



# LUND UNIVERSITY

Det är som att gå i skolan” – Gruppstödsprogram för ungdomar i Sverige som har förlorat en förälder

Karidar, Hakima; Lundqvist, Pia; Glasdam, Stinne

2022

*Document Version:*  
Förlagets slutgiltiga version

[Link to publication](#)

*Citation for published version (APA):*

Karidar, H., Lundqvist, P., & Glasdam, S. (2022). *Det är som att gå i skolan” – Gruppstödsprogram för ungdomar i Sverige som har förlorat en förälder*. 39. Abstract från 7:e nationella konferensen i palliativ vård, Göteborg, Sverige.

*Total number of authors:*  
3

*Creative Commons License:*  
Ospecificerad

## General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117  
221 00 Lund  
+46 46-222 00 00

# Konferensbok



## Palliativ vård — det gäller livet —

**7:e nationella konferensen  
i palliativ vård  
Göteborg 5-7 september 2022**

## Stort tack till våra huvudsponsorer:



## ...samt våra övriga sponsorer:

Advanz Pharma  
Stiftelsen Bräcke Diakoni  
Cancerfonden  
Care of Sweden  
ewimed Sweden AB  
Riksförbundet Huntingtons sjukdom  
Palliativt kunskapscentrum Stockholm  
VIMIL  
Studentlitteratur  
Absorbest AB  
Axlagården Umeå hospice  
BD  
Bäddboken  
ConvaTec AB  
Micrel Medical Devices AS  
NordicInfu Care AB  
Palliativt utvecklingscentrum, Akademiska sjukhuset  
TePe Nordic AB  
Änggårdens hospice  
Nätverket för barnpalliativ vård

# 5 september – vetenskaplig förkonferens

## KI 10:00 – 12:00 Seminarium om aktuella avhandlingsprojekt

### Seminarium, postervandring och gemensam diskussion

Medverkande: Emma Lundberg, Nina Malmström, Ramona Schenell och Joakim Öhlén

Till detta seminarium inbjuds alla med aktuella avhandlingsprojekt om palliativ vård, deras handledare och andra intresserade för diskussion om vilka frågor som undersöks inom avhandlingsprojekt och med vilka metoder. Doktorander och nydisputerade tar med en enkel poster som översiktligt presenterar avhandlingsprojektet. Seminariet inleds med att de medverkande doktoranderna och nydisputerade ger kort presentation av sitt projekt. Därefter blir det till diskussion och nätverkande.

## KI 13:30 – 15:45 Möjligheter till stark forskning inom palliativ vård: design och metoder

### Registerforskning

Bertil Axelsson

Vi tittar på både möjligheter och utmaningar som finns när medicinska register används för forskning. Vilken plats har registerforskningen idag och hur kan vi dra nytta av alla våra nationella kvalitetsregister? Aktuella exempel från Svenska palliativregistret diskuteras.

### Innovation inom palliation – värdet av fler experimentella studier

Stein Kaasa

Innhold og forventninger i helsevesenet har forandret seg radikalt de siste ti årene. Utvikling – uttesting (i eksperimentelle studier), markedsføring og implementering av nye metoder har vært betydelige. Pasienter og samfunnet har forventinger både om at nye metoder blir tatt i bruk og at det er med på å bestemme og prioritere på egne vegne. Hvordan blir plassen til palliasjon i dette bildet – og hvor er plassen til «end of life care»? Hvilke type studier trengs for å forbedre det palliative tilbudet?

### ”It takes a village”: Deltagande aktionsforskning – en möjlighet för palliativvårdsforskning?

Carol Tishelman

I detta föredrag presenteras deltagande aktionsforskning i relation till underliggande idéer och praktik i palliativvårdsforskning. Jag använder våra erfarenheter av att införa deltagande aktionsforskning på flera olika sätt i Forskningsprogrammet DöBra som exempel av skilda tillvägagångssätt, samt fördelar och utmaningar.

## 16:15 – 17:45 – Tre parallella workshops

### Workshop - Registerforskning

**Bertil Axelsson, Maria EC Schelin**

Nu växlar vi över till epidemiologi och befolkningsperspektiv på palliativ vård, med utgångspunkt i registerforskning med data hämtad från Statistiska Centralbyråns befolkningsregister och Socialstyrelsens hälso- och sjukvårdsregister. Efter en introduktion från föreläsarna diskuterar vi tillsammans kring registerforskningens plats i det palliativa ekosystemet och hur sådan forskning kan bidra till utvecklingen av kunskap och policy för palliativ vård.

### Workshop - Experimentella studier

**Stein Kaasa**

Innhold og forventninger i helsevesenet har forandret seg radikalt de siste ti årene.

Utvikling – uttesting (i eksperimentelle studier), markedsføring og implementering av nye metoder har vært betydelige. Pasienter og samfunnet har forventinger både om at nye metoder blir tatt i bruk og at det er med på å bestemme og prioritere på egne vegne.

Hvordan blir plassen til palliasjon i dette bildet – og hvor er plassen til «end of life care»?

Hvilke type studier trengs for å forbedre det palliative tilbudet?

### Workshop - Knytkalas! Forskningsverkstad om deltagende aksjonsforskning

**Carol Tishelman, Malin Eneslätt, Ida Goliath, Max Kleijberg, Åsa Olsson**

Välkommen att ta med dina erfarenheter, frågor och idéer till en kreativ forskningsverkstad! Efter en kort introduktion, delar vi upp oss i grupper och brainstormar tillsammans om hur vi kan komma igång med deltagande aksjonsforskning inom olika palliativvårdsområden. Tillsammans utforskar vi vad vi är nyfikna på och skulle vilja förändra, med vem och hur, samt etiska aspekter på detta. Ingen förkunskap krävs!

# 6 september – huvudkonferens, dag 1

## KI 10:10 – 11:00 – Kongresshallen

### Tidig integrering av palliativ vård - Stein Kaasa

Palliasjon – «palliative care» er pasientsentrert.

Mange av disse pasientene har behov forbedret sykdomskontroll, psykososial støtte, riktig ernæringstiltak m.m.

Pasientsentrert betyr fokus på pasientene med sykdommen, dette innebærer også «supportive care», «survivorship care» og «end of life care».

Det pasientsentrerte fokus må komme i tillegg til det cancersentrerte fokus.

Det er vist i utallige studier at en systematisk pasientsentrert tilnærming gir bedre resultater. Til tross for dette, er pasientsentrert behandling – palliasjon - i liten grad implementert på en integrert måte i klinisk praksis. For å få dette til kan digitale pasientsentrerte pasientforløp – som utvikles sammen med helsepersonell og pasienter bidra til en fullverdig integrasjon.

### Livet eller døden? Att tala om palliativ vård – Marit Karlsson

Hur närmar vi oss personer med svår sjukdom och allvarligt lidande där palliativ vård kan tillföra mycket gott?

Det finns en risk att samtal och information om palliativ vård uppfattas som skrämmande, där vårdgivaren är dödens budbärare. Presentationen fokuserar på hur vi i samtalet kan skifta fokus från döden till livet, livskvalitet vid svår sjukdom och trygghet. Att med patienten identifiera dennes mål och värderingar, vilket kan innebära att vi tillsammans hoppas på många goda dagar, men samtidigt planerar för vad vi kan göra om försämring och lidande tillstöter.

## KI 11:15 – 12:15 – Parallella sessioner

### Nytt Nationellt vårdprogram palliativ vård och Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp palliativ vård

Elisabet Löfdahl, Fredric Wallin, Ursula Scheibling och Henrik Ångström

Det första nationella vårdprogrammet i Palliativ vård utkom 2012 och har därefter uppdaterats, senast april 2021. Vårdprogrammet har omarbetats till stora delar. En stor förändring är att hela det palliativa vårdförloppet nu tas upp- inte enbart livets slutskede. Många kapitel, som till exempel de som berör samtalens betydelse, psykosocialt stöd, strukturerat arbetssätt, omvårdnad, nutrition, onkologiska övervägande, multisjuka äldre, och den palliativa vårdens organisation och dimensionering är nyskrivna eller kraftigt omarbetade.

På uppdrag av NPO Äldres hälsa har en nationell arbetsgrupp under ledning av Ursula Scheibling tagit fram ett dokument som beskriver ett sammanhållet vårdförlopp för patienten med palliativa vårdbehov. Tyngdpunkten ligger på tidig identifiering och handläggning av palliativa vårdbehov. På uppdrag av NPO har det även tagits fram kvalitetsmarkörer för allmän och specialiserad palliativ vård i Sverige.

Tillsammans utgör de här dokumenten en god utgångspunkt för fortsatt arbete och verksamhetsutveckling inom palliativ vård. Detta kommer att diskuteras under sessionen.

## Palliativ vård inom äldreomsorg och primärvård: utmaningar och möjligheter

**Anna Sandgren , Hans Thulesius**

Socialstyrelsen har satt upp målet att alla personer ska ha tillgång till god palliativ vård, oavsett diagnos, vårdform, ålder och var i landet man bor. Inom äldreomsorgen finns förutsättningar för att kunna ge en god palliativ vård, samtidigt som det finns flera utmaningar. Anna kommer att belysa hur till exempel kunskap och resurser kan påverka vården, likväl personalens syn på vad palliativ vård innebär. Flertalet som vårdas inom äldreomsorg har mer eller mindre palliativa vårdbehov. Det är därför viktigt att personal kan identifiera och tillgodose behoven, både i ett tidigt och sent palliativt skede. Det har däremot visat sig att personalen har svårare att identifiera de tidiga tecknen hos de äldre på behov av palliativ vård än att identifiera de sena tecknen. Inom primärvården finns liknande möjligheter och utmaningar som inom äldreomsorgen men kan även skilja sig åt. Hans kommer att belysa detta utifrån sina erfarenheter: Hur bedrivs palliativ vård på Öland idag? Rapport från Borgholmsmodellen! Hur ser det ut i primärvården i resten av landet?

## Från Mekanism till Metadon - Matnyttigt kring smärtbehandling i Palliativ vård

**Per Furst**

Vi presenterar och diskuterar kring mekanismbaserad smärtlindring, ett framgångsrikt koncept för effektiv smärtbehandling, ger tips kring användning av t ex NSAID/COX-hämmare och lågdosmetadon samt gör en framtidsspaning.

## Komplementär och integrativ medicin: hur kan vi bemöta patienters behov inom palliativ vård?

**Johanna Hök, Kathrin Wode**

Användning av komplementär, alternativ och integrativ medicin nationellt och internationellt. Patientperspektivet, forskningsfrågor, evidens, behandlingsriktlinjer, fortbildning. Laglig reglering, KAM utredningens förslag. Var hitta information om evidens och interaktioner i den kliniska vardagen.

## Att leva tills man dör. Aktivitet och rörelse som en del i processen

**Marie Hansson, Ida Malmström**

Oavsett var i vården du arbetar kommer du någon gång att möta personer i behov av palliativ vård/ett palliativt förhållningssätt. Genom att presentera olika fall och situationer hoppas vi kunna bidra till en ökad trygghet inför ibland svåra möten och uppgifter. Utgångspunkten i sessionen är mötet med personer som befinner sig i olika faser inför avslut av sina liv och vårt resonemang i dessa situationer. Patienten du har framför dig är så mycket mer än sin diagnos och sitt sjukdomsförlopp och genom att se den unika personen får du också förståelse för vad som bidrar till upplevelse av hälsa, mening och värde.

Det finns ett uttryck i palliativ vård som Cicely Saunders myntade. Hon avslutar med orden ".....vi ska också hjälpa dig att leva tills du dör". För att kunna leva upp till detta behöver du som personal välja att se förbi symtomen, bortom sjukdomen och in i själva essensen av personen du har framför dig. Vem är du? Vad vill du? Vad behöver du? Och hur kan jag stötta dig att uppnå detta?

## KI 13:45 – 14:45 – Parallella sessioner

### Tidig integrering av palliativ vård

Stein Kaasa

Integrasjon av palliasjon krever endringer hos helsepersonell, hos ledere i helsevesenet, måten vi arbeider på og i organisasjonene.

I denne sesjonen vil det bli diskutert hvordan noen av disse forholdene kan endres.

Rasjonale for integrasjon av palliativ vård – pasientsentrert behandling.

Vitenskapelig grunnlag for at tidlig integrasjon har positive effekter.

Muligheter og barrierer for integrasjon.

Implementeringsmetoder – kan disse brukes?

Endringsledelse.

### Kultur, religion og andlighet inom palliativ vård

Lisen Dellenborg, Daniel Enstedt, Britta Hermansson samtalsledare

I detta rundabordssamtal om kultur, religion och andlighet inom den palliativa vården behandlar vi oppmaningen om att bedriva andlig vård, som återfinns i olika styrdokument och reflekterar kring vad andlig vård skulle kunna innebära. Samtidig som retten till andlig vård stipuleras i policys och forskning visar på ökad hälsa bland de patienter som får andliga vårdbehov tillgodosedda, så visar forskning också att vårdare ofta känner sig osäkra inför begreppet och har svårt att definiera vad andlig vård skulle vara. Vi som håller i samtalet har båda gjort fältarbete inom svenska hälso- och sjukvården kring kultur, religion och andlighet i vården och baserar vårt samtal i erfarenheter från dessa. Vi inleder sessionen med en kritisk diskussion om kultur, religion och andlighet i vården. Utifrån vår forskning fokuserar vi frågor om vad det som vårdare innebär att lyssna och förhålla sig till patienters och närståendes kulturella, religiösa och andliga uttryck och behov. Vi resonerar vidare kring frågor som för olika slags deltagande i patienters kulturella, religiösa och andliga praktik. Ett sådant deltagande diskuteras bland annat utifrån vad Katie Eriksson omnämner "att lek"- leken som övning prövning, lust, skapande och allvar i interaktion – och vi ställer frågor om vad en sådan lek kan tillföra förmågan att upptäcka och möta kulturella religiösa och andliga behov hos patienter i den palliativa vården. Vi adresserar dessutom frågor som handlar om var den etiska gränsen kan tänkas gå för såväl lyssnande som deltagande i religiös och andlig vård. Vi utgår från kultur, religion och andlighet som levd erfarenhet, som varierar och som också kan förändras under sjukdomsperioden och i vårdkontexten, samt att förmågan att e andlig vår är en generisk förmåga som vårdare utvecklar i relation med kollegor, patienter och närstående genom praktik och reflektion – och som inte med enkelhet låter sig formuleras i styrdokument.

### Samtal – tre presentationer

**Ett stödprogram till barnfamiljer drabbade av svår sjukdom: Att samtala om det som är svårt**

Malin Lövgren

Barnfamiljer som lever med svår sjukdom står inför många utmaningar. Trots detta finns få vetenskapligt utvärderade stödprogram för dessa familjer. Denna föreläsning berör stödprogrammet "the Family Talk Intervention" (FTI), som ursprungligen kommer från psykiatrin, men som pilot-testats inom somatisk vård. Målet med FTI är att främja sjukdomsrelaterad kommunikation inom familjen (t ex prognos), öka kunskap om sjukdomen, samt att stödja föräldraskapet. Pilotstudien inom specialiserad palliativ hemsjukvård (när en förälder är sjuk) samt pediatrik onkologi (när ett barn är sjukt) visade att FTI var genomförbar och att stödet familjen fått resulterade i att familjen funnit fungerande sätt att prata i familjen om det som är svårt. Det positiva utfallet har resulterat i att FTI nu implementeras på ett universitetssjukhus i Sverige där anställda hälso- och sjukvårdskuratorer utbildas. Parallellt genomförs en fullskalig studie inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Förhoppningen är att FTI ska kunna utgöra ett nytt arbetssätt för att stödja barnfamiljer med svår sjukdom.



## **"Nu kan vilken idiot som helst se att jag är dålig" - att kommunicera om egen svår sjukdom**

**Charlotta Öhrling**

Den här presentationen kommer att handla om patienters erfarenheter av att kommunicera med sin omgivning om egen svår sjukdom - om den verbala kommunikationen, men också den icke-verbala kommunikationen i form av en sjukdomspåverkad kropp.

