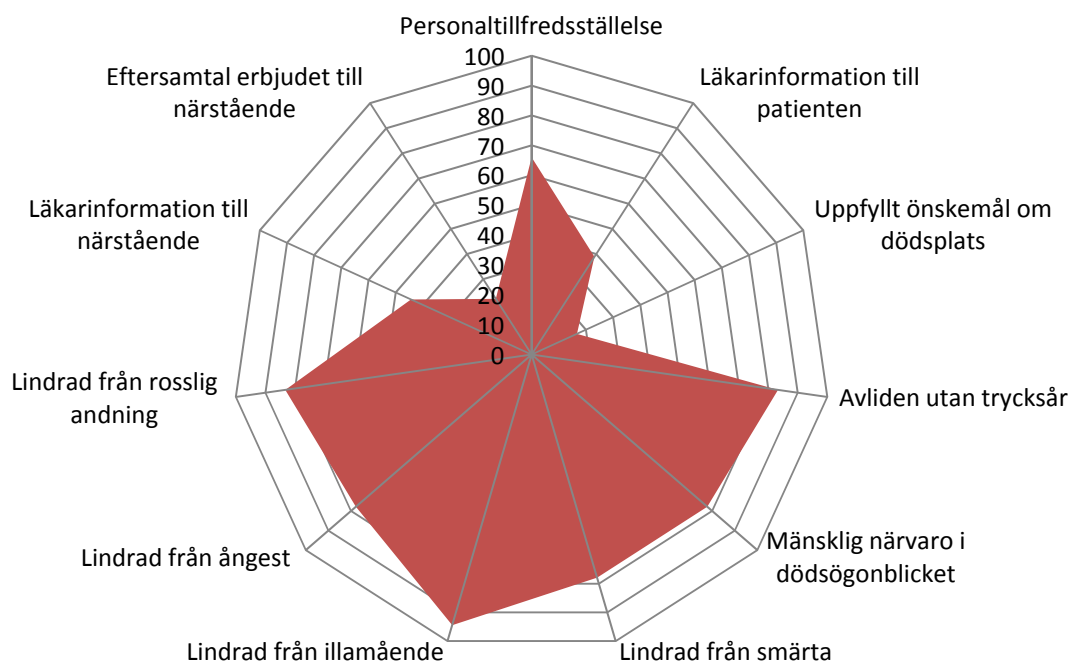


Figur 27 avser alla VoB i utbildningsmodell D som gjort någon registrering under kvartal 3 - 4 år 2010.

Kommentar: Utbildningsmodell D omfattar 48 dödsfallsregistreringar.

Utbildningsmodell D har i stort sett jämförbara resultat med Stockholms län i övrigt men med en lägre andel personer som blivit erbjudna efterlevandesamtal.

Utbildningsmodell E

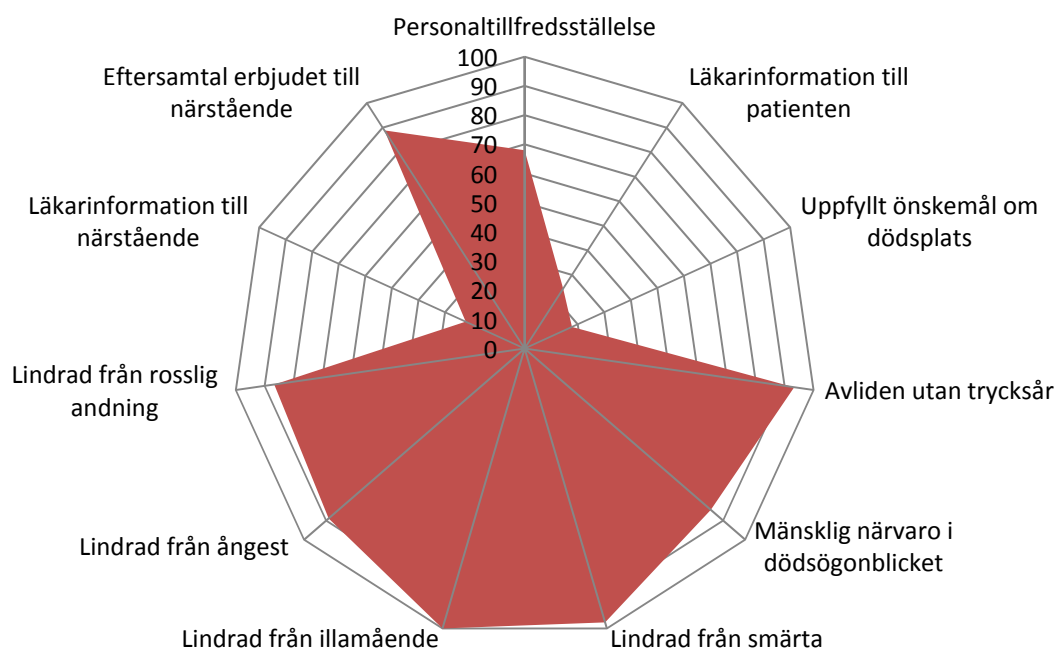


Figur 28 avser alla VoB i utbildningsmodell E som gjort någon registrering under kvartal 3- 4 år 2010.

Kommentar: Utbildningsmodell E omfattar 30 dödsfallsregistreringar.

Även här blir en jämförelse av skillnader med Stockholms län osäker eftersom det är så få registreringar. Inget resultat är högre än i Stockholms län. Störst skillnad är det för variablerna uppfyllt önskemål om dödsplats och erbjudits efterlevandesamtal.

Utbildningsmodell F

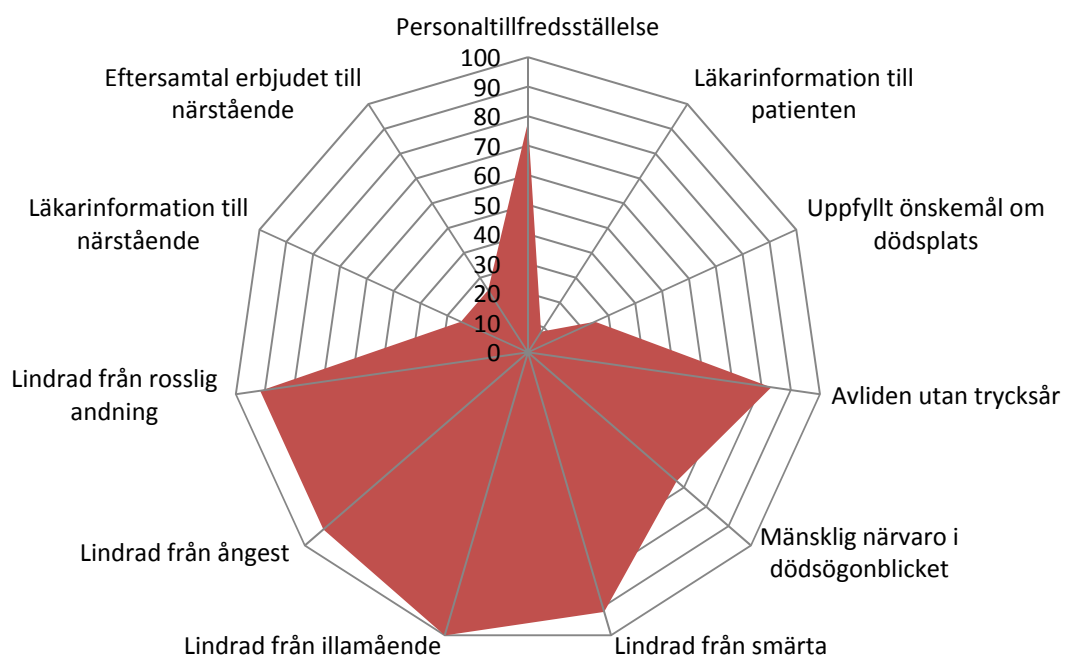


Figur 29 avser alla VoB i utbildningsmodell F som gjort någon registrering under kvartal 3 - 4 år 2010.

Kommentarer: Utbildningsmodell F omfattar 45 dödsfallsregistreringar.

För utbildningsmodell F kan man se en högre andel personer som erbjudits efterlevandesamtal och fler boende har fått lindring från smärta. Läkarinformation till patienten och till närstående samt uppfyllandet av önskemål om dödsplatsen visar på en lägre andel för utbildningsmodell F än för Stockholms län. Övriga parametrar ligger på en likvärdig nivå som Stockholms län.

Utbildningsmodell G



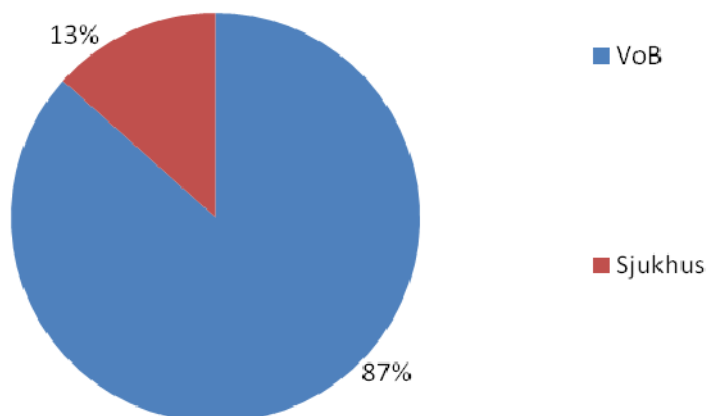
Figur 30 avser VoB i utbildningsmodell G som gjort någon registrering under kvartal 3 - 4 år 2010.

Kommentar: Utbildningsmodell G omfattar 12 dödsfallsregistreringar vid denna tidpunkt för datauttag.

En låg registreringsnivå gör att varje registrering får stor genomslagskraft och en jämförelse med Stockholms län inte är relevant.

Var avlider äldre personer som bor på VoB?

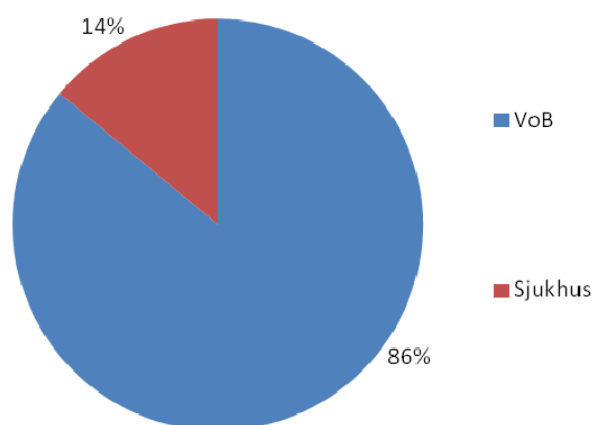
Bearbetning av data från Stockholms läns landstings VAL-databas avseende dödsplats för äldre personer, som bott på de aktuella VoB, visar att under en treårsperiod (2008 - 2010) har 13 % avlidit på sjukhus (n=422) och 87 % på VoB (n=2 730).



Figur 31. Dödsplats: Andel personer boende på VoB som avled under åren 2008 - 2010 på sjukhus respektive VoB. Figuren avser dödsfall för 70 av de 72 VoB som medverkade i utbildningsprojektet PVIS vilket utgör 3 152 dödsfall. Källa: VAL-databasen.

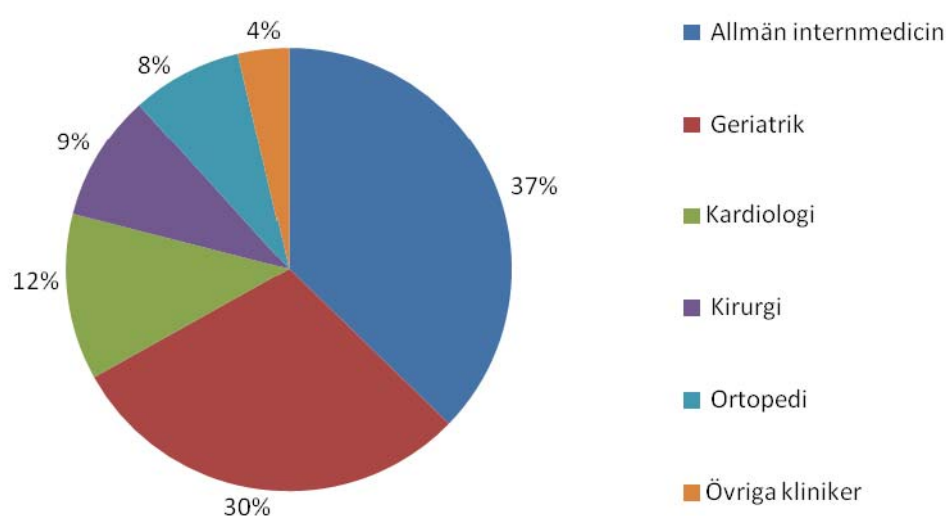
Någon tydlig trend har inte noterats inom ramen för denna utvärdering under åren 2008 - 2010. Dock har en liten ökning noterats av andelen personer som avled på sjukhus vilket inte kan tolkas som en trend eftersom det kan handla om naturliga och återkommande växlingar (2008 = 12 % avled på sjukhus, 2009 = 13 % och 2010 = 15 % avled på sjukhus). För att säkerställa en eventuell trend behöver längre uppföljningar göras. Studeras dessa data (dödsfall på VoB eller sjukhus) per utbildningsmodell visar det sig att andelen avlidna personer på sjukhus varierar mellan ca 6 % till 20 %.

En jämförelsegrupp, en kontrollgrupp, med 62 jämförbara VoB som inte deltagit i projektet PVIS visar att 14 % av dödsfallen sker på sjukhus och 86 % på VoB. Det pekar därmed inte på några markanta skillnader mellan kontrollgrupp och gruppen som fått utbildning. Majoriteten av de äldre boende på VoB dör i hemmet. Detta gäller både före och efter utbildningssatsningen. En mindre andel av de äldre boende på VoB dör på sjukhus.



Figur 32. Dödsplats för kontrollgrupp, andel personer boende på VoB som avlidit under åren 2008-2010 på sjukhus respektive VoB. Figuren avser dödsfall på 62 VoB. Källa: VAL-databasen.

Cirkeldiagrammet nedan illustrerar hur dödsfallen är fördelade på olika kliniker gällande äldre boende på VoB som avlidit på sjukhus under 2008-2010. Diagrammet visar att dödsfallen främst sker på allmän internmedicinsk- eller geriatrisk klinik.



Figur 33. Dödsfall på sjukhus, avlidna personer boende på VoB, fördelade per klinik. Data avser perioden 2008 - 2010. *Övriga kliniker* avser: Privatläkare/husläkare/kommunalavgifter, hemsjukvård, administrativ klinik, gastroenterologi, medicin, kardiiovaskulär medicin, hematolog, lungmedicin, infektionssjukvård, njurmedicin, endokrinologi, hud, neurologi, sjukhusansluten hemsjukvård (SAH, idag benämnd ASiH), mag- och tarmklinik, neurokirurgi, kärlkirurgi, urologi, gynekologi, öron, näsa, hals och allmän onkologi. Källa: VAL-databasen.

Diskussion kvantitativa data

I utvärderingen av PVIS har det framkommit att det tydligaste problemet är upplevelse av bristande tid. Knappt var fjärde undersköterska/vårdbiträde (28 %) uppgav före interventionen att de minst varje vecka inte hinner ge den vård och omsorg de anser den boende behöver. Efter interventionen var motsvarande andel 24 procent.

Samvetsstress är lägre i gruppen undersköterskor/vårdbiträden efter interventionen. Liknande resultat har tidigare rapporterats av Pellfolk (2010) efter en utbildningsintervention som gjordes på 20 VoB i norra Sverige för personer med demenssjukdom. Där minskade samvetsstress med 20 % efter utbildning i interventionsgruppen en inte i kontrollgruppen. I en annan studie som gjorts i en kommun bland personal på VoB där man genomförde reflektioner i grupp om erfarenheter av vård och omsorg minskade risken för utveckling av utbrändhet mätt med samma instrument om arbetsbelastning som i denna studie (Peterson, 2008).

Tidigare studier har visat positiva samband med emotionell utmattning (en aspekt av utbrändhet), upplevelsen att *"inte hinna ge den vård patienten behöver"*, att *"vårdarbetet är så krävande att man inte orkar ägna sig åt sina närstående så som man vill"* och att *"inte kunna leva upp till andras förväntningar på ens arbetsinsats"* och depersonalisering (en annan aspekt av utbrändhet), att; *"inte kunna leva upp till andras förväntningar på ens arbetsinsats"*, *"tvingas göra avkall på ambitionerna att ge god vård"* och *"tvingas döva sitt samvete för att kunna stanna kvar i vården"* (Glasberg, 2007).

Ytterligare har Juthberg (2008) funnit att upplevelse av att inte räcka till och att vara utsatt för motstridiga krav är starkt korrelerat till utbrändhet (främst emotionell utmattning). Detta innebär att en minskning av samvetsstress rimligen innebär en minskning av risk att utveckla utbrändhet. Dock kan vi i vår studie inte säkert veta om lägre siffror efter utbildning innebär minskning eftersom vi inte vet om det är samma personer som svarat före och efter utbildning. Svarsfrekvensen var avsevärt lägre efter utbildningen än före.

I vår utvärdering visar regressionsanalysen att viktiga faktorer som förklarar samvetsstress är lyhördhet -

moralisk börda, arbetsbelastning - utmattning och socialt stöd. Detta stämmer med tidigare studier (Dahlqvist, 2008; Glasberg m.fl., 2008; Lützén m.fl., 2006). I vår utvärdering tycks främst stöd från chef ha störst inverkan. Detta är inte förvånande med tanke på att Socialstyrelsen redan 2006 beskrev att inom vården och omsorgen är bristande ledarskap ett stort problem (Socialstyrelsen, 2006). Hjalmarsson (2006) intervjuade enhetschefer inom äldreomsorgen i Stockholms stad och län fann att många chefer ansåg att de inte hade rimliga förutsättningar att klara av sitt arbete, de saknade tid att bekräfta personalen och att lära känna vårdtagarna. Härenstam och Larson har pekade på en ökad fjärrstyrning av äldreomsorgen (Härenstam, 2002).

Redan 2003 betonade Socialstyrelsen att ledare inom vård och omsorg behöver bli mer tillgängliga och delaktiga i vård- och omsorgsarbetet för äldre. År 2011 har man kommit med ett förslag till en nationell ledarskapsutbildning för chefer inom äldreomsorgen (Socialstyrelsen, 2011). Även Peterson (2008) fann i sin studie om kamratstöd genom reflektionsgrupper samband mellan utbrändhetspoäng och bristande stöd av från ledare. Hon fann också att brist på resurser för att genomföra arbetet hade samband med bristande engagemang medan höga krav hade samband med utmattning.

I en studie har 34 arbetsledare i höga positioner inom hälso- och sjukvården intervjuats om vad de tror ligger bakom ökningen av utbrändhet hos personal inom vården (Glasberg et. al., 2007). Problem de pekade på var upprepade omorganisationer, minskade resurser och ökade krav och ansvar i vården. De menar att detta tillsammans med höga ideal och förväntningar har åstadkommit en ond spiral. Personal känner sig inte tillräckligt duktiga, de får inte den bekräftelse de behöver och utvecklar en känsla av pessimism, maktlöshet och otillräcklighet.

En studie med resultat som liknar våra resultat om samvetsstress är Altuns (2002) studie i Turkiet. Denna studie visar att det finns ett samband mellan utbrändhet och upplevelse att inte kunna vårda utifrån sina ideal och värden. I vår uppföljning är en aspekt av samvetsstress att de svarande inte upplever att de kan leva upp till sina egna och andras krav. Andra studier har visat att det

finns ett samband mellan samvetsstress och utbrändhet (t.ex. Glasberg, 2007; Gustafsson, 2009, Juthberg, 2008). Resultaten från en nyligen avslutad studie visar att personal som arbetar på VoB har att hantera en rad moraliska konflikter på grund av att de inte kan utföra den ”goda vård” de önskar. De upplever att vården har blivit allt mer instrumentell och de känner sig varken sedda eller respekterade vilket påverkar deras bild av sig själva och deras känsla av värdighet. Detta kan leda till minskad motivation att göra ett gott arbete (Dwyer, 2008).

Arbetsstress med risk för utbrändhet har visat ha samband med dåliga attityder näst intill vanvård av äldre på sjukhem i Israel (Shinan-Alman & Cohen, 2009). Vanvård av äldre har visats förekomma på sjukhem och särskilda boenden (Goergen, 2001; Saveman m.fl., 1999).

När vård- och omsorgstagare avlider kan personal ofta uppleva sorg. Forskning har visat att om många vård- och omsorgstagare avlider och om personalen inte får stöd i sitt sorgearbete kan den stress som obearbetad sorg ger ackumulera. Det vill säga att personal med lång erfarenhet av vård och omsorg kan uppleva mer problem på grund av ackumulerad sorg än personal som arbetat kortare tid (Rickerson m.fl., 2005).

I en översikt av metoder för att reducera stress hos sjukvårdspersonal framkom det att flera studier har visat på betydelsen av ett gott ledarskap och stöd från medarbetare (Marine m.fl., 2006). Kanste m.fl. (2007) visade att ett multidimensionellt ledarskap kan skydda från depersonalisation hos personal inom olika vårdorganisationer. Shirley (2004) betonade i en översiktsartikel vikten av olika typer av socialt stöd. Berg m.fl. (1994) visade positiva effekter på utbrändhet hos personal i institutionell vård av personer med demenssjukdom av systematisk handledning kombinerat med hjälp att planera vården för varje enskild vårdtagare.



Kapitel 7. Resultat – Kvalitativa data

Inledning

I detta kapitel redovisas kvalitativa data från fokusgruppsamtal och intervjuer. Utvärdering av varje utbildningsmodell redovisas utifrån de olika professionernas upplevelser och erfarenheter av utbildningen, det vill säga resultat av intervjuer och samtal från undersköterskor, vårdbiträden, sjuksköterskor och läkare under följande underrubriker: *Delprojektledarens erfarenheter; Anledningar till deltagande; Genomförande och innehåll, Effekter* samt *Omsättning av kunskap*. Modellerna anges från A – G för att underlätta läsande och presentationer.

Modell A – Utbildning av palliativa ombud i Solna Stad, Järfälla och Upplands-Bro kommun

Modell B – Gruppundervisning i olika yrkesgrupper i Nacka kommun

Modell C – Föreläsningar om LCP i stadsdelarna Kungsholmen, Norrmalm och Östermalm

Modell D – Trestegsmodell i palliativ vårdfilosofi i Täby och Österåkers kommun

Modell E – Tvärdisciplinära storföreläsningar och gruppsamtal i Sollentuna kommun

Modell F – Arbetsförlagd utbildning i tvärdisciplinära team i Haninge kommun

Modell G – Föreläsningar och reflekterande samtal i Södermalms stadsdel

Varje presentation föregås av en kort sammanfattning av respektive projekt och reflektioner från med den ansvariga delprojektledaren. Hennes (samtliga delprojektledare är kvinnor) tankar om planering och erfarenheter av genomförande av utbildningen redovisas. Detta sätt att presentera varje modell innebär att uppfattningar och erfarenheter framkommer på ett sätt som kan underlätta läsning.

Modell A - Utbildning av palliativa ombud

Denna utbildningsmodell bygger på utbildning av palliativa ombud som sedan i sin tur utbildar personal på VoB. Omvårdnadspersonal, såsom undersköterskor och biträden och några sjuksköterskor utbildades till Palliativa ombud för sina respektive arbetsplatser. Syftet med ombud var att de efter avslutad utbildning skulle bidra till att vitalisera kunskap och kompetens bland kollegor genom användande av en checklista som man tagit fram för att säkerställa vården i livets slut samt att de kontinuerlig skulle informera om den palliativa vårdfilosofin. Ombuden som gick utbildningen valdes ut av verksamhetscheferna på VoB. Utbildningen utfördes i form av föreläsningar, grupparbeten och rollspel. I utbildningen betonades samtal och reflektion och kursen avslutades med att ombuden fick en pärm med utbildningsmaterial.

Delprojektledarens erfarenheter

Huvudfokus i denna utbildning är att utveckla och förstå betydelsen av samtalet, förklarade den intervjuade delprojektledaren. Med andra ord att personal skall *"våga prata med varandra om de här svåra sakerna"*. Ambitionen från delprojektledarnas sida var att dela med sig av sina erfarenheter, så att de som utbildades inom modellen inte *"behöver gå på samma minor"*, som de själva i det palliativa arbetet. Intentionen var också att de palliativa ombuden skulle träffas regelbundet i ett nätverk under ledning av kommunens MAS. Sjuksköterskorna på VoB skulle på sina respektive arbetsplatser fungera som inspiratörer och därför var viktigt att de hade deltagit i utbildningen tillsammans med berörd omsorgspersonal. Ett hinder som delprojektledarna uppgivit för genomförande av denna utbildnings intentioner är, *"trögheten i organisationen, samarbetsviljan"*, dock var delprojektledaren medveten om att förändringsarbete kräver lång tid.