### **Samtal om svåra ämnen**

**Annika Bjurö Svensson**

## **Abstraktssession: Att utveckla och använda skattningsinstrument inom palliativ vård**

### **Ett personcentrerat förhållningssätt för att stödja närstående i den specialiserade palliativa hemsjukvården – CSNAT interventionen (CSNAT-I)**

**Maria Norinder, Anette Alvariza, Kristofer Årestedt, Susanne Lind**

**Bakgrund:** Närstående är betydelsefulla för patienter som vårdas i hemmet vid livets slut och tar ofta ett stort ansvar. De ger ofta den sjuke både socialt och existentiellt stöd samtidigt som de ibland utför omfattande vård. I sin nya vårdande roll riskerar närstående sin egen hälsa och välbefinnande. Kontinuerligt och anpassat stöd för den närstående kan göra det möjligt för närstående att på bästa sätt stödja patienten men även att upprätthålla sin egen hälsa och välbefinnande.

**Syfte:** Att undersöka sjuksköterskors förväntningar och farhågor inför att prova en personcentrerad intervention för närstående i specialiserad palliativ hemsjukvård.

**Metod:** CSNAT-I testas vid sex specialiserade hemsjukvårdsenheter i Sverige. CSNAT interventionen består av 1) ett formulär med 15 frågor om behov av stöd strukturerat kring 15 områden inom praktiska, emotionella, existentiella och sociala aspekter och 2) en personcentrerad process som utifrån fem steg guidar bedömning och beslut om stödinsatser utifrån närståendes egna reflektioner och prioriteringar. Intervjuer har genomförts med 11 sjuksköterskor. För analys används tolkande beskrivning.

**Resultat:** Resultat från de hittills 11 genomförda intervjuerna visar att sjuksköterskorna saknar ett strukturerat arbetssätt som gör det möjligt identifiera närståendes individuella stödbehov under hela patientens vårdtid. Förhoppningar framkom om att CSNAT-I ska ge plats för närståendesamtal i det dagliga arbetet, ge guidning i samtalet så att alla närstående har samma möjlighet till stöd utifrån sina egna behov vilket de hoppades skulle göra stödet mer effektivt. Farhågor uttrycktes om att de föreställde sig att samtalen skulle kunna ta mycket tid i deras dagliga arbete.

**Betydelse:** Ger en ökad kunskap om sjuksköterskors förväntningar och farhågor inför en ny intervention för att stödja närstående. Kunskapen kan hjälpa till i utveckling och implementering av framtida interventioner.

### **H.O.P.E - ett frågeformulär på svenska för att identifiera religiösa, andliga och existentiella behov (nr 69)**

**Johan Sundelöf, Christina Melin Johansson, Bodil Holmberg, David Thurfjäll, Valerie DeMarinis**

**Bakgrund:** Enligt WHO kännetecknas palliativ vård av helhetssyn med mål att möta fysiska, psykiska, sociala liksom religiösa, andliga och existentiella behov. Att möta existentiella behov förbättrar livskvaliteten men forskningen visar att många patienter i palliativ vård har otillräckligt mötta existentiella behov. Det saknas frågeformulär på svenska för att identifiera och möta existentiella behov i palliativ vård.

**Syfte:** Att utvärdera patienters och personals erfarenheter av att använda en svensk översättning av frågeformuläret H.O.P.E (Hope, Organized Religion, Personal practices, Effects on medical care) vid en palliativ slutenvårdsenhet.

**Metod:** H.O.P.E översattes från engelska till svenska genom "double back translation". Sex patienter, en sjuksköterska, en läkare och en kurator deltog i djupintervjuer om erfarenheter av att använda H.O.P.E i samtal med patienter. Intervjuerna spelades in digitalt, transkriberades och analyserades med hermeneutisk ansats

**Resultat:** Patienter och personal upplevde att H.O.P.E var applicerbart, uppskattat och relevant att använda vid samtal om religiösa, andliga och existentiella behov. H.O.P.E associerades med känslor av att "känna sig sedd"

och bidrog till att identifiera copingstrategier hos patienterna. I samtalen identifierades och adresserades existentiella frågor som mening, hopp, skuld och ånger som följdes upp vid behov. Modifieringar föreslogs av språk som ibland kändes akademiska. Separering föreslogs av vissa frågor. Aspekter av existentiella behov som hopp/hopplöshet, mening/meningslöshet, skuld och ansvar skulle kunna adresseras ytterligare för att bättre möta en sekulär kontext.

**Betydelse:** Studiens resultat visade att den svenska versionen av H.O.P.E är användbart, uppskattat och relevant vid samtal med patienter i palliativ vård om religiösa, andliga och existentiella behov. Modifiering av språk, uppdelning i flera frågor och tillägg av fler frågor utifrån en sekulär kontext skulle ytterligare förbättra formuläret. Framtida studier behövs för utveckling och validering av formuläret.

### **Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia – översättning, kulturell anpassning och bedömning av användbarhet inom svensk äldreomsorg (nr 70)**

**Lisa Martinsson, Klas-Göran Sahlén**

**Bakgrund:** Systematiska skattningsskalor kan användas för att förbättra och upprätthålla kvalitet i vården. IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale) är ett instrument som är utvecklat för person-centrerad systematisk skattning vid palliativ vård. Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia (IPOS-Dem) är en vidareutveckling av instrumentet för demensvård. Inom svensk äldreomsorg finns till viss del etablerade skattningsrutiner för specifika problem inklusive smärta, beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom, fallrisk och trycksår, medan etablerade instrument med holistiska palliativa perspektiv vid demens saknas.

**Syfte:** Syftet med studien var att utveckla en svensk översatt version av IPOS-Dem, kulturellt anpassad till svensk vård, och att undersöka dess användbarhet.

**Metod:** Översättning från engelska till svenska och tillbaka till engelska genomfördes för att generera en preliminär svensk version. Översättningen modifierades genom förtydliganden och kulturell anpassning baserat på intervjuer med sjuksköterskor och undersköterskor inom geriatrik och äldreomsorg.

**Resultat:** Intervjuprocessen avslöjade flera problem med den första versionen som utvecklades efter översättningsprocessen, till exempel initiala svårigheter att översätta det engelska begreppet "skin tearing". Efter revidering testades justeringarna som visade sig fungera väl och en svensk version av IPOS-Dem utvecklades. Instrumentet upplevdes som kliniskt användbar men också till viss del överlappande med redan implementerade instrument för att skatta problem vid demens.

**Betydelse:** Det finns ett behov av att utveckla instrument för att skatta symptom och problem hos personer med avancerad demens inom äldreomsorgen. Den svenska versionen av IPOS-Dem kan vara ett användbart verktyg för det. Framtida studier kan fokusera på att jämföra och möjligen anpassa befintliga instrument för att hitta bra arbetssätt och undvika dubbelarbete.

### **Livskvalitet hos Närstående till personer i livets slut: Validering av The Quality of Life in Life-Threatening Illness - Family carer version**

**Lena Axelsson, Anette Alvariza, Kristofer Årestedt**

**Bakgrund:** Självskattningsskalor Quality of Life in Life-Threatening Illness - Family carer version (QOLLI-F) är utvecklat för att mäta livskvalitet hos närstående till personer i livets slut. Instrumentet är översatt till svenska och har uppvisat tillfredsställande innehållsvaliditet. Vidare validering behövs.

**Syfte:** Att utvärdera mätegenskaper för QOLLI-F, med fokus på begreppsvaliditet och reliabilitet, bland närstående till personer i livets slut.

**Metod:** Studien har en tvärsnittsdesign och data samlades in vid två specialiserade hemsjukvårdsenheter i två städer i Sverige. Totalt 114 närstående (61% kvinnor, medelålder 67,5 år) besvarade en enkät bestående av bakgrundsfrågor och självskattningsskalorna QOLLI-F, Caregiver Burden Scale (CBS), Preparedness for Caregiving Scale (PCS) samt Reward of Caregiving Scale (RCS). Konvergerande validitet utvärderades genom att korrelera QOLLI-F med CBS, PCS och RCS. För att utvärdera den relativa betydelsen av QOLLI-Fs dimensioner för närståendes övergripande livskvalitet användes multipel linjär regressionsanalys. Intern konsistens utvärderades med Cronbach's alfa.

**Resultat:** De allra flesta närstående hade svarat på alla frågor och hela svarsskalan från 0–10 användes för nästan alla frågor. Samtliga QOLLI-F dimensioner förutom patientens tillstånd korrelerade som förväntat med

upplevelse av påfrestning, förberedelse för att vårda och/eller egen behållning vilket stöder konvergerande validitet. Dimensionerna i QOLLI-F förklarade tillsammans 70,5% av variationen i övergripande livskvalitet; närståendes eget tillstånd och närståendes perspektiv hade högst förklaringsvärde. Cronbach's alfa varierade mellan 0,58–0,86.

**Betydelse:** Självskattningsinstrumentet QOLLI-F uppvisade goda mätegenskaper för att skatta närståendes livskvalitet i den aktuella studien. Resultaten indikerar att den övergripande frågan kan användas enskilt, speciellt när intresset är att fånga livskvalitet utifrån närståendes eget tillstånd och perspektiv.

### **Utveckling av PCSE-SE: Översättning, kulturell anpassning och validering av Palliative Care Self Efficacy skalan (PCSE) till svensk kontext (nr 73)**

**Sofia Andersson, Lisa Granat, Margareta Brännström, Anna Sandgren**

**Bakgrund:** Palliative Care Self-Efficacy skalan (PCSE) är en valid skala med engelska som originalspråk. Skalan används för att mäta vårdpersonalens tillit till sin förmåga att vårda patienter med behov av palliativ vård. Self-Efficacy beskrivs som tilltro till sin egen förmåga att utföra en viss uppgift, i det här fallet palliativ vård. Graden av Self-Efficacy kan till exempel vara avgörande för en persons initiativförmåga, handlingsförmåga och på vilket sätt en person klarar av att utföra en handling.

**Syfte:** Syftet var att översätta, kulturellt anpassa och validera Palliative Care Self-Efficacy skalan för att använda i en svensk vårdkontext.

**Metod:** Först genomfördes översättning till svenska och sedan tillbaka till engelska. Sedan pre-testning med experter i palliativ vård (n=7) som fick skatta varje fråga på en Likert-skala gällande förståelighet, tydlighet, relevans och känslighet. Därefter kognitiva intervjuer med personal (läkare, sjuksköterskor och undersköterskor) (n=10) där dessa begrepp diskuterades för varje fråga utifrån Think-aloud teknik. Giltigheten testades genom att räkna Content Validity Index och modifierad kappa.

**Resultat:** Översättnings- och valideringsprocessen resulterade i en slutlig version av Palliative Care Self-Efficacy skalan (PCSE-SE). Baserat på beräkningen av CVI, var majoriteten av frågorna godkända gällande tydlighet, medan enstaka frågor behövde justeras gällande tydlighet och förståelighet. Vårdpersonalen beskrev att vissa frågor väckte känslor, men samtidigt att frågorna var viktiga och relevanta för vårdpersonal att reflektera över då de vårdar patienter i behov av palliativ vård.

**Konklusion:** Palliative Care Self Efficacy skalan (PCSE-SE) är relevant och användbar för att mäta vårdpersonals tilltro till sin egen förmåga att vårda patienter med palliativa vårdbehov inom svensk vårdkontext. Ytterligare forskning med psykometriska tester behövs.

### **Läkare och sjuksköterskors erfarenhet av att använda Abbey Pain Scale (APS-SE) på patienter med spridd cancer: en kvalitativ innehållsanalys (nr 72)**

**Sussi Tegenborg, Per Fransson, Lisa Martinsson**

**Bakgrund:** Abbey Pain Scale (APS) är ett skattningsinstrument framtaget för att bedöma smärta hos personer med avancerad demenssjukdom. I Sverige används APS även på patienter med spridd cancer som inte längre kan förmedla sin smärta verbalt. Det är i dagsläget oklart om APS är ett lämpligt skattningsinstrument att använda på dessa cancerpatienter.

**Syfte:** att undersöka läkares och sjuksköterskors erfarenhet av att använda en svensk översättning av APS (APS-SE) på personer med spridd cancer.

**Metod:** läkare och sjuksköterskor inom onkologi och specialiserad palliativ vård (n=12) intervjuades angående deras erfarenhet av att använda APS-SE. Intervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** intervjupersonerna upplevde att APS-SE gav stöd i en svår klinisk situation, men att APS-SE inte alltid prickar helt rätt. Skalan skiljer inte tydligt mellan smärta och andra typer av lidande. Vårdpersonalen uppfattade även en skillnad mellan deras intuitiva bedömning av patientens smärta och den skattning som APS-SE visade. Vissa delar av instrumentet bedömdes inte relevanta i skattningen av smärta och undersökningar som blodtrycksmätning uppfattades som direkt oetiska att genomföra i livets slut.

**Betydelse:** det finns ett stort behov av ett smärtskattningsinstrument för patienter med spridd cancer, när patienterna inte längre själv kan förmedla sin smärta. APS-SE är visserligen till hjälp, men uppfattas inte som idealisk i detta sammanhang. Det behövs mer forskning för att ta fram ett mer lämpligt smärtskattningsinstrument för personer med avancerad cancer.

## Användandet av skattningsinstrument IPOS (nr 81)

Margareta Eurenus, Laura Tolboom, Sara Sondell

**Bakgrund:** Idén till förbättringsarbetet kom utifrån studieuppgift, gällande symtomskattning, under en av sjuksköterskornas utbildning till spec. sjuksköterska i palliativ vård samt revidering av vårt styrdokument gällande symtomskattning. Förbättringsarbetet startades i februari 2021 visade att endast 25 % av anslutna patienter skattats med IPOS. Den främsta orsaken till det låga användandet var svårighet att dokumentera i NSC, men även ovana att använda själva formuläret. Där IPOS dokumenterades gjordes det under sammansatt status, eller i löpande text fördelat under olika sökord.

**Syfte:** Öka användandet av IPOS, och på så sätt säkerställa att patientens behov identifieras.

**Frågeställningar:** Används IPOS enligt vår rutin för symtomskattning och hur dokumenteras IPOS?

**Metod:** Presentation av studieuppgiften vid ett APT. Presentation m hjälp av den film som finns framtagen av Ingela Beck och Per Furst samt genomgång av IPOS-formulären, både patient-, och personalversion vid ett APT En baselinjemätning gjordes. Framtagande av en dokumentationsmall för enklare dokumentation samt en KVÅ AV117 för att underlätta mätning. Vi hade upprepade träffar i mindre grupper; ortsviis, mixade grupper samt enskilda träffar i yrkesgrupperna. Monkey survey-enkät, vid två olika tillfällen, till samtliga. IPOS lades in i vårt system för Beställning o Svar, BoS. Vi upprepade mätningarna, på de patienter som varit inskrivna, i maj och september. Återkoppling till kollegor under förbättringsarbetet skedde fortlöpande

**Resultat:** Vid den uppföljande mätningen i maj hade användandet ökat från 25 % till 62 % och i september 37 %. Efter revidering av vår rutin för symtomskattning har vi ett strävansmål för användandet till 100 % för patienter som ansluts. Den mall som framtagits för att underlätta dokumentationen har använts och upplevs av de anställda ha gjort dokumentationen smidigare. Utifrån upprepade träffar i arbetsgrupperna, monkey survey-enkäterna samt de veckoträffar vi som ansvarat för förbättringsarbetet haft så har vi även lagt in IPOS i BoS så det syns för alla på lab-listan. Fortfarande används inte KVÅ-koden eller BoS till 100 %. Vi har för avsikt att öka användandet av personalversionen efter att vi diskuterat det vid våra olika träffar kommit fram till att vi kan använda den istället för tex Abbey pain scale, då patient ej kan medverka/delta i ifyllandet av IPOS patientversion. Framtagandet av mall för dokumentation har underlättat och ökat användandet av IPOS inom vår enhet. Registrering med KVÅ-koden underlättar inte mätning därför kommer BoS användas då den registreringen gör det möjligt att lätt upprepa mätningar och följa användandet. Orsaken till att IPOS-användning hos anslutna patienter minskat kan vara sommarsemesterperioden men också att arbetsbördan varit hög och IPOS använts men ej dokumenterats i journal.

**Betydelse:** Samtliga anställda inom SSIH är positivt inställda till att fortsätta använda IPOS och vill förbättra dokumentationen. För att öka användandet av IPOS kommer resultatet att redovisas månatligen med för SSIH övrig statistik. För att vidmakthålla det positiva resultat vi får kommer rutinen kring symtomskattning följas, kortare möten för IPOS-frågor/funderingar bokas in regelbundet och mätningar utförs månadsvis på anslutna patienter via vår beläggningslista.

## KI 15:15 – 16:10 – Parallella sessioner

### Existentiella frågor hos äldre och existentiellt stöd

Peter Strang, Ingela Beck

Existentiella frågor har stor betydelse för de allra flesta i palliativ vård, men den existentiella krisen kan se olika ut beroende på om man är yngre eller äldre. Hur ser den äldre multisjuka på döden? Hur yttrar sig den existentiella ensamheten? Vad lindrar den existentiella ensamheten? Hur ser det existentiella lidandet ut vid demens? Och hur kan vi stötta? Sessionen omfattar både workshop och korta sammanfattande föreläsningar.

### De 6 S:n - Personcentrerad palliativ vård för alla åldrar

Ingela Henoch, Jane Österlind, Bodil Holmberg, Ramona Schenell

De 6 S:n, självbild, symtomlindring, sociala relationer, sammanhang, strategier och självbestämmande, har använts för att bidra till personcentrerad palliativ vård i Sverige sedan 1990-talet.

De 6 S:n har traditionellt använts inom specialiserad palliativ vård, men passar också för allmän palliativ vård under hela livsspannet. Palliativ vård av barn ställer stora krav. Ett projekt där De 6 S:n används för att bidra till personcentrerad palliativ vård av barn kommer att presenteras. Inom äldreomsorg ställs stora krav på att bevara integritet och personcentrering när funktion, kognition och möjlighet till självbestämmande börjar avta. Vi presenterar forskning om hur kroppslig omvårdnad inom äldreomsorg kan bli mer personcentrerad och en modell för att förbättra självbestämmande och därmed bidra till en personcentrerad palliativ vård inom äldreomsorgen.

De 6S:n har diskuterats, preciserats och utvecklats av det nationella 6S-nätverket för att beskriva det teoretiska innehållet och för att utveckla den praktiska användbarheten. Diskussionen är levande och ständigt fortgående för att förbättra personcentrerad palliativ vård för personer i olika åldrar och olika vårdkontext.

## Medicinsk forskning - Vitamin D i palliativ vård

### Vitamin D och immunförsvaret

Linda Björkhem Bergman

**Bakgrund:** Vitamin D behövs för ett friskt immunförsvaret och har även anti-inflammatoriska effekter. Vi vet sedan tidigare att vitamin D behandling kan minska risken för luftvägsinfektioner hos patienter med nedsatt immunförsvaret. I en tidigare pilot-studie på 39 cancerpatienter i palliativ fas såg vi positiva effekter av vitamin D behandling på både smärta och infektioner. Med denna bakgrund genomfördes Palliative-D studien. **Metod:** Palliative-D var en randomiserad, dubbel-blind, placebo-kontrollerad studie som genomfördes under 2017-2020 vid 3 ASIH-enheter i Stockholm: ASIH Stockholm Södra, Stockholms Sjukhem och ASIH Stockholm Norr. Cancerpatienter i palliativ fas och med vitamin D brist vid baseline (25-hydroxyvitamin D <50 nmol/L) randomiserades till vitamin D 4000 IE/dag eller placebo i 12 veckor. Primärt utfallsmått var skillnad i opioid-dos mellan grupperna och sekundära utfallsmått inkluderade infektionsbörda (mätt som dagar med antibiotika/månad), självskattad fatigue och livskvalite.

**Resultat:** 244 patienter randomiserades och 150 patienter fullföljde hela studieperioden på 12 veckor. Majoriteten av bortfallet berodde på att patienterna dog av sin cancer. Vitamin D gruppen hade i genomsnitt lägre opioid-dos jämfört med de i placebogruppen efter 12 veckor, skillnaden var 6,7 ug/fentanyl per timme ( $p < 0.05$ ) motsvarande ca 10 mg morfin po/dag. De hade också en lägre grad av fatigue, en minskning med 1.1 ESAS-poäng ( $p < 0.01$ ). Det fanns inga signifikanta skillnader på infektionsbördan eller livskvalitén mellan grupperna. Vitamin D-behandlingen gav inte upphov till biverkningar och tolererades väl. Slutsats: Korrigering av vitamin D brist hos cancerpatienter i palliativt skede kan ha positiva effekter på opioid-känslig smärta och fatigue men verkar inte påverka infektionsbördan. Effekterna på både opioiddoser och fatigue är relativt små, men resultaten visar på helt nya samband mellan vitamin D behandling och opioidberoende smärta och cancerrelaterad fatigue, som behöver studeras vidare i framtida studier.

### Vitamin D och fatigue – resultat från Palliative-D studien

Caritha Klasson

**Bakgrund:** Cancerrelaterad fatigue är ett multifaktoriellt symtom med både biologisk och psykologisk genes. Konsensus kring behandling av fatigue inom palliativ vård saknas idag. I en tidigare observationell studie ( $n=530$ ) visade vi att låga nivåer av 25-hydroxyvitamin D (25OHD) hade samband med högre grad av fatigue hos män men inte hos kvinnor. I Palliative-D studien, en randomiserad, placebo-kontrollerad, dubbelblind studie av vitamin D behandling i palliativ cancervård, såg vi att vitamin D behandling resulterade i minskad grad av fatigue, men ingen subgruppsanalys avseende eventuella könsskillnader gjordes i den ursprungliga studien. **Syfte:** Att undersöka om effekten av vitamin D behandling på fatigue skiljer sig åt mellan män och kvinnor. **Metod:** I den aktuella studien gjorde vi en post-hoc analys avseende skillnad i effekt av vitamin D på fatigue mellan män ( $n=74$ ) och kvinnor ( $n=76$ ) i data insamlad från Palliative-D studien. Palliative-D studien genomfördes 2017-2020 på patienter med cancer i palliativ fas och vitamin D brist (25OHD <50nmol/L). 244 patienter randomiserats till placebo eller vitamin D 4000IE/dag i 12 veckor och 150 patienter slutförde de 12 veckorna, 67 med vitamin D och 83 med placebo. Fatigue mättes med hjälp av självskattningsinstrumenten Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) och EORTC-QLQ-15-PAL.

**Resultat:** I subgruppsanalysen var den positiva effekten av vitamin D på fatigue mer uttalad hos män,  $-1.50$  ESAS poäng (95% CI  $-2.57$  to  $-0.43$ ;  $p = 0.007$ ) än hos kvinnor  $-0.75$  (95% CI  $-1.85$  to  $0.36$ ;  $p = 0.18$ ). Fatigue

skattad med EORTC-QLQ-15-PAL visade gränssignifikant effekt hos män ( $p=0.05$ ) men inte hos kvinnor ( $p=0.55$ ).

**Betydelse:** Korrigering av vitamin D brist hos män med cancer i palliativ fas kan bidra till minskad fatigue. Studien tyder också på att vitamin D kan ha olika effekter hos män och kvinnor. Större studier avseende vitamin D behandling mot fatigue, specifikt designade för detta ändamål, behöver göras för att ge säkrare evidens.

## **Palliativ vård till specifika diagnosgrupper – två presentationer**

### **Palliativ omvårdnad vid Huntingtons sjukdom**

**Carina Hvalstedt, Annette Carlsson**

Huntingtons sjukdom är ett svårt flerfunktionshinder som påverkar motorik, kognition och beteende. Personlighetsförändring och beteendestörningar som bristande sjukdomsinsikt, omdömeslöshet och känslomässig avtrubning utvecklas ofta smygande och långsamt. Sjukdomsförloppet är ofta mycket svårt för personen med sjukdom, dennes familj och vårdpersonal. Förloppet kan variera kraftigt och handla om överlevnad i upp till 20-25 år.

Vi vill ge exempel på hur vardagen kan se ut och ge förslag på åtgärder för att underlätta det dagliga livet och förbättra livskvaliteten.

### **Palliativ vård vid demens**

**Johan Sundelöf**

Demenssjukdomar eller kognitiva sjukdomar som man numera säger är en av våra största utmaningar inom folkhälsa. Även om det går framåt inom forskningen och ett antal olika lovande behandlingsstrategier är under utveckling finns det tyvärr ännu ingen bot. Den behandling som kan erbjudas är istället symtomlindrande läkemedelsbehandling, ett personcentrerat arbetssätt och ett gott teamarbete och med det kommer man långt. Det innebär dock att demenssjukdom/ kognitiv sjukdom behöver betraktas som obotliga, fortskridande sjukdomstillstånd där ett palliativt förhållningssätt är naturligt genom hela sjukdomsförloppet.

Hur kan god palliativ vård vid demenssjukdom bedrivas? Vad ska man tänka på? Hur gör man? Under den här föreläsningen får du lära dig lite mer om hur du kan uppnå symtomkontroll och göra vårdnivåbedömningar vid demenssjukdom. Huvudbudskapen i de europeiska riktlinjerna för god palliativ vård vid demenssjukdom presenteras också.

## **Abstraktssession: Presentation av abstrakt från DöBra-projektet: Att engagera allmänheten i frågor om döende, död och sorg**

### **DöBra Ateljé: Lek i generationsöverskridande konstnärliga aktiviteter för att underlätta engagemang i frågor som rör döende, död och sorg**

**Max Kleijberg, Rebecca Hilton, Beth Maina Ahlberg Carol Tishelman**

**Bakgrund:** Döende, död och sorg berör oss alla, men är ämnen som kan vara svåra att prata om. Konstnärliga aktiviteter används i olika sammanhang för att underlätta kommunikation, dock saknas förståelse för hur konstnärliga aktiviteter stöder detta. I DöBra Ateljé har barn (9 år) och äldre personer (flesta 80+) träffats för att engagera sig i frågor som rör livets slut genom konstnärliga aktiviteter. Projektet genomfördes två gånger. I varje omgång deltog 8 barn och 8 äldre tillsammans i en serie om 5 träffar. DöBra Ateljé har genom en aktionsforskningsansats utvecklats i samarbete mellan MK och lokala aktörer. Samarbetspartners ledde de konstnärliga aktiviteterna i varje träff.

**Syfte:** Syftet är att utforska mekanismer i konstnärliga aktiviteter som stödjer engagemang för frågor som rör livets slut.

**Metod:** Träffen dokumenterades (fältanteckningar, ljudinspelningar, fotografier) och deltagare och samarbetspartners intervjuades efter projekten. En första analys med samarbetspartners pekade på vikten av lek i de konstnärliga aktiviteterna. Fortsatt analys var abduktiv genom en iterativ undersökning av lekteori och data. På så sätt kunde mekanismer i konstnärliga aktiviteter som stöder engagemang med frågor som rör livets slut identifieras.



**Resultat:** Vi fann fyra mekanismer: 1) En "DöBra Ateljé magisk cirkel" beskrivs som den rumsliga och tidsmässiga gräns som skiljer konstnärliga aktiviteter från "det vanliga livet". Den skapade utrymme att engagera sig i frågor som rör livets slut. 2) Samarbetspartners och deltagare använde både fantasi och personliga erfarenheter. 3) Samarbetspartners försökte balansera begränsningar och friheter i ämnena, processerna och produkterna. 4) Efter projekten fanns tecken på en fortsatt känsla av gemenskap bland deltagarna och samarbetspartners.

**Betydelse:** Denna studie bidrar till en ökad förståelse för hur konstnärliga aktiviteter kan stödja engagemang i frågor som rör livets slut. Mekanismerna kan användas och vidareutvecklas i likartade projekt.

### **Ringarna på vattnet: Den samhälleliga genomslagskraften av DöBra-kortleken genom utforskande av användning och spridning utanför forskningsprogrammet**

**Malin Eneslätt, Gert Helgesson, Carol Tishelman**

**Bakgrund:** DöBra-kortleken är ett forskningsbaserat verktyg för proaktiva samtal inför livets slutskede. Kortleken blev tillgänglig för allmänheten att köpa 2018 och sedan dess har information om dess användning i varierade sammanhang nått oss. Vi var nyfikna på hur kortleken hade spridits och använts utan vår inblandning som forskare.

**Syfte:** Att utforska hur DöBra-kortleken hade spridits och använts utan forskargruppens inblandning, för att förstå dess samhälleliga genomslagskraft.

**Metod:** Vi utforskade tre skilda exempel av spridning och användning av DöBra-kortleken, som utgick från en pensionärsförening, en patientorganisation och från personal inom palliativ vård. Genom snöbollsrekrytering kom vi att intervjua 20 personer som hade använt eller kommit i kontakt med kortleken i olika sammanhang. Intervjuerna analyserades med riktad innehållsanalys.

**Resultat:**

Viktiga faktorer för spridning av DöBra-kortleken var t.ex. entusiastiska individer som spred den i sina formella/informella nätverk, presentationer av kortleken i olika sammanhang, medierapportering om studiecirkel där kortleken användes och omnämning av kortleken i styrdokument. DöBra-kortleken har använts i olika kontexter, individuellt såväl som i mindre konstellationer inom familjer och vänskretsar samt grupper i professionella och utbildningssammanhang. Kortleken har använts i sitt ursprungliga syfte, att reflektera över och diskutera individuella värderingar och prioriteringar inför vård i livets slutskede, men också för att i gruppssammanhang stimulera mer generella diskussioner om döende och död. DöBra-kortleken genomslagskraft innefattade bland annat påverkan på personlig utveckling och stärkta relationer, såväl privata som professionella, varav de senare kunde ha påverkan på vård i livets slutskede. Användning och spridning av DöBra-kortleken hade också aktualiserat frågor om döende och död i nya sammanhang, t.ex. inom organisationer som inte tidigare hade engagerat sig i dessa frågor.

**Betydelse:** Den vida spridningen och utbredda användningen av DöBra-kortleken i olika sammanhang i samhället kan ha utgjort ett positivt bidrag till att öka beredskapen för att hantera frågor kring döende och död bland allmänheten, genom att frågor kring livets slutskede har aktualiserats i nya kontext.

### **Samtal om värderingar och prioriteringar inför livet slutskede: förändringar i resonemang och kortrangordningar över tid**

**Malin Eneslätt, Gert Helgesson, Carol Tishelman**

**Bakgrund:** I Sverige finns få studier om tidiga, proaktiva samtal inför livets slutskede; samtal som kan förbereda individer och deras närstående för att senare ta beslut om vårdens mål och inriktning. De värderingar och preferenser inför livets slutskede som uttrycks vid dessa samtal kan förändras över tid, p.g.a. exempelvis förändring i sjukdomstillstånd eller andra livshändelser.

**Syfte:** Att utforska om och hur mestadels äldre personers resonemang och prioriteringar av värderingar och preferenser inför livets slutskede förändras över tid.

**Metod:** Vid två tidpunkter med 6–12 månaders mellanrum (T1 och T2) intervjuades 52 individer, som inte veterligen var i livets slut, om vad som skulle vara viktigt för dem i livets slutskede. Vid intervjuerna användes DöBra-kortleken som är ett verktyg för att stimulera samtal om livets slutskede och innehåller påståenden om sådant som kan vara viktigt, såväl som öppna frågeställningar. Stabilitet i kortrangordningar, d.v.s. att ett kortpåstående återfanns på en tio-i-topp-ranking vid båda tillfällena, utforskades med deskriptiv statistik och

icke-parametriska tester. Resonemang om preferenser utforskades med longitudinell kvalitativ analys.

**Resultat:** Medianvärdet för stabilitet i kortrangordning bland deltagarna var 60% (d.v.s. 6 av 10 kort), med en spridning mellan 20–80%. Vi fann inga statistiskt signifikanta samband mellan stabilitet i kortrangordningar och deltagarnas demografiska karaktäristika, självskattat hälsotillstånd, tidsintervall mellan intervjuerna eller nivå av kortanvändning mellan T1 och T2. Liknande eller förändrat resonemang vid T1 och T2 korresponderade inte alltid med identiska eller förändrade kortval. En deltagare kunde alltså rangordna samma kortpåstående vid båda tillfällena men resonera olika om det vid de två tillfällena, eller resonera på liknande sätt vid båda tillfällena men inte rangordna korresponderande kortpåstående vid T1 och T2.

**Betydelse:** De underliggande resonemangen kring kortval visade sig vara mer stabila än själva rangordningarna av kortpåståenden. Vi konkluderar därför att kortrangordning i kombination med samtal kring valen bidrar till en mer heltäckande bild av vad som är viktigt för hen i livets slutskede än enbart rangordning av DöBra-kortlekens påståenden.