Anledningar till deltagande

Innan utbildningen startade tillfrågades flera deltagare av närMASte chef på ett VoB om de ville delta i utbildningen och om de i förlängningen skulle kunna tänka sig att verka som palliativa ombud. Anledning som sedan angavs av deltagarna till att de accepterade berodde på uppfattningen att *"kunskap om palliativ vård betraktas som värdefull"*.

På ett annat VoB framkom önskemål från kommunens MAS att personalen skulle erbjudas utbildning. MAS hade särskilt kontaktat chefen för boendet, sedan fick medarbetarna anmäla sitt eventuella intresse. På ett tredje boende sade personalen att det är nödvändigt att söka mer kunskap om palliativ vård eftersom det självklart hör samman med arbetet *"med gamla människor"*.

Genomförande och innehåll

Utbildningen genomsyrades av tankar om palliativ vård, enligt de intervjuade kursdeltagarna. Även de som sade att de hade lång erfarenhet från fältet, eller som en förklarade *"det finns ju där i ryggraden"*, angav omvårdnadspersonal att de hade fått ny kunskap om nödvändigheten av struktur i arbetet, som innebar att använda sig av checklistor och nödvändigheten av att administrera och dokumentera allt som görs på en boendeenhet. De förklarade också att utbildningen inneburit en fördjupning av tidigare förvärvat kunskap.

Värdefullt vetande handlade om att en människa som ligger för döden måste behandlas på ett gott sätt, *"att det inte ska vara smärtsamt, och [värdet av att] lindra så mycket man kan och försöka vara nära så mycket som möjligt"*. Men utbildningen erbjöd även information om hur personalen kan bistå anhöriga för att exempelvis uppmuntra dem att söka pengar från Försäkringskassan för att få möjlighet att vara nära i livets slutskede.

Att få kunskap och förståelse för *checklistan* och dess användning uppskattades av deltagarna, eftersom de idag upplever ett bruk av *checklistan* i omsorgen i livets slutskede som handfast. Att få möjlighet att tala om döden uppgavs som utbildningens största förtjänst, eftersom detta ämne vanligen upplevs som allt för känsligt eller tabubelagt: *"Det är den första, enda kursen som finns om döden, för annars bara så bluddrar folk igenom, för döden är så infekterad"*.

Det hände att delprojektledarna använde rollspel som ett pedagogiskt medel i utbildningen. Detta uppskattades inte i någon högre grad. Dock, när delprojektledarna själva spelade upp vissa svåra situationer gavs utrymme för reflektion hos kursdeltagarna, på detta sätt kunde problem och frågeställningar illustreras och tydliggöras.

Undersköterskorna på ett VoB uppgav att de saknade sjuksköterskornas deltagande i utbildningen. Sjuksköterskor på VoB har en avgörande roll, *"för på något sätt är det också någon att luta sig mot"*. Några önskade att det funnits läkare med i gruppen som utbildade.

En synpunkt som kursdeltagare framförde var att de upplevde att utbildningen till en början höll en allt för låg nivå, eftersom den utgick från att deltagare inte alls hade några förkunskaper överhuvudtaget. Att enbart de palliativa ombuden fick möjlighet att utbilda sig uppfattades också som negativt. Den intervjuade personalen ansåg att all personal borde ha fått möjlighet att engagera sig eftersom tankesättet som förmedlades då skulle ha förankrats starkare på arbetsplatsen: *"Det skulle vara hela gruppen som fick samma information för nu har det liksom stannat av, för det var kanske inte var rätt person som utbildades"*. Har personalen deltagit i utbildningen blir man också mer involverad eftersom man då ha en grund att stå på, vilket aldrig kan jämföras med att bara ha en pärm att läsa i: *"Om fler personal får gå också så kan man ju hjälpas åt ännu mera."*

Några aspekter som saknades i utbildningen var möjligheten att göra studiebesök på hospice och att informeras om vad som händer med den döda kroppen, exempelvis hur begravningsentreprenörer arbetar.

Effekter

Som en följd av utbildningen skapades en arena på de involverade arbetsplatserna för att kommunicera med varandra mellan och över professionsgränserna. Den intervjuade personalen på ett boende uppgav att sjuksköterskan tidigare hade *"allt i bakhuvudet"*, men nu är det palliativa arbetssättet tydligare för *hela* arbetsgruppen.

På ett annat boende sade personalen att de alltid hade känt att de har gett den äldre boende ett *"gott omhändertagande"*, eftersom de upplever att de är *"ganska duktiga på det här och gjort det värdigt och fint, men sedan har vi inte direkt pratat om det förut"*.

En konsekvens av utbildningen kan sägas vara att hela arbetslag hade börjat kommunicera om vilket palliativt omhändertagandet de egentligen gav till sina boende. Men också att var och en är förberedd på ett annat sätt än tidigare. Exempelvis talar personalen idag om döden på ATP-möten och att det på varje enhet i boendet alltid finns pärmar med anvisningar så att *"alla får samma information"* samt att det finns tydliga lådor på varje våningsplan med ljus och vackra lakan, *"så man vet var man ska hämta grejerna"*. Det här är ett förhållningssätt som uppenbart är en följd av utbildningen. Initialt måste dock personalen *"putta"* på varandra för att *"få alla att använda den där checklistan"*, idag tycks det gå av sig självt. På ett boende berättade personalen att förändringen var påtaglig eftersom under döendeprocessen är nu alla medarbetarna involverade, *"hela kedjan, vårdbiträde upp till läkaren"*.

Flera deltagare sade att de numera är mer medveten om värdet att återkalla anhöriga/närstående och *"att det är helt ok att man tar kontakt efteråt"* om de önskar ett möte. Men också att de som anställda känner sig säkrare i relationen till kollegor, anhöriga och den äldre. Likaså innebär en förändrad attityd till äldre boende som undrar om någon gått bort och det är:

"mera tillåtet, att man faktiskt får informera (om att någon avlidit på boendet), för förr var det ju så, man svarade inte, utan sa ja nämen, man visste inte om, men idag så svarar vi faktiskt och det är inte något hemligt".

Efter utbildningen finns möjlighet att ta kontakt. Så betonar deltagarna betydelsen av och vetskapen om att man som personal kan söka ASiH vid behov. Men de har dock fortfarande svårt att se tydliga gränser mellan medicinska diagnoser och när den palliativa vården börjar. Även om man känner sig medveten om förekomsten av en *brytpunkt* så är döendet trots allt en process. *Teamarbetet* hade förbättrats på vissa arbetsplatser eftersom vårdbiträden och undersköterskor har stärkts i sin kompetens och nu kan möta andra yrkesgrupper som sjuksköterska och läkare, förklaringen därtill är *"mindre prestigetänkande"*.

På något boende betonades att de ombud som hade utbildats har blivit så stärkta att de har fått förmåga att verka för ett aktivt förhållningssätt gentemot den ansvariga läkaren. Som en av arbetsledarna sade:

"De är på budget och de kan jaga läkaren om han är där på rond, för det har jag sett. Jag vet att det finns två, tre personal som direkt kan prata så här med läkaren. De tar det steget och vågar".

En annan chef berättade om personalens ökade medvetenhet vid introduktion av nya medarbetare. Oavsett om de arbetar som ordinarie personal eller på timmar, finns det nu ett material som berör *"den slutliga fasen av livet"*. Men framför allt gavs personalen möjlighet att tala om döden. För även om man sökt sig till vården är det inte så säkert att man alltid själv är medveten om sitt eget förhållningssätt. För den som behöver skall det alltid vara lätt att vända sig till sina kollegor.

Denna utbildningsmodell fokuserade bland annat på behovet av *reflektion* i arbetslaget och hur medarbetarna upplever omsorgen. Flera undersköterskor uppgav att det är av betydelse att kunna reflektera i arbetsgruppen, särskilt om någon kollega inte har tidigare erfarenhet av att vara närvarande vid döendeprocessen. Men också att visa kollegial uppskattning, som att var och en gör ett gott arbete. Behovet av att tala med varandra finns där, men det är inte alltid okomplicerat eller ens självklart att beröra döden eller döendet. Men som anställd måste man också få möjlighet att bearbeta sina erfarenheter eller som två av de intervjuade undersköterskorna förklarade i ett samtal:

"- Så för att smälta det här måste vi gå igenom det."

- Ja, prata, prata, prata. Det är jätteviktigt. Det här med lite konstruktiv kritik: Hur vi själva ser på oss själva? Vad kunde vi ha gjort bättre? Det kanske vi borde bli lite duktigare på att analysera efteråt. Och tänka: Vad kunde vi ha gjort bättre, eller? Man blir efterklok."

Omsättning av kunskap

I och med att MAS och kommunernas förvaltningar varit positiva och aktivt deltagit i projektet har goda möjligheter skapats för fortsatt utveckling av den palliativa vården. Checklistan har visat sig vara ett bra instrument både för att få struktur på omhändertagandet och för att få igång samtal och reflektion kring arbetet. Enligt delprojektledarna har endast ett fåtal förfrågningar om konsult hjälp inkommit till ASiH.

Ett hinder för utbildningsmodellen har varit hög omsättning av verksamhetschefer och byten av utförare av VoB. Att läkarna och sjuksköterskorna var svåra att nå för utbildning på grund av tidsbrist eller för att de ofta arbetar ensamma försvårade också arbetet. Den palliativa vårdfilosofin behöver utvecklas för att passa inom VoB.

Hinder i vardagen uppgavs vara att, trots liknande utbildning, kan personal ha helt olika uppfattningar om döendet. Sjuksköterskor respektive vårdbiträden och undersköterskor gör olika bedömningar och här är personalens yrkeserfarenhet avgörande. Deltagare och projektledare förklarade att det tar tid innan man kan börja arbeta efter det nya konceptet som de lärt sig under en utbildning och det är inte heller säkert att en specifik modell i praktiken håller i det vardagliga arbetet just på deras VoB.

De palliativa ombuden träffades regelbundet för att på så sätt sprida kunskap och information till sina kollegor, även om de när intervjuerna gjordes ännu var osäkra på hur strukturen för det fortsatta arbetet skulle se ut. En av förutsättningarna för detta framtida arbete är att ansvariga chefer fortsättningsvis särskilt schemalägger handledningstillfällen och informationsmöjligheter för nya palliativa ombud. På andra VoB hade personalen vid intervjutillfället ännu inte kommit lika långt i detta arbete.

En av cheferna talade om hur värdefullt det är att personalen inom kommunala äldreboenden och hemtjänst får utbildning eftersom det stärker den, men *”man behöver också kompetensutveckla cheferna, därför att det ändå där till syvende och sist som resultatet återspeglar sig”*. Denna chef önskade kunskap om konflikthantering och om hur hon/han som arbetsledare skall kunna utveckla sin pedagogiska förmåga. Detta för att personalen skall kunna tillgodogöra sig fortbildningar, och som främst handlar om chefsens hållning, *”ju mer engagerad jag är i saker och ting desto mer blir personalen intresserad”*. Det är lätt att säga att man skall vara en lärande organisation, men betydligt svårare att genomföra i vardagen, som i sin tur är beroende av arbetssätt och metoder, betonade denna chef.

Sammanfattande kommentarer

Av de intervjuades uttalanden framkom att möjligheter till reflektion inspirerar och likaså att personalen på flera enheter inte bara känner att deras kompetens har stärkts, utan också att deras vardagliga handlande påverkats och att de nu har ett mer av ett palliativt tänkande, inte minst eftersom de också får mer information utifrån den gemensamma checklistan. Samtidigt finns förändringar i den fysiska miljön som innebär beredskap med särskilda lådor för saker som kan behövas när någon äldre gått bort, såsom vackra lakan.

Modell B - Gruppundervisning i olika yrkesgrupper

Denna modell bygger på att olika yrkesgrupper får kunskaper utifrån sina respektive ansvars- och kunskapsområden. Intentionen var att kursdeltagare efter genomgången utbildning skulle förvärva ny kunskap om palliativ vård. Personalen utbildades gruppvis. Omvårdnadsnära personal fick fem utbildningstillfällen, sjuksköterskor fyra tillfällen och läkare tre tillfällen. Inom ramen för denna modell poängterades särskilt att alla vård- och omsorgsboenden i området/kommunen skulle erbjudas konsultationsstöd i det vardagliga arbetet minst en gång i månaden under en begränsad period.

Delprojektledarens erfarenheter

I samtal med delprojektledaren framkom att sjuksköterskorna uppfattades som varande mycket engagerade under utbildningen. Därför utgick delprojektledningen från att yrkesgruppen ytterligare skulle inspireras med särskilt stöd, vilket dessvärre inte blev fallet:

"När vi sade att vi skulle komma ut och hjälpa dem få igång det, så hade vi trott på något vis att då skulle de utnyttja det här, men vi kom och störde när vi kom ut. De hade inte tid med oss."

Delprojektledaren betonade ett särskilt utbildningsbehov av sjuksköterskor och läkare på VoB eftersom de, som hon sade, ofta saknar kunskap utifrån sin grundutbildning, men framför allt på grund av svårigheter att uppskatta behoven eftersom de har ansvar för så många boenden: *"Då blir det bara de [äldre] som antingen skriker högst eller det som det är något väldigt särskilt med".* Undersköterskorna uppfattades som oerhört engagerade, emellertid uttrycker de inte alltid sin mening eller berättar om sina erfarenheter: *"De har mycket tankar om hur det borde vara och som aldrig liksom kommer fram"*.

Att arbeta i team uppfattas som ett ideal och eftersträvarsvärt, dock är det i praktiken svårt att realisera, inte minst eftersom det inte är lätt för läkare på VoB att fungera som en part i ett team.

Ett hinder för genomförande av utbildningstankarna uppgavs vara att sjuksköterskorna *"är så himla ovana vid att få hjälp"*, även om de uppmuntrades att kontakta

projektledningen. Ett annat hinder var att trots att utbildningsinsatserna förankrades på ledningsnivå avbokades konsultstödet emellanåt av sjuksköterskorna. Därför, under den andra utbildningsomgången valde delprojektledningen att inte fokusera på sjuksköterskorna, utan specifikt rikta sig till undersköterskor och vårdbiträden. Även om nu dessa tillfällen inte avbokades måste delprojektledaren återkommande, det vill säga vid tre, fyra tillfällen påminna om varje besök hon skulle göra för att erbjuda handledning och undervisning.

Trots att delprojektledaren berättade om olika hinder för en lyckad utbildningssatsning kunde dock några förändringar konstateras efter att personal på boendeenheterna utbildats. Delprojektledaren sa vid intervjun att idag har de panikartade samtalen från undersköterskorna och vårdbiträden avtagit eftersom de får *"bekräftelse för att de kan sitt jobb"*. I stället för att omedelbart ringa efter en ambulans framfördes att undersköterskorna nu resonerade enligt följande:

"Vi tror att han håller på att dö. Tror ni att ni kan titta till honom och se om han behöver något? Mera samlat. De har fått feedback, tror jag tillbaka att de kan sitt jobb".

Delprojektledaren förtydligade: *"För nu är det förankrat på boendet att det är okej att sköta en döende människa där och göra det bra. Så vi märker att det inte alls är lika mycket samtal [till ASiH] och de samtal som kommer är väldigt relevanta"*.

Efter avslutad utbildning uppgav delprojektledaren att det är rimligt med ett annat kursupplägg, bland annat eftersom hon upplevde att personalen på VoB genomgående hade större kompetens än hon hade förväntat sig. Den kunskap som hon hade presenterat initialt hade hon upplevt vara allt för basal för denna grupp. Medan ytterligare en annan personal emellertid inte alls upplevde att kursen var för avancerad. Således skilde sig kursdeltagarnas tidigare kunskap åt och här följer ett utdrag från intervjun med en av delprojektledarna:

”På ett boende blev vi (i projektledningen) faktiskt utskälda av chefen:

- Lägga ner så mycket tid som fem tillfällen för någonting som inte ger någonting”, sade chefen till mig. Så jag sade så här:

- Du, nu ska du sträcka på dig. Du har en personal som kan det här jobbet. De har bara fått en feed back på tillbaka att de verkligen kan det. Det är väl jätte skönt att veta att du har så duktig personal? Då tittade hon på mig och så lutande hon sig tillbaka och så sade hon:

- Det har jag inte tänkt på.”

Tidsbrist är ett återkommande tema i projektledarens resonemang. Hon berättar om att sjuksköterskor på VoB inte hade möjlighet att ens avsätta en halvtimme för att handla sin personal. Däremot uppgav projektledaren att läkarna, de som hade fått tillfälle att delta i utbildningen var oerhört engagerade och kom ”mangrant varje gång”, därtill beskrev hon diskussionerna som ”livaktiga”.

Delprojektledare uppger vidare att hon upplever att det på VoB råder en strikt hierarki, vilket, enligt hennes mening, komplicerar implementering av ny kunskap. Hon förklarar att detta kan vara ett av skälen att undersköterskorna uppskattade att utbildas separat, eftersom de då fick höra att de betraktades som kompetenta och kunniga inom sin profession.

Anledningar till deltagande

MASen eller verksamhetschefen rekommenderade chefen vem som skulle delta.

Genomförande och innehåll

En sjuksköterska som hade genomgått utbildningen förklarade att hon uppskattade möjligheten till repetition av kunskap och likaså att hon fick tillfälle att få reflektera tillsammans:

”Att de (undersköterskor och vårdbiträden) får berätta om sina upplevelser och yrkeskunskaper var otroligt positivt eftersom de uttryckte att ’det är ingen som lyssnar på oss’ och de ser till slut ner på sig själva för att ingen ser dem och deras arbete. De arbetar ju otroligt nära sina patienter som har långa vårdtider, så de har stora kunskaper och erfarenhet.

Denna sjuksköterska förvånades över att döden som samtalsämne var så tabubelagt och att personalen berättade om att de till och med tidigare hade lärt sig att avleda den döende personen under dödsprocessen. Den intervjuade läkaren konstaterade att det inte alltid var ny kunskap som presenterades, men denne uppskattade också repetition av tidigare förvärvad kunskap, men framför allt fanns det ett värde i att träffa andra kollegor som arbetar vid olika VoB och likaså att en ”helhetssatsning” hade gjorts för alla personalgrupper. Kursen erbjöd därtill ett helhetsgrepp över kunskapsfältet, även om föreläsningarna emellanåt kunde upplevas vara på allt för basal nivå.

Den intervjuade läkaren tyckte att utbildarna inte var tillräckligt föreberedda på att undervisa om läkares arbetssituation, till exempel att läkare aldrig hanterar pumpar, således var det onödig information, likaså hade projektledarna inte hade:

”...förberett sig riktigt om vilka resurser och vilka läkemedel som man har att tillgå på ett VoB. Det tyckte jag var en brist att de inte hade gått igenom det först vad man har i de här bas- och buffertförråden och att de inte vet vad man kan delegera ut till omvårdnadspersonalen. De utgick lite grann från sin avancerade hemsjukvård.”

Läkaren ansåg vidare att fokus i utbildningen framför allt låg på cancerpatienter med *"ett aggressivt cancersjukdomsförlopp"*. Medan det i vardagen handlar om ett *"mer långsamt förlopp. Som läkare arbetar man inte heller dagligen med omsorgsteamet, arbetssituationen ser således annorlunda ut."*

Av intervjuerna framkom sammantaget att personalen hade känt att utbildningen varit för basal eller att utbildaren kanske utgick från att personalen inte hade några kunskaper överhuvudtaget, trots att de har mångårig erfarenhet av praktiskt arbete med människor nära döden. Man upplevde också att föreläsningsgrupperna var också alldeles för stora, ca 80 personer. Denna storlek gav begränsade möjligheter för att verkligen kunna beröra. Undersköterskor vid ett boende önskade att sjuksköterskorna skulle ha deltagit i samma utbildning *"eftersom de ju ändå arbetar tillsammans i vardagen."*

Effekter

Enligt den intervjuade läkaren innebar utbildningen ett avdramatiserande, eftersom det egentligen inte är *"konstigt"* att en gammal människa dör, dock förtydligar han att omsorgen måste ske på ett gott sätt och symtomlindring erbjudas.

Några boendeenheter har infört LCP respektive checklistan. Personalen vid ett boende angav att de egentligen inte upplever att det är så stor skillnad mot tidigare, men att *"att det är mer kontrollerat nu"*. De hänvisade också till att det handlar om en god omvårdnad, som att se till att läkemedel finns och att anhöriga bemöts med respekt eftersom det idag finns *"en mall att gå efter, vilket känns rätt tryggt"*.

Framför allt betonade personalen värdet av kommunikation mellan olika professioner, inte minst i relation till den ansvarige läkaren. Personalen strävar efter att kontinuerligt arbeta med LCP. De ansåg också att deras relation till anhöriga och närstående dessutom medvetandegjorts: *"För de anhöriga kan ju bli lugnare, tryggare när de förstår att den boende får den bästa vården här, i stället för på akuten eftersom vi känner man de boende väl"*. Personalen uppger att det är avgörande att anhöriga får *"tydlig och klar information om vad det är som gäller, det kan kännas både obehagligt och sorgligt och svårt att acceptera"*.

Omsättning av kunskap

Hinder i vardagen för att omsätta kunskap är det hierarkiska tänkandet på särskilda boenden och likaså okunskap och fördomar om andra professioners förhållningssätt. Positivt att MAS varit involverad i projektet från start och med den framtagna checklistan. Utbildningssatsningen har nått den personal som inte tidigare arbetet med palliativ vård men också bekräftat tidigare kunskaper hos personalen.

LCP blev en för stor uppgift för de flesta enheterna. Det största hindret för att genomföra delprojektet för ASiH Nacka har varit tidspressen/bristen bland/av läkare och sjuksköterskor samt bristen på rutiner för teamarbete på VoB. Stora utbildningsgrupper hindrar samtal vilket är en viktig del i utbildningen. Idén att ASiH skulle ha en konsultroll har inte fungerat.

Sammanfattande kommentarer

Värdefullt är den medvetenhet som projektet fört med sig, att personalen vågar tala om döden och att känna att de anställda kan lita till sin kunskap eftersom de genom utbildningen blev bekräftade i att de redan har kunskaper. Genomgående framfördes att personalen känner sig tryggare och är mer öppna för att tala med varandra efter utbildningsinsatsen. I intervjuerna framkom svårigheter att bestämma utbildningsnivå för en större utbildnings-satsning. Å ena sidan kan en grundläggande utbildning innebära en genomgående repetition för alla deltagare. Å andra sidan kan den uppfattas som icke adekvat. Svårigheter uppstår också när man skall utbilda över professionsgränserna. Emellanåt kunde undersköterskor uppleva situationen som tryggare om enbart de blev utbildade för sig.

Modell C - Föreläsningar om LCP

Den tredje modellen bygger på att personal lär sig att använda och reflektera över den palliativa vården med hjälp av instrumentet *Liverpool Care Pathway*, LCP, som är en standardiserad vårdplan (ursprungligen från England) för vård av döende patienter under de sista dygnet eller veckan. LCP är en kunskapsbaserad och standardiserad vårdplan med ett dokumentationsstöd som består av tre faser med arton specifika och definierade mål. LCP skulle ge personalen både förutsättningar och struktur på arbetet för att göra vården under livets sista tid så bra som möjlig för såväl patienten som dess närstående. Införandet av LCP kräver dock att hela organisationen stödjer arbetet. Vårdpersonalen utbildades i såväl konceptet som arbetsprocessen. LCP är kopplat till Svenska Palliativregistret så samtliga kontaktsjuksköterskor fick även introduktion i registret.

Delpjektledarens erfarenheter

Projektledaren förklarar att utbildningsmaterialet är modellens styrka eftersom vårdplanen, LCP, upplevs vara *"en välstrukturerad vårdplan som är evidensbaserad, som består av arton definierade mål som är viktiga i livets slutskede"*. Projektledaren tycker sig se att de VoB:n som använder vårdplaner också är *"mycket nöjda"* eftersom arbetet med den döende personen struktureras och att alla berörda parter involveras, inte minst anhöriga/närstående. Det är betydelsefullt att arbeta med LCP eftersom då klargörs för alla berörda att det finns en *brytpunkt*.

Delpjektledaren förklarar att det största hindret för att nå framgång med utbildningen hade med logistiken att göra. Hon upplever att det skulle vara önskvärt om cheferna initialt hade bestämt att utbildningen var obligatorisk för alla medarbetare. Det är mycket som konkurrerar om varje medarbetares uppmärksamhet, till exempel andra utbildningar eller obligatoriska möten. På något boende var det obligatoriskt att delta, vilket också ledde till att alla var engagerade i diskussionerna under utbildningsdagarna.