## 7 september – huvudkonferens, dag 2

**Kl 8:30 – 09:40 Kongresshallen**

### **Erfarenheter och lärdomar för palliativ vård från Covid-19-pandemin – Thomas Lindén, Peter Strang**

Diskussionen kring palliativ vård under pandemin avslöjade stora brister i allmänhetens, men också professioners och akademikers, kännedom om förutsättningar och målsättning. Socialstyrelsens riktlinjer kring vård i livets slutskede vantolkades som att inga äldre på särskilt boende skulle få tillgång till botande behandling för covid-19, vilket förstås ledde till ramaskri. Samtidigt sattes också fokus på de brister i vården av döende, SoS tidigare pekat på.

Hur väl lindrades symtomen hos de döende på sjukhus jämfört med SÄBO? Varför fanns det skillnader - och hur kan de förklaras?

**10:10 – 11:10 Parallella sessioner**

### **Sista hjälpen: Kunskap för allmänheten om vård och omsorg i livets slutskede**

**Christel Wihlborg, Jamie Woodworth, Linda Martinson, Judy Laurin, Sofia Wiegurd**

”Sista hjälpen-utbildningen” och resultat från sådana utbildningar presenteras. Utbildningen fokuserar på omsorg och stöd i livets slut och vänder sig till allmänheten med syfte att utbilda och informera om basalt omhändertagande av medmänniskor i behov av stöd i livet slutskede.

### **Närstående i palliativ vård – tre presentationer**

**Att vara nära under livets sista tid – personcentrerat stöd**

**Anette Alvariza**

Presentationen kommer att fokusera familj och närstående och hur vården kan arbeta för att möta behov av stöd samt se till närståendes egen kraft och resurser. Hur är det att vara närstående till en person med palliativa vårdbehov? Hur vet vi vilka som behöver stöd, vilken typ av stöd och när och vad kan vi göra?

**Barn som närstående – betydelse av stöd**

**Anna Patzauer Personne**

Det stöd vi ger kommer att ha betydelse i barnets fortsatta liv. Vår egen kunskap och inställning till barn som närstående kan vara avgörande. Jag kommer att prata om hur vi kan arbeta med och kring barn. Hur vi kan utforska och hjälpa till att utforma stöd till de barn vi möter som närståend



## Barn som närstående ur ett syskonperspektiv

Kerstin Ivéus

Jag kommer tala om hur det är att arbeta med syskon till svårt sjuka barn och ungdomar som vårdas eller har vårdats på barn- och ungdomshospice. Hur jag arbetar inför och under döendet och döden och efter att deras sjuka bror eller syster dött. Hur barn och ungdomar är olika, beroende på ålder och mognad och på vilka sätt jag kan nå dem och öka deras insikt och vara ett stöd. Jag kommer också tala om hur sorgen kan uttrycka sig och ge några exempel på yngre barns förståelse om döden och äldre syskons erfarenheter av att möta andra i liknade situation och berätta om deras erfarenheter av att ha mist.

## Andnöd – evidensbaserad handläggning

Magnus Ekström

Andnöd är vanligt, plågsamt och ofta svårbehandlad vid svår sjukdom och palliativ vård. Sessionen erbjuder en uppdaterad översikt över bakomliggande mekanismer, mätning och evidensbaserad behandling av andnöd vid svår sjukdom.

## Palliativ vårdfilosofi: vad menar vi med palliativ vård och hospice?

Matthias Brian, Bertil Axelsson, Annika Åberg Darell, Maria Jakobsson

I den här sessionen kommer tre befintliga definitioner av palliativ vård diskuteras (WHO 2002, IAHPC 2020 samt Socialstyrelsens) samt hur vi utifrån dem ska definiera målgruppen för palliativ vård här i Sverige. Dessutom kommer en svensk definition av hospice presenteras. Detta baseras på diskussioner som förts inom två nätverk: inom nätverket för palliativa kompetenscentrum respektive inom nätverket för hospice. I båda fallen har också dialog förts med Nationella rådet för palliativ vård och dess professionsorganisationer och nätverk. Förhoppningen är detta ska leda till ökad samsyn i syfte att utveckla och stärka både palliativ vård och hospicevård i Sverige.

## Vad är ett Hospice? Framtagande och tillblivande av en definition av Hospice i Sverige (nr 97)

Matthias Brian, Pia Gustafsson, Sara Möller, Mats Kärnestad, Åsa Pellikka, Annika Åberg Darell

**Bakgrund:** Hospice är ett ofta använt begrepp, men det har tidigare inte funnits någon närmare definition. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård som är ett övergripande och enande dokument, omnämns Hospice men en definition saknas.

**Syfte:** För att förhindra att olika krav, förväntningar och missförstånd uppstår kring hospice och hospicevården, samt för att förtydliga vad ett Hospice innebär, finns det starka behov av att definiera begreppet Hospice.

**Metod:** Det kändes naturligt att vårdgivarna – Hospice – själva definierar den vård som skall bedrivas. Under mitten av 2020 togs därför kontakt med verksamhetschefer på i Sverige sedan länge etablerade Hospice. Dessa chefer har lett sina verksamheter i upp till 15 år. En arbetsgrupp bildades som under hösten 2020 hade flera digitala möten. I december 2020 togs kontakt med NRPV (Nationella Rådet för Palliativ Vård) med ett första förslag till definition och med målsättning att förankra det i rådet. NRPV tog förslaget på remiss till sina anslutna föreningar och en grupp inom rådet bidrog med synpunkter till förslaget till definitionen.

**Resultat:** Efter sammanvävning av arbetsgruppens och NRPVs förslag formulerades en slutlig version av en Hospicedefinition som behandlades och antogs av en enhällig styrelse i NRPV den 14 april 2021.

**Betydelse:** En definition av Hospice skall visa vad hospicevården är och vilka krav den bör leva upp till. Detta gör att upphandlarna och de som remitterar till Hospice, men även utförarna, har en samstämmig bild av vad Hospice och hospicevård innebär. En definition skall även visa vad de som vårdas och deras närstående kan förvänta sig av ett Hospice.

## Abstraktssession: Presentation av abstrakt om tidig implementering av palliativ vård

### Kraftens hus - en social innovation designad av, för och med cancerberörda (nr 2)

Carina Mannefred

Kraftens hus i Borås är Sveriges första stödcenter för cancerberörda. Det är en social innovation som är initierat och designat av, för och tillsammans med cancerberörda.

Var tredje person i Sverige kommer att få en cancerdiagnos under sin levnadstid. Många överlever eller lever länge med sin cancer, men livet förändras på många plan både för den cancerdrabbade och de närstående. Allt fler människor lever med en kronisk cancer och behov av stöd och cancerrehabilitering ökar.

Cancerrehabiliteringen är dock eftersatt i stora delar i landet och studier visar att cancerberörda upplever ett otillräckligt psykosocialt stöd under hela sjukdomsprocessen.

Kraftens hus drivs som en ideell förening och erbjuder cancerberörda, både cancerdrabbade och deras närstående, emotionellt, socialt, fysiskt och praktiskt stöd under hela sjukdomsprocessen och under det palliativa skedet.

Kraftens hus är en ideell aktör som skapar värde för cancerberörda och för hälso- och sjukvården.

Verksamheten är en förlängning av den cancerrehabilitering som startas upp inom specialistvården och kompletterar de aktiviteter som erbjuds inom vården. Ur ett samhällsperspektiv är rehabilitering viktigt då den underlättar behandling, förebygger ytterligare vårdbehov och underlättar återgång till vardagslivet. På Kraftens hus bejakas det friska hos varje individ med målsättningen att cancerdrabbade ska få stöd att återgå till ett fungerande vardagsliv. Många besökare lever med en kronisk cancer och kan berätta att Kraftens hus fyller ett stort värde genom att de kan möta och samtala med människor i samma situation som förstår just deras belägenhet.

Resultat från utvärdering visar att Kraftens Hus underlättar samverkan mellan välfärdsinstitutioner i en cancerpatients liv och utgör en plattform för att överbygga organisatoriska mellanrum. Besökare vittnar om värdet av att möta andra personer som har likartade erfarenheter och att de får kraft av att vara på Kraftens hus då dess hälsofrämjande bidrag kompletterar vården. Här finns plats för det goda samtalet, både informella samtal runt fikabordet och i organiserad form i samtalsgrupper, både för cancerdrabbade, närstående och för efterlevande. Kraftens hus är en plats utanför sjukvården som ger cancerdrabbade och deras närstående emotionellt, socialt, fysiskt och praktiskt stöd.

## **Implementering av 'Samtal vid allvarlig sjukdom – Kronobergsmodellen'. Vilka hinder och möjligheter identifierades? (nr 35)**

**Sofia Andersson, Anna Sandgren**

**Bakgrund:** Samtal vid allvarlig sjukdom är en modell som innefattar samtalsträning utifrån samtalsguide för läkare och där patienter sedan identifieras och erbjuds strukturerade samtal tillsammans med närstående, för att identifiera och möta deras behov. I samarbete med Palliativt utvecklingscentrum i Lund implementerades modellen på 20 enheter på två sjukhus.

**Syfte:** Att identifiera möjligheter och hinder under implementeringen av modellen 'Samtal vid allvarlig sjukdom - Kronobergsmodellen'.

**Metod:** Under implementeringsprocessen genomfördes sju individuella intervjuer med faciliatorer och mentorer (fem läkare, en beteendevetare, en administratör) och två fokusgruppsintervjuer med faciliatorer (två läkare). Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys, först induktivt och därefter deduktivt med hjälp av teorin Organisationens förändringsberedskap (ORC).

**Resultat:** Tre faktorer beskrivs som möjligheter och åtta faktorer som både möjligheter och/eller hinder under implementeringen av modellen Samtal vid allvarlig sjukdom. De tre faktorer som beskrivs som möjligheter är förberedelse, identifiering av patienter och faciliatorns roll. Åtta faktorer som beskrivs som möjligheter och/eller hinder är breddinförande, ledarskap, tid, trygghet, förankringsprocess, motivation till förändringsarbete, motivation till samtalsträning och attityder.

**Konklusion:** Resultatet indikerar en begränsad förändringsberedskap att implementera modellen 'Samtal vid allvarlig sjukdom'. Detta kan bero på stor variation i kontextuella faktorer, förändringseffektivitet och engagemang till förändring. Faktorerna som identifierats som möjligheter och hinder kan ge vägledning och underlätta så framtida implementeringar kan bli hållbara över tid.

## Strategier för implementering av allmän palliativ vård: en sammanställning av internationell forskning (nr 86)

Susanna Böling, Joakim Öhlén, Margareta Brännström, Ingela Henoch, Eva Hessman, Stefan Nilsson, Anneli Ozanne

**Bakgrund:** Idag diskuteras alltmer betydelsen av att palliativ vård implementeras och integreras i allmän palliativ vård oberoende av diagnosgrupper och vårdformer. Det är då angeläget att använda evidensbaserade strategier för implementering.

Syftet med projektet var att kartlägga vilka strategier som stödjer implementering av palliativt förhållningssätt inom allmän palliativ vård för vuxna patienter.

**Metod:** En litteraturstudie genomfördes enligt metodik för scoping reviews i syfte att kartlägga omfattning och profil på den forskning som genomförts under tioårsperioden 2010 till 2019 (projekt är registrerat i databasen PROSPERO #2018 CRD42018100663). Vi genomförde systematiska sökningar i sex internationella databaser efter originalartiklar publicerade på engelska där implementering av ett palliativt förhållningssätt till vuxna patienter utvärderats inom allmän palliativ vård. Alla typer av empirisk forskningsdesign inkluderades.

**Resultat:** De flesta av de 183 inkluderade artiklarna kom från höginkomstländer och fokuserade på patienter med cancer som dog på sjukhus. Endast 13 artiklar fokuserade på tidig palliativ vård. En stor variation av strategier användes för att implementera allmän palliativ vård. Ingen strategi identifierades som överlägsen. Majoriteten av artiklarna hade påfallande brister i forskningsdesignen (text saknades förklaring av palliativ vård, patientgrupp, urvalsmetod).

**Betydelse:** Litteraturstudien styrker tidigare förslag att använda kunskap från implementeringsforskning inom palliativ vård. Att använda etablerade ramverk om implementering skulle stärka forskningen om implementering av palliativ vård. För att främja den här forskningen krävs också noggrant detaljerad rapportering av forskningsdesign, såsom att förtydliga studiesammanhang och (effekter såväl som processer vad gäller) strategier för implementeringen. Specifika systematiska granskningar och metasynteser inom området vore betydelsefullt.

## Tidsprognostisk information och behandlingsstrategier för patienter med obotlig cancer

Elin Sjöberg, Bertil Axelsson

**Bakgrund:** En ungefärlig uppskattning av den kvarvarande livslängden hos en patient med obotlig cancer är en viktig grund både för kliniska beslut och för att ge patienten och dess anhöriga en möjlighet att prioritera och ta vara på den sista tiden tillsammans. Avsaknaden av tidsprognoser kan leda till utdragen och utmattande behandling samt till att viktiga saker som att skriva testamente, ha önskemål kring begravning eller ta ordentligt farväl skjuts upp. Vikten av att tidsprognostisera, behandlingsstrategier och behandlingsbegränsningar diskuteras med patienten understryks i Nationella vårdprogrammet för palliativ vård. Den kliniska erfarenheten är att sådana diskussioner förs med långt ifrån alla och att dokumentationen av dessa är bristfällig.

**Syfte:** Denna studie syftar till att jämföra andelen patienter med obotlig cancer som dör anslutna till ett palliativt specialistteam och som erhåller dokumenterad tidsprognostisering, behandlingsbegränsning och behandlingsstrategi jämfört med de patienter som endast erhåller vanlig onkologisk vård. Studien ämnar också titta på om det finns någon signifikant skillnad i tid före dödsdatum när patienter som blir anslutna till palliativt specialistvårdsteam erhåller sådan information jämfört med de som ej blir anslutna samt om det finns någon signifikant skillnad i ålder, kön eller diagnos mellan de som erhållit sådan information eller ej.

**Metod:** Detta är en retrospektiv, jämförande journalstudie. Data från 145 patienter med obotlig cancer som avlidit anslutna till det palliativa hemsjukvårdsteamet Storsjögläntan vid Östersunds sjukhus kommer att jämföras med 145 patienter med obotlig cancer som inte anslutits till teamet. Grupperna kommer matchas vad gäller kön, ålder och diagnos. All data hämtas från patienternas journaler och kommer sedan bearbetas och analyseras med hjälp av icke-parametriska statistiska metoder.

**Resultat:** Studien pågår under hösten 2021 och resultatet kommer redovisas i januari 2022.

**Betydelse:** Majoriteten av alla cancerpatienter erhåller sin palliativa vård från andra än specialister på palliativ medicin. Resultatet i denna studie kan ge en indikation på vilka förbättringar som behövs för att kunna tillhandahålla en bättre palliativ vård för patienter i framtiden.

## 11:20 – 12:05 – Parallella sessioner

### Barnpalliativ vård – det första nationella vårdprogrammet

Christina Lindström, Karin Bäckdahl, Annika Bjurö Svensson

Det första vårdprogrammet för palliativ vård för barn har kommit, hur kan det användas ute i Sverige och hur gör vuxenteam när dom vårdar barn i sina ASIH?

### Personalstöd – två presentationer

#### Reflektion i vardagen - möjlighet till lärande

Ingeli Simmross

Presentationen ska ge en sammanfattande beskrivning av en utarbetad reflektionsledarutbildning. Syftet med reflektionsledarutbildningen är att deltagaren ska få ökad kunskap om; reflektionens betydelse, olika former av reflektionsgrupper samt kommunikation och grupprocesser med målet att deltagaren efter utbildningen ska kunna leda gruppreflektion för medarbetare i aktuell verksamhet.

#### "Ett till fem" – en metod för etiskt svåra samtal bland vårdpersonal.

Margareta Brännström

Presentationen kommer att innehålla bakgrund till och presentation av metoden "ett till fem" ett verktyg för etiskt svåra samtal bland vårdpersonal. Resultat från pågående studier kommer att presenteras.