Hinder för genomförande av utbildningen var till exempel att de läkare som utbildats under projektiden byter arbetsplatser och kontinuiteten därför hämmas. Men också att sjuksköterskorna har svårt att se *när* och *att*

döendeprocessen börjar och därför fortfarande försöker att förlänga livet och följaktligen dödsprocessen genom att till exempel ge syrgas. Ytterligare ett hinder var att ansvariga kontaktpersoner på respektive arbetsplats byttes ut. Ofta på grund av förändrade arbetsuppgifter eller mammaledighet, detta underlättade knappast projektets arbete.

I efterhand konstaterar projektledaren att existentiella och religiösa frågor borde ha berörts, särskilt som så många bland personalen hade funderingar kring sådana spörsmål. Med facit i hand betonas också att värdet av att alla är välinformerade och förberedda *innan* utbildningen genomförs, exempel genom att *"tala med ledningen, verksamhetschefen, MASarna och prata mer om hur och vad syftet med projektet är hur det kommer att gå till, vad ska hända under året och lyssna på hur de tycker"*.

Hon uppger också att läkarna är viktiga för att förankra ett projekt. Likaså saknade hon för egen del utbildning i projektledarskap, vilket hon gärna hade haft före start, samt coachning under processen även om hon tycker att hon fått fantastiskt stöd från huvudprojektledaren och FOU nu.

Anledningar till deltagande

På ett boende uppgav personalen att det var obligatoriskt att delta. Detta medförde att ca 90 procent av personalen utbildades. Härvidlag konstaterar den intervjuade personalen vikten av att alla *"får den här kunskapen, för det skulle inte funka om bara en är intresserad, och bara en vet och går utbildningen och resten vet inte"*. En annan medarbetare håller med om detta med hänvisning till att alla får *"samma rutin"*. Vid andra VoB uppgavs att personalen blev tillfrågad genom respektive verksamhetschef om de hade intresse för att anmäla sig och gå utbildningen.

Genomförande och innehåll

De intervjuade ställer sig positiva till utbildningen eftersom de för dem innebar kunskap om *"hur man skulle kunna göra alla de här checkmomenten"*, som ingår i att göra vårdplanen (LCP), till exempel när det gäller att kontakta anhöriga/närstående, ordna munvård, vända på den döende etc. Framförallt betonades att de hade fått insikt i att de som personal inte heller behöver känna sig skyldiga för att den äldre boende inte längre vill äta och att de inte längre behöver *"tvångsmata"* om omsorgen övergår i palliativ vård. Medarbetarna känner att de inte heller behöver ljuga inför de anhöriga när de frågar rakt på sak om döendet. Det kan kännas lugnande att det är så, eftersom situationen då kan kännas *"tryggare"*.

Deltagarna uppger att de tycker att kursen var lite väl lång, viss kunskap repeterades tre, fyra gånger. Samma information återkom vid ett flertal tillfällen. Emellanåt hade man känt sig trött eftersom föreläsningarna hölls på eftermiddagarna. Särskilt om de själva hade börjat arbeta tidigt på morgonen.

Effekter

Idag vet personal hur de skall hantera den sista tiden i livet för den äldre personen. Det finns en tydlig omsorg och *"man är mer vaksam, man ser med andra ögon, och försöker bedöma, inte glömma /.../ nu diskuterar vi på ett annat sätt"*.

Genom LCP kan personalen strukturera arbetet med den döende, till exempel om det inte är någon anhörig/närstående i närheten sitter personalen vak, eller om det finns en anhörig/närstående där så erbjuder personalen sig att avlasta dem i vakandet. När en boende är i

slutskedet av livet börjar personalen varje dag med planering av dagen: *"På det sättet har de [anhöriga] vunnit kan man säga och vi också, för vi mår jättebra när vi gör så här"*. Det dagliga arbetet upplevs således ha fått *"mer struktur"* och personalen har mer kunskaper om läkemedel och att de finns tillgängliga, en sjuksköterska förklarar:

"Jag tänker lite mer nu och är steget före, att snart kan det vara dags. Vi kanske ska förebera för de boende som det kan bli aktuellt för, så efterfrågar man kanske lite mer hur det nu är med försämringar hos vissa."

Där personalen konkret använt sig av vårdplanen, LCP, verkar det som om personalen är mer nöjda med sitt arbete *"eftersom den innebär ett väldigt strukturerat arbetsätt"*, det finns ett *"dokumentationsstöd"* och *"arbetsdokument"*. I omvårdnadsarbetet är det avgörande att *"ha den boende i fokus"*, vilket konkret innebär att personalen upplever att de kan underlätta döendet och ge den boende en varsam omsorg, som att fukta personens läppar och aldrig vidta några åtgärder som innebär ett *"spel för galleriet"*, som en sjuksköterska förklarar:

"Det är viktigt att vi utgår från den personen faktiskt, så att avslutet blir skönt. Sen om det inte finns anhöriga där så ser vi ju till – och jag önskar att alla skulle göra det – man turas om. Ingen ska dö ensam. Man ska sitta där. Hålla dem i handen. Men det har jag gjort själv en MASsa gånger. Man känner av den stund när de släpper. Det är vackert. Det är så skönt ändå, faktiskt".

Omsättning av kunskap

Deltagarna framförde tydligt att eftersom personal hela tiden börjar och slutar är det avgörande att kontinuerlig utbildning anordnas i palliativ vård. Fortsatt utbildning är ett sätt att omsätta kunskap samt att hålla den vid liv. En av sjuksköterskorna konstaterade att personal på boendeenheter är överhopade av arbete och att föreliggande projekt inte är det enda som konkurrerar om personalens intresse, i synnerhet inte om sjuksköterskornas. Således hade det varit svårt att överhuvudtaget få till utbildningsdagar på enheterna.

Hinder för genomförande av utbildningens intentioner uppgavs vara att undersköterskor och vårdbiträden kunde känna att sjuksköterskorna inte bryr sig: *"Det spelar ingen roll vad vi säger, sjuksköterskan lyssnar inte, så det är ingen idé."* Ytterligare hinder är att arbetsmiljön kan karakteriseras som handledningssovan, med andra ord det finns inget återkommande forum för att reflektera i vardagen.

Det fanns ett stort intresse från personalen för utbildningen. Man upplevde att LCP ger en välstrukturerad vårdplan. Införandet av akut- och buffertförrådslista med läkemedel för patienter i palliativt skede var lyckat.

Det var emellanåt svårt att planera utbildningstillfällen för att det pågick andra projekt, utbildningar och möten i stadsdelarna eller p.g.a. hög arbetsbelastning. Språksvårigheter hos personalen utgjorde ett hinder vid vissa tillfällen. Hög personalomsättning försvårade arbetet då tre enhetschefer och läkare byttes under projekttiden. Dessutom var sjuksköterskebemanningen låg på enheterna vilket gjorde det svårt för sköterskorna att hinna med momenten i LCP.

Sammanfattande kommentarer

Den intervjuade personalen uttryckte att de kände att arbetet med människor i livets slutskede hade strukturerats, utifrån kunskap om den sista tidens förlopp och förståelsen av att en annan omsorg var nödvändig för att underlätta döendeprocessen och likaså värdet av att avlasta personalen från skuld eftersom en annan omsorg ges av den döende människan.

Modell D - Trestegsmodell i palliativ vårdfilosofi

Utbildningspaketet bestod av tre moduler. Den första delen introducerade till den palliativa vårdens teori och filosofi och de fyra hörnstenarna. Den andra delen fokuserade på bemötande, existentiella frågor och bemötande av anhöriga. Den tredje delen handlade om värdet av teamarbete och symtomkontroll samt checklista. Men några regelrätta föreläsningar var det inte, utan fokus var att medarbetarna skulle *”anamma själva filosofin”* som är grunden för palliativ vård. Även information om och undervisning i registrering i Palliativa registret genomfördes för sjuksköterskor på VoB. Under det andra projektåret genomfördes en utbildning av palliativa ombud (två från varje VoB) som sedan skulle ha den palliativa vården som sitt ansvarsområde med uppgift att utbilda ny personal. Utbildningen gavs till samtliga yrkesgrupper vid tre halvdagar för omsorgspersonal och sjuksköterskor tillsammans.

Delprojektledarens erfarenheter

Innan projektet startade var delprojektledaren mån om att förankra det framtida arbetet genom att bjuda in till ett gemensamt möte för läkare, sjuksköterskor, chefer och andra i ledningsfunktion inom VoB och ansvarig personal för vård och omsorg inom kommunen. Senare besöktes olika boenden, exempelvis på arbetsplatsträffar.

Genom besöken upptäcktes att kunskapen om palliativ vård snarare var mer praktisk än teoretisk och härvidlag konstaterar projektledaren stort behov av utbildning. Samtidigt fanns en utmaningen som handlade om själva upplägget av utbildningen, det vill säga att behov av att hela team får gemensam kunskap är värdefullt, samtidigt som det för annan personal kan kännas som en upprepning och därför inte tycker sig ha tid att delta. Men projektledaren tycker att den första poängen överväger. Alla uppskattade emellertid inte hennes förslag, så uteblev läkarna under utbildningarna. Med facit i hand kunde hon se att man som projektledare inte nog kan arbeta med att förankra förändrings- och utbildningsarbetet uppifrån, så som kommunpolitiker, hälso- och sjukvårdsnämnden.

När delprojektledaren förklarade kursdeltagarnas förkunskaper säger hon att sjuksköterskorna skulle fylla i det palliativa registret avslöjades att *”alla de här rutinerna som man frågade efter i det registret saknades”* på den berörda arbetsplatsen. Samtidigt framkom att det inte var komplicerat att kommunicera mellan olika professionsgrupper som vårdbiträden, sjuksköterskor och läkare. Konflikterna trodde hon orsakades av ett otydligt ledarskap och bristande kommunikation.

Hinder för implementeringen av kunskapen är den ständiga tidspressen och att personalen därmed har för stor arbetsbörda, alltså för många patienter att ta hand om. Vilket innebär att i vardagen finns ingen möjlighet till kontinuerlig handledning. Dessa faktorer leder också till att sjuksköterskor inte har möjlighet att alltid vara teoretiskt kunniga, det vill säga *”att hålla sig à jour med det de bör och ska kunna”*. Rimligen borde de använda sina medarbetare som resurser i ett teamarbete.

Delprojektledaren hoppades att arbetet *”har sått en MASsa frön och det har blivit en MASsa ringar på vattnet”* genom det palliativa projektet har personal fått nu kunskap, men också större tillit. Det tar tid att skapa tillit i relationen till personalen på olika boenden, eftersom den kontinuerligt måste följa upp med telefonsamtal och besök, så att de i sin tur skall känna att det är tryggt att kontakta projektledarna.

Delprojektledaren betonade att vårdbiträden och undersköterskor måste involveras mer, *”man måste ta hänsyn till deras kunskaper”*, exempelvis när man gör en rond, eftersom de är ju också ansvariga för sina patienter, *”då är ju deras förtroendeinlärda kunskaper nödvändiga för att bedriva en bra vård”*. Sjuksköterskorna borde också *”bli en del i omvårdnaden med patienterna mycket mer”* och utveckla sin ledarfunktion för att faktiskt kunna vara spindeln i nätet för patienterna. Organisationerna måste i sig vara tydligare med målen för sin verksamhet. Delprojektledaren betonar därtill att hon själv ser värdet av handledning för sin egen del eftersom den bidrar till insikter. I praktiken kunde delprojektledaren märka att somlig personal menade att synsättet för palliativ vård av cancerpatienter, men inte för äldre döende.

Anledningar till deltagande

Personalen blev vid något boende inbjuden av ASiH att delta i utbildningen. På andra ställen var det verksamhetschefen som insisterade, likaså var det obligatorisk närvaro.

Genomförande och innehåll

Utbildningen gav värdefull kunskap om riktlinjer vid smärt- och symtomlindring, men även hållning gentemot anhöriga samt ett palliativt förhållningssätt som innebär att respektera den döende och inta en etisk förhållningssätt. Dessutom var värdefullt att diskutera med andra professionella som har spetskompetens inom området. Likaså uppskattades möjligheter att skapa nätverk mellan olika boendeenheter. Vid något boende betonades att förstå värdet av *brytpunkten* som avgörande. Utbildarna betraktades som kunniga och engagerade. Likaså uppskattades att personalen utbildades tvärprofessionellt, även om läkarna saknades, vilket framkommer som en brist.

Vid ett boende uppfattades återkopplingen som undermålig och att personalen kunde delta i utvärderingen var den enda återkopplingen de hittills hade fått. Någon ansåg att utbildningen borde ske på annan plats än på boendeenheten eftersom det annars är svårt att frigöra sig från det dagliga arbetet. Andra synpunkter som framkom var att även läkare måste engageras i en gemensam utbildning eftersom arbetslaget trots allt måste verka tillsammans som ett team, men också att utbildningen var allt för fokuserad mot döendet som en följd av cancer, inte på grund av ålderdom och att diagnoserna således varierar från person till person.

Effekter

Värdefullt med utbildningen var att all personal förstår värdet av brytpunktsamtal och erhöll en gemensam syn. Idag arbetar flera enheter medvetet efter att omsätta kunskapen utifrån LCP. Från att läkaren tidigare hade det totala ansvaret fördelas det över till hela teamet och sjuksköterskan får därmed en avgörande roll. Kontakten med *”besvärliga anhöriga”* kan vara en utmaning för personalen. Även om dessa personer inte är så vanliga så märks de oftast och kräver mest energi. Kunskap om bemötande är således avgörande, som innebär att behålla

en empatisk attityd och förstå att människor är i kris. Även om det alltid finns människor som tillhör *”kverulansgruppen”*, som någon sade. Men särskilt viktigt är att personalen genom utbildningen har påmint om att de skall arbeta som ett team:

”Vi pratar samma språk och den har medvetandegjort vissa saker som det här med kultur och språkskillnader och att religionen har betydelse, likadant brytpunkten. Alla är liksom med på tåget. Det blir så mycket lättare för oss runt omkring att jobba med anhöriga, mot den vi vårdar, om vi pratar samma språk.”

Genomgående uppskattades kunskapen som presenterades under utbildningen vilken också gav personalen råg i ryggen, exempelvis att ifrågasätta sjuksköterskornas bedömning av att vänta för länge med att den döende skall få effektiv smärtlindring:

”Jag fick bekräftelse att nu vet jag att jag har rätt att kräva. Jag gör det ju för deras skull, inte för min egen skull”.

Omsättning av kunskap

På några boenden finns emellertid inte möjlighet att arbeta efter kursens intentioner på grund av bristande resurser:

”Ledningen pratar ju om detta, men det görs inget, i stället sker ytterligare personalindragningar. Den fattar inte att det krävs resurser för detta. Det räcker inte bara med att vara positiv.”

Utbildningen gav tid för gruppdiskussioner, reflektion och handledning.

Ett hinder som upplevdes var att det var svårt att tillgodose de fyra hörnstenarna i palliativ vård p.g.a. resursbrist. Att journalföringen på VoB är splittrad mellan HSL och SoL försvårar arbetet. Det var också svårt att få med cheferna i projektet. Kommunikationsproblem fanns mellan sjuksköterskor och omsorgspersonal på enheterna och tidsbrist hos läkarna.

En förutsättning för att en palliativ vårdfilosofi ska kunna användas är att det finns stöd, intresse och engagemang från både chefer, läkare samt ansvariga i kommun och landsting. Projektet har skapat goda relationer mellan VoB och ASiH.

Sammanfattande kommentarer

Utbildningen gav värdefull kunskap om smärt- och symtomlindring. Men ett hinder för omsättandet av utbildningens intention i vardagen är den ständiga tidspress som personal utsätts för. Projektledare måste också försäkra sig om att återkoppling sker. Av intervjuerna framkommer också diskrepansen mellan synen på smärtlindring mellan olika professioner.

Modell E - Tvärdisciplinära storföreläsningar och gruppsamtal

Inom denna modell fanns ambitionen att öka personalens kunskaper om och få förståelse för omhändertagande i livets slutskede. Utbildningen var tvärdisciplinär och alla medarbetare fick möjlighet att ta del av en gemensam grundkurs under en första etapp. Under en andra etapp utbildades sjuksköterskor i smärtlindring och registrering i det *Palliativa registret* och likaså verksamhetschefer för att arbeta med hela personalgruppen *"som en resurs"*.

All personal kunde under projektiden delta i samlingsgrupper under ledning av kuratorer. Projektledarna medverkade i reflekterande samtal med personalgrupper på enheterna. Slutligen anordnades en föreläsningsserie för sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och de palliativa ombuden.

Delprojektledarens erfarenheter

Delprojektledaren beskrev ett utbildningsupplägg som innebar att under förberedelserna vara särskilt lyhörd för vad man önskade att få ut av satsningen, så bjöds sköterskor, kuratorer, sjukgymnast och läkare samt andra intresserade som ville utnyttja möjligheten att påverka kursens upplägg. Efter detta resonerades med alla ansvariga verksamhetschefer utifrån ett första förslag.

Personalen ofta är så upptagen med vardagens arbete att de emellanåt glömde att projektets dietist eller kurator skulle komma just den dagen för att hålla i en samlingsgrupp: *"Men oj! Var det idag? Nej visst ja, det har vi glömt bort!"* Därför betonar delprojektledaren att förankring och information är avgörande. Skälen därtill är inte bara att personalen är *"tidspressad"*, utan också att flera projekt pågår samtidigt och även om överordnade godkänner arbetsprocessen, så *"krockar det i alla fall"* i praktiken.

Delprojektledaren förklarar att det inte är okomplicerat att vara extern utbildare, eftersom varje boendenhet har sin specifika kultur, exempelvis kan personal vara ovan att arbeta tillsammans i team eller ha sin särskilda hierarki. Dessutom kommer ansvariga läkare ofta utifrån, kanske från en helt annan organisation. Projektledaren avråder från att inta en *"besservissermentalitet, för det funkar*

inte". Genomgående uppfattade hon att personalen uppskattade möjligheter att sätta sig en stund och tala om döendet och döden. Förhoppningsvis har utbildningen *"satt frön"*, däremot är det svårt att uttala sig om *"vi har höjt kompetensen markant, för det känner jag inte att vi har lyckats med, men vi har ändå tror jag fått en ökad medvetenhet om den här frågan"*.

I efterhand kan delprojektledaren tänka att det är värdefullt att ha en *"mycket längre uppstarttid än vad vi hade"*, framför allt eftersom det då finns möjlighet att samla information om varje särskilt VoB för att utifrån denna information för att sedan kunna *"skräddarsy"* varje utbildningsinsats utifrån kunskapsnivå och behov, inte minst för att ha ett nära samarbete, *"man måste vara på plats, mycket mer"*.

Anledningar till deltagande

Anledningen att en verksamhetschef ville att personalen skulle delta i utbildningen var att den *"handlar ju om det som är vår vardag"*. En annan chef betonar att *"det här är ju något vi lever med hela tiden"*. Personalen fick möjlighet att delta i omgångar, vilket cheferna bestämde.

Genomförande och innehåll

Personalen som intervjuades uppskattade att utbildarna hade egen erfarenhet av att arbeta med människor i livets slutskede. Möjligheter att reflektera under ledning av kuratorer värderades, men också utbyte av personliga upplevelser, inte minst att tala om bemötande av äldre och anhöriga.

Utbildning om palliativ vård är alltid relevant och behövs egentligen återkommande, inte minst eftersom ny forskning och nya rön framkommer, men också att fler äldre är i sämre skick än tidigare och därför behöver en annan omsorg när de närmar sig livets slut, enligt en läkare.

En verksamhetschef menade att hennes personal uppskattade frågor som rör etiska överväganden och ett gott bemötande av anhöriga, men också att personalen bekräftades i att döendet är en svår och komplicerad fråga. En annan verksamhetschef bekräftade vikten av att få tala och reflektera, särskilt om *"de här etiska svårigheterna i vissa fall"*. Hon betonade också att samlingsgrupperna hade ett stort värde och uppskattades eftersom

personalen *”inte alltid blir blev matade med information, utan man får lyfta det som man kan känna är en svårighet”*.

Personalen vid ett boende hade blivit lovade möjlighet att delta i en andra omgång och betonar sin besvikelse att denna andra dag aldrig blev av: *”Först blev man lovad och sedan blev det inget, det fick vi ingen riktig förklaring till heller”*. Några önskar ännu mer kunskap om hur man talar med anhöriga.

Effekter

Personalen känner att de bekräftades i sitt kunnande och sin yrkesroll. Vid ett boende talade de om att de kände sig emotionellt berörda och vid ett annat att utbildningen *”gav trygghet att stå på sig”*. Men faktum är att fortbildning behövs kontinuerligt, inte uteslutande som engångssatsningar. Möjligen kan det vara en följd av utbildningen att kommunikationen med MASen fungerar bättre på ett boende, eftersom den tidigare inte hade varit *”riktigt fullt ut”*, enligt en enhetschef.

Följden är att sjuksköterskorna och de andra medarbetarna känner att de blivit tryggare i arbetet, särskilt när den äldre går in i livets slutskede och att alla medarbetare har vetskap om behov av smärtlindring och möjligheter att ordinera läkemedel till den döende. Idag har personalen vid ett boende tagit för vana att registrera i SPR och likaså att använda sig av den så kallade checklisten, vilket tidigare inte alltid varit självklart. Utan snarare var beroende av vem som var i tjänst.

Undersköterskorna vid ett boende förklarade att de initialt trodde att omsorgen om den äldre var allra viktigast, medan de nu förstår att bemötande av anhöriga är nog så betydelsefullt, kanske det viktigaste. Det är avgörande att möta anhörigas reaktioner, även om det emellanåt kan kännas nog så svårt. Men också att de nu ser att anhöriga kan uppleva döendet helt olika och att det är okej att somliga *”bara stänger av”*.

En av undersköterskorna förklarar att hon numer förstår skeendet, eller *”hela processen”*: *”Man är inte rädd i alla fall längre. Nu vet man vad man gör. Man vet nästan bit för bit hur det går. Jag tror att det är just det när man vet vad man gör, då är man inte rädd.”* Förr när fungerade inte det vardagliga samarbetet riktigt, eftersom personalen på

boendenheterna ständigt talade om *”vi och dem”*, medan de nu talar om vi, *”det var aldrig vi förut”*.

Undersköterskorna vid ett boende berättade om en varsamhet om de äldre och betydelsen av att vara lyhörd, exempelvis om personen inte vill dricka vatten, *”så kan man inte tvinga heller”*. En människa som är döende vet också om att det är tid. För dessa undersköterskor handlar det om respekt, som att inte skrika eller ständigt vända på den äldre, utan *”låt patienten vara”*.

Omsättning av kunskap

Det är inte så att alla medarbetare har förmåga att delge sina kunskaper när de återkommer efter en genomgången utbildning, vilket i sig är ett hinder eftersom det aldrig finns möjligheter för all personal att samtidigt gå i en utbildning. Varje utbildare måste därför uppmuntra de som utbildas att faktiskt sprida sin nyvunna kunskap på sina respektive arbetsplatser.

En framgång i projektet har varit samverkan med kommunens MAS. Stöd från ledningen. Tid för planering. Registrering i Svenska Palliativregistret. Hinder i projektet har bland annat varit att flera projekt pågått samtidigt i kommunen, det har varit flera omorganisationer på de olika VoB. Tidsbristen – dvs. svårt att finna tider för utbildning på VoB. Dessutom var det svårigheter att nå ut med information till berörda verksamhetschefer.

Sammanfattande kommentarer

Av intervjuerna och samtalen framkommer betydelsen av *varsamhet, trygghet och förståelse* för döendeprocessen och dessa tre ord kan sägas sammanfatta erfarenheterna av denna utbildningsmodell.

Modell F - Arbetsplatsförlagd utbildning i tvärprofessionella team

Inom denna modell betonades värdet av information och målet för utbildningsinsatsen var att *"inge trygghet i personalen så att de vet vad som kommer att hända"*, enligt delprojektledaren, för att därigenom avdramatisera föreställningar om döden och döendet, utifrån olika professionella perspektiv. Läkare informerade om brytpunktionssamtalet och medicinska aspekter på döendet. Dessutom engagerades en arbetsterapeut och en sjukgymnast samt en präst eller diakon. En anhörig talade också om sina erfarenheter som närstående. All personal från VoB bjöds in till en heldagsutbildning med föreläsningar. Utöver heldagsutbildningen erbjöds samtalsgrupper med kurator samt särskilda utbildningstillfällen för utvalda personalgrupper. Sjuksköterskorna fick utbildning i smärtlindring och i registrering i Palliativa registret. Läkarna utbildades en eftermiddag. Även sjukgymnaster och arbetsterapeuter samt kostombud erbjöds utbildning. Under andra året koncentrerades utbildningen till personal på verksamhetsnivå (chefsbeftattningar) och sjuksköterskenivå.