### Teamarbete

#### Tillsammans gör vi skillnad!

Britt-Marie Strömqvist

Genom engagemang hos våra medlemmar och samverkan mellan våra ideella föreningar kan vi tillsammans göra skillnad. Undersköterskan har en viktig roll inom den palliativa vården och därför är UFPO, undersköterskor för palliativ omvårdnad en del av helheten. Undersköterskans observationer av patientens tillstånd och mående har en betydande funktion i vården för både patientens och närståendes välbefinnande. Oavsett organisation och vårdform så bör teamen utformas utifrån patientens behov, där samsyn och patientcentrerad vård är ett gemensamt mål. Kommunikation, en av palliativa vårdens viktiga hörnsten ur patientperspektiv måste även fungera mellan våra olika yrkesgrupper. Det är tillsammans vi utövar helhetsvård!

Vad kan undersköterskor göra för att förbättra framtidens palliativa vård och vad önskar vi att andra yrkesgrupper gör?

Syfte: Att efter drygt 50 års erfarenhet inom yrket, genom goda exempel, inspirera till ökat samarbete mellan olika yrkesgrupper.

#### Hjälp patienten ur garderoben innan kistan. Att möjliggöra vårdande samtal ur ett hbtqi-perspektiv

Marion Englaborn

Som vårdpersonal skickar vi ut en hel del budskap med både det vi säger och det vi gör. Patienten och närstående registrerar budskap som är både uttalade och outtalade. Det finns många berättelser om personer som känt sig tvingade att dölja sig själv när de drabbas av sjukdom eller har vårdbehov. De går tillbaka in i garderoben av rädsla och erfarenhet av diskriminering och kränkningar från vården. Att vara hbtqi-medveten och arbeta proaktivt med hbtqi-personers särskilda utsatthet gynnar alla, både patient, närstående och personal. Att få vara sig själv gynnar personalen att kunna vara öppen på sin arbetsplats.

Det gynnar även patient och närstående att vårdas av en öppet hbtqi-personal, då detta ger en trygghet för dem att våga vara öppna om sig själva och sina behov.

## Skapande aktivitet – inte bara pyssel

**Viktoria Persson, Sarah Jönsson**

Vi berättar om våra erfarenheter av hur skapande och kreativa aktiviteter kan påverka patienter och deras närståendes situation på en palliativvårdsavdelning.

Vi ser att de för en stund får lämna sjukdomen och i stället får vara få vara i en aktivitet som är välgörande för både kropp och själ.

När tid och rum försvinner ges möjligheten att lämna rollen som patient och att de då tillsammans med anhöriga och/eller andra patienter kan få uppleva stunder av samhörighet och glädje. Det är aldrig för sent att lära sig något nytt, inte ens i livets slut.

Det finns även en stor betydelse i att få lämna något efter sig till nära och kära, gåvor och minnen.

## Abstraktsession: Presentation av abstrakt om palliativ vård till äldre

**Att fatta och genomföra beslut - livet ut (nr 54)**

**Ramona Schenell, Anneli Ozanne, Susann Strang, Ingela Henoch**

**Bakgrund:** Att kunna bestämma över sitt eget liv är en självklarhet för de flesta vuxna personer i Sverige men ålder och sjukdom kan medföra beroende av andra vilket i sin tur kan minska möjligheterna att vara självbestämmande. Äldre personer som behöver omfattande stöd i sin vardag kan få det på vård- och omsorgsboende. Medianåldern för flytt till vård- och omsorgsboende är 86 år och många har en kort förväntad överlevnad eftersom de befinner sig i palliativt skede redan vid inflyttningen. Lagstiftningen säger att personer på vård- och omsorgsboende ska få leva värdiga liv och känna välbefinnande och att deras självbestämmande ska respekteras. Tyvärr visar studier att de som bor på vård- och omsorgsboende ofta måste anpassa sig till rutiner och bemanningsnivåer, att de känner sig behandlade som arbetsuppgifter och inte som människor och att deras självbild och känslan av att leva ett värdigt liv hotas när de förlorar inflytande över sina egna liv. Det är därför angeläget att arbeta för att personer på vård- och omsorgsboende ska få vara så självbestämmande som möjligt.

**Syfte:** Syftet med studien var att ta fram en modell för att främja självbestämmande på vård- och omsorgsboende.

**Metod:** Studien genomfördes genom deltagande design där forskargruppen samarbetade med grupper av olika intressenter (boende, personal, chefer samt experter på demens, äldrevård och forskning). Utgångspunkten för modellen var de strategier för att främja självbestämmande som framkommit i tre tidigare studier samt i en litteraturgenomgång. Studien hade också en teoretisk förankring i personcentrering och relationellt synsätt på autonomi vilket innebär att vård och omsorg utgår från den äldre personens upplevelse och kunskap om sin situation och att den äldre personen ses som kapabel till självbestämmande trots att han eller hon behöver stöd att fatta och genomföra beslut. För att inte fastna i alla de problem med självbestämmande på vård- och omsorgsboende som beskrivits i tidigare studier användes Appreciative Inquiry för att utveckla modellen. Appreciative Inquiry fokuserar på de arbetssätt som redan fungerar och bygger vidare på dem. I fokusgruppsdiskussioner kartlade och utvecklade en grupp personal (undersköterskor, sjuksköterskor och läkare) arbetssätt som främjar självbestämmande och en preliminär modell togs fram. Den preliminära modellen granskades sedan av boende, chefer och experter på demens, äldrevård och forskning. Efter justeringar enligt granskarnas synpunkter godkändes den slutgiltiga modellen av personalgruppen.

**Resultat:** Resultatet blev modellen Att fatta och genomföra beslut- livet ut. För att förstärka det personcentrerade uttrycket och budskapet att de som bor på vård- och omsorgsboende är människor, inte arbetsuppgifter som ska utföras, är texten i modellen skriven utifrån den äldre personens perspektiv och riktar sig till personalen. Modellen har ett kärnbudskap: På mitt sätt, i min takt, med hjälp av dig.

Kärnbudskapet backas upp av sju kategorier med strategier som främjar självbestämmande nämligen: Se mig som en kompetent person, Visa mig professionell omtanke, Möt mig i en trygg relation, Ge mig möjlighet till en meningsfull och trygg dag, Stöd mig i att vara självständig, Låt mig ha makt över mitt liv och Hjälp mig att planera min sista tid i livet.

**Betydelse:** Att arbeta enligt modellen och att ha kärnbudskapet På mitt sätt, i min takt, med hjälp av dig som utgångspunkt i varje moment kan främja självbestämmande och därmed ha stor betydelse för den enskilda

personens inflytande över sitt dagliga liv och upplevelse av att leva ett värdigt liv. Ett arbete med att omsätta modellen i praktik har påbörjats i Göteborgs Stad.

### **Införande av Nationell Vårdplan för Palliativ Vård inom geriatriken**

**Christel Hedman, Carl Johan Fürst, Anette Duarte, Birgit H Rasmussen, Maria EC Schelin**

**Bakgrund:** Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP) är en vårdplan vars syfte är ökad personcentrering genom identifiering, bedömning och stöd gällande patientens palliativa vårdbehov. Patienter inom geriatriken har behov av den helhetssyn och den symtomlindring som det palliativa förhållningssättet kan erbjuda men hur detta bäst uppnås är inte beskrivet.

**Syfte:** Att studera hur huruvida NVP bidrar till en ökad patientnöjdhet, kommunikation, förbättrad symtomlindring och ökad livskvalitet hos de multisyka äldre på en geriatrisk vårdavdelning.

**Metod:** NVP har implementerats på geriatriken Stockholms sjukhem under 2020. Innan och efter att NVP infördes fick patienterna svara på enkäter som skickades till dem två veckor efter hemgång. Enkäterna innehåll frågor från Patientenkäten från Sveriges kommuner och Regioner (SKR) gällande patientnöjdhet och kommunikation. Symtomlindring utvärderades genom ESAS och livskvalitet genom EQ-5D. Implementeringen av NVP genomfördes både genom utbildning om NVP och också utbildning inom palliativ vård. Implementeringen och användandet av NVP utvärderades genom semi-strukturerade intervjuer med vårdpersonal.

**Resultat:** I studien inkluderades 200 patienter innan implementering av NVP och 200 patienter efter implementering (svarsfrekvens 80%). Majoriteten var kvinnor (64%) och medelåldern var 83 år. Efter implementering av NVP förbättrades patientnöjdhet och kommunikation signifikant i 9 av 10 frågor i SKRs patientenkät ( $p < 0,001-0,023$ ). Vad gäller symtomlindring och livskvalitet sågs ingen skillnad mellan grupperna. Analys av intervjuer med personal pågår, preliminära resultat visar att införande av NVP förbättrade kommunikationen med patienter men upplevdes ibland tidskrävande.

**Betydelse:** Införandet av NVP visar signifikant förbättrad patientnöjdhet och kommunikation inom geriatriken och NVP kan således vara ett viktigt verktyg för att förbättra helhetssyn och det palliativa förhållningssättet inom den geriatriska vården.

### **Äldre personers värdighet – processutvärdering av värdighetsbevarande vård inom kommunal palliativ hälso- och sjukvård**

**Annika Söderman, Maria Hälleberg Nyman, Carina Werkander Harstäde, Karin Blomberg**

**Bakgrund:** Äldre personers värdighet kan hotas av en förändrad livssituation där palliativa vårdbehov inverkar. Äldre personer behöver få hjälp att leva med värdighet i enlighet med svensk lagstiftning. Konkreta verktyg i syfte att ge en värdighetsbevarande vård är dock sällsynta. En intervention är den svenska värdighetsbevarande interventionen 'DCI-SWE' som utvärderas inom den kommunala palliativa hälso- och sjukvården.

**Syfte:** Att utföra en processutvärdering av DCI-SWE utifrån kommunsjuksköterskors, vårdpersonals och chefers perspektiv.

**Metod:** I enlighet med det brittiska Medicinska forskningsrådets riktlinjer utfördes en mixad metodstudie med en kvalitativ dominant ansats. Data samlades in genom fokusgrupper och individuella intervjuer med kommunsjuksköterskor, vårdpersonal och chefer. Vidare genom reflekterande dagböcker och fältanteckningar. Kvalitativa data analyserades med riktad deduktiv innehållsanalys medan kvantitativa data analyserades med beskrivande statistik.

**Resultat:** DCI-SWE skapade möjlighet för kommunsjuksköterskor att utföra djupare samtal med äldre personer utifrån deras värdighet. DCI-SWE bidrog till att hantera äldre personers ensamhet och acceptans inför deras situation. En del kommunsjuksköterskor upplevde att DCI-SWE var utmanande att använda och det fanns ett behov av en bredare utbildning i kommunikation. I vissa fall fanns önskemål om ett större engagemang hos chefer. Emellertid ansågs DCI-SWE kunna bidra till en stolthet inom omvårdnadsprofessionerna då den visar vilket viktigt arbete som utförs i varje enskilt möte med äldre personer.

**Betydelse:** Professionerna upplevde att DCI-SWE erbjöd möjlighet att bevara äldre personers värdighet och livskvalitet. Implementeringsstrategierna behöver framledes utvecklas för att göra kommunsjuksköterskor mer bekväma med djupare samtal och vårdorganisationen mer redo för den förändring som interventionen



innebär. Genom anpassning av design och DCI-SWE kan dess beständighet öka.

## 13:30 – 14:15 – Parallella sessioner

### Akuta tillstånd i palliativ vård

#### Akut buk

##### Bertil Axelsson

Akuta buksmärter är plågsamma för patienten och kan signalera ett potentiellt livshotande tillstånd. Att då genom anamnes och klinisk undersökning kunna komma fram till en trolig genes samt i dialog med kirurg överväga om patienten kan gagnas av operativ åtgärd, är förutsättningar för optimala individualiserade åtgärder och en fungerande symtomlindring.

Sessionen syftar till att medvetandegöra hur man kan tänka och handlägga patienter i palliativt skede som dessutom får akuta smärter från buken.

Mer läsning:

Dumont F, Goéré C, Honoré C, Elias D. Abdominal surgical emergencies in patients with advanced cancer. *J Visc Surg* 2015; 152: S91-96

Fackche NT, Johnston FM. Malignant bowel obstruction. *Adv in Surg* 2021;55: 35–48

#### Blödning i palliativ vård

##### Barbro Ingemarsdotter Fredriksson

Välkommen till en föreläsning om olika blödningssituationer i palliativ vård.

Vi diskuterar både vanliga och ovanliga scenarion, strategier och vad som är möjligt och/eller rimligt för en enskild patient. Vi pratar även om proaktiv medicinsk planering, olika behandlingsmöjligheter, läkemedelsalternativ, transfusionsindikation och avslutar med ett kliniskt fall.

### Palliativ vård i hemmet för barn med fokus på stödjande insatser från vården

#### Ulrika Kreicbergs, Charlotte Castor Frida Ekström

Barn och familjer i behov av palliativ vård är fokus för denna session. Det finns variationer i möjligheten till palliativ vård för barn i hemmet beroende på var i landet man bor och kan inkludera allt från interprofessionella team i barnets hem till stöd på distans via telefon och digital teknik. Du som lyssnar kommer få ta del av aktuell forskning inom området samt få vårdpersonal- och föräldrar perspektiv på fördelar och utmaningar med palliativ vård i hemmet.

### Sorg – två presentationer

#### Att möta och arbeta med sörjande

##### Annika Olsson

Ny forskning visar att sorg är en psykologisk och social process. De flesta har en så kallad normal sorg och går igenom den bl a med hjälp av sin närmaste omgivning. Den normala sorgen är en annan process jämfört med den som de som drabbas av komplicerad sorg går igenom.

#### Att möta människor i komplicerad sorg

##### Lilian Pohlkamp

Sorg är en naturlig del av livet, för att vi människor är sociala och knyter relationer igenom hela livet. Att bearbeta förlusten när en älskad person dör kräver ett sorgearbete, många klarar det på egen hand med stöd i sitt sociala nätverk. Sorg som är ihållande och behöver behandling, brukar benämnas komplicerad sorg. Presentationen på denna konferens kommer att fokusera på mötet med människor med komplicerad sorg, samt faktorer som kan ge en djupare förståelse av fenomenet.

## Nutrition och ätande i palliativ vård

**Viktoria Wallin**

**Patienters erfarenheter av mat och måltider vid kronisk livsbegränsande sjukdom: en systematisk översikt av mixade metoder**

**Bakgrund:** Mat är ett måste för överlevnad, men mat har även viktig roll för att vi ska må bra och känna delaktighet i vardagen. Med allt längre livslängd, lever allt fler människor med kronisk livsbegränsande sjukdom, vilket innebär att ökade behov av vård och stöd relaterat till mat och måltider. Att leva med kronisk livsbegränsande sjukdom, innebär att någon gång under sjukdomsförloppet förändras matvanor jämfört med hur det var innan sjukdomen. Oavsett diagnos upplever många ättsvårigheter då aptit förändras och matintag blir mindre. Eftersom mat och måltider har en central roll i vardagen, medför ättsvårigheter oro för patienter och närstående.

**Syfte:** Att beskriva och syntetisera patienters erfarenheter av mat och måltider vid kronisk livsbegränsande sjukdom.

**Metod:** En systematisk mixed-method review genomfördes, med sökningar i Academic Search Complete, CINAHL, Nursing and Allied Health Database, PsycINFO, PubMed, Soc Index och Web of Science Core Collection, från januari 2000 - mars 2019.

Av 3151 identifierade artiklar inkluderades 24 för syntetisering med en data baserad konvergent design. Vid innehållsanalys kodades text som svarade mot syftet med beskrivande ord, t ex, fysiska hinder, oro, existentiellt. Två forskare arbetade parallellt och blindat vid inklusion, kvalitetsbedömning av artiklar (CASP, 2021) och innehållsanalys. Data jämfördes och tematiserades utifrån likheter och mönster (Sandelowski & Leeman, 2012). Alla steg och beslut diskuterades i forskargruppen för konsensus.

**Resultat:** Patienters erfarenheter av mat och måltider vid kronisk livsbegränsande sjukdom innebar fysiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter av lidande, hälsa och välbefinnande. Fyra teman identifierades:

- Förståelse för hämmad aptit – det kanske är bäst att låta naturen ha sin gång.
- Mat och måltider framkallar obehag – minskad glädje, nya strategier.
- Kamp med mat och måltider – äta för att behaga samt skjuta upp döden.
- Mat och måltider som omsorg och kärlek – flankerat av social frånkoppling.