Delprojektledarens erfarenheter

En effekt av utbildningen är, enligt delprojektledaren, att ute på de olika boendena finns idag kunskap om *checklistan*, likaså känner sjuksköterskorna till LCP. Men, framförallt betonas att personalen har en förändrad attityd och förstår värdet av att lyssna på sina kollegor och den äldre under döendeprocessen.

En svårighet som delprojektledaren berör är att hon upplevde att på fältet finns ett motstånd mot att delta i olika utbildningar eftersom medarbetarna ständigt måste involveras i olika evenemang: *"Men Gud, inte en utbildning nu igen / ... / vad skall de tillföra?"* Samtidigt märkte hon att när utbildningen väl startade uppskattades den, eftersom projektgruppens medarbetare betraktades som *"en av oss"* och inte någon som *"kom utifrån och stod där framme och mästrade"*.

Ett upplevt hinder i utbildningen var att trots försök att involvera sjuksköterskorna var det ogörligt. Delprojektledaren angav att hon tror detta kan bero på hierarkierna

ute i boendeenheterna och att sjuksköterskorna anser att de redan har kompetensen som efterfrågas.

Delprojektledaren hoppades att det skall till någon form av fortsättning av projektet, eftersom hon ser ett stort behov av exempelvis konsultationsstöd. Redan nu uppskattar hon att personal från olika boendeenheter ringer för konsultation per telefon. Hon tror också på framtida nätverksträffar för utbyte av information och kunskap. Att ha möjligheter till fortsatt anhörigstöd är också värdefullt. Den stora utmaningen är att kunna nå alla sjuksköterskor framöver, inte minst att få dem *"mer positivt inställda och / ... / kunna få lite mer gebör"*.

Anledningar till deltagande

Somlig personal beordrades att delta i utbildningen, medan andra särskilt hade framför önskemål om att få gå den.

Genomförande och innehåll

Genomgående uppskattades utbildningen på grund av kunskap om smärtlindring i livets slutskede och att det betonades att ingen skall behöva dö ensam, samt betydelsen av *checklistan*. Men det visade sig vara en stor skillnad mellan modellens ambitioner och hur dessa går att förverkliga på enskilda boendeenheter, enligt intervjupersonerna.

Likaså betraktades kunskap om ett gott bemötande som värdefullt. Kännedom om LCP-pärmen var helt ny, även om personalen kände igen sig i en del av arbetssättet från tidigare: *"Det har alltid varit bra här, duktig personal som är van att klara sig själv och säga till att någon har stor smärta"*.

Personalen som utbildade hade förankring i att själva ha lång erfarenhet från palliativ vård, vilket uppskattades, men också att utbildningen bekräftade tidigare kunskaper. En sjuksköterska framförde att utbildningen överbetonade användningen av morfinpreparat och andra läkemedel. En synpunkt som framkom är att utbildarna borde ha informerat mer om hur personalen kan *"lindra – det här med att ta till MASsage och hur man kan göra i rummet och sängmiljö"*. En sjuksköterska på en annan boendeenhet var emellertid oerhört kritisk till detta förhållningssätt, så här förklarar hon i ett längre utdrag ur samtalet med henne:

"Vi har ju vårdat döende människor och döda människor så länge som boendeenheten har funnits. Jag har ju bara jobbat med äldre. Så jag har ju hållit på med det i många år.

Men plötsligt blev det, ja det blev uppmärksammat. Plötsligt så tyckte personalen att palliativa vården inte fungerade alls här, som jag inte hade hört förut.

Mycket riktades mot mig, att jag fick ta; varför inte det här fungerar. För mig blev det inte något bra. Nej. Personalen blev väldigt upprörd. Egen ångest, oro kom fram, Så i vissa grupper blev det inte bra."

Skälen till oron trodde hon kunde förklaras av medarbetarnas "egen rädsla för döden", vilket innebar att diskussionerna blev häftiga, emellanåt hätska eftersom flera medarbetare ansåg att döende äldre medicineras i allt för låg utsträckning och med alldeles för låga doser. Utbildarna hade egentligen en annan utgångspunkt eftersom de normalt tar hand om döende cancerpatienter, medan personal på VoB vårdar äldre döende, betonade denna sjuksköterska.

Filmerna som visades i samband med utbildningen och som tagits fram av en grupp inom projektets ram, uppskattades inte. Men framför allt upplevde man att undervisningen som presenterades inte kan omsättas i vardagligt arbete på en boendeenhet. Filmerna var för fokuserade på avancerad hemsjukvård, betonade några av de intervjuade kursdeltagarna.

Annan kritik som framkom var att deltagare upplevde att grupperna var alldeles för stora, eftersom det mer blev föredrag än utbildning och därmed alldeles för "opersonligt" eftersom inget utrymme fanns för frågor eller dialog. Kunskap om det fysiska omhändertagande efter döendet efterlystes också. En av sjuksköterskorna sade att hon saknade kunskap om bemötande av anhöriga.

Effekter

LCP uppfattas som en "bra mall att utgå ifrån den sista tiden i livet, det blir ett bra teamarbete, alla är inblandande, involverade i den här boendes sista tid och det kräva att man håller ihop", som en verksamhetschef förklarade. Någon av verksamhetscheferna betonade att medarbetarna kunde känna sig stärkta av sin nya kunskap i mötet med anhöriga. Däremot är det svårt att uttala sig huruvida personalens dagliga arbete med döende har påverkats, eftersom medarbetarna inte brukar berätta om sina erfarenheter, "det är liksom inget samtalsämne".

Förhoppningen var att utbildningen skulle underlätta för de döende att få ordentlig smärtlindring. Dessvärre vittnar några undersköterskor om att möjligheten snarare hade försämrats, vilket delvis kan bero på att det berörda boendet bytt läkare. En av sköterskorna talade om att en person som är döende "inte är en människa längre, när man är dement, då är man en sjukdom". Således har "det inte hänt någonting" på den berörda boendeenheten efter genomgången utbildning, checklistan används inte alltid och "emellanåt får gamla dö ensamma".

På ett annat boende talade personalen om att pappersmängden har ökat efter genomgången kurs, inte minst eftersom de numera måste dokumentera mera än tidigare. Men egentligen har det inte skett någon förändring i deras förhållningssätt eller i det dagliga arbetet. Samtidigt klargörs att hela dokumentationsförfarandet har förändrats eftersom de nu använder sig av LCP-pärmen, vilket leder till återkommande registrering. Bemötande och omhändertagande har inte förändrats, vare sig gentemot de äldre och deras anhöriga. Alla i personalgruppen är dock idag mer medvetna om att när döende-processen är igång så påverkas omsorgen.

Omsättning av kunskap

Kunskapen som förmedlades under denna utbildning går säkerligen att omsätta inom hemsjukvården, medan det är svårare att verkställa på en boendeenhet, vilket både undersköterskorna och sjuksköterskorna betonade.

Exempelvis nämndes att smärtlindring verkar vara en ganska okomplicerat fråga inom hemsjukvården, medan på boendeenheter undviks denna form av medicinering med hänvisning till att de äldre kan bli beroende.

Checklistan är nu en del av kommunens riktlinjer.

Ytterligare en framgång är den engagerade personalen.

Att personalen som arbetar med de äldre boende på VoB har skilda journalsystem (SOL och HSL) utgör hinder för arbetet och gör att omsorgspersonalen inte kan läsa den palliativa vårdplanen. Teamarbete finns sällan på VoB. Bristen på sjuksköterskor utanför kontorstid är ett hinder. Ledningen måste ge sitt stöd till arbetet. Svårt att nå sjuksköterskorna på grund av deras tidsbrist, men också för att sjuksköterskorna uppfattar att de redan kan arbeta palliativt.

Sammanfattande kommentarer

Personalen som intervjuades framförde förekomsten av oenigheter av huruvida äldre skulle få smärtlindring och i vilken utsträckning och i vilket skeende i döendet.

Möjligen tydliggjorde utbildningsinsatsen redan tidigare konflikter mellan olika personalgrupper, å ena sidan sjuksköterskor och å andra sidan undersköterskor och vårdbiträden om när smärtlindring skulle ges. Svårigheter att omsätta kunskapen i vardagen framkom också.

Modell G - Föreläsningar och reflekterande samtal

Denna modell bygger på föreläsningar i större och tvärprofessionella grupper samt reflekterande samtal i mindre grupper. Tanken bakom denna modell är att olika professioner inom varje team kan betrakta en situation utifrån olika perspektiv. Likaså betonas de fyra hörnstenarna i den palliativa vårdfilosofin.

Gruppträffarna kännetecknas av dialog och kommunikation och de olika yrkesgrupperna belyste olika aspekter av döendeprocessen, utifrån att vara sjuksköterska, undersköterska eller sjukgymnast. På ett boende arbetade personalen med personcentrerad vård utifrån en teoretisk ram, *de sex S:en*. Modellen har sin teoretiska förankring i den forskning som utvecklats om innebörden av en värdig eller god död och hur den kan utvärderas. Modellen användes som tankeram för hur ett arbetslag kan planera och individualisera vården och omsorgen.

Delprojektledarens erfarenheter

Deltagarna verkade uppskatta att utbildningen inte *"var så mycket kokebok, alltså gör så här och gör så här"*, enligt delprojektledaren. Hon betonar att utbildningen handlade om förhållningssätt utifrån *de sex S-en*, alltså patientens *självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, samtycke* och *summering*. Men dessa beteckningar nämndes inte särskilt förrän i slutet av utbildningen och då *"verkade alla bitarna falla på plats"*, enligt delprojektledaren. Om man alltför tidigt talar om dessa termer kan personalen uppfatta det som *"väldigt mycket svåra ord"*.

Delprojektledaren uppgav att hon uppfattade följden av utbildningen som att personalen i vardagen hade *"börjat prata mycket mera med varandra än vad de har gjort förut, att de liksom är beroende av varandra"*. Under handledningsträffar framkom önskemål från personalen att särskilt så tala om bemötande av döendes anhöriga, emellanåt framkom även önskemål om *"koksbookslösningar för hur man tar hand om de besvärliga närstående"*.

Delprojektledaren berättar att sjuksköterskorna endast deltagit vid något enstaka tillfälle och inte kommit till-

baka senare, och således uppfattade hon som en brist på grund av sjuksköterskornas avgörande roll på varje boende i egenskap av pedagoger.

En reflektion hon gör i efterhand är att hon tycker att handledningsgrupperna borde ha varit mindre, men antal träffar räckte. Dessvärre deltog inte läkarna i de särskilda träffarna, eftersom de *"ville ha egna sittningar"*. Detta, säger hon, visar hur svårt det är att arbeta i team och att det egentligen inte *"finns något team - det är ju undersköterskor och biträden som är teamen"*.

Det var inte okomplicerat för ASiH teamet att komma ut på fältet och handleda, särskilt på ett av boendena *"var det väldigt turbulent under en period"*. Delprojektledaren kommer följa några boenden framöver efter projekt-tidens slut genom att samarbeta med anhörigkonsulanten för att utveckla kunskap som rör bemötande av närstående. På ett annat boende återkommer hon fortsätta med regelbunden handledning.

Anledningar till deltagande

På en boendeenhet utbildades all personal som önskade möjlighet att delta medan på ett annat var deltagandet obligatoriskt.

Genomförande och innehåll

Positivt med utbildningen var att *"det handlar ju om att se hela människan"*, med andra ord att människors behov i livets slutskede belystes ur ett socialt, psykologiskt respektive existentiellt perspektiv. Studiebesöket på hospice inspirerade eftersom personalen uppfattades som oerhört kompetent på grund av lång erfarenhet och att den utstrålade kompetens och lugn.

Kursen bekräftade att vårdpersonal har ett faktiskt kunnande på grund av sina professionella erfarenheter i vardagen, men också vikten av att vara förberedd i mötet med anhöriga. Värdet av ett palliativt tänkande och kunskap om brytpunktsamtalet betonades, så förklarade en sjuksköterska, betydelsen av att:

"Man verkligen gör det väldigt konkret: Att nu är det så att vi vårdar inför livets slut, då är det de här sakerna som är väldigt viktiga för omvårdnadspersonalen att man tänker på ett annorlunda sätt och att man får det här instrumentet så att ingen behöver känna sig tvingad till att försöka ge den här personen mat och dryck, utan det kan vara lika bra ändå, eller till och med bättre."

Eftersom utbildarna inte var vana pedagoger innehöll föreläsningarna onödiga upprepningar eller repetitioner. Dessutom saknades presentationer om följderna om exempelvis den döende var katolik, jude eller muslim. Någon personal tyckte att utbildningen var helt onödig eftersom hon själv har arbetat trettio år inom vården, däremot skulle mer personal behövas för att underlätta det dagliga arbetet, därför betraktades utbildningsinsatser som *"ett spel för gallerierna"*.

Effekter

Utbildningen innebar att personalen hade börjat kommunicera med varandra och fått större förståelse över professionsgränserna, framför allt har den fått kunskap om ett palliativt tänkande, exempelvis vikten av munhygien. Personalens samlade kompetens blev genom utbildningen tydligare, inte minst det viktiga arbete som undersköterskor utför. De har ett stort kunnande och engagemang. Eftersom förkunskaperna är så olika mellan kursdeltagare och inom olika personalgrupper är det trots allt svårt att lägga upp en utbildningsinsats.

Det var emellertid inte oproblemiskt att delta i utbildningen eftersom man blev berörd, inte minst eftersom man också börjar tänka på sin egen död eller anhörigas. Några tyckte att kursen följde med sig egna *"jobbiga, ångestframkallande tankar"*.

Intrycket är dock att personalen vid olika VoB vågade tala med varandra om döendet och också kunde stödja varandra. Detta är väsentligt eftersom många som

arbetar inom vården egentligen inte börjat på grund av ett medvetet val, utan snarare hamnat inom området av exempelvis arbetsmarknadsskäl. De hade egentligen ingen egentlig förberedande utbildning innan arbetet på VoB och nu får de som personal från en dag till en annan, ansvar för en döende människa.

Viktiga aspekter som framkom under intervjuerna var en medveten hållning gentemot nya och yngre kollegor som innebär en varsamhet och att man måste kunna följa döendeprocessen, utan att egentligen förväntas vara aktiv. Betydelsen av smärtlindring och ett värdigt bemötande av den döende in i det sista betonades. Framför allt fick man som medarbetare ett språk och möjlighet att sätta ord på sina föreställningar om döendet och när man följer processen. På en boendeenhet betonade en sjuksköterska värdet av *"reflektionssamtal"* när en äldre gått bort för att avlasta sig känslomässigt.

Omsättning av kunskap

Under intervjuerna framkom önskemål om att få arbeta mer i team, men att i realiteten finns inte alltid denna möjlighet på grund av resursbrist. Således jobbar olika professioner var för sig, i stället för att verka tillsammans. Sjuksköterskor tenderade att glömma att rapportera till undersköterskor och vårdbiträden, men rapporterar alltid till läkare, ett sådant förhållningssätt komplicerar kommunikationen och samarbetet i vardagen. Sjuksköterskorna vid boendeenheter behöver mer kunskap om hantering av smärtpumpar, eftersom människor idag bor kvar på VoB in i det sista.

En sjuksköterska betonade emellertid att vårdbiträden och undersköterskor inte alltid kan skilja mellan att en person är i en tillfällig svacka, respektive när själva döendeprocessen börjar och här kan utbildning bidra till större förståelse. Förutsättningen för att kunna omsätta kunskapen i vardagen handlar om ens eget förhållningssätt, eller som en undersköterska förklarar att emotioner och mod är avgörande:

"Det är väl att våga vara nära. Våga vara lyhörd. Se vilka behov som finns, men framför allt att inte vara rädd. Våga vara, kanske våga fråga hur det känns om man är rädd. Det handlar nog mycket om hur det bottnar i en själv tror jag, till syvende och sist."

Denna undersköterska fick medhåll av en kollega som betonade vikten av att stödja och inspirera varandra. Även personalgruppen på ett annat boende beskriver varsamheten och omsorgen om den döende människan, men också om varandra som kollegor, exempelvis att det är okej att vara rädd för döende människor och döendeprocessen i sig.

Enligt delprojektledaren har boendena haft svårt att motivera sig till att använda Svenska Palliativregistret. I kontakten/utbildningen av läkarna kopplade till VoB fungerade det bäst när en palliativ specialist besökte läkargruppen på deras ordinarie veckomöten.

En påtaglig kulturkrock har varit synen på utbildning. Traditionell envägs kommunikation har ställts mot deltagaraktiv undervisning. En annan ”krock” har varit omsorgspersonalens syn på döendet och döden och de förväntningar man upplever sig ha på att hantera sina arbetsuppgifter i samband med dödsfall. I vissa kulturer är det särskild personal som tar hand om den döda kroppen. Här (i Sverige) förväntas vårduppdraget fortsätta tills den döda kroppen lämnat avdelningen. I konsultfunktionen från ASiH visade det sig att det endast blev två av ASiH-enheter som efter projektets avslut fick tillstånd ett regelbundet konsultationsstöd.

Sammanfattande kommentarer

Den intervjuade personalen betonade varsamheten för varandra i samband med de äldres döendeprocess och medvetenheten om betydelsen av detta framfördes också av delprojektledaren.



Kapitel 8. Medicinskt ansvariga sjuksköterskors erfarenheter

Kapitlet redovisar intervjuer med ansvariga MAS från de olika kommunerna/stadsdelarna. En särskild presentation av deras erfarenheter valdes för att utifrån deras perspektiv visa hur de uppfattar att de olika modellerna liknar respektive skiljer sig från varandra, såväl genomförande som vad gäller påverkan i det dagliga omvårdnadsarbetet med vård i livets slut på VoB.

Tretton MAS intervjuades via telefon. Nedan följer huvuddragen i deras synpunkter på utbildningarna i palliativ vård som bedrivits inom respektive kommun eller stadsdel. Frågor om MAS eget engagemang i antingen utbildningen eller i uppföljning av kunskaperna, inkluderades i intervjuerna. Samtliga MAS är kvinnor.

MAS uppgift i utbildningssatsningen

På frågan om hur MAS beskriver sin uppgift i PVIS, det vill säga för utbildningssatsningen inom sitt respektive område, svarar sex att de har haft en aktiv roll, fem att de har stöttat projektet, men inte haft möjlighet till att vara särskilt aktiva och två av dem har inte haft någon aktiv roll överhuvudtaget.

Av dem som varit aktiva i projektet svarar Solna att MAS de facto initierade projektet och kommunen snabbt inspirerades av idén. I Nacka framkommer att samarbetet med ASiH har stärkts. I Järfälla har MAS haft en koordinerande roll och likaså stöttat projektet praktiskt. På Södermalm betonas värdet av framtida hållbarhet i samarbete med enheterna och cheferna efter projekt-tidens slut. MAS i Upplands Bro klargör att det hennes ansvar att projektets intentioner fortsätter framöver, genom kompetens och utveckling.

Av dem som inte har haft möjlighet att aktivt engagera sig, men dock stöttat projektet är MAS i Haninge, Norrmalm, Täby, Österåker och Östermalm. Det område som inte har haft en involverad MAS är Sollentuna. Kungsholmens MAS initierade projektet,

men hade inte under projektiden någon särskilt uppgift, emellertid har hon hållit sig informerad om projektets utveckling.

Kompetens om vård i livets slutskede

Flera av de intervjuade MAS förklarar att de upplever att VoB personalens kompetens om vård i livets slutskeda på har ökat, medan andra är mer osäkra.

Det medicinska omhändertagandets kvalitet

En av frågorna som ställdes var MAS uppfattningar om huruvida det upplever att det medicinska omhändertagandet av de boende på VoB förbättrats efter utbildning av personalen i jämförelse med PVIS start. Åtta MAS svarar ja medan två svarar nej på denna fråga. Två är osäkra och säger att de inte vet och en av dem svarar delvis. MAS i Nacka betonar att patienterna får avsevärt bättre smärtlindring, sedan projektet, särskilt under det sista dygnet och att personalen under detta skede är avsevärt mer uppmärksam. På Södermalm är man nuförtiden tydligare om när brytpunkten inträffar. Detta arbete är dessutom mer strukturerat än tidigare och samtidigt som personalen utgår från vårdplanerna.

Flera MAS uppger att det framgår av läkemedelslistan att sjuksköterskorna genomgående erhållit utbildning och handledning. I Upplands Bro betonas att projektet medfört ett annat *"engagemang och resonemang av vård i livets slut, det är mer fokus på detta nu"*. Likaså har läkarkontakterna förbättrats. På Kungsholmen har man börjat tala om vård i livets slut och att LCP *"ger en bättre styrning i vården"*. Av dem som har svarat nej på frågan om ökad kompetens anges personalbrist och hög arbetsbelastning som hinder, *"de binner inte med"*. MAS på Södermalm har svarat delvis och uppger att förbättringen av det medicinska omhändertagandet beror på sjuksköterskornas ökade erfarenheter.

Kvalitet sedan projektstart

På frågan om omsorgen eller omvårdnaden av de boende på VoB har fått en ökad kvalitet sedan projektstart svarar åtta MAS definitivt ja, medan MAS i Sollentuna svarar nej. MAS i Haninge och Kungsholmen svarar delvis. Medan MAS i Norrmalm och på Östermalm inte har någon uppfattning, de svarar *"vet ej"*. I

Järfälla betonas värdet av en god omvårdnad i livets slutskede, samt stödet till anhöriga. Södermalm anger *"ja, absolut"*, eftersom man på SÄBO är mer medveten om medicinering och *"man tar ställning till om alla läkemedel som behövs i livets skull"*. I Täby förklaras att *"teamtanken har blivit bättre"* och att MAS poängterar att undersköterskor och vårdbiträden numera är viktiga kommunikatörer till läkare och sjuksköterskor, även till rehab-personal. I Österåker uttrycks klart att *"omvårdnaden har blivit bättre – man tänker mer!"*

Stöd till närstående och anhöriga

De intervjuade MAS är osäkra på huruvida stödet till närstående och anhöriga till personer boende på VoB ökat innan projektet startade, även om de fått mindre klagomål från anhöriga, men flera betonar vikten av att stödet kan förbättras.

Kompetens för vård i livets slutskede

Nio av MAS tror att personalen ser att de har fått en ökad kompetens att vårda personer i livets slutskede som en följd av projektet. Österåkers MAS säger nej och tror inte alls att utbildningen har haft någon effekt, medan MAS från Norrmalm inte vet eftersom hon inte har någon *"sådan kontakt med boendena"*. Sollentunas MAS svarar att hon vet inte med säkerhet. På Södermalm tror MAS att utbildningen inspirerat, även om det i dagsläget uppfattas som att utbildningar *"ses som en pålaga som man inte har tid för"*.

Registrering i Svenska Palliativregistret

Sju av MAS informerar om att personalen på de olika VoB som deltagit i PVIS nu registrerar i Svenska Palliativregistret, medan fyra säger nej. Två ytterligare MAS svarar delvis, eftersom arbetet bara nyligen har påbörjats och med reservation för att dataprogrammet är krångligt, inte minst har personalen ett emotionellt motstånd. En av de två MAS som svarat nej framhåller att hon inte har fått information på grund av *"snöoväder"*, dock planerar hon att lära sig registreringsförfarandet. På Östermalm uppges att de avvaktar med palliativregistret på grund av att det är många nya dataprogram och LCP inte går att dokumentera i journalsystemet.

Stöd i det lokala kvalitetsarbetet

På frågan om personalen uppfattar det Svenska Palliativregistret som ett stöd i sitt lokala kvalitetsarbete svarar tre MAS ja och tre nej, tre anger vet ej och en säger delvis och två har inte svarat på frågan. De som har svarat positivt ser konkurrensfördelar. De som har svarat delvis menar att systemet helt enkelt är för krångligt.

De som svarat nej hänvisar till tidsbrist, dock uppges att kunskaper finns, men att det helt enkelt kostar dyrbar arbetstid, den tid som man idag anser sig inte ha. En MAS som säger vet ej, betonar att det finns *"en fara med för mycket registrering"*, inte minst på grund av den ständiga bristen på tid. En som svarat nej, är Kungsholmen, så upplever man inte att det är ett stöd i det lokala kvalitetsarbetet: *"Idag bara registrerar man, det är inte lätt att få fram data ur Svenska Palliativregistret. Registreringen måste förenklas, eftersom det är för krångligt att få ut data. Inte ens jag klarar det."*

Samarbete mellan olika aktörer

Fem av MAS tror att PVIS har påverkat samarbetet mellan de olika aktörerna, det vill säga team arbetet, kring äldre döende personer. Medan två inte tror det alls, men då skall konstateras att de redan hade ett gott samarbete innan projektet startades. Tre uppger att de inte vet ej. På Södermalm förklaras att man har fått upp ögonen för ett *"nätverkstänkande"*. Av dem som svarat ja anges att de efter projektiden fått bättre struktur på arbetet mellan aktörerna. På Östermalm uppges att ett problem är att LCP inte går att dokumentera i journalsystemet.

Samarbete

På frågan om MAS uppfattar att projektet har påverkat eller medfört ett ökat samarbete mellan VoB och landstingets vårdgivare dvs. ASiH teamet, svarar tre ja, sju nej, tre vet ej. På Östermalm säger MAS att hon inte vet:

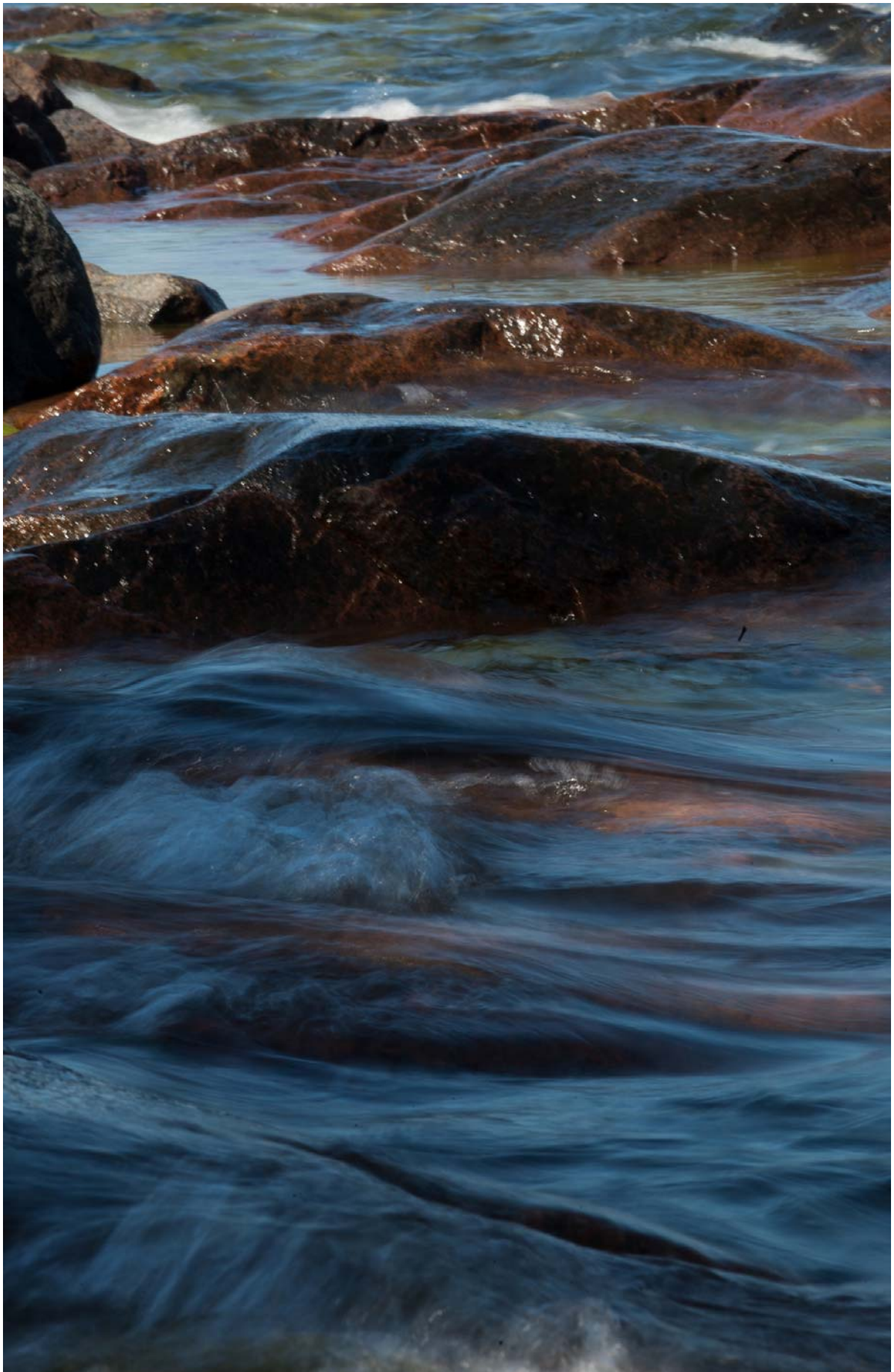
"Projektet i all sin glans! Men min förhoppning är att det ska påverka samarbetet. Ibland önskar jag dock att pengarna användes mer långsiktigt. Genom åren har man fått mer personlig kontakt framför allt med dem läkarna med Ersta ASiH. Man har givetvis gjort ett avtryck – vad kommer nästa gång?"

MAS i Solna uppger att det inte finns ett samarbete mellan kommunen och ASiH, eftersom all kommunikation sker genom remisser. Haninge uppger nej och säger att man endast har kontakt med projektledningen som upplevs som *”helt underbara”*, för övrigt finns ingen kontakt med ASiH: *”ASiH arbetar bara med cancerpatienter”*.

Effekter eller förändringar

MAS får uttala sig om eventuella effekter eller förändringar som kommit av projektet fortsätter att leva vidare efter projektets slut, det vill säga framtida hållbarhet. Åtta MAS är övertygade om ja, medan en säger nej, och en tror delvis, en vet inte samt två har inte svarat på frågan. I Solna ingår det i MAS arbetsuppgifter att hålla i det fortsatta arbetet, men hon efterlyser mer utbildning och större engagemang från ansvariga chefer. Personalen måste också få tid för utbildning och reflektion. Upplands-Bro menar att det är avgörande att detta prioriteras eftersom det finns ett stort intresse: *”Vi får inte tappa det här! Vi har haft många projekt, men det här är så bra och viktigt att vi måste se till att all kunskap finns kvar”*.

På Södermalm säger MAS att personalen konfronteras med palliativa frågor hela tiden och att nyanställda måste få nödvändig introduktion och utbildning för att framledes göra ett gott arbete. På Östermalm betonas att förändringar aldrig kan göras på kort sikt, utan tar lång tid, kanske ända upp till fem år: *”Personalen förstår att de måste jobba med det här systematiskt, som med checklistor. Ju mer man använder checklistan desto bättre blir man”*.



Kapitel 9. Reflektion av kvalitativa data

Inledning

I detta kapitel reflekteras kring insamlad data utifrån kursdeltagarnas resonemang om döende och död, eller det som forskare brukar benämna diskurser. Vidare granskas inställning till utbildningsinterventionen ur ett arbets- och organisationsperspektiv.

Diskurser om döende och död

Hur personal talar om döende och död och hur omsorgen och omvårdnaden kommer till uttryck i handlingar kan betraktas som en *diskurs* i vilken man tolkar och förstår sin praxis (Howarth, 2007). Vanligtvis är flera diskurser samtidigt närvarande. Man kan säga att diskurser uttrycker värderingar och är en samling pågående processer som är under ständig förhandling i och utanför verksamheten. På vård- och omsorgsboende är döende och död återkommande händelser för de äldre, närstående och personalen.

Huruvida personal har liknande uppfattningar om vad som är en god död framgår inte på ett tydligt sätt av litteraturen. Att äldre ska ha ett aktivt och hälsosamt åldrande och då med fokus på aktivt liv utgör en annan stark diskurs på vård- och omsorgsboende (Världshälsoorganisationen, 2002). Hur diskursen om aktivitet går att förena med diskursen om en god palliativ vård behöver studeras.

Av styrdokument för vård och omsorg framgår att palliativ vård är ett viktigt område som bör omfatta alla som är i livets slutskede, oavsett diagnos och vårdplats (SOU, 2001:6). Av WHO:s definition av palliativ vård framgår att syftet med palliativ vård är att förebygga, tidigt upptäcka, noggrant analysera och behandla smärta och andra besvärande problem och att främja personens och närståendes livskvalitet (WHO, 2002). Det betyder också att den döende och de närstående måste ges möjlighet till inflytande i planering och genomförande av vården och omsorgen. Detta har på senare år uppmärks-

sammats och såväl projekt som utbildningssatsningar, vilka syftar till att synliggöra den palliativa vårdens värdegrund och utveckla personalens kompetens inom området. Ett sådant exempel är PVIS projektet, som har haft till syfte att höja kompetensen i vård i livets slutskede hos personal på vård- och omsorgsboende. Nationellt pågår ett stort arbete i Socialstyrelsens regi med att ta fram nationella riktlinjer för palliativ vård. Arbetet beräknas vara färdigt 2012. I väntan på Socialstyrelsens riktlinjer har personal inom vård och omsorg förlit sig på de lokala vårdprogram som många kommuner och landsting har arbetat fram. Det är dock oklart i vilken omfattning de används.

Personalens samtal om döende och död

Samtalen i fokusgrupperna var ett tillfälle för personalen att för varandra och tillsammans beskriva hur de uppfattade palliativ vård. Resultaten visar att personalen har tillägnat sig en begreppsapparat som är i enlighet med de fyra hörnstenarna i palliativ vård, symtomlindring, närståendestöd, teamarbete och kommunikation. Begreppet palliativ vård förefaller också sätta en statusetikett på det arbete som särskilt den omvårdnadsnära personalen, vårdbiträden och undersköterskor, beskriver att de utfört, ibland under flera år, god vård i livets slutskede. En av undersköterskorna beskrev sin erfarenhet av att ha deltagit i utbildningssatsningen:

"Vi fick ett ord på det... Det har aldrig varit någon som inte har vetat vad man ska göra [i slutskedet], inte hos oss i alla fall... Jag menar det är ju saker som vi gör. Vi gör väldigt många saker i vårt jobb så att det ger mer status".

Diskursen vård i livets slutskede är stark och personalen sätter ofta likhetstecken mellan vård i livets slutskede och begreppet palliativ vård. Däremot saknas beskrivningar i fokusgruppintervjuerna om den palliativa vårdens mål och innehåll. Det är ovanligt att man beskriver den palliativa vårdens värdegrund, däremot talar personalen om betydelsen av symtomlindring, stöd till närstående, teamets betydelse och de utmaningar som ligger i att få till teamarbete. Men få betonar vikten av att ha en helhetssyn på människan eller att se döden som en naturlig del av livet. Inte heller uttalas alltid betydelsen av att som äldre få stöd att leva gott på vård- och omsorgsboendet fram till dess döden inträder. Det är således

rimligt att fråga sig hur diskursen om ett hälsosamt och aktivt åldrande påverkar de äldres möjlighet att leva utifrån sina tankar om vad som är ett meningsfullt liv den sista tiden i livet. Vad som är ett gott liv och en god död för en äldre person, kan ibland vara svårt att fånga beroende på den äldres kognitiva förmåga, men borde rimligen alltid vara utgångspunkten och något att sträva emot vid planering och genomförande av vården och omsorgen om den äldre i livet slutskede.

Palliativ vård definieras i fokusgrupperna med det som brukar beskrivas som sen palliativ fas, det vill säga en människans sista dagar eller veckor i livet. Ingen beskriver palliativ vård som ett förhållningssätt som är tillämpligt under en längre vårdtid. En av de mer snäva definitionerna framfördes av en undersköterska som beskrev att personalen hade ändrat sitt sätt att prata om döendefasen från *"hon ligger för döden"* till att istället säga *"palliativ vård på henne"*. Undersköterskan beskrev att när begreppet palliativ vård började användas så sanktionerades det att man som vårdbiträde/ undersköterska inte tvingar upp den döende i en stol, eller ger mat och dryck mot den äldres vilja.

Det goda är att döendefasen och de behov som den äldre har blir föremål för uppmärksamhet, och att den döende inte utsätts för övergrepp i form av, exempelvis tvångsmatning. Det ändrade sättet att tala och handla, kan ses som en del i en process om en pågående förändring av diskursen, om än snäv i sin prematura definition. Önskvärt är att man kommer vidare och ser att palliativ vård är tillämpligt tidigare i processen, kanske månader och ibland något år innan döden inträder och att palliativ vård är mer än ett begrepp, det är en uttalad vårdfilosofi.

Av personalens resonemang kan den palliativa diskursen beskrivas vara mer liberal, än den aktivitetsdiskursen vårdarna normalt arbetar inom. Den palliativa diskursen förefaller legitimera vårdhandlingar som annars kan vara föremål för konflikt, beroende på om personalen arbetar under Socialtjänstlagen (SOL) eller Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Ett sådant exempel är samtal med närstående. Palliativ vårdfilosofi beskrivs av den omvårdnadsnära personalen, vårdbiträden och undersköterskor, ge trygghet och mandat att samtala med närstående om

de äldres allmäntillstånd och vardagliga frågor som exempelvis intag av mat och dryck, medan de fem sjuksköterskor som är representerade i materialet, uttrycker en rädsla för att närstående ska få fel information om den äldres allmäntillstånd från den omvårdnadsnära personalen.

Ett utvecklat teamarbete med dialog och kunskapsöverföring professioner emellan torde bidra till att alla professioners beredskap att möta de äldres och de närståendes frågor ökar. Sannolikt kan ett teambaserat förhållningssätt även bidra till att de olika professionerna övar upp sin förmåga att göra medvetna avvägningar om när frågorna bäst besvaras av annan profession än den egna. Idag saknas dock teamarbete och naturliga ytor för samtal professionerna emellan, inom de vård- och omsorgsboenden vi har utvärderat, även om några ger uttryck för en ökad medvetenhet om teamets betydelse.

Av personalens resonemang i de olika fokusgrupperna framgår att PVIS-projektet har synliggjort vården av döende på vård- och omsorgsboende. Det förefaller som personalen har börjat reflektera över sin egen praxis, dess innehåll och vårdhandlingar. Olika processer har satts igång som med stöd kan bidra till att den palliativa vårdens filosofi på sikt kan bli en viktig och bärande diskurs praktiken. Den palliativa diskursen kan vara förenlig med aktivitetsdiskursen, givet att man med aktivitet avser sådana aktiviteter som ur den äldres perspektiv upplevs som meningsfulla.

Deltagarnas inställning till utbildningsinterventionen

I internationella såväl som nationella studier beskrivs personalens otillfredsställelse med den vård som bedrivs på vård- och omsorgsboenden (Dwyer m.fl., 2008; 2009; 2010; Österlind m.fl., 2008, 2009) men också svårigheten att rekrytera motiverad och engagerad personal. En avgörande aspekt av problemet är brister i kunskaper. I rapporten *Geriatriskens roll i samspelet mellan den lokala hälso- och sjukvården och akutsjukvården* (HSN-f, 2006) som ligger till grund för hela PVIS projektet beskrivs behovet av att förbättra kunskaper i palliativ vård för personal på vård- och omsorgsboenden. Rapporten överensstämmer väl

med flera andra rapporter och studier där samma brister beskrivs utifrån den äldre personens perspektiv (Dwyer m.fl., 2010; WHO, 2004).

PVIS övergripande syfte har varit att genom utbildning förbättra personalens kunskaper och därmed bidra till att öka kompetensen kring olika aspekter av att vårda äldre personer i livets slutfas. Undersköterskor och sjukvårdsbiträden beskrev att utbildningen genererade lust att lära mer, att de lärt nytt och blivit bekräftade i den kunskap de redan hade. De beskrev hur de med de kunskaper de nu lärt kände sig tryggare i olika vårdssituationer. De gav också uttryck för att de hade fått kunskaper som gav förutsättningar att skapa och förändra arbetsrutiner kring vården av den äldre personens sista tid i livet. Deltagarnas var genomgående positivt inställda till möjligheten att delta i utbildningssatsningen.

Endast fem sjuksköterskor deltog i intervjuerna därför måste deras uttalanden ses som enskilda röster i detta sammanhang. Till skillnad mot undersköterskor och vårdbiträden upplevde sjuksköterskorna att de i huvudsak inte lärde något nytt, utan att de mer blev bekräftade i den kunskap de redan hade. Deras attityd till utbildningen var i huvudsak positiv:

"Man har ju fått uppdatera de (kunskaperna), jag menar det är ju kunskaper som man liksom har haft ändå, men... så det är ju aldrig fel att få en sådan där uppfärschning. Så att man tänker lite i de banorna igen."

I varje yrkeskategori (sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden) beskrevs bristande kunskap och förståelse för varandras yrkesutövande. Undersköterskor och vårdbiträden upplevde att de som "närmast" den äldre personen hade unik kunskap (erfarenhetsbaserad) om exempelvis vilka behov av symtomlindring och omsorg den äldre hade. Medan sjuksköterskorna betonade sin specifika kunskap (kunskapsbaserad) de hade när de bedömde exempelvis smärta. Några förklarade hur de efter kursen försökt att argumentera för inköp av de enklaste smärtpumparna, men misslyckats. Det utmynnade i en ekonomisk fråga och läkarens bedömning att det inte var nödvändigt avgjorde. Utbildningen kan sägas polarisera de olika yrkesgruppernas attityder till varandras kunskap. I alla intervjuer framkom brister i relationen till ansvarig läkare och att det kunde på-

verkade förmågan att diskutera och framhäva den egna kunskapen.

"Läkarna kommer ju inte och tillfrågar oss, utan det... Jag vet när jag var inne här för ett par veckor sen och ville åberopa någonting om någon, och då hade då [namn – läkare?] sagt till [namn – sjuksköterska?] att nu får du säga till din undersköterska här att inte störa när vi har möte."

"Han fick lunginflammation och blev sämre och sämre och vi tänkte, att vi behandlar lunginflammationen här. Nej då kommer den där doktorn och sätter en oxymeter på fingret. "Nej, det här ser inte bra ut, ring efter en ambulans." Farbrorn hade MRSA, han blir isolerad på KS i en vecka 10 dagar och dog exakt 02:00, vilket betyder att han måste ha varit ensam när han dog för sköterskan upptäckte det och gick in klockan 02:00 och där fick han ligga och dö själv. Varför inte låta honom dö här då?"

Kunskaper om palliativ vård framstår som essentiell för att äldre personers sista tid i livet skall bli bra för detta krävs kunskap, motivation och engagemang bland personal.

Vård- och omsorgsboende för äldre ur ett organisatoriskt perspektiv

Utifrån WHO:s rekommendationer har Davies och Higginson (2004) tydliggjort behovet av palliativ vård även för äldre personer. Palliativ vård kan sägas ha varit en vårdform som tidigare mest fokuserat på personer med cancer, men i och med WHO:s rekommendationer och skriften *Better palliative care for older people* (2004) har denna vårdform kommit att sprida sig och gälla för fler grupper i livets slut exempelvis de äldre. Österlind m.fl. (2011) beskriver att äldre personers döende och död inte har tilldragit forskare samma intresse som yngre personers sista tid i livet. Detta kan vara en bidragande orsak till att äldre inte har samma tillgång till palliativ vård som yngre personer.

Vård- och omsorgsboende för äldre utgör en relativt unik boendeform, i vilken den äldre personen bor och har sin privata lägenhet på en plats som också är arbetsplats åt många. De äldre personernas privata sfär blir inte

lika självklart privat längre utan delas med den s.k. offentliga sfären.

Enligt HaberMAS (1996) består en människas livsvärld framförallt av personens subjektiva horisont det vill säga hennes egna tankar, önskningar och värderingar (det privata). Gentemot livsvärlden ställer HaberMAS systemvärlden (det offentliga). HaberMAS menar att en människas livsvärld ofta missgynnas i en större organisation eftersom systemvärlden blir styrande.

Personalen beskriver vård- och omsorgsboenden som mindre system inom ett större. De olika yrkesgrupperna kan ses som olika små subsystem inom det större systemet, det vill säga vård- och omsorgsboendet som helhet, som i sin tur ingår i det samhälleliga systemet med politisk agenda, lagar och förordningar som ytterst styr verksamheten på de olika boendena. Citatet nedan illustrerar de små subsystemen och är en av de barriärer för förståelse som kan finnas, för varandras yrke:

”Men det som saknas nere på golvet, upplever jag det som i alla fall, hos oss, det är just det där att man inte...om man har olika uppfattningar om när någon är döende eller inte...att i slutändan så är det som sjuksköterskan säger som är det rätta och det är det som gäller och sen är det slutdiskuterat liksom. Att det inte finns den här jaha, men alltså vad är det för något som gör att du upplever det på det här viset? Det finns inte.”

En sjuksköterska beskriver sin situation utifrån hennes perspektiv som:

”Jag vet men jag har kommit in några gånger på ett boende och så säger de (personalen). Åh, vad skönt att du kan säga att vi kan slippa och ge henne att dricka för vi orkar inte hålla i benne och det bara rinner ut. Då har man inte tagit det beslutet, därför att det vågar man inte i personalgruppen säga att nå nu måste vi sluta att ge henne dryck bara för görandets skull.”

Utifrån den palliativa vårdens mål visar dessa citat på att implementeringen av ett sätt att arbeta måste hållas levande. Båda personerna ger här uttryck för ett bristande teamarbete och förståelse för varandra och varandras behov. På ett annat VoB beskrev en chef en helt annan bild av verksamheten vilket belyses i följande citat:

”Därför är det så väldigt viktigt. Jag tror att om vi ska lyfta upp det här yrket till den dimension där det faktiskt hör hemma, nämligen som ett väldigt kvalificerat arbete som inte vem som helst kan klara av att utföra faktiskt. Då måste man också börja se hur vi som chefer på olika sätt förmedlar kvalitetstänkande och hur man ser på personalgrupper och så.

Sedan tycker jag också att det blir gärna att det fokuseras på det dåliga, det som inte är bra. Det tar liksom musten ur en, ur alla och man gör alla bara en björntjänst genom att hålla på, på det viset. Det måste vi jobba vidare med för så länge vi håller på så här så kommer vi ingen stans. Där ser jag utmaningen ligga.”

Arbetsledare i citatet ovan beskriver att en viktig del i hennes arbete som chef är att hjälpa till att höja statusen på arbetet med äldre personer. Ett sätt att börja kan vara genom att sluta fokusera på det som inte fungerar och istället prata om det som är bra. Hon berättar att hon har kontaktat den lokala morgontidningen för att höra om de var intresserade av att göra ett reportage om en äldreomsorg som fungerar bra, det var man inte. Detta kan ses som ett exempel på hur samhället och människorna behåller stereotypa fördomar om vården av våra äldre (Dwyer m.fl., 2009; Österlind m.fl., 2011).



Kapitel 10.

Huvudprojektledarens reflektioner

Här ges huvudprojektledaren utrymme för reflektioner kring det egna arbetet under projektperioden. Syftet är att ytterligare beskriva och diskutera de erfarenheter som kommer av att leda ett stort projekt som PVIS, där flera huvudmän och aktörer involverats.

I detta kapitel vill jag ge några personliga reflektioner på PVIS, dels om projektets grundtanke och idén med det hela samt om processerna som utvecklats under dessa år som projektet pågått. Så här i slutfasen av projektet kan jag konstatera att vi nått ett drygt sjuttiototal VoB med knappt tre tusen anställda vilka på olika sätt involverats i utbildningarna. Det här är personal som i sin tur kommer att sprida kunskaperna och förhoppningsvis intresset att öka vårdkvaliteten på vården i livets slutskede vidare, antingen till nya medarbetare på det egna boendet eller när de byter arbetsplats. En viktig del i det fortsatta arbetet blir att sprida det utbildningsmaterial som projektet tagit fram och framförallt att påverka så att det verkligen kommer till användning och nytta.

Projektets vision är att vården i livets slut för personer som bor på vård- och omsorgsboenden ska vara trygg och att den äldre personen får vård- och omsorg av bästa kvalitet. Att personalen ska vara så pass kompetent att de inte skickar de äldre personerna till akutsjukhus i livets slutskede utan har kunskap att bedriva en god palliativ vård är mycket beaktansvärt och viktigt. Inte enbart utifrån den äldre personens och de anhörigas perspektiv, dvs. att få vara kvar i sin vanliga och trygga miljö, utan även utifrån ett samhällsekonomiskt perspektiv, dvs. att rätt resurs används på rätt nivå. Projektet skulle också introducera Svenska Palliativregistret för personalen på VoB och få dem att registrera. Projektets syfte var också att initiera och genomföra utbildnings- och konsultinsatser för personal inom vård- och omsorgsboenden i Stockholms län. Målet var att öka personalens kompetens i palliativ vård samt att utveckla samarbetet med ASiH.