**Betydelse:** Översikten kan bidra till ökad förståelse för patienternas situation och behov av stöd. Dess fokus kan utgöra grund för interventionsstudier avseende existentiell oro kring mat och måltider, samt en start för utveckling av kliniska riktlinjer för vård vid kronisk livsbegränsande sjukdom.

**Nanna Mossberg Rylander**

Nutrition är ett komplext område inom palliativ vård. Det handlar inte bara om näringsämnen och om när det är dags att avsluta nutritionsbehandling. Nutrition handlar även om ätande och alla problem som kan uppstå kring det på grund av åldrande, sjukdom och behandlingar. Det handlar om kroppens förmåga att hantera och tillgodogöra sig mat och dryck eller ett näringsdropp, och det handlar om hur den sociala tillvaron påverkas vid ättsvårigheter. Det handlar även om hur nära förknippat med hopp nutritionen är. Utan näring, inget hopp om liv. Allt detta gör att nutritionen har en viktig plats i palliativ vård för att den drabbade inte skall dö av svält, utan av sjukdomen. I det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård finns sedan förra året ett kapitel om nutrition, vilket utgör ett värdefullt komplement till de diagnosspecifika vårdprogrammen. Ju större kunskap och förståelse vi som personal inom palliativ vård har om nutritionsproblematik i olika skeden när livet går mot sitt slut, desto större chans att vi kan bidra med lindring.

## Abstraktssession: presentation av abstrakt om digitala lösningar i palliativ vård

**Videokonsultationer i specialiserad palliativ vård till kommunal hemsjukvård och vård- och omsorgsboende (nr 22)**

**Sofia Andersson, Johan Philipsson, Margareta Brännström**

**Bakgrund:** Vårdens resurser minskar, befolkningen ökar och andelen äldre personer ökar i Sverige. Alla patienter har rätt till specialiserad palliativ kompetens vid komplexa behov där den allmänna palliativa vården inte räcker till. Tillgång till specialiserad palliativ vård är liten och ojämlig över landet. Utifrån att behoven av specialiserad palliativ vård ökar samtidigt som resurserna minskar, behöver vården höja kvaliteten så att resurserna räcker till fler personer. Dagens teknik kan ge möjligheter till att arbeta mer effektivt, vilket kan spara både tid och resurser. Redan idag pågår det arbete med konsultation via länk inom vård och omsorg, men det saknas forskning om vilka möjligheter och hinder som finns med arbetssättet vid palliativ vård .



**Syfte:** Projektets övergripande syfte är att implementera och utvärdera videokonsultationer i specialiserad palliativ vård till kommunal hemsjukvård och vård- och omsorgsboende.

**Design:** mixad metod. Denna pilotstudie pågår i en kommun och region i norra Sverige.

**Metod:** Patienter, närstående och vårdpersonal kommer att skatta symtom och berätta om sina erfarenheter av videokonsultationer. Data samlas in longitudinellt.

**Resultat:** Datainsamling pågår, genom både kvalitativa och kvantitativa data.

**Betydelse:** Genom videokonsultationer kan tillgången till specialiserad palliativ vård öka. Detta kan innebära ett lindrat lidande för fler patienter och deras närstående.

## **We Are Co - ett digitalt verktyg som stimulerar och inspirerar medmänniskor till en förbättrad gemensam upplevelse i palliativ vård**

**Jenny Gedda, Ida Goliath, Michael Dabrowski, Anette Alvariza**

Trots insikten om den sociala delens betydelse för en holistisk vård saknas idag personcentrerade lösningar på hur vi kan möta upp och stödja den döendes och de närståendes sociala situation i palliativ vård.

Syftet med projektet är att utforma en app för den som är nära livets slut och hens närstående. Målet är ett digitalt verktyg som ska bidra till att inspirera och engagera människor att belysa livet, den unika individen och skapa upplevelser av gemenskap, vardag, hopp och delaktighet nära livets slut. Genom att utgå från det sociala mötet och fokusera på att bidra med konkret inspiration för att stimulera till aktiviteter, samtal och möten.

En innovationsprocess används där patienter med behov för palliativ vård, närstående, experter från vården och forskare deltar för att skapa förutsättningar för en användarcentrerad och holistisk digital tjänst. Insikter och koncept utformas i workshops med närståendegrupp (12 personer som förlorat närstående) samt intervjuer med slutanvändare och workshops med expertgruppen (10 experter med erfarenhet av palliativvård). Genom att involvera användare löpande i utvecklingen samskapas en lättanvänd, skalbar, jämlik och användarvänlig tjänst med hög grad av personifiering.

Resultat från workshops och intervjuer är positiva och bekräftar ett behov av ett verktyg med fokus på det sociala mellanmänniskliga mötet. Användartester av första prototypen bidrog till en mer innovativ användning av bild och video och utökad fokus på imaginär inspiration som grundas på sinnen och livsämnen.

Projektet har potential att addera förutsättningar att underlätta och inspirera personer nära livets slut och närståendes möten under vårdperioden med fokus på sociala upplevelser. En förbättrad social upplevelse kan minska stress för personen och närstående, möjliggöra för personalen att fokusera på de andra viktiga områdena av vården samt skapa bättre förutsättningar för kommunikation mellan personer nära livets slut, närstående och personalen.

## **Webbaserat stöd för närstående inom specialiserad palliativ hemsjukvård – narstaende.se**

**Louise Häger Tibell, Anette Alvariza, Ulrika Kreicbergs, Maja Holm**

**Bakgrund:** Det är vanligt att närstående tar stort ansvar för vård i hemmet men också att de känner sig oförberedda inför livet med en svårt sjuk partner. Många upplever en psykiskt och social påfrestning, nedsatt hälsa och bristande insikt om framtiden. Högre grad av förberedelse kan bidra till mindre oro, ångest, nedstämdhet och bättre välbefinnande. Med syfte att erbjuda stöd har en webbplats, narstaende.se, innehållande filmer där sjukvårdspersonal (autentiska) möter närstående (skådespelare) i en situation likt den de närstående befinner sig i utvecklats. Det finns även informativa texter samt länkar till vidare information och ett chattforum.

**Syfte:** Att utvärdera användbarhet, innehåll och de närståendes upplevelse av narstaende.se.

**Metod:** Närstående vid ASIH enheter i Stockholm inkluderas och de besvarar en enkät innan tillgång till webbplatsen samt efter 4 veckor. I enkät två ingår frågor om användande av webbplatsen, hur de uppfattat filmer, texter, länkar samt chatt, inverkan på förberedelse att vårda. De närstående som samtycker intervjuas för att få djupare förståelse.

**Resultat:** Data från enkäter visar att flertalet anser att tillgången till narstaende.se kom vid lämplig tidpunkt och att de skulle rekommendera den till andra i liknande situation. I intervjuer har närstående uttryckt att de tagit vara på dagarna på ett annat sätt, känt stöd i att arbeta eller vara hemma mer, göra aktiviteter på egen hand, förberett praktiska frågor samt fått bekräftelse i att "det här är vanligt eller naturligt att känna". Några uttrycker att delar av informationen samt enkäterna varit till särskild hjälp, tankar och känslor har väckts som

kan vara svåra men som samtidigt beskrivs viktiga i bearbetning av situationen.

**Betydelse:** Projektet kan ge kunskap om hur stöd i webbaserad form tas emot, om och hur det används och om intervention kan bidra till ökad förberedelse.

## Kl 14:45 – 15:25 Kongresshallen

### "It takes a village" - Är ett folkhälsoperspektiv på livets slut något för oss i Sverige? – Carol Tishelman

I denna presentation vill jag diskutera ev. för- och nackdelar med ett folkhälsoperspektiv på palliativ vård som ett sätt att hantera de utmaningar vi möter när vi arbetar för att förbättra och utjämna ojämlikheter relaterade till livets slutskede i hela Sverige. En s.k. 'public health palliative care' ansats väcker ökande intresse internationellt. Vad kan vi lära oss av denna internationella utveckling? Vad har vi för erfarenheter av ett folkhälsoperspektiv i Sverige genom forskningsprogrammet DöBra? Och vilka utmaningar finns för detta arbetssätt i Sverige?

## Postrar – Goda exempel

De postrar som också presenteras muntligt är publicerade under respektive programpunkt.

### Multiprofessionellt palliativt konsultteam (nr 1)

*Marie Anjou*

**Bakgrund:** Ett multiprofessionellt palliativt konsultteam (PKT), bestående av läkare, sjuksköterska och kurator, finns tillgängligt för rådgivning inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset sedan 2016. I syfte att utvärdera konsultteamets arbete genomfördes en enkätundersökning. Frågeställningarna gällde PKT:s tillgänglighet, relevans i rådgivningen och om PKT:s råd kan leda till bättre vård för patienter.

**Metod:** Onlineenkät utformades och skickades till de enheter på sjukhusavdelningar som har eller har haft regelbunden palliativ konsultrond. Svarsfrekvens inhämtades ej. Deskriptiv analys utfördes.

**Resultat:** Av de 49 personer som besvarade enkäten var majoriteten läkare och sjuksköterskor tillhörande medicin- och kirurgkliniker. Kontakt med PKT skedde genom tidsbestämda ronder och telefonsamtal direkt med någon i teamet. En majoritet av de svarande uppgav att PKT hade god tillgänglighet, gav relevanta råd och bidrog till en bättre vård av patienterna. Det ansågs vara en fördel att PKT bestod av olika yrkeskategorier. Utökad information/utbildning i palliativ vård efterfrågades. Trots att de flesta ansåg PKT:s rådgivning värdefull kontaktade relativt få PKT utanför ordinarie ronder. Många deltagare uppgav att de saknar tydlighet i vad teamet kan vara behjälpligt med.

**Diskussion:** Även om de flesta deltagarna menade att de får relevanta svar på sina frågor som bidrar till en bättre vård så kvarstår en osäkerhet kring vad PKT kan hjälpa till med. En möjlig orsak till detta kan vara den succesiva utvecklingen av palliativ vård till att även innefatta tidiga insatser, parallellt med livsförlängande behandling, vilket kontrasterar mot det fokus på livets absoluta slutskede som tidigare forskning visat vara en spridd uppfattning bland personal och studenter. Framtidens utmaningar är utökade utbildningsinsatser och närmare samarbete med personal på sjukhusavdelningar för att tillsammans tidigt identifiera patienter med behov av palliativa insatser.

### Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län – en resurs för kommunerna (nr 3)

*Kerstin Witalis*

**Arbetsplats och mål:** Palliativt kunskapscentrum (PKC) i Stockholms län samfinansieras av Region Stockholm och kommuner i Stockholms län. Ett mål för PKC är att sprida kunskap om palliativ vård inom verksamheterna genom hemsida, nyhetsbrev och utbildningar av olika slag.

Personal inom kommunerna möter ofta personer i såväl tidig som sen palliativ fas. Både ledning och personal signalerar att det finns behov av ökad kunskap om, och gemensam förståelse av ett palliativt förhållningssätt. För att fler anställda inom vård- och omsorg ska kunna nyttja PKC:s resurser har det sedan starten 2015 varit en

målsättning att nå fler av länets kommuner. Det har därmed varit motiverat att ta fram utbildningar särskilt riktade till kommunerna.

**Förbättrat erbjudande till kommunerna:** I PKC:s breda utbud finns många utbildningar som är väl tillämpliga för personal inom kommunerna tex Undersköterskans roll i palliativ vård och Introduktion till Palliativ vård. På hemsidan finns passande videoföreläsningar tex Omvårdnad i palliativ vård.

Därtill har nya utbildningar tagits fram för att möta kommunernas särskilda behov. PKC:s erbjudande till kommunerna består idag av:

- Webbutbildningar med inriktning på äldres behov:
  - Palliativ vård och omsorg av äldre, Smärta hos äldre, Existentiella frågor hos äldre
- Palliativ ombudsutbildning, teambaserad utbildning som ges på plats i kommunerna Deltagarna får i uppdrag att sprida kunskap och stötta kollegor i palliativa frågor
- Ombudens arbete följs upp genom lokala nätverksträffar och årlig ombudsdag
- Fördjupningsutbildningar för palliativa ombud om smärta och existentiella frågor hos äldre
- Utbildning om symtomkontroll för legitimerad personal inom vård- och omsorgsboenden samt gruppbostäder inom Socialpsykiatri och LSS
- Utbildning av reflektionsledare
- Verksamhetsförlagd webbutbildning för hemtjänstpersonal
- Utbildning för personal inom LSS i samverkan med Forum Carpe

**Betydelse:** Vid starten 2015 var 5 av länets 26 kommuner anslutna till PKC. Idag får medarbetare i 19 kommuner tillgång till PKC:s samlade utbildningsutbud. 978 Palliativa ombud har utbildats. Uppföljningar visar att ombuden känner sig säkrare och tryggare i sitt arbete, och att de på olika sätt sprider kunskapen vidare till kollegor. Det borgar för att PKC:s arbete får betydelse också i vården och omsorgen av personer med palliativa vårdbehov.

#### **Ut ur garderoben och in i kistan. Att möjliggöra de vårdande samtalen med HBTQI-personer (nr 4)**

*Marion Englaborn*

Att hbtqi-personer går in i garderoben, alltså döljer delar av sin identitet och sexualitet, för vårdpersonal, är inget nytt. Detta grundar sig en upplevd och delad erfarenhet av diskriminering och kränkning från vården. Det är modern historia att homosexualitet var kriminaliserat, för att sedan bli en diagnos – och finns det en diagnos, så finns behandlingar. Det finns många seniora röster som beskrivit psykologiska terapier där de försökt bota sina, vad som då kallades avvikande tendenser.

2013 slutade Socialstyrelsen kräva att transpersoner skulle tvångssteriliseras för att få tillgång till livsnödvändig vård. 2017 försvann psykiatriska diagnosen för transpersoner. Vården ansåg dig inte längre som psykiskt sjuk för att du hade en identitet som inte passar in i majoritetsnormerna.

Att vi döljer vår identitet för er, ni som ska vårda oss sjuka, det är inte så konstigt. Men det finns ett sätt att öppna upp för samtal. En liten symbol som kan göra mycket. En prideflagga på din namnbricka och medvetenhet av vilka signaler ditt språk och ordval gör. Det är en beprövad nyckel för att få till vårdande samtal med hbtqi-personer. Låt din patient få komma ur garderoben innan hen ska läggas i kistan.

#### **Höj baspersonalens palliativa kompetens (nr 5)**

*Marion Englaborn*

Höj baspersonalens palliativa kompetens med gemensamma temadagar - Hur skola, vårdgivare, medicintekniska företag och palliativa team kan samverka för att höja baspersonalens palliativa kompetens utan ekonomiska eller logistiska ansträngningar.

Idén är att vuxenutbildningen och gymnasieskolans omvårdnadsprogram ska samordna en temadag, som är en kombinerad platsutbildning som även sänds via länk till inbjudna. På detta sätt möjliggörs fler deltagare och temadagen är uppdelad i lektionstillfällen, vilket ger möjlighet för redan erfarna deltagare att välja vilka teman de vill delta på.

Vårdlärare presenterar allmän palliativ vård, symtom och omvårdnadsåtgärder.

Kommunens palliativa team presenterar lokala rutiner, skattningsinstrument och gemensamma förhållningssätt.

Medicintekniska företag bjuds in för att presentera sina produkter, användningsområden och genomgång för optimal symtomlindring.

Verksamheter bjuder in sin baspersonal och blivande vikarier för genomgång av palliativa rutiner. Dessa kan ske på skolan eller via länk. Logistiken blir flexibel och kostnaderna minimeras. En gemensam temadag ger samsyn och möjliggör att höja kvaliteten på palliativ omsorg. Återkommande temadagar kvalitetssäkrar och omfattar fler deltagare. Nya rutiner kan presenteras löpande och det sker vid ett tillfälle, i stället för flera led. En person kan planera och samordna temadagarna, vilket ger minimala kostnader.

### **Psyko-terapi online (nr 6)**

*Suzanne Runesson*

En poster från Barncancerfonden

### **Nationella samtalsgrupper (nr 7)**

*Suzanne Runesson*

En poster från Barncancerfonden.

## **Postrar – forskning och utvecklingsarbete**

De postrar som också presenteras muntligt är publicerade under respektive programpunkt.

### **”Komplementära Kitet” – Kvalitetsarbete kring KIM och symtomlindring-välmående-livskvalitet (nr 8)**

*Hanna Palo, Ellen Andreassen, Rosanna Axell, Annika Nylander, Ida Kekonius, Tina Sangsta, Per Fürst*

**Bakgrund:** Evidensbaserad komplementär och integrativ medicin (KIM) är en komponent i palliativ vård. På vårdavdelningen för specialiserad palliativ slutenvård på Stockholms sjukhem, har personal från olika professioner visat intresse för KIM. Olika initiativ har startats, men inte på ett samordnat sätt. Det fanns behov för att gemensamt ta ett helhetsgrepp kring de aktiviteter och metoder som används.

**Syfte:** Att undersöka om vi med en sammanställning av tillgängliga KIM kan tydliggöra vilka metoder inom KIM vi har tillgång till på avdelningen, deras ändamål samt underlätta för personalen att använda sig av dessa.

**Metod:** En arbetsgrupp bestående av medlemmar från olika professioner skapades. Denna grupp sammanställde vilka metoder inom KIM vi har och kan erbjuda patienter och närstående idag. Kortare instruktioner till de olika metoderna skapades och tillgängliggjordes för personal. Kvalitetsarbetet presenterades för personalgruppen. Effekten av att presentera sammanställningen av KIM undersöks med en enkät till personal innan och efter implementeringen.

**Resultat:** Utvärderingen pågår. I en första preliminär analys ses bland annat att personal oftare erbjuder KIM till patient.

**Betydelse:** Vår undersökning visar preliminärt att genom att sammanställa våra tillgängliga evidensbaserade KIM på avdelningen har vi kunnat underlätta för personal att använda dessa metoder. Den icke-farmakologiska symtomlindringens roll i helhetsvården kring patienter med komplexa palliativa behov lyfts fram och tillgängliggörs. Detta kan leda till att fler patienter och närstående får tillgång till bättre symtomlindring.

### **Ett värdigt liv i rörelse nära döden-Erfarenheter av en rörelsestig på en palliativ vårdavdelning (nr 9)**

*Fiona Cameron, Anna Klarare, Anna Janze*

**Bakgrund:** Palliativ vård är baserad på en helhetssyn på människan med fokus på livskvalitet och värdighet. Fysisk aktivitet ger positiva effekter för patienter med avancerad cancer men inom palliativ vård är orken ofta begränsad hos den sjuke. Det saknas forskning angående hur upplevelsen av rörelse kan påverka välbefinnandet och hur personal kan främja fysisk aktivitet på en specialiserad palliativ vårdavdelning.

**Syfte:** Att beskriva erfarenheterna av en Rörelsestig på en specialiserad palliativ vårdavdelning.

**Metod:** Studien är en kvalitativ studie med induktiv ansats. Inicialt skapades en 60 meter lång promenadstig med 4 utspridda övningsstationer på hospiceavdelningen. Data om erfarenheterna av Rörelsestigen samlades in genom fyra fokusgruppsintervjuer med 11 vårdpersonal och en volontär. Inspelade samtal transkriberades och data analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Dataanalysen resulterade i fem underteman. De första två; 'Ett inspirerande och utmanande verktyg att främja fysisk aktivitet' samt 'Rörelsestigen innebär gemenskap' var beskrivande, baserade på deltagarnas

personliga erfarenheter och reflektioner. I de tre andra undertemana, 'Mål ger dagen mening', 'Återtar kontroll över sig själv' och 'Jag är kvar i livet!' uttryckte deltagarna sig om patienters och närståendes upplevelser. Undertemana samlades under huvudtemat 'Ett värdigt liv i rörelse nära döden.'

**Betydelse:** Resultaten visar ett brett spann i upplevelser av Rörelsestigen, relaterade till olika aspekter av att vara en människa i en svår situation. Studien antyder att upplevelse av rörelse kan främja välbefinnandet och värdighet för patienter inom ineliggande palliativ vård. Rörelsestigen är enkel att sätta upp och har möjlighet att vara ett användbart verktyg för personal att kunna främja fysisk aktivitet.

### **Fysioterapeuters roll och möjligheter att lindra smärta för patienter inom palliativ vård (nr 10)**

*Sofia Jarlbring, Lina Magnusson*

**Bakgrund:** Inom palliativ vård är smärta ett vanligt symtom hos patienterna. Fysioterapeuter använder olika behandlingsalternativ för att lindra smärta och smärtsymtom, vilka kompletterar övriga professioners insatser.

**Syfte:** Syftet med studien var att undersöka fysioterapeutens roll inom palliativ vård och deras erfarenhet av att behandla patienter med smärta.

**Metod:** Studien är baserad på kvalitativa intervjuer med nio fysioterapeuter, från tre olika palliativa hälso och sjukvårdsenheter i Sverige. Data analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Fysioterapeuter främjar för att skapa självständighet hos patienten, genom att uppfylla önsknings för ökad livskvalité och ger icke farmakologiska alternativ till smärtlindring. Resultatet delades in i sex kategorier: främja för patientens självständighet utifrån deras önskan, trygghet i professionen och i patientmötet, kunskap om aspekter av smärta och behandlingsalternativ, teamsamarbetet, kunskap om olika behandlingsalternativ, kunskapsutveckling inom palliativ fysioterapi.

**Slutsats:** Fysioterapeuter sätter patienten i fokus, med ökad självständighet och stärkt fysisk funktion som mål och med flexibilitet för snabba förändringar. Fysioterapeuter kan ha en unik möjlighet att bidra till smärthantering och smärtlindring med sin kompetens till patienten och till det interdisciplinära teamarbetet i palliativ vård.

### **Andliga behov hos patienter i palliativt skede (nr 11)**

*Rose-Marie Hopstadius, Diana Lind*

**Bakgrund:** Andliga behov är ett begrepp som går in i existentiella och religiösa behov men kan också stå utanför dessa. Inom palliativ vård ska patientens andliga behov tillgodoses men andlighet uppfattas av många sjuksköterskor som svårt att tala om.

**Syfte:** Syftet med studien var att belysa upplevelser av andliga behov hos patienter i ett palliativt skede.

**Metod:** Studien genomfördes som en kvalitativ litteraturöversikt med induktiv ansats.

**Resultat:** Andliga behov kan delas in i fyra teman: relationer, religion, livsmening och transcendens. Goda och kärleksfulla relationer var betydelsefulla, att känna närhet och omtanke från närstående. Många upplevde det andliga behovet av att bli förlåtna och få försonade relationer innan de dog. Religion var något som en del patienter längtade efter. För många innebar det att återuppta sin religion igen och utöva ritualer såsom bön och meditation. Religion kunde upplevas som en god relation med Gud men för en del kunde den livshotande sjukdomen leda till känslor av övergivenhet och skuld vilket var ett andligt lidande. Patienterna hade många gånger behov att få samtala om religiösa frågor med någon som lyssnar och de har förtroende för. Att hitta livsmening, att finna acceptans men även att finna frid inför döden. Ett annat var tro på en högre makt, transcendens och detta behöver inte vara kopplat till någon specifik religion.

**Betydelse:** Studien visade de individuella skillnader av andliga behov som patienter i palliativt skede kunde uppleva. Dessa behov bör uppmärksammas och tillgodoses för att skapa förutsättning för god livskvalitet. Genom en ökad kunskap om hur andliga behov kan upplevas hos patienter är förhoppningen att sjuksköterskor och annan vårdpersonal känner sig trygga i att stanna kvar och lyssna till patientens behov. Vid dessa möten behöver det inte vara något hinder att sjuksköterskan själv inte delar patientens religiösa uppfattning. Skillnaden mellan andliga behov och existentiella behov tycktes vara människors längtan och unika upplevelse av en högre makt, någon form av existens efter döden eller den inre frid som kunde upplevas med sin Gud inför döden. Begreppen själen och hjärtat uttrycks i studien, vilket också kan vara anden och de andliga behoven som finns inom människan.

## **Drömmar och visioner vid livets slut. En kvalitativ studie av likheter och skillnader mellan rapporter från vårdpersonal och patienter inom palliativ vård (nr 12)**

*Stina Nyblom, Ulla Molander, Inger Benkel*

**Bakgrund:** Drömmar och visioner vid livets slut (end-of-life dreams and visions, ELDVs) inkluderar psykologiska fenomen som uppstår nära döden. Mest utbredda är livliga, tydliga drömmar eller visioner i vaket tillstånd, som innehåller avlidna nära och kära. ELDV kan vara mycket meningsfulla för både patienter och närstående och har föreslagits vara en inneboende del av döendeprocessen.

**Syfte:** 1) att undersöka om personal inom palliativ vård är medvetna om och rapporterar förekomsten av ELDV bland patienter och i så fall hur de uppfattas. 2) att inom samma vårdinstanser undersöka samstämmighet/skillnader mellan rapporter från vårdpersonal och rapporter direkt från patienter.

**Metod:** Kvalitativ design inspirerad av fenomenologisk hermeneutik. Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer med 18 deltagande vårdpersonal inom palliativ hemsjukvård och hospice. Resultaten jämfördes med de som tidigare erhållits i intervjuer med 25 patienter.

**Resultat:** De flesta (15/18) av deltagande vårdpersonal hade erfarenhet av ELDV.

Samstämmighet fanns mellan vårdpersonal och patienter i att ELDV är en positiv upplevelse som ofta innehåller avlidna närstående och uppfattas som verklig av patienten.

Både vårdpersonal och patienter berättade att patienter vill prata om sina ELDVs, men kan vara ovilliga på grund av rädsla för att bli betraktade som inadekvata.

Många bland vårdpersonalen, men ingen av patienterna, förutsatte en koppling till medicinska omständigheter.

**Betydelse:** ELDVs uppfattas oftast som positiva och verkliga för patienten, kan ge tröst och ibland minskad rädsla för döden.

Ett flertal bland vårdpersonalen sökte en förklaring till ELDV i medicinska omständigheter vilket skulle kunna medföra onödig medicinering och beröva patienten en meningsfull, positiv upplevelse.

ELDVs kan förbättra livskvaliteten hos patienten och därmed uppfylla målet med palliativ vård, vilket motiverar uppmärksamhet på och utbildning om ELDV.

## **Som i en bubbla, ett vakuum – närståendes existentiella ensamhet och behov av stöd i samband med att de vårdar en skör äldre partner i livets slut (nr 13)**

*Helena Larsson, Margareta Rämgård, Christine Kumlien, Kerstin Blomqvist*

**Bakgrund:** Att ha människor i närheten, människor som står oss nära, har betydelse för vårt välbefinnande. För äldre som drabbats av skörhet på grund av sjukdom blir närstående alltmer viktiga. Att stå nära en åldrande och skör livskamrat kan samtidigt upplevas som en känslomässig utmaning som kan leda till existentiell ensamhet.

**Syftet** var att nå en djupare förståelse för närståendes existentiella ensamhet och behov av stöd vid vård av en skör äldre partner.

**Metod:** Upprepade fokusgruppsintervjuer med två grupper vid tre tillfällen vardera. Fem kvinnor och fem män mellan 67–89 år deltog. De hade levt tillsammans med sin partner mellan 46–65 år. Vissa hade nyligen förlorat sin partner på grund av cancer-, demens- eller annan livshotande sjukdom. Hermeneutik användes för att tolka och förstå innebörder. Berättelserna bearbetades till poem. Studien är en del av LONE-projektet.

**Resultat:** Existentiell ensamhet upplevs i övergångsfaser i livet, faser som är kantade av svåra val och ovisshet och är knutna till nära relationer, känslor av meningslöshet och avsaknad av förankring. Närstående berättade om att sakna gemenskapen med sin partner som blivit alltmer förändrad eller inte längre levde. De genomgick en oönskad separation från en person som varit central i deras liv och befann sig i en ny och okänd situation som var svår att finna mening i. Existentiell ensamhet beskrevs som att vara instängd i en bubbla, som i ett vakuum, en situation där både livet och självet ifrågasattes. Nedan finns ett poem som illustrerar upplevelsen

Alltså i en sån här bubbla  
jag vet att det ringde  
och jag svarade och dom sa  
hur är det?

Ja, sa jag  
jag vet inte  
jag tycker jag är i en bubbla  
jag vet inte



Då är man ensam  
man vet inte riktigt vad man ska göra  
i den här bubblan

Bubblan var hemsk  
den har ju liksom gränser  
det har varit som ett vakuum  
instängd  
i ett vakuum

**Betydelse:** Studien visar att stöd till närstående bör riktas mot övergångsfaser och fokusera relationella aspekter. Att lyssna till närståendes berättelser är centralt liksom att skapa utrymme för gemensam reflektion för att höra egna och andras tankar och kunna sätta ord på sina upplevelser.

#### **Vårdkontexten har betydelse – vårdpersonals perspektiv på att möta existentiell ensamhet (nr 14)**

*Malin Sundström, Margareta Rämngård, Anna-Karin Edberg, Kerstin Blomqvist*

**Bakgrund:** Vårdpersonal möter och vårdar äldre personer i de flesta vårdverksamheter. De behöver därför kunna möta olika behov hos den äldre personer, såsom fysiska, sociala, psykologiska och existentiella behov. Tidigare forskning visar att det kan vara både utmanande och meningsfullt för vårdpersonal att tillgodose existentiella behov och att samtala om existentiell ensamhet, dock prioriteras sällan sådana samtal i vård- och omsorgsverksamheter.

**Syfte:** Syftet med studien var att ur vårdpersonals perspektiv utforska existentiell ensamhet hos äldre personer i olika vårdkontexter.

**Metod:** Nio fokusgrupper genomfördes med personal (52 personer) från olika professioner inom hemvård, särskilt boende, sjukhus och specialiserad palliativ vård. Datainsamlingen genomfördes i södra Sverige under 2015-2016 och materialet innehållsanalyserades.

**Resultat:** Inom hemvård och särskilt boende associerades existentiell ensamhet hos äldre personer till livet, hur livet är nu och hur det varit tidigare. På sjukhus och inom specialiserad palliativ vård förknippades i stället existentiell ensamhet i huvudsak till döendet och döden. När vården gavs i hemmet, såsom vid hemvård och palliativ vård uppfattades hemmet bidra till att den äldre personens identitet bevarades. På sjukhus och i slutet palliativ vård uppfattades platsen bidra till trygghet genom närhet till personal, medan särskilt boende i stället uppfattades kunna inge en känsla av främlingskap. Att skapa relationer sågs som en viktig del av den professionella rollen och det gällde för vårdpersonal i alla fyra vårdkontexter. Däremot varierade förutsättningarna för att skapa tillitsfulla relationer.

**Betydelse:** Vårdkontexten har betydelse för vårdpersonals möjlighet att möta existentiell ensamhet och skapa relationer till äldre personer. Inriktningen på vården, dvs om dess huvudsakliga syfte är att skapa en meningsfull tillvaro, att bota, eller lindra som i palliativ vård, verkar ha betydelse för vårdpersonals förutsättningar och möjligheter att fokusera på äldre personers existentiella behov, frågor och funderingar. Strukturerade reflektionstillfällen om existentiella frågor och begrepp som är relevanta i vården av äldre personer, såsom mening, hopp och tröst, kan vara ett sätt att stärka personalen, i att våga möta existentiell ensamhet.

### **Pediatrik palliativ vård på akutsjukhus: strategier för att tillgodose barns behov av palliativ vård (nr 15)**

*Susanne Schultz, Charlotte Weiner, Helena Bergius, Malin Lövgren*

**Bakgrund och syfte:** Barn med palliativa vårdbehov i Sverige vårdas i stor utsträckning på akutsjukhus. Studier har visat att det finns utmaningar att samtidigt ge både kurativ- och palliativ vård. Att helt gå över till palliativ vård av barn kan samtidigt innebära en utdragen process som sker på bekostnad av barnets livskvalitet.

Därmed är det mycket viktigt att det finns en plan för hur barn med palliativa vårdbehov kan erbjudas palliativ vård på akutsjukhus. Syftet med detta projekt är att skapa strategier för att tillgodose barns behov av palliativ vård på Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB) i Stockholm.

**Metod och Resultat:** Sedan flera år finns ett multiprofessionellt palliativt nätverk på ALB som verkar för att utveckla den pediatrika palliativa vården på sjukhuset. Riktlinjer för omhändertagande av avlidet barn har upprättats, liksom riktlinjer för stöd till syskon. Vidare har material i samband med dödfalls köpts in till varje vårdenhets som består av en låda med material så att efterlevande t.ex. kan göra handavtryck på barnet och ta en hårlock. Under 2021 har en utbildning till palliativa ombud inom pediatriken utvecklats och under hösten 2022 kommer denna att ges på ALB. Detta i ett led att bättre identifiera barn med palliativa vårdbehov samt att erbjuda palliativ vård till dessa. De palliativa ombuden kommer också fungera som "facilitörer" för att implementera det nationella vårdprogrammet i palliativ vård för barn som lanserades första gången 2021.