Projektet har blivit väl känt inom både kommunala, privata och landstings verksamheter vilket jag ser som mycket positivt. Att lyfta frågan om hur vården ser ut när vi dör, var, och hur döendet sker är i och för sig inget nytt men nu har detta ämnet också kommit på agendan för ”vanliga” äldre personer. Ofta har frågor som handlar om vården i livets slutskede diskuterats inom cancervården eller i etik/livsåskådnings sammanhang och inte inom kommunal vård och omsorg. Hemsidan har haft stor betydelse med många besökare. Där har vi uppenbarligen nått ut med information om projektet. Positivt för personalen har varit att de fått möjlighet att mötas och reflektera över hur de i dag vårdar de äldre under livets sista tid. Palliativ vård finns i dag på agendan ute i de deltagande enheterna.

Registreringen i Svenska Palliativregistret har startats på så gott som alla medverkande enheter och intresset för att ta fram riktlinjer för omhändertagandet vid livets slut på enheterna har ökat. Dessa frågor finns i dag på agendan ute på enheterna. Förståelsen för att också kunna öka enhetens egen vårdkvalitet har också ökat, nu registrerar man för att jämföra med sig själv i allt högre grad och inte för att man ”måste” eller för att ledningen säger att man ”ska”.

Det som inte har fungerat i projektet som vi hoppades är ASiH’s konsultfunktion. Det är bara två av ASiH-enheter som fått igång ett regelbundet konsultationsstöd i kommunernas VoB efter projektets avslut. Anledningen till detta kan vara många och diskuteras nedan tillsammans med reflektioner kring projektet i sin helhet.

Projektstart

Anledningen att jag tog uppdraget som projektledare bottnar i att jag har de senaste tio-femton åren ägnat mig åt palliativ vård vilket blivit lite av den röda tråden i mitt arbetsliv. När frågan om att vara projektledare kom var det självklart att tacka ja. Det här ville jag verkligen göra. Medel för projektet söktes från början av Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning men de personer som skrivit ansökan fanns inte kvar när projektet beviljades medel och skulle starta. Detta gjorde att både projektägaren och projektledning (jag själv) var ganska förvir-

rade initialt. Dock efter diskussioner och planering så kom projektet igång och har sedan dess gått som på räls.

Projektet riktades mot personal på VoB, en kommunal angelägenhet. Samtidigt var Stockholms läns landsting den organisation som sökte medel och initierade projektet. Det här gjorde att det fanns en farhåga hos styrgruppen att kommunernas personal inte skulle känna sig riktigt delaktiga och behövda. Jag tycker dock att i och med att delprojektledarna tidigt var ute och förde diskussioner med kommunernas representanter undveks dessa problem till stor del. Tillika så skapades lokala styrgrupper som fick full frihet att i största möjligaste mån forma lokala projekt.

Delprojektledarna

När det gäller delprojektledarna har jag medvetet arbetat med att skapa en gemensamhetsanda dem mellan för att få en öppenhet och transparens och få dem att använda varandra som resurser. Gruppen har träffats regelbundet och haft öppna samtal om både glädjeämnen och bekymmer och delprojektledarna har generöst delat med sig av sina kunskaper och erfarenheter till varandra. För många av delprojektledarna har det här projektet varit en fantastisk resa. Jag skulle vilja att de erfarenheter som projektet givit dem och all den kunskap som delprojektledarna fått under resan tas till vara i liknande satsningar i framtiden. Delprojektledarna skulle i framtiden t.ex. kunna användas som länkar mellan ASiH och de kommunala boendena så att deras kompetens tas tillvara.

Samtidigt som delprojektledarna i det här projektet har fungerat fantastiskt bra vill jag ändå lyfta fram vikten av att inte bara titta på en persons specifika kunskap inom ämnet när en projektledare ska tillsättas. Bara för att man är en duktig medarbetare när det gäller palliativ vård innebär det ju inte att man samtidigt är bra på leda projekt eller är bra på att inspirera andra och utbilda. I framtiden ser jag framför mig en ”handbok för dig som ska leda projekt” som skulle fylla många av de luckor som ofta finns både hos den som ska leda projektet och dem som ska sitta i styrgruppen.

Styrgruppen

Styrgruppens arbete var avvaktande och tveksamt i början. Många i styrgruppen gjorde liksom jag själv, tackade ja utan att veta vad uppdraget egentligen innebar. Det tog ett tag innan styrgruppsmedlemmarna kunde lämna tanken att representera sina arbetsgivare och istället fokusera på hur projektet skulle genomföras för att gynna de äldre på vård- och omsorgsboendena. En erfarenhet jag tar med mig är vikten av att styrgruppens medlemmar redan från start bereds ordentligt med tid och får möjligheten att diskutera sitt uppdrag. I vårt fall var projektet redan kraftigt försenat vilket gjorde att den tiden inte fanns, det var bara att sätta igång.

Väl igång fungerade styrgruppen mycket bra. Det har varit regelbundna och strukturerade möten under projektperioden och en god anslutning vid varje möte. Diskussionerna har varit öppna och givande och jag kände att förtroendet för hur jag ledde projektet fanns från gruppen.

Styrgruppen har lämnat mycket av besluten om hur utbildningsmodellerna skulle se ut till de regionala ASiH-enheterna och respektive kommuner/stadsdelar. Jag tror att det varit en bra strategi för att öka delaktigheten och få med de olika aktörerna i arbetet. Kommunerna kunde medverka och tala om vad som gjorts tidigare, vilka kunskaper som redan fanns eller där kunskaper saknades.

Informationsarbete

En svår bit i ett sådant här projekt är att få verksamheterna att känna stolthet över sitt deltagande. Det har varit viktigt att få både personal, boende ute på deltagande enheter och anhöriga att veta om att enheten är med i projektet. För oss har det handlat om att både informera och att förankra. Vi måste hela tiden fråga oss själva – Hur når vi ut?

Vi började med att ta fram en affisch som skulle sättas upp t.ex. i hissen eller entrén på VoB för att informera om att ”här deltar vi i PVIS”. Sedan har vi jobbat med pins att ha på rockslaget, diplom till deltagarna där både PVIS och kommunen står omnämnda samt ett gediget utbildningsmaterial (se ”Hållbarhet” nedan).

Styrgruppen poängterade vikten av konferenser och seminarier som ett led i informationen så det har vi också jobbat med. Likaså har hemsidan varit en viktig länk för avrapportering av vad som pågår och hänt i de olika utbildningsmodellerna och för kommunikation.

Trots de här insatserna ser jag att förankringen hade kunnat vara ännu bättre. Jag skulle ha stöttat och uppmuntrat delprojektledarna att ägna mer tid åt att förankra projektet ute i verksamheterna. En erfarenhet är att alla projekt liknande vårt d.v.s. projekt med flera huvudmän, måste ha en förankring hos framför allt chefen ute i verksamheten, men också MAS måste involveras.

Förankring och samarbete innebär ofta en upprepad information vid flera tillfällen där vi talar om vad syftet är med projektet och vad det ska leda till. Det gäller att få enhetscheferna att förstå hur viktig frågan om palliativ vård är och att deras engagemang ofta är avgörande för om projektet ska lyckas. Om inte chefen visar att kunskaper i palliativ vård är viktigt och angeläget hur ska då personalen få den känslan. Det är arbetsgivaren som möjliggör för medarbetarna att gå på utbildning och delta vid reflektionsträffar. För oss som projektledare innebär det alltså att vi måste strukturera arbetet framför allt i början och ge tid för denna förankring och diskutera hur vi stöttar och håller enhetscheferna informerade under projektiden och på vilket sätt (månadsbrev, hemsida etc.).

Hållbarheten

Frågan om hållbarhet har varit viktig för styrgruppen och hela projektet. Det är i den andan som utbildningsmaterialet togs fram. Genom materialet har vi nu en möjlighet att lämna något efter oss som kan användas i det fortsatta arbetet för att höja kvalitén på den palliativa vården. I och med att vi generöst delar ut utbildningsmaterialet till kommuner och stadsdelar tror jag att det finns stora möjligheter till bestående effekter. Nästan varje vecka blir jag kontaktad av kommunföreträdare som har hört talas om möjligheten att få tillgång till utbildningsmaterialet. Den möjligheten kommer att finnas åtminstone ett år framåt från projektavslut (till och med 2012).

När det gäller hållbarheten vill jag också nämna att en del utbildningsmodeller har uppmuntrat fortsatta träffar i de styrgrupper och mötesplattformar som skapades under projektiden. Det sker idag inom minst två av de deltagande områdena.

Omvänt har jag sett två faktorer som negativt påverkat möjligheten till hållbarhet. Dels när projektet inte har haft en bred förankring i kommunen pga. det saknats en lokal styrgrupp. Dels när utbildningarna enbart innehållit föreläsningar vilket gjort att omvårdnadspersonalen saknat möjligheter för reflektion och gruppdiskussioner. Det här är lärdomar som jag tar med mig i framtiden.

Konsultfunktionen från ASiH

Det blev bara två av ASiH-enheterna som efter projektets avslut fick till stånd ett regelbundet konsultationsstöd för kommunerna. Framgångsfaktorn här var de engagerade VoB-läkare som själva önskade och sökte kontakt, inte kommunerna eller ledningen för respektive enhet.

Anledningen till att det inte har fungerat tillskrivs ofta gapet mellan vård- och omsorgsenhetens personal och personalen på ASiH-enheterna. Ett gap som är så stort att personalen vid vård- och omsorgsboende har svårt att förstå eller se fördelar med det erbjudna stödet. Omvänt kan man också säga att ASiH-personalen inte vet hur verksamheten på de kommunala enheterna fungerar. De har inte kännedom om villkoren och möjligheten. Men varför det ser ut så har jag inget svar på.

Det finns sedan tidigare ett avtal som säger att kommunens vård- och omsorgsboende har rätt att avropa ett visst antal insatser via remisser för hjälp med smärtlindring, pumphjälp, rådgivning etc. men detta är uppenbarligen inte tillräckligt känt. En personlig reflektion jag gör är att vi inte är så duktiga på att be varandra om hjälp. Samtidigt kan det vara svårt att ha konsult hjälp på boendet då det tar tid från den ordinarie verksamheten och det är svårt att hitta ett arbetssätt för konsultationen som passar både ASiH och enheterna. Min förhoppning är dock att det ska gå att ”nöta” in hjälpen genom att personalen på vård- och omsorgsboenden får positiva erfarenheter av de tillfällen då man sökt stöd och fått

hjälp. Men det ställer krav både på att ASiH går ut och informerar om vad de kan bidra med och att enheterna går ifrån uppfattningen att klara sig själva så långt som möjligt och istället efterfråga hjälp och stöd när man har behov. Att få till stånd en dialog mellan de två huvudmännen och verksamheterna om hur vi gemensamt kan säkerställa en god vård för den äldre personens sista tid i livet ser jag som mycket önskvärt.

Vård och omsorg på VoB

En sak som bekymrat mig mycket under projektiden är att omvårdnadspersonalen i dag har sin anställning hos kommunen/privat vårdgivare och läkarna är anställda inom landstinget. Detta försvårar möjligheten till teamarbete och samarbete mellan de olika yrkesgrupper, ett samarbete som troligtvis är avgörande för den boendes välbefinnande i den palliativa fasen. Visst är det komplext att organisationen ser ut som den gör i dag. Flera frågor har dykt upp kring vilka förutsättningar som finns och vad det egentligen är som styr hur våren ser ut i dag.

Min fråga är hur man ska kunna jobba i team när man har olika huvudmän? Hur ska man kunna jobba i team och enligt den palliativa vårdfilosofin om det inte finns en sjuksköterska på VoB dygnet runt? Varför vet de olika huvudmännen så lite om varandras uppdrag och åtaganden? Varför känner inte sjuksköterskan på äldreboendet till de uppgifter läkaren måste leva upp till för att hans eller hennes arbetsgivare ska få ersättning?

Varför säger lagen att vi inte får dokumentera i en och samma journal? Är det för att ge den äldre personen en säker vård och omvårdnad? Vi har i dag inte möjlighet att läsa i varandras journalanteckningar? I dag har läkaren sin journal, sjuksköterskan sin journal och omvårdnads-

personalen sin journal och vi har oftast inte läsbehörighet in i varandras journaler.

Till detta kommer att jourläkaren och sjuksköterskan kommer från ytterligare andra organisationer med eget journalsystem. Dessa har också behov att få tillgång till aktuella journalanteckningar och att dokumentera de egna insatserna ute i VoB.

Hur löser vi detta i framtiden på ett säkert sätt?

Det här är frågor som behöver lyftas upp på högsta nivå för den äldre personens skull. En lösning som ofta nämns är en sammanslagen organisation där det skulle finnas en huvudman. Det kommer nog inte ske inom överskådlig tid men det som borde kunna genomföras ganska snart är framtagandet av gemensamma plattformar där personalen kan få hjälp att förstå varandras uppdrag. En sådan plattform skulle t.ex. kunna vara att möjliggöra för läkaren på VoB att regelbundet få sitta tillsammans med den personal som arbetar på enheten för att diskutera vårdfrågor och arbetsfördelning. Vad jag vet finns inte ens tid för en sådan enkel åtgärd på någon enhet idag. Bristen på tid är alltså en avgörande faktor.

En annan viktig fråga är om och hur man ska bedriva vård vid de kommunala VoB idag? Vårdtiderna på de geriatriska klinikerna har kortats ner det sista årtiondet vilket innebär att patienterna som i dag kommer till vård- och omsorgsboende behöver mer sjukvård och mer kvalificerad sjukvård än tidigare. Det ställer nya krav på både kompetens och resurser men många kommuner säger fortfarande nej till de här arbetsuppgifterna och hänvisar till att det inte är kommunens uppdrag, men likafullt finns personerna där på kommunens enheter. Även denna fråga måste lyftas upp på högsta nivå.

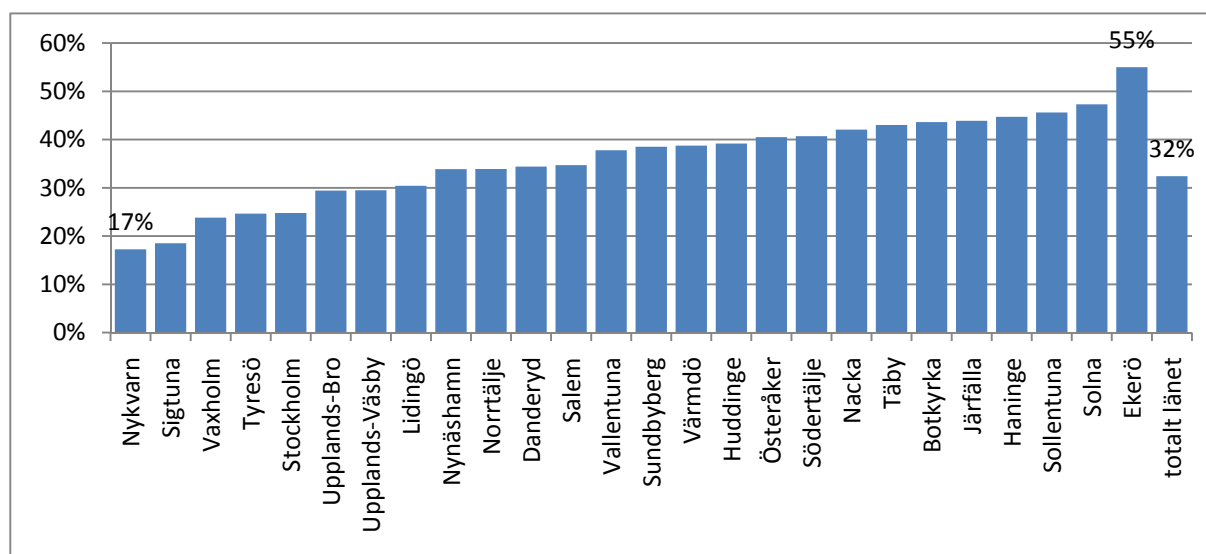
Svenska Palliativregistret

Det var svårt att få igång de flesta deltagande enheterna att registrera i det Svenska Palliativregistret, SPR. Många förstod inte varför man skulle använda sig av registret. Andra uppfattade det som en del av projektet och inte som ett fristående verktyg för framtida kvalitetsarbete. Idag vet vi i styrgruppen att vi skulle ha lagt mer tid på att informera om varför man ska registrera och om registrets fördelar.

Grundprinciperna bakom SPR ska avspegla centrala områden i det som kan kallas god palliativ vård i livets slutskede och som lyfts fram i *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6).

Registrets datainsamling och dataanalys har som mål att identifiera brister som finns i vården i livets slutskede och därigenom skapa ett positivt förändringstryck på beslutsfattare samt initiera ett kontinuerligt lärande och ett ständigt förbättringsarbete hos landets vårdgivare, till gagn för de döende. Med hjälp av resultaten från registret kan enheten följa sitt arbete över tid och se vad som fungerar bra och vad som fungerar mindre bra. På övergripande nivå kan t.ex. MAS jämföra enheter inom kommunen och använda sig av resultaten i det lokala kvalitetsarbetet. I dag använder flera av MAS från deltagande kommuner sig av resultaten från det Svenska Palliativregistret i sitt dagliga arbete med det lokala kvalitetsarbetet på VoB.

Trots att vi kunde ha varit bättre på att informera om registret går det idag att se att de kommuner och stadsdelar som varit med i projektet glädjande nog tillhör toppskiktet i den senaste redovisningen från Svenska Palliativregistret av vilka som registrerar i Stockholms län.



Figur 34. Täckningsgraden i Svenska Palliativregistret för första halvåret 2011 per kommun i Stockholms län

Slutligen

Det har varit fantastiskt roligt och stimulerande att få jobba tillsammans med alla berörda ute i kommunernas och landstingets verksamheter, styrgruppen samt medarbetarna på FOU nu, men kanske främst med delprojektledarna som varit en väldigt positiv grupp med mycket kraft och kunskap.

Jag är glad över att så många medarbetare nu fått kunskaper som gör att de äldre på VoB kan få en god vård under den sista tiden i livet. Gemensamt kan personalgrupperna nu jobba för en ökad kvalitet av vården under livets sista dagar. Min förhoppning är också att alla yrkeskategorier i personalgruppen som arbetar kring den döende i framtiden ska erbjudas möjlighet till gemensam tid för reflektion.

Slutligen vill jag tacka alla delprojektledarna för ett mycket givande och stimulerande samarbete och HSN-för att jag har fått förmånen att leda detta viktiga arbete med att utveckla vården i livets slut för äldre personer. Att dö värdigt och i goda händer utan smärta och ångest är en mänsklig rättighet och min förhoppning är att detta ska vara verklighet överallt oavsett i vilken vårdform vi befinner oss, inom kommunal, privat eller landstingsfinansierad vård. Inte heller ska ålder eller tillstånd ha betydelse, ung som gammal har rätt till god kvalitet i vården i livets slut, det vill säga till en god död.

Tack!

Christina Riddebäck



Kapitel 11. Analys och diskussion

Först och främst skall betonas att projektet PVIS är omfattande, vilket innebär att många verksamheter och medarbetare har engagerats över tid. Det är kanske först efter nästan fyra år som vi kan förstå projektets konsekvenser och att ännu mer kunskap efterfrågas. Medvetenheten om betydelsen av palliativ vård och omsorg verkar först nu ha nått ut till berörda organisationer och olika yrkesgrupper. Olika aktörer undrar vad som händer framöver. Kommer projektet att fortsätta, hur och i vilken form? Hur skall då nyanställda unga medarbetare förhålla sig när det redan idag är oerhört komplicerat och krävande?

Det måste finnas en förståelse hos finansiärer att stora förändringsprojekt tar tid, likaså när man vill införa ny kunskap. Att uteslutande satsa på korta projekt för att initiera ett förändringsarbete är meningslöst. Det kan istället för att skapa nya incitament och ge kraft orsaka frustration och besvikelse när man inte får arbeta med ny kunskap eller med en ny metod. Att arbeta med värdegrund, attityder och förhållningssätt tar ytterligare tid än att enbart arbeta med kompetensförhöjande projekt. I projektet PVIS har vi sett en början till reflektion och värdegrundsförändrande attityder till både döendet och döden. Detta arbete kan vi säga har just kommit igång, nu när projekttiden är slut.

Utifrån utvärderingen måste konstateras att ett så omfattande arbete som föreliggande projekt, inte minst eftersom det engagerar både deltagare och utbildare känslomässigt och existentiellt, måste arbetet få och alltid ta tid. Önskvärt vore att få återkomma med enkäter eller uppföljande intervjuer och samtal *///*. Många medarbetare i Stockholms län har svarat på enkäter och medverkat i intervjuer eller fokusgruppssamtal, vilket vi tolkar som bevis för att man tar området seriöst och önskar ännu mer kunskap och förstår värdet av samverkan.

Att arbeta utifrån olika pedagogiska modeller har mindre betydelse. I framtiden behövs personal som både har kunskap i palliativ vård och pedagogik samt om den

organisation som mottagaren arbetar inom eller befinner sig i. Allt med fokus på den äldre människan och hennes personliga och sociala sammanhang. Utbildningar måste förläggas över tid och vara återkommande och en självklar del i allt vård och omsorgsarbets vardag. Mer forskning krävs, om vi i framtiden skall leva upp till kraven på evidensbaserad vård och omsorg. Här måste verksamheter och universitet samarbeta.

Metoddiskussion

I efterhand kan omfattningen av utvärderingen av PVIS diskuteras, exempelvis ambitionen att ha både djup och bredd för intervjuer och samtal, likaså relationen mellan insamlande av kvalitativa respektive kvantitativa data. Vi tror att en arbetsprocess mellan de olika metoderna skulle kunna ges en annan innebörd. Vi tänker oss exempelvis att redan initialt börja med fokusgrupper för att fånga reflektioner och tankar på fältet som sedan skulle kompletteras med frågeformuläret. Under ett senare skede när data från enkäter samlades in borde vissa frågor fördjupas i samtal i fokusgrupp respektive i personintervjuer.

Vi ser utifrån materialet att olika utbildningsmodeller kanske inte har så avgörande betydelse för projektets utfall, och snarare att projektledare och delprojektledare under implementering av utbildningsinsatser visar en lyhördhet för varje arbetsplats egen kultur och organisation.

I vår rapport presenteras en utvärdering av ett kompetensutvecklingsprojekt som genomförts med stöd av statliga stimulansmedel. Utvärderingen har följt anvisningarna från styrgruppen samt anpassat metodiken till rådande förhållanden och möjligheter ute på fältet. Utvärderingen har pågått under en längre tid och projektet har samlat omfattande data. Arbetet har inte bara inneburit kunskapsinhämtande av fakta utan aspekter av värdegrund, attityder och emotion samt ledarskap och arbetsmiljö och organisation har berörts. I praktiken kan i vår rapport inte presentera generella direktiv för vilken utbildningsmodell som skulle vara bättre än andra, även om vi kan ge övergripande rekommendationer för en framtida hållbarhet, som presenteras i en senare rubrik.

Analys

Att tala om döden som *en naturlig del av livet*, är en god ambition som flera utbildningsmodeller antagit. Att rationellt förstå att döden är en del av livet låter sig lätt sägas, men att sedan emotionellt ta till sig en sådan hållning kan i praktiken vara svårare. Särskilt eftersom detta förutsätter att all personal skall göra ett komplext professionellt och framför allt ett emotionellt arbete som berör döden och döendet. Ofta befinner de sig själva i andra livsskeden. Ung personal mitt i livet – vårdar äldre i livets slut.

I vår rapport framkommer exempelvis förståelsen av så kallade brytpunkter erbjuder en möjlighet att *"frigöra"* sig från ett tänkande eller en gängse konvention att man framför allt måste hålla den äldre vid liv, oavsett pris. Ett pris som den äldre får betala på grund av omedvetenhet, hur välvillig den än är. Det svåra emotionella arbetet som görs innebär bokstavligen att man håller den andre vid liv utifrån den omsorg man ger eller inte, men också i mötet med smärta.

Undersköterskor och vårdbiträden betonade återkommande hur nära de upplever att de är de äldre boende. Samtidigt att de närstående ibland tar sig friheter att ansätta eller kritisera personalen eller vården och omsorgen. Här kan det handla om att närståendes ångest och oro läggs ut på vårdpersonalen. Undersköterskor och vårdbiträden har ofta fullt upp att hårbärgera sin egen ångest och oro och kan ha svårt att hantera och hårbärgera andras känslor. Det svåra avgörandet – när brytpunkter uppstår vill man inte befatta sig med, kanske inte ens läkaren eller sjuksköterskorna. Man skulle kunna formulera det som att en process av försoning inte får utrymme.

Av de data som insamlats kan vi inte riktigt säga att personalen befinner sig i *väntans* eller *långsamhetens kultur*, utan i en allt *snabbare - och slimmad kultur* – vilken utvärderaren i det närMAste vill kalla *en anorektisk kultur* men också *en upptagenhetens kultur*. Det finns endast tid och personal att göra det basala, inte tillräckligt med utrymme för samtal, reflektion eller för att personal ska handleda. Personal med mer kunskap, som läkare och sjuksköterskor, finns endast tillgängliga på kontorstid.

Det är också möjligt att säga att det råder en *tystnads kultur* kring till döden. Men, vi vill snarare använda uttrycket *undvikandets kultur*, det vill säga att när äldre personer förhör sig om andra personer på boendet så undviker personalen att berätta. Med tanke på att många äldre bor en kort tid på VoB och det således är deras sista boplatz i livet borde samtal om hur man vill avsluta sina dagar vara självklara i mötet med äldre personer och deras anhöriga. Utvärderingen visar att det är till och med svårt för personalen att tala med kollegor om döden.

Av denna utvärdering framkommer betydelsen av handledning, men framförallt att få möjligheter och tid till reflektion – och då särskilt på vårdbiträdens och undersköterskors egna villkor, men även att sjuksköterskor och läkare måste få reflektera tillsammans med andra medarbetare. VoB kan karakteriseras som handledningsovana miljöer, vilket kan betraktas som i det närMAste kontraproduktivt för god vård och omsorgskvalitet.

Utvärderingen bekräftar också att VoB är mycket av en kvinnovärld. Få män arbetar inom vården och omsorgen om äldre. Att ha denna ensidiga könsuppdelning gör att attityder och mönster inte utvecklas i relation till det övriga samhället. Vården och omsorgen behöver arbets- och personalgrupper med olika bakgrund, oavsett kön eller etnicitet. De boende äldre på VoB är både män och kvinnor samt kommer från olika kulturer.

Enkätresultatet visade att inom berörda VoB talas ca 50 olika språk. Detta är en tillgång för utveckling av vården samt för att rå på de gamla hierarkierna som än idag finns på VoB. Det krävande emotionella arbetet som måste göras för en god vård och omsorg förutsätter kunnande, engagemang och förståelse, inte minst från närMAste ledning och huvudman eller organisation.

De individuella intervjuerna med arbetsledare och samtal i fokusgrupper med sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden som deltagit i utbildningen visade på brister i teamsamverkan. Detta kan stämma med enkätresultaten om bristande stöd från chefer. Det verkar inte som om arbetsledningen är personcentrerad, varken utifrån medarbetarnas eller de boendes perspektiv.

Samtalen i fokusgrupperna visar dock att personalen tagit till sig den palliativa terminologin och börjar reflektera över vården och omsorgen. Men de är mer benägna att tala om symtomlindring än relationer och livs- och döds kvalitet. Detta indikerar således en långsam förändring och utveckling mot en bättre palliativ vård. Det är emellertid svårt att relatera till enkätresultaten. Detta liksom de lägre värdena på samvetsstress efter interventionen kan tyda på att utbildningen haft viss effekt.

Data från fokusgrupperna indikerar att vård och omsorgspersonalen besitter *tyst* och erfarenhetsbaserad kunskap, men brist på vetenskapsbaserad kunskap. Sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden beskriver också att de genom utbildningssatsningen känner sig bekräftade i sin erfarenhetsbaserade och *tysta* kunskap. Sjuksköterskorna ansåg emellertid inte att de lärt något nytt i utbildningen, oavsett modell, vilket dock undersköterskorna och vårdbiträdena menade att de gjort, med något undantag. Dessutom önskade den senare gruppen att lära ännu mer.

Det går att tolka insamlade utvärderingsdata utifrån en faktisk och pågående professionell förändring, där olika personalgrupper erövrar ett nytt förhållningssätt. Vad är då professionell? Den erfarenhetsbaserade kunskapen var bristfälligt förankrad – samtidigt som den vetenskapsbaserade kunskapen måste utvecklas och implementeras på VoB, vilket också betonas i utvärderingen. Det är i det närMASt en alltför stor börda att arbeta med existentiella frågor och i vården i livets slut om personal inte återkommande får möjlighet till utbildning och fördjupning i den senaste utvecklingen inom området.

Av intervjuerna framkommer en misstro mot och föreställningar om andra yrkesgruppers idéer och kunskaper om ens eget professionella kunskap eller okunskap. Det handlar således om hur man ser på varandras professionalitet, respektive hur man tänker sig att andra ser på ens egen professionella kompetens, men likaså tankar kring attityder om teamarbete och samverkan. Undersköterskor och vårdbiträden slöt sina led genom att benämna att smärtlindring ges i alldeles för små doser och svaga preparat och oftast alldeles för sent,

samt att sjuksköterskorna inte tar den döende personens smärta och ångest på allvar. Samtidigt uppfattades sjuksköterskorna inta en ”uppifrån hållning”. Om de senare ansåg att de lärt sig nytt betonade sjuksköterskor att det inte var fallet och den bristande förståelsen för varandras yrkesutövning betonades. Av intervjuerna framkommer att läkarna oftast talar genom sjuksköterskorna, och inte direkt till omvårdnadspersonalen som är närMASt de boende. Hierarkierna mellan olika yrkesgrupper lever tydligt på VoB.

Genom utbildningssatsningen kan sägas att å ena sidan är kunskapsprocessen igång, deltagarna har fått ett nytt språk och nya insikter. Å andra sidan framkommer – förmodligen i en än tydligare dager underliggande konflikter och attityder till varandra och andra professioner. Exempelvis intervjupersonernas upplevelser av arbetsledares och politikers ”intresse”, eller som de benämner som ”ett spel för gallerierna”.

Utvärderingen konstaterar att utbildningssatsningen och uppföljningen ökar medvetenheten om konflikthärdar och olika perspektiv. Irriterande situationer uppstod också på vissa enheter när nyutbildad entusiastisk personal ville förändra en gammal ordning, medan andra kollegor uppfattas som nöjda, kanske liknöjda med den vanliga jargongen eller rutinerna på ett boende. Det måste dock här betonas att vissa arbetsledare uppmuntrade sina medarbetares nya frimodighet.

Avslutningsvis vill vi poängtera känsligheten inför utbildningsnivå – en allt för elementär eller kort utbildning är ”slöseri” med värdefull arbetstid och resurser. Repetition kan kännas inspirerande, men kursdeltagare måste också förvärva *ny* kunskap som är förankrad i vetenskap och är evidensbaserad. Att bli medveten om bristerna i sin egen vård- och omsorgsorganisation, det egna professionella kunnandet och handlandet, exempelvis vid bemötande, är extremt emotionellt påfrestande och frustrerande, det vill säga ökar samvetsstressen. Samtidigt som detta är en uppenbar förutsättning för att förstå värdet av ny kunskap, och möjligen kan kännas som en form av kränkning. Därför anser utvärderaren att varje organisationsledning måste fortsätta att vidareutveckla och fördjupa arbetet med palliativ vård på VoB.



Kapitel 12. Rekommendationer för framtida hållbarhet

Nedan särskilda aspekter som vi vill poängtera utifrån utvärderingen:

- Betydelse av arbets- och verksamhetsledningens engagemang. Hela organisationen för ett VoB måste vara genuint engagerad i arbetet med att utveckla kvaliteten på vård och omsorg vid livets slut för de boende. Ledningen måste regelbundet följa upp medarbetares nyförvärvade kunskaper och möjlighet till påfyllning samt att nyanställda också får kunskaper. Ledningens engagemang måste också visa sig i att vara fysiskt närvarande vid strategiskt viktiga tillfällen såsom vid kursstarter, diplomutdelning etc. Till ledningen räknar vi även MAS.
- Palliativ vård och omsorg måste vara en naturlig del på VoB. För äldre personer som flyttar till ett VoB är det deras sista ”flytt” i livet. Att få förbereda sig för livets sista tid och slut borde vara en självklarhet i mötet, både med den boende och dennes anhöriga och närstående. Det är avgörande att samtala redan vid inflyttning om hur den boende vill ha det när livet går mot slutet eftersom den boende vid ett senare skede kanske inte alls kan förmedla detta.
- Anhöriga och den äldres synpunkter lyser med sin frånvaro. Vi har i utvärdering inte haft möjlighet att samtala med så många anhöriga till boende, inte heller med boende om deras vård och omsorg i livets slutskede. Emellertid kan konstateras den generella avsaknaden inom VoB av en generell policy som rör sista tiden i livet med både anhöriga och boende.
- Reflektion över det man gör, trots lång yrkeserfarenhet har de lite reflektion. Av enkätsvaren framgår att personalen på VoB ofta har lång erfarenhet av att arbeta på VoB eller inom äldreomsorgen, eller äldreomsorgen. Dock är de inte vana vid att reflektera eller erbjudas handledning i sitt vardagliga arbete. Att arbeta med svårt sjuka personer eller med personer i livets slutfas är psykiskt påfrestande på sikt med risk för samvetsstress eller utbrändhet är påtaglig om man som professionell inte får stöd och vägledning.
- Evidensbaserad vård och omsorg. Dagens policy att all vård och omsorg ska bedrivas utifrån ”best practice” eller evidens är långt ifrån vardagen inom VoB. Här finns således tydliga brister.
- Pedagogisk utbildad personal skall bedriva undervisning. Att vara expert inom ett fält ger inte automatisk pedagogisk kompetens. Utbildning och fortbildning skall bedrivas av personer med både kunskap i pedagogik (didaktik) och inom berört fackområde. Det finns en föreställning och tradition inom vården och omsorgen att *experter* är goda utbildare. I dagens komplexa verksamheter bör fortbildning ledas av personer med kunskap om *hur man lär*, framförallt om *hur vuxna, mitt i livet, lär*. Experter som arbetar inom ett visst fält kan vara duktiga inom sin egen enhet eller organisation, men att sedan utbilda inom en annan organisation kan vara svårt. Mottagare av utbildningarna kanske har helt andra arbetsförhållanden eller möjligheter att omsätta det de lär sig i praktiken. Ibland kan ny kunskap då skapa mer stress eller frustration än vara till hjälp i vardagen.

- Svårigheter att samtala om döden. Det är naturligt att det är svårt att tala om döden. Detta kan sättas på sin spets när ung personal på VoB möter de livserfarna och betydligt äldre boende. Personal behöver handledning och stöd i detta arbete. Här har den närMASt arbetsledningen ett stort ansvar för att avlasta personal och leda samtal.
- Hierarkier inom vård och omsorg, på VoB. Hierarkier skapar distans och gränser och är ett hinder i utveckling och för samtal. Värst drabbas alltid den som befinner sig lägst ned i ett hierarkiskt led. På VoB blir det då de äldre boende och deras närstående, vilket kan yttra sig i bristfälligt bemötande av personalen, såsom bli mött med tystnad eller undvikande eller lämnas ensam.
- Otydliga beslutsvägar när det gäller vården och omsorgen på VoB. Det har framkommit tydligt att beslutsvägarna på VoB är otydliga. Vem fattar besluten? Läkaren eller sjuksköterskan som endast är där viss tid? Är det omvårdnads- och omsorgspersonalen som är närMASt den äldre personen, men som inte alltid har kunskaper eller tillgång till smärtstillande eller ångestdämpande läkemedel i livets slutskede? Genom checklistor och/LCP har projektet PVIS försökt att tydliggöra beslutsvägarna för medicinska eller sena palliativa beslut, dock är det fortfarande många som i det vardagliga arbetet inte använder någon av dessa listor.
- MAS roll är otydlig. Det framkommer klart i intervjuerna att deras roll framför allt beror på vad de själva gör den till och att det är deras eget engagemang som vägleder vad de engagerar sig i. Det är givetvis inte acceptabelt.
- Läkare på VoB är osynliga och otydliga för personalen på VoB. Ofta kommunicerar sjuksköterskorna uteslutande med läkarna. Personal på VoB anser inte alltid att deras synpunkter inte i tillräckligt hög utsträckning tas tillvara, trots att de är *"det är vi som står de äldre närMASt"*.
- ASiH:s konsultstöd är otydligt. Några VoB (eller MAS) uppfattar ASiH:s stöd endast gälla cancer-patienter. Andra på VoB svarade att de inte hade kontakt med ASiH överhuvudtaget eftersom det är en landstingsorganisation. Andra hade emellertid god hjälp. Här behöver huvudmännen se över att det blir tydligt vad som är avtalat i vårdavtalen mellan landstinget och respektive kommun.

Är projektets mål och syfte uppnått?

- Ett effektmål var ökad kvalitet i det medicinska omhändertagandet och omvårdnaden av individer i livets slutsked boende på VoB. En slutsats från utvärderingen är att kunskap om och förståelse för omvårdnadens och omsorgens betydelse i vården i livets slut har ökat. Vår uppfattning är att idag finns en större medveten om vilka rättigheter som de boende har på VoB. Man talar idag om smärtlindring och människors behov vid livets slut.
- Samarbetet mellan kommunernas VoB och landstingets ASiH har fungerat under projektiden. Vad som senare händer måste vara följden av framtida vårdavtal och överenskommelser.
- Fler VoB registrerar idag i Svenska Palliativregistret. Här stödjer regeringen fortsatt utveckling av implementering dock finns behov att även utveckla registret och inte enbart användandet så att forskning kan bedrivas utifrån insamlat data. Först när evidens kan säkerställas kan tydliga slutsatser dras.
- Målet att redovisa en plan för hållbarhet kan inte uppnås eller följas till fullo. Här behöver både landstinget och kommunerna tydliga överenskommelser.
- Slutsatsen är att projektet Palliativ vård i SÄBO har satt igång en rörelse, ett förändringsarbete som kommer att pågå lång tid framöver. Utbildningsinsatserna som gjorts inom ramen för projektet behöver följas upp. Den utveckling och det förändringsarbete som påbörjats måste befästas och fördjupas. Vi har nu alla fått kunskap och har således ett ansvar för att både vården och omsorgen samt arbetsmiljön kan möjliggöra ett värdigt slut för den som är döende. Samverkan mellan yrkesgrupper och individer samt mellan organisationer för vård och omsorg är en förutsättning för god palliativ vård på vård och omsorgsboenden Framtida rekommendationer behöver gemensamt formuleras av huvudmän och beslutsfattare.

Bilaga 1. Palliativa enkäten till utvärderingen

En enkät om att arbeta i särskilt boende för äldre

Till Dig som arbetar inom SÄBO i kommunerna Solna, Järfälla, Upplands-Bro, Nacka, Täby, Österåker, Haninge och Sollentuna samt Kungsholmen, Östermalm, Norrmalm, Södermalms stadsdelsområde (stadsdelarna Södermalm, Gamla Stan, Riddarholmen, Långholmen, Reimersholme och Södra Hammarbyhamnen).

För närvarande pågår ett utvecklingsprojekt i Stockholms län vars huvudsyfte är att öka vårdkvaliteten inom palliativ vård för patienter i SÄBO genom en lokalt förankrad utbildning av personal i palliativ vård.

I denna enkät ber vi Dig därför att besvara frågor om hur Du upplever Din arbetssituation idag. Det är viktigt att Du besvara samtliga frågor. Om Du känner dig osäker på vilket svarsalternativ du skall välja ber vi dig ändå svara och välja det alternativ du tycker passar bäst.

Alla svar färgkodas per kommun och behandlas med sekretess av FOU äldre norr. Din medverkan är frivillig och kan avbrytas om du så önskar.

Har Du frågor som rör enkäten är Du välkommen att kontakta FOU äldre norr.

Bakgrundsinformation

Är du...

- | | |
|--------------------------|--------------|
| ☐ | Man |
| ☐ | Kvinna |
| | |
| ☐ | Gift/sambo |
| ☐ | Ensamstående |
| | |
| ☐ | 18-25 år |
| ☐ | 26-35 år |
| ☐ | 36-45 år |
| ☐ | 46-55 år |
| ☐ | 56-67 år |

Arbetar du som

- | | |
|--------------------------|-------------------|
| ☐ | Vårdbiträde |
| ☐ | Undersköterska |
| ☐ | Sjuksköterska |
| ☐ | Arbetsterapeut |
| ☐ | Sjukgymnast |
| ☐ | Läkare |
| ☐ | Arbetsledare/chef |
| ☐ | Socionom |
| ☐ | Annat |

I vilken kommun arbetar du

.....

Vilken är din högsta utbildning

- ☐ Grundskola
- ☐ Gymnasiet
- ☐ Högskola, mindre än tre år
- ☐ Högskola, minst tre år
- ☐ Andra kurser eller utbildningar,
vilka

Ditt modersmål

Vilket är ditt modersmål

Talar du andra språk utöver svenska

- ☐ Ja, vilka
- ☐ Nej

Hur länge har du arbetat

Inom äldreomsorgenår

På denna enhetår

Som chefår

Arbetar du

- ☐ Heltid
- ☐ Deltid%

Får du möjlighet till fortbildning i arbetet

- ☐ Ja, hur ofta
- ☐ Nej

Får du handledning i arbetet

- ☐ Ja, hur ofta
- ☐ Nej

Om nej, skulle du önska att du fick handledning

- ☐ Ja, hur ofta
- ☐ Nej

Använder du dig av Svenska Palliativregistret

☐ Ja

Om ja, på vilket sätt

.....

.....

☐ Nej

☐ Känner inte till registret

Samvetsstress

Skalan Samvetsstress består av 10 frågor med delfråga A och B.

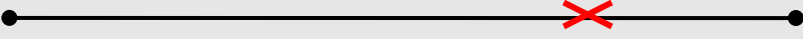
För varje delfråga A ringa in den siffra som du anser stämmer bäst in på dig.

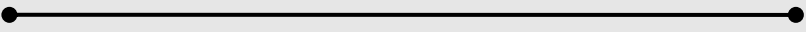
Använd skalan nedan för att välja hur ofta detta sker.

För varje delfråga B gradera med ett kryss på linjen, hur väl det stämmer för dig.

Nedan ser du först ett exempel.

1	Aldrig
2	Mindre än 1 ggr/halvår
3	Mer än 1 ggr/halvår
4	Varje månad
5	Varje vecka
6	Dagligen

Exempelfråga		Skala
A) Händer det att du inte hinner ge den vård och omsorg den boende behöver?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete? Markera med ett kryss på linjen		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Fråga 1		Skala
A) Händer det att du inte hinner ge den vård och omsorg den boende behöver?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete?		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Fråga 2		Skala
A) Händer det att du är tvungen att ge vård och omsorg som känns fel?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete?		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Fråga 3		Skala
A) Händer det att du utsätts för motstridiga krav i ditt arbete?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete?		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Fråga 4		Skala
A) Händer det att du blir vittne till att en omsorgstagare kränks och/eller skadas?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete?		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Fråga 5		Skala
A) Händer det att du undviker en omsorgstagare eller närstående som behöver hjälp eller stöd?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete?		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Fråga 6		Skala
A) Händer det att ditt privatliv är så krävande att du inte orkar ägna dig åt ditt arbete så som du skulle vilja?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete?		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Fråga 7		Skala
A) Händer det att vård- och omsorgsarbetet är så krävande att du inte orkar ägna dig åt dina närMAste så som du skulle vilja?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete?		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Fråga 8		Skala
A) Händer det att du upplever att du inte kan leva upp till andras förväntningar på din arbetsinsats?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete?		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Fråga 9		Skala
A) Händer det att du behöver sänka dina ambitioner att ge god vård och omsorg?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete?		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Fråga 10		Skala
A) Upplever du att dina ambitioner att ge god vård och omsorg är en belastning för andra?		1 2 3 4 5 6
B) Ger detta dig dåligt samvete?		
Nej inte alls		Ja, ger mig mycket dåligt samvete

Socialt stöd

Nedan följer påståenden om hur du upplever ditt arbete och din situation.

Kryssa i det svarsalternativ som du anser bäst stämmer bäst in på dig.

	Mycket sällan eller aldrig	Ganska sällan	Ibland	Ganska ofta	Mycket ofta eller alltid
1. Om jag behöver, får jag stöd och hjälp med mitt arbete från mina arbetskamrater	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
2. Om jag behöver, får jag stöd och hjälp med mitt arbete från min närMASte chef	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
3. Om jag behöver, är mina arbetskamrater villiga att lyssna till problem som rör mitt arbete	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
4. Om jag behöver, är min närMASte chef villig att lyssna på problem som rör mitt arbete	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
5. Om jag behöver, kan jag tala med mina vänner om problem som rör mitt arbete	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
6. Om jag behöver, kan jag tala med min make/maka eller någon annan närstående person om problem som rör mitt arbete	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
7. Jag får uppskattning för mina arbetsprestationer från min närMASte chef	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
8. Jag har lagt märke till störande konflikter mellan arbetskamrater	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
9. Jag känner jag kan få stöd från vänner/familj när det är besvärligt på arbetet	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

Lyhördhet

Uppskatta grad av överensstämmelse med nedanstående påståenden utifrån din egen erfarenhet och upplevelse.

Kryssa i det svarsalternativ som passar bäst in på dig.

Det finns inget rätt eller fel svar.

1 motsvarar "instämmer inte alls" och 6 motsvarar "instämmer helt och hållet".

	1	2	3	4	5	6
1. Jag upplever alltid att jag har ansvar för att den boende får god vård och omsorg även om resurserna är otillräckliga	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
2. Min förmåga att uppfatta de boendes behov är till stor hjälp i mitt arbete	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
3. Jag har en mycket god förmåga att känna hur jag kan tala om svåra saker med de boende	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
4. Min förmåga att uppfatta de boendes behov medför att jag ofta gör mer än jag orkar	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
5. Jag har en mycket god förmåga att uppfatta när någon boende far illa	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
6. Jag upplever det som mycket tungt att bära de känslor som väcks i mötet med en boende som har det svårt	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
7. I mitt möte med de boende är jag alltid uppmärksam på balansen mellan möjligheten att göra gott och risken att göra ont	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
8. Min förmåga att uppfatta de boendes behov medför att jag ofta hamnar i situationer där jag känner mig otillräcklig	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
9. Det är lätt att veta vad som är gott eller ont för de boende när jag kan arbeta efter fastställda rutiner och regler	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆

Arbetsbelastning

Nedan följer påståenden om hur du kan uppleva ditt arbete och din situation.

Kryssa i det svarsalternativ som du anser bäst stämmer in på dig.

		Stämmer inte alls	Stämmer inte särskilt bra	Stämmer ganska bra	Stämmer precis
1.	Jag finner ständigt nya och intressanta aspekter i mitt arbete	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄
2.	Det finns dagar då jag känner mig trött redan innan jag går till arbetet	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄
3.	Det händer allt oftare att jag talar om mitt arbete på ett nedvärderande sätt	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄
4.	Jag behöver mer tid för avkoppling nu än tidigare för att återhämta mig från arbetet	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄
5.	Jag klarar påfrestningarna i mitt arbete bra.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄
6.	På senare tid har jag utfört arbetet alltmer mekaniskt istället för att använda hjärnan	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄
7.	Jag ser mitt arbete som en utmaning	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄
8.	På jobbet känner jag mig ofta känslomässigt sliten	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄
9.	Med tiden förlorar man ett djupare intresse för det egna arbetet	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄

- | | | | | | |
|-----|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 10. | Efter jobbet har jag vanligtvis lust och ork för mina fritidsaktiviteter | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| 11. | Ibland känns mina arbetsuppgifter riktigt motbjudande | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| 12. | Efter jobbet känner jag mig ofta trött och utsliten | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| 13. | Jag kan inte tänka mig ett annat yrke | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| 14. | Normalt hinna jag gott och väl med mina arbetsuppgifter | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| 15. | Med tiden engagerar jag mig mer och mer i mitt arbete. | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| 16. | I mitt arbete känner jag mig stark och säker. | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |

Kommentarer till frågeformuläret

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Tack för Din medverkan

Förkortningar och begrepp

ASiH	Avancerad Sjukvård i Hemmet, en landstingsverksamhet
ESH	Ersta Sköndal högskola
FAST-skalan	Functional Assessment Scale, instrument för att mäta funktionsförmåga hos personer med demenssjukdom.
FoU	Forskning och Utveckling
HSN-f	Hälso- och Sjukvårdsnämndens förvaltning i Stockholms läns landsting, från och med den 1 september 2011 benämns Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, HSF.
MAS	Medicinskt ansvarig sjuksköterska (oftast anställd i kommunen).
LCP	Liverpool Care Pathway, en standardiserad vårdplan för döende patienters sista dygn i livet. LCP har utvecklats vid Marie Curie Hospice i England med syfte att sprida kunskap om palliativ vård till andra vårdformer.
PVIS	Palliativ Vård i SÄBO (projektets arbetsnamn) i denna rapport kommer förkortningen PVIS att skrivas fortsättningsvis där förkortningen krävs. I rapporten används fortsättningsvis begreppet – vård och omsorgsboende, VoB.
SBU	Statens Beredning för medicinsk utvärdering
SLL	Stockholms läns landsting
SLSO	Stockholms läns sjukvårdsområde (i detta ingår primärvård, geriatrisk- och psykiatrisk vård som bedrivs av SLL)
SÄBO	Särskilt BOende för äldre, den nyare benämningen är vård- och omsorgsboende (VoB)
VAL- databas	Uppföljningsdatabaser, där detaljerade uppgifter om all köpt vård samlas. VAL består av ett antal databaser innehållande statistisk data som hämtats från andra system inom SLL
VoB	Vård och omsorgsboende
WHO	World Health Organization, FN:s Världshälsoorganisation

Presentation av medarbetare i projektet

FOU nu

Eva Henriksen, verksamhetschef, sjuksköterska och lärare, disputerat i Hälso- och sjukvårdsforskning vid Uppsala Universitet, 2002. Eva Henriksen har lång erfarenhet av FoU-arbete både från primärvården som äldreområdet samt av undervisning inom högskolan. Sedan 2007 är hon verksamhetschef för FOU nu.