**Slutsats:** Olika sjukhusövergripande strategier såsom riktlinjer, utbildningar samt praktiska åtgärder är verktyg som kan hjälpa vårdpersonal att tillgodose barns behov av palliativ vård på akutsjukhus.

### **Covid-19 och cancer. Vilka drabbas? Ser vi överdödlighet? (nr 16)**

*Helena Adlitzer, Peter Strang, Christel Hedman, Torbjörn Schultz*

**Bakgrund:** Covid-19 pandemin har lett till en överdödlighet, inte minst bland äldre multisjuka. Ändå har den specifika situationen för cancerpatienter har sällan studerats.

**Syfte:** Vårt syfte var att studera: Fanns det en överdödlighet bland cancerpatienter i Region Stockholm under pandemin? Om svaret är ja, skiljde sig de personer som dog av cancer och Covid-19 från övriga cancerdödsfall? Hur påverkades vårdutnyttjandet under patienternas sista månad – var vårdades de och fick de tillgång till specialiserad palliativ vård (SPV)?

**Metod:** Personer som dött på grund av cancer och Covid-19 under perioden mars – maj 2020 (n=278) jämfördes med övriga dödsfall i cancer, men även med en referenspopulation för 2015-2019. T-test, chi-2 test och 95% konfidensintervaller (95%CI) beräknades.

**Resultat:** Det fanns en statistiskt säkerställd överdödlighet för samtliga dödsfall i cancer under perioden: totalt 1467, i stället för förväntade 1194 (95%CI: 1179-1208).

De som dog med cancer och känd Covid-19, jämfört med övriga cancerdödsfall under mars-maj 2020, var:

- Äldre, 80 vs 76 år, ( $p < 0,0001$ )
- Oftare män: 67% mot 55% ( $p < 0,0001$ )
- Hade oftare samsjuklighet ( $p < 0,0001$ )
- Mer sällan palliativ vård, 34% vs. 59% ( $p = 0,008$ )
- Hade oftare akutsjukhus som dödsplats, 34% vs. 14% ( $p < 0,0001$ )

**Diskussion:** Den överdödlighet som har setts i samhället i stort, drabbade också personer med cancer. I linje med annan covidödlighet, drabbades äldre, män och personer med multisjuklighet i högre grad.

Betydligt färre döende cancerpatienter med covid hann flyttas till palliativ vård, sannolikt p.g.a. snabbt förlopp och riskerna för smittspridning. Av samma anledning var andelen covidsmittade cancerpatienter som dog på akutsjukhus mycket högre än för andra cancerpatienter.



### **En dubbel börda - att leva med livshotande sjukdom under COVID-19-pandemin (nr 17)**

*Stina Nyblom, Inger Benkel, Linnéa Carling, Elisabet Löfdahl, Ulla Molander, Joakim Öhlén*

**Bakgrund:** Effekterna av COVID-19-pandemin har påverkat hela befolkningen – sjuka och friska. Patienter med en livshotande sjukdom som är inskrivna i specialiserad palliativ hemsjukvård utgör en särskilt sårbar grupp med högre risk för svår infektion. Hur dessa patienter och deras närstående har påverkats av pandemin har inte, vad vi vet, studerats tidigare och kunskap om detta har betydelse för att kunna utveckla lämpliga stödåtgärder.

**Syfte:** Att undersöka erfarenheter av COVID-19-pandemin bland patienter i specialiserad palliativ hemsjukvård och deras närstående.

**Metod:** En tolkande kvalitativ design inspirerad av fenomenologisk hermeneutik baserad på data från öppna intervjuer valdes. Totalt 39 deltagare varav 22 patienter. Majoriteten hade en cancerdiagnos.

**Resultat:** För både patienter och närstående visar betydelsen av pandemin ett kontinuum från minimal påverkan jämfört med upplevelsen av den underliggande allvarliga sjukdomen, till att leva i isolering med ständig rädsla för att bli smittad och drabbas av COVID-19. För vissa var detta en tortyrliknande erfarenhet. De flesta patienter och närstående rapporterade att den specialiserade palliativa hemsjukvårdens insatser hade kunnat upprätthållas trots pandemin. Dessa insatser var av att största vikt för upplevelsen av trygghet.

**Betydelse:** De rekommenderade inskränkningarna i sociala kontakter under pandemin är särskilt kännbara för denna grupp vars svåra sjukdom begränsar deras återstående livstid. Värdefulla stunder av en tid som redan är utmätt tas ifrån dem och deras närstående.

Lättillgängligt stöd från sjukvård och omsorgstjänster, liksom personliga nätverk och insatser från civilsamhället är särskilt viktiga under en pandemi för att skapa trygghet för patienter och deras närstående. Ofta är detta också deras enda sociala kontakter.

För personalen är det viktigt att vara medveten om att reaktionerna på pandemin visar ett brett spektrum av upplevelser, så att adekvat stöd kan erbjudas

### **Digitalisering av De nödvändiga samtalen (nr 20)**

*Mattias Tranberg, Anders Danielsson*

**Bakgrund:** Kommunikationsutbildning lyckas bäst om den består av praktisk samtalsträning med simulerade patienter och verklighetsnära fall tillsammans med individuell feedback. Sedan 2013 har PC Lund bedrivit sådana kurser för ca 2000 läkare, ssk och usk med mycket goda utvärderingsresultat. Digitalisering av kursernas teoretiska innehåll var påbörjat när pandemin omöjliggjorde fysiska kurser vilket påskyndade digitaliseringen.

**Syfte:** Syftet var att förmedla teori digitalt för att frigöra mer tid till praktisk träning vid kurstillfället. Pandemin skapade behov av att även hålla samtalsträning on-line? Men frågan var hur det skulle gå, pedagogiken upplevs som både mycket givande och utmanande.

**Metod:** Grupper på max 7 deltagare tränar verklighetsnära samtal i strukturerade former med en kursledare och en skådespelare där deltagarna tillämpar modeller och metodik i det digitala materialet. Träningen sker på Zoom där alla är anslutna från var sin dator. Ett 10-tal sådana kurser har hållits, varav flera 3-dagars kommunikationskurser för specialisering i palliativ vård.

**Resultat:** Utvärderingarna visar i stort sett lika goda resultat som de fysiska kurserna men de digitala deltagarna kan heller inte jämföra. Några omdömen: "Det kändes tryggare att sitta hemma och inte se övriga när jag tränade själv". "Jag är förvånad över hur verkliga samtalen kändes". "Det var långt bättre än jag trodde men fysisk kurs kanske hade gett ännu mer.

Teknikens begränsningar vad gäller att läsa av patienten och uppfatta icke-verbala signaler, liksom att ta i patienten gick att använda pedagogiskt. Begränsningarna tydliggjorde behovet av att vara uppmärksam på alla typer av signaler, våga fråga när man är osäker, och använda fler sätt att för att bekräfta och bemöta patienten, vilket är färdigheter som är tillämpliga i alla samtal.

**Betydelse:** Utmaningarna var dels tekniska, dels pedagogiska. Deltagarnas ovana vid plattformen och eventuella tekniska störningar kan inkräkta på kurskvaliteten. Här finns förbättringspotential men förutom "barnsjukdomar" är detta inget hinder. Den pedagogiska utmaningen handlar om att skapa tillräcklig trygghet i gruppen och kontakt i samtalen för att de ska bli givande.

Kurser av detta slag kan hållas både fysiskt och digitalt med tillräcklig kvalitet och resultat. Det finns fördelar med digitala kurser, t ex inga resor och därmed lägre kostnader och total tidsåtgång, kortare planeringstid,

större flexibilitet vad gäller gruppstorlek mm. Fysiska kurser är mer tidseffektiva och mindre tröttande för både deltagare och kursledare. Båda kurstyperna fyller en funktion oavsett restriktioner.

### **SSIH-appen, ett digitalt stöd för sjuksköterskor i Specialiserad sjukvård i hemmet (nr 21)**

*Annika Brauns, Hanna Thim*

**Bakgrund:** Inom SSIH-verksamheten (specialiserad sjukvård i hemmet), på Mälarsjukhuset uppmärksammades ett behov av ett digitalt verktyg som stöd för vår patientnära vård. Då vården bedrivs uteslutande i patienters hem begränsas sjuksköterskornas tillgång till kontakt- och informationsvägar för våra arbetsmoment.

**Syfte:** Syftet med appen är att säkerställa en patientsäker vård. Appen möjliggör trygghet för sjuksköterskan i utförandet av olika arbetets moment hemma hos patienten. Vidare underlättas också tillgång till information och kontakten med kollegor och andra professioner.

**Metod:** Inspirationen för framtagande av SSIH-appen, bygger på Ambulansen Sörmlands utveckling av ett liknande digitalt verktyg i app-format. SSIH har via ett externt utvecklingsföretag fått hjälp att bygga appens struktur, utifrån våra önskemål om innehåll och grafisk design. Appen utformades med lösenordslåsta delar, vilka är tillgängliga för alla inom SSIH-verksamheten, men har även publika delar åtkomliga för alla. Appen finns på samtliga arbetsmobiler, och kan även laddas ned till privattelefon. Samtliga rutiner i appen är medicinskt granskade och godkända, rutinerna har tagits fram utifrån vårdhandbokens riktlinjer.

**Resultat:** Appen möjliggör en patient säkrare vård, genom att vedertagna rutiner för olika vårdmoment alltid finns tillgängliga. Appen ger också sjuksköterskan som arbetar hos patienten möjlighet att på ett enkelt vis komma i kontakt med kollegor och andra professioner. Genom appen finns möjlighet att lätt nå ut med, och inhämta information för samtliga medarbetare, exempelvis gällande nya eller tillfälliga rutiner.

**Betydelse:** Appen har gett oss tillgänglighet till en ständigt uppdaterad information, som är enkel att nå, oberoende av var arbetet utförs. Detta har både förenklat sjuksköterskans arbete i den patientnära vården och sparat tid i arbetet.

### **Integritet vid vård i livets slutskede inom intensivvård: en kvalitativ studie från sjuksköterskors perspektiv (nr 26)**

*Lena Palmryd, Tove Godskesen, Åsa Rejnö*

**Bakgrund:** Integritet är ett viktigt etiskt värde i vården och ska främjas enligt Hälso- och sjukvårdslagen och Patientlagen. Men en entydig definition om vad integritet är saknas. Syftet med denna studie var att undersöka hur sjuksköterskor ser på integritet och på deras roll i att främja respekt för integritet när patienter i livets slutskede vårdas inom intensivvård.

**Syfte:** Att undersöka hur sjuksköterskor ser på integritet och på deras roll i att främja respekt för integritet när patienter i livets slutskede vårdas inom intensivvården.

**Metod:** En kvalitativ beskrivande design. Individuella semi-strukturerade intervjuer genomfördes med 16 specialistsjuksköterskor inom intensivvård.

**Resultat:** Trots att integritet är ett centralt etiskt begrepp och ett kärnvärde i vården så var begreppet svårångat för sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna menade att patienternas integritet riskerade att suddas ut på grund av patienternas allvarliga tillstånd, deras totala beroende av vårdpersonalen och miljön inom intensivvården. Respekten för patientens integritet framkom som ett centralt tema där en förutsättning var att sjuksköterskorna själva hade integritet. Temat byggdes upp av de fem kategorierna: Se den unika människan, Känslig för patientens sårbarhet, Observant på patientens fysiska och psykiska sfär, Lyhörd för patientens kultur och religion samt Respektfull i möten med patienten.

**Betydelse:** Studien bidrar med kunskap om att sjuksköterskor anser integritet vara ett viktigt värde i vården, hur begreppet integritet förstås samt hur vården utförs på ett respektfullt sätt som främjar integriteten. Studien visar att sjuksköterskor inom intensivvård behöver få möjlighet att regelbundet diskutera etiska utmaningar och värderingar.

### **Faktorer av betydelse för palliativ konsult sista veckan i livet (nr 28)**

*Susanna Böling, Hanna Gyllensten, My Engström, Johan Berlin, Joakim Öhlén*

Palliativa konsulter kan bidra till integrering av palliativ vård inom andra vårdformer. Det finns behov av att undersöka vilka faktorer som påverkar tillgång till palliativa konsulter i populationer som ej begränsas till viss

diagnos eller vårdform.

**Syftet** med studien var att undersöka vilka faktorer relaterat till vårdstruktur, sjukdom och demografi, som är associerade med palliativ konsult sista veckan i livet.

**Metod:** Retrospektiv tvärsnittsstudie där data utgörs av registerdata som hämtats från Socialstyrelsen, SCB och Palliativregistret. Personer med förväntad död, avlidna 2012 - 2019 på en dödsplats utanför specialiserad palliativ vård inkluderades. Utfallsvariabeln var palliativ konsult sista veckan i livet. Association studerades genom univariat och multivariat logistisk regression.

**Resultat:** 306 045 avlidna personer inkluderades. Av dessa hade 7.8 % erhållit en palliativ konsultation. Bland de med palliativ konsult var medelåldern 76 år jämfört med 84 år i totala populationen. Av de med palliativ konsult hade 76% avlidit på grund av cancer och 10% av hjärtkärlsjukdom. Preliminära analyser visar att faktorer som föreföll av betydelse för palliativ konsult var: ålder, orsak till död, antal symtom och transporter till sjukhus sista veckan, vårdtid i rapporterade vårdform, boendeform, samt dödsplats. Högre ålder och att bo på vårdboende jämfört med egen bostad, gav ett lägre odds för palliativ konsult. Cancer som underliggande dödsorsak och att dö hemma jämfört med på sjukhus och vårdboende, resulterade i högre odds för palliativ konsult.

**Betydelse:** Att identifiera faktorer av betydelse för palliativ konsultation möjliggör bättre förståelse för tillgänglighet och ojämlikhet avseende tillgång till palliativ vård.

### **Mångfald inom palliativ vård i ASIH, Göteborg (nr 29)**

*Elisabet Löfdahl, Inger Benkel*

**Bakgrund:** Palliativ vård har sitt ursprung i Västeuropa, och är idag utvecklad framförallt i Väst- Europa, USA, Canada, Australien och Nya Zeeland. Palliativ vård i Sverige verkar i ett mångkulturellt samhälle där föreställningar om kroppen, sjukdomar, behandlingar och förhållningsätt vid svår sjukdom kan vara starkt kulturellt präglade. Konflikter gällande vårdens utformning och insatser kan handla om olika målsättning och inriktning för vård i livets slut. Denna typ av konflikter kan också uppstå i inhemska familjer, men kan då upplevas enklare att bemöta för personalen.

**Syfte:** Att beskriva olika kulturella företeelser som är kopplade till hälsa, familjestruktur, sjukdom och död kan tydliggöra likheter och skillnader mellan svensk kultur, palliativ vårdideologi, och andra kulturers värderingar om sjukdom och död.

**Metod:** Metoden prövas inom Avancerad hemsjukvård i hemmet, ASIH, Göteborg. Som första åtgärd ges en föreläsning och ett skrivet material till vårdpersonalen i teamen för att öka kunskapen om centrala kulturella begrepp inom olika kulturer.

Exempel på dessa är betydelsen av; skillnader mellan en Individ- eller grupporienterad kultur,- att leva och verka i en tätort (urban miljö) eller landsbygd ,- att se världen med olika tidsperspektiv ;dåtid -nutid-framtid,- språkkunskap och användning av tolk,- betydelsen av information till patienten kring begränsad överlevnad. Därefter ges möjlighet i teamen att reflektera över det egna arbetssättet och bemötandet inom den egna verksamheten gentemot patienter och närstående med olika kulturella bakgrund. Genom diskussioner och reflexioner i arbetsgruppen utarbetas ett ändrat sätt att möta patienter och närstående från olika kulturer. De undersöker också om samarbete, samsyn och personcentrerad palliativ vård kan utvecklas ytterligare. Verksamheten får testa och undersöka om ökad kunskap kring den palliativa vårdideologin och olika kulturella mönster kan innebära en ökad förståelse och nya möjligheter att ge en bättre vård.

**Resultat