Lis Bodil Karlsson, Fil Mag i socialt arbete och sociologi. Fil. Dr i socialt arbete och universitetslektor i socialt arbete vid Karlstads universitet, och sedan 2010 knuten till FOU nu.

Nina Larsson, Fil. Mag i folkhälsa och projektledare för utvärderingen av PVIS. Nina Larson har erfarenhet av utvärdering/utredning av olika projekt och verksamheter inom landsting, kommun och ideella organisationer.

Yanan Li, fotograf och regissör, kommunikatör vid FOU nu. Yanan Li arbetar med bilden som främsta kommunikationsmedel.

Jennifer Bubini, Leg sjuksköterska, arbetar på Palliativ vårdavdelning på Jakobsbergs sjukhus och har bidragit vid databearbetning.

Ersta Sköndal högskola

Britt-Marie Ternstedt, sjuksköterska, Dr med vet, professor och enhetschef vid Enheten för forskning i palliativ vård, Ersta Sköndal högskola, gästforskare FoUU-enheten, Stiftelsen Stockholms sjukhem, affilierad till Karolinska institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle.

Lise-Lotte Franklin Dwyer, Med dr. och disputerade 2008, hennes forskningsområde fokuserar på palliativ vård och äldre med fokus på identitet och värdighet. Lise-Lotte Dwyer är verksam vid Enheten för forskning i palliativ vård, Ersta Sköndal högskola, samt är lektor på institutionen för vårdvetenskap Ersta Sköndal högskola.

Astrid Norberg, sjuksköterska, Fil dr i pedagogik, professor emerita vid Umeå Universitet, gästprofessor vid Ersta Sköndal högskola, professor II vid Universitetet i Tromsö. Astrid Norberg har främst forskat om omvårdnad av personer med demenssjukdom och samvetsstress inom vård och omsorg.

Berit Seiger Cronfalk, Med., dr. forskare, sjuksköterska, lärare och FoU chef. Disputerade 2008 vid Institutionen för Onkologi och Patologi, Karolinska Institutet. Sedan 2010 är hon verksam vid Enheten för forskning i palliativ vård vid Ersta Sköndal högskola samt FoU chef för Helsetorgmodellen, Helse Fonna regionen, Norge.

Jane Österlind, Med dr., sjuksköterska och lärare, disputerade i vårdvetenskap vid Örebro universitet, 2009. Jane Österlind är koordinator på enheten för forskning i palliativ vård vid Ersta Sköndal högskola.

Stockholms universitet

Stig Elofsson, docent i socialt arbete och fil. doktor i statistik, Socialhögskolan vid Stockholms universitet.

Svenska Palliativregistret

Monika Eriksson, sjuksköterska, nationell koordinator i Svenska Palliativregistret.

Stockholms läns landsting, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen

Gunnar Ljunggren, Med dr, överläkare, specialist i invärtesmedicin och geriatrik, Medicinsk rådgivare, HSF, Stockholms läns landsting.

Referenser

- Andersson, M., Hallberg, IR. & Edberg AK. (2006). The last period in life for older people with the focus on QoL, sense of coherence, dependency and health in comparison with controls. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (6), 286-293.
- Allvin, M., Aronsson, G., Hagström, T., Johansson, G. & Lundberg, U. (2006). *Gränslöst arbete – socialpsykologiska perspektiv på det nya arbetslivet*. Malmö: Liber AB.
- Altun, I. (2002). Burnout and nurses' personal and professional values. *Nursing Ethics*, 9 (3), 269-278.
- Arlebrink, J. (1996). *Grundläggande vårdetik – teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Beck Friis, B. & Strang, P. (2005). *Palliativ Medicin*. Stockholm: Liber förlag.
- Bem, C. (2001). Moral sensibility and ethics. *Bulletin of Medical Ethics*, 173, 20-24.
- Berg, A., Hansson, UW. & Hallberg, IR. (1994). Nurses' creativity, tedium and burnout during 1 year of clinical supervision and implementation of individually planned nursing care: comparisons between a ward for severely demented patients and a similar control ward. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 742-749.
- Bowers, B., Esmond, S. & Jacobson, N. (2000). The relationship between staffing and quality in long-term care facilities: exploring the views of nurse aides. *Journal of Nursing Care Quality*, 14, 55-64, 73-75.
- Childress, JF. (1997). Conscience and conscientious actions in the context of MCOs. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 7, 403-411.
- Cohen, JS. & Erickson, JM. (2006). Ethical dilemmas and moral distress in oncology nursing practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10, 775-782.
- Cooke, H. (2006). The surveillance of nursing standards: an organisational case study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 975-984.
- Corley, MC., Elswick, RK., Gorman, M. & Clor, T. (2001). Development and evaluation of a moral distress scale. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 250-256.
- Cronqvist, A. & Nyström, M. (2007). A theoretical argumentation on the consequences of moral distress. *Journal of Nursing Management*, 15, 458-465.
- Dackert, I. (2010). The impact of team climate for innovation on well-being and stress in elderly care. *Journal of Nursing Management*, 18, 302-310.
- Dahlqvist, V. (2008). *Samvete i vården - Att möta det moraliska ansvarets röster*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 1149.
- Dallner, M., Elo, A-L., Gamberale, F., Hottinen, V., Knardahl, S., Lindström, K., Skogst, A. & Örhede, E. (2000). *Validation of the General Nordic Questionnaire (QPS-Nordic) for Psychological and Social Factors at Work*. Copenhagen: Nordic Council of Ministers.
- Davies, E & Higginson, I.J. (2004). Better Palliative Care for Old People, *World Health Organisation*, Europe.
- Demerouti, E., Bakker, A.B., Vardakou, I., & Kantas, A. (2003). The convergent validity of two burnout instruments. A multitrait – multimethod analysis. *European Journal of Psychological Assessment*, 19, 12-23.
- de Raeve, L. (1998). Maintaining integrity through clinical supervision. *Nursing Ethics*, 5, 486-496.
- Drinka, TJ., Miller, T. & Goodman, B. (1996). Characterizing motivational styles of professionals who work on interdisciplinary healthcare teams. *Journal of Interprofessional Care*, 10, 51-61.
- Dwyer, LL., Hansebo, G., Andershed, B. & Ternestedt, BM. (2010). Nursing home residents' views on dying and death: nursing home employee's perspective. *International Journal of Older People Nursing*.

- Dwyer, LL. (2008). *Dignity in the end of life care. What does it mean to older people and staff in nursing homes.* Akademisk avhandling, Örebro: Örebro universitet.
- Dwyer, LL., Andershed, B., Nordenfelt, L. & Ternstedt, BM. (2009). Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing*, 4(3), 185-193.
- Edberg, AK., Bird, M., Richards, DA., Woods, R., Keeley, P. & Davis-Quarrell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging and Mental Health*, 12, 236-243.
- Ekstedt, M. & Fagerberg, I. (2005). Lived experiences of the time preceding burnout. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 59-67.
- Emanuel, EJ. & Emanuel, LL. (1998). The promise of a good death, *Lancet*, 351 (suppl. II), 21-29.
- Ericson-Lidman, E. (2008). *The complicated struggle to be a support. Meanings of being a co-worker, supervisor and closely connected to a person developing*
- *burnout.* Umeå University Medical Dissertation New Series No 1193, Umeå: Umeå University.
- Ericson-Lidman, E., Norberg, A. & Strandberg, G. (2007). Meanings of being a female co-worker to a person developing burnout. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 155-162.
- Farber, BA. (2000). Treatment strategies for different types of teacher burnout. *Journal of Clinical Psychology*, 56, 643-663.
- Forsgärde, M. & Westman, B. (2002). *Att skapa rum för reflektion. Systematiska diskussionsgrupper med social omsorgs- och vårdpersonal inom särskilda boendeformer.* Studier i socialt arbete vid Umeå Universitet Nr 37, Umeå: Umeå Universitet.
- Franklin, LL., Ternstedt, BM. & Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly nursinghome residents. *Nursing Ethics*, 13, 130-146.
- Försäkringskassan. Statistik 2007.
- Försäkringskassan. (2008). *Socialförsäkringen i siffror 2008.* Stockholm: Åtta.45 Tryckeri AB.
- Gabel, S. (2011). Ethics and values in clinical practice: Whom do they help? *Mayo Clinic Proceedings*, 86, 421-424.
- Genuis, SJ. (2006). Dismembering the ethical physician. *Postgraduate Medical Journal*, 82, 233-238.
- Gershon, RR., Stone, PW., Zeltser, M., Faucett, J., MacDavitt, K. & Chou, SS. (2007). Organizational climate and nurse health outcomes in the United States: a systematic review. *Industrial Health*, 45, 622-636.
- Glasberg, A-L. (2007). *Stress of conscience and burnout in healthcare: The danger of*
- *deadening one's conscience.* Umeå University Medical Dissertation New Series No
- 1101. Umeå: Umeå universitet.
- Glasberg, AL., Eriksson, S. & Norberg, A. (2007a). Burnout and 'stress of conscience' among healthcare personnel. *Journal of Advanced Nursing*, 57, 392-403.
- Glasberg, AL., Norberg, A. & Söderberg, A. (2007). Sources of burnout among healthcare employees as perceived by managers. *Journal of Advanced Nursing*, 60, 10-19.
- Glasberg, A-L., Eriksson, E. & Norberg, A. (2008). Factors associated with 'stress of conscience' in healthcare. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 249-258.
- Goergen, T. (2001). Stress, conflict, elder abuse and neglect in German nursing homes: A pilot study among professional caregivers. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 13, 1-26.
- Gustafsson, G. (2009). *Att bli eller inte bli utbränd: ett komplext fenomen bland vårdpersonal på samma arbetsplatser.* Umeå University Medical Dissertation New Series No 124. Umeå: Umeå universitet.

- Gurner, U. & Thorslund, M. (2001). Helhetssyn behövs i vården av multisviktande äldre. Förslag till förändring av vård- och omsorgsstrukturen i Stockholms län. *Läkartidningen*, 1 (98), 2596-2602.
- HaberMAS, J. (1996). Kommunikativt handlande texter om språk, rationalitet och samhälle. Göteborg: Diablos.
- Halbesleben, J.R.B. & Demerouti, E. (2005). The construct validity of an alternative measure of burnout: Investigating the English translation of the Oldenburg Burnout Inventory. *Work & Stress*, 19, 208-220.
- Hall, S., Goddard, C., Stewart, F. & Higginson, I J. (2011). Implementing a quality improvement programme in palliative care in care homes: a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 11 (1).
- Hallsten, L. (2005). Burnout and wornout: concepts and data from a national survey. I: Antoniou, A-S G. & Cooper, CL. (Red.) *Research companion to organizational health psychology*, 516-536, Cheltenham: Edward Elgar Publishing Limited.
- Hallsten, L., Josephson, M. & Torgén, M. (2005). Performance-based self-esteem A driving force in burnout processes and its assessment. Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- Hanna, DR. (2004). Moral distress: the state of the science. *Research and Theory for Nursing Practice*, 18, 73–93.
- Hendry, C. & Walker, A. (2004). Priority setting in clinical nursing practice: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 47, 427-436.
- Hjalmarsson, I. (2006). *Enligt vetenskap och beprövad erfarenhet? Erfarenhet av och synpunkter på hälso- och sjukvården inom särskilt boende i Stockholms stad*. Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum, 2006:4.
- Holmgren, K. (2008). *Work-related stress in women. Assessment, prevalence and return to work*. Dissertation Göteborg University. Västra Frölunda: Intellecta DocuSys AB.
- Holmqvist, R. & Jeanneau, M. (2006). Burnout and psychiatric staff's feelings towards patients. *Psychiatry Research*, 145, 207-213.
- Howarth, G. (2007). *Death and Dying: A Sociological Introduction*. Polity Press, Cambridge.
- Härenstam, A. (2002). Stress och utbrändhet – forskning och erfarenheter. *Socialt Perspektiv*, 1-2.
- Jakobsson, E., Johnsson, T., Persson, LO. & Gaston-Johansson, F. (2006). End of life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of place of death. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 10-17.
- Jawahar, I., Stone, T. & Kisamore, J. (2007). Role conflict and burnout: the direct and moderating effects of political skill and perceived organizational support on burnout dimensions. *International Journal of Stress Management*, 14, 142-159.
- Jensen, A. & Lisell, E. (2009). The influence of conscience in nursing. *Nursing Ethics*, 16, 31-42.
- Juthberg, C. (2008). *Samvetsstress hos vårdpersonal i den kommunala äldreomsorgens särskilda boenden*. Umeå University Medical Dissertation New Series No 1203. Umeå: Umeå universitet.
- Kanste, O., Kyngäs, H. & Nikkilä, J. (2007). The relationship between multidimensional leadership and burnout among nursing staff. *Journal of Nursing Management*, 15, 731-739.
- Kilfedder, CJ., Power, KG. & Wells, TJ. (2001). Burnout in psychiatric nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 383-336.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative Research: Introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311, 299-302.
- Koivula, M., Paunonen, M. & Laippala, P. (2001). Burnout among nursing staff in two Finnish hospitals. *Journal of Nursing Management*, 8, 149-158,
- Källemark-Sporrong, S., Höglund, AT. & Arnetz, B. (2006). Measuring moral distress in pharmacy and clinical practice. *Nursing Ethics*, 13, 416-427.

- Lake, SE. (2005). *Nursing prioritisation of the patient need for care. Tacit knowledge of clinical decision making in nursing*. MASTer thesis. Victoria University of Wellington.
- Lindahl, E., Gilje, F. & Norberg, A. (2004). Striving for purity: shared understandings in retired Swedish care providers' narratives on nursing care around 1950. *Journal of Holistic Nursing*, 22, 333-350.
- Lindahl, E., Norberg, A. & Söderberg, A. (2007). The meaning of living with malodorous exuding ulcers. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 68-75.
- Lindahl, E., Gilje, F., Norberg, A. & Söderberg, A. (2010). Nurses' reflections on caring for people with malodorous exuding ulcers. *Nursing Ethics*, 17, 777-790.
- Lütznén, K. (1993). *Moral sensitivity: a study of subjective aspects of the process of moral decision making in psychiatric nursing*. Dissertation. Stockholm: Karolinska Institutet.
- Lütznén, K., Cronqvist, A., Magnusson, A. & Andersson, L. (2003). Moral stress: synthesis of a concept. *Nursing Ethics*, 10, 312-322.
- Lütznén, K., Dahlqvist, V., Eriksson, S., & Norberg, A. (2006). Developing the concept of moral sensitivity in health care practice. *Nursing Ethics*, 13, 187-196.
- McCarthy, J. & Deady, R. (2008). Moral distress reconsidered. *Nursing Ethics*, 15, 254-262.
- Marine, A., Ruotsalainen, J., Serra, C. & Verbeek, J. (2006). Preventing occupational stress in health care workers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4.
- MASlach, C., Schaufeli, WB. & Leiter, MP. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52, 397- 422.
- Milliken, TF., Clements, PT. & Tillman, HJ. (2007). The impact of stress management on nurse productivity and retention. *Nursing Economics*, 25, 203-210.
- Morita, T., Akechi, T., Sugawara, Y., Chihara, S. & Uchitomi, Y. (2002). Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: A nationwide survey. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 758-764.
- Norberg, A., Axelsson, K., Hallberg, IR., Lundman, B., Athlin, E., Ekman, SL., Engström, B., Jansson, L. & Kihlgren, M. (1992). *Omvårdnadens mosaik*. Uppsala: Almqvist & Wiksell Förlag.
- Nordam, A., Torjuul, K. & Sørli, V. (2005). Ethical challenges in the care of older people and risk of being burned out among male nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1248-1256.
- Nordenfelt, L. (2010). Begreppet värdighet. I Nordenfelt (red.). *Värdighet i vården av äldre personer*, 63-103. Lund: Studentlitteratur.
- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2006). *Sensibilitet och reflektion. Filosofi och vetenskapsteori för vårdprofessioner*. Göteborg: Daidalos.
- Park, S. & Lake, ET. (2005). Multilevel modeling of a clustered continuous outcome: nurses' work hours and burnout. *Nursing Research*, 54, 406-413.
- Pellfolk, T. (2010). *Physical restraint use and falls in institutional care of old people. Effects of a restraint minimization program*. Umeå University Medical Dissertation New Series No.1336.
- Pendry, PS. (2007). Moral distress: recognizing it to retain nurses. *Nursing Economics*, 25, 217-221.
- Perski, A., Grossi, G., Evengård, B., Blomkvist, V., Yilbar, B. & Orth-Gomér, K. (2002). Emotionell utmattning vanlig bland kvinnor i offentlig sektor. *Läkartidningen*, 18, 2047-2052.
- Peterson, U. (2008). *Stress and burnout in healthcare workers*. Medical Dissertation, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Puntillo, K.A., Benner, P., Drought, T., Drew, B., Stotts, N., Stannard, D., Rushton, C., Scanlon, C. & White, C. (2001). End-of-Life Issues In Intensive Care Units: A national random survey of nurses' knowledge and beliefs. *American Journal of Critical Care*, 10, 216-229.

- Puwalowski, S. (2006). *Coping and social support as mediators between work environment and burnout in elementary school teachers*. Dissertation. Fayetteville: Fayetteville State University.
- Rahm Hallberg, I. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16 (2), 87-113.
- Raines, ML. (2000). Ethical decision making: relationships among moral reasoning, coping style, and ethics stress. *JONA's Health Care Law, Ethics, and Regulation*, 2, 29-41.
- Rasmussen, BH., Sandman, PO. & Norberg, A. (1997). Stories of being a hospice nurse: a journey towards finding one's footing. *Cancer Nursing*, 20, 330-341.
- Regeringens proposition. (1996/97:60). *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*, Socialdepartementet, Stockholm.
- Rickerson, EM., Somers, C., Allen, CM., Lewis, B., Strumpf, N. & Casarett, DJ. (2005). How well are we caring for caregivers? Prevalence of grief-related symptoms and need for bereavement support among long-term care staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 227-233.
- Rinell Hermansson, A. (1990). *Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut*. Akademisk avhandling. Uppsala: Uppsala universitet.
- Robison, J., Curry, L., Gruman, C., Porter, M., Henderson, Jr CR. & Pillemer, K. (2007). Partners in caregiving in a special care environment: Cooperative communication between staff and families on dementia units. *The Gerontological Society of America*, 47, 504-515.
- Sackett, DL., Rosenberg, WM., Gray, JA., Haynes, RB. & Richardson, WS. (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't. *BMJ*, 312, 71-72.
- Saveman, BI., Åström, S., Bucht, G. & Norberg, A. (1999). Elder abuse in residential settings in Sweden. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 10, 43-60.
- Schwerdt, R. (2005). Die Bedeutung ethischer und moralischer Kompetenz in Rationalisierungs- und Rationierungsentscheidungen über pflegerische Interventionen / The impact of ethical and moral competence in decision making on rationalism and rationing nursing interventions. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38, 249-255.
- Shanafelt, T.D., Bradley, K., Wipf, J. & Back, A. (2002). Resident burnout and self-reported sub-optimal patient care practices. *Annals of Internal Medicine*, 136, 358-367.
- Shinan-Altman, S. & Cohen, M. (2009). Nursing aides' attitudes to elder abuse in nursing homes: the effect of work stressors and burnout. *The Gerontologist*, 49, 674-684.
- Shirley, MR. (2004). Social support in the workplace: Nurse leader implications. *Nursing Economics*, 22, 313-319.
- Socialstyrelsen. (2003). *Yrkeskunskande, lärande och utveckling inom vård och omsorg. Två studier om omvårdnadspersonalen i kommunerna*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2004). *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005). *Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registerstudie*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2006). *Påverkar chefens personalansvar kvaliteten i vården och omsorgen*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2009). *En bra början...? Utvärdering av projektet med Resursteam för palliativ vård i Solna 2007-2008*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 - stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen. (2011). *Förslag till en nationell ledarskapsutbildning för chefer inom äldreomsorgen*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Statens Offentliga Utredningar (SOU). (2001:6). *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Fritzes.
- Statistiska Centralbyrån (SCB). (2011). *Sveriges framtida befolkning 2011-2060*. Hämtad 25 Juli, 2011 från http://www.scb.se/Pages/PublishingCalendarViewInfo____259923.aspx?PublObjId=15231
- Svenska Palliativregistret (SPR). (2011). Hämtad Augusti, 2011 från <http://www.palliativ.se>.
- Ternestedt, BM. & Norberg, A. (2010). *Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv*. I: Friberg, F & Öhlén, J (red). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*, 29-65. Lund: Studentlitteratur.
- Thomé, B., Dykes, AK., Gunnars, B. & Hallberg, IR. (2003). The experiences of older people living with cancer. *Cancer Nursing*, 26 (2), 85-96.
- Tymieniecka, AT. (1986). The moral sense and the human person within the fabric of communal life. I: Tymieniecka, AT. & Agazzi, E. (red). *Analecta Husserliana The yearbook of phenomenological research. Volume XX. The moral sense in the communal significance of life*, 3-100. Dordrecht: D. Reidel Publishing Company.
- Vahey, DC., Aiken, LH., Sloane, DM., Clarke, SP. & Vargas, D. (2004). Nurse burnout and patient satisfaction. *Medical Care*, 42, 57-66.
- Weaver, K. (2007). Ethical sensitivity: state of knowledge and needs for further research. *Nursing Ethics*, 14, 141-155.
- Whitaker, A. (2004). *Livets sista boning - Anhörigskap, åldrande och dö på sjukhem*. Stockholm: Stockholms universitet.
- Wicclair, MR. (2007). Reasons and healthcare professionals' claims of conscience. *The American Journal of Bioethics*, 7 , 21-22.
- World Health Organization (WHO). (2002a). *Active Ageing : A Policy Framework*. Hämtad 3 September, 2011, från: http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf
- World Health Organization (WHO). (2002b). Definition palliativ. Hämtad från: *National cancer control programs: policies and managerial guidelines*. (andra utgåvan). Geneva, World Health Organization.
- WHO. (2004). *Better Palliative Care for Older People*. Davies, E. & Higginson, IJ. (red.). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- WHO. (2011). *Palliative Care for Older People: Better Practices*. Hall, S., Petkova, H., Tsouros, AD., Constantini, M. & Higginson, IJ (red.). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Oerman, MH. & Garvin, MF. (2002). Stresses and challenges for new graduates in hospitals. *Nurse Education Today*, 22, 225 – 230.
- Åsberg, M., Nygren, Å., Herlofson, J., Rydlander, G. & Rydmark, I. (2005).
- Utmattningsyndrom. I: Ekman, R. & Arnetz, B. (Red). *Stress. Individ, samhället, organisationen, molekylerna*, 224-231. Stockholm: Liber.
- Österlind, J. (2009). *När livsrummet krymper. Vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede*. Akademisk avhandling. Örebro: Örebro universitet.
- Österlind, J., Hansebo, G., Lantz, G., Ternestedt, BM. (2008). Pathways in end-of-life care for older people: care managers' reasoning. *Int J Palliat Nurs*. Sep;14(9):420-5
- Österlind, J., Hansebo, G., Ternestedt, BM., Hellström, I. (2011). A discourse of silence : professional carers carers reasoning about death and dying in nursing homes. *Ageing & Society*; 31: 529–544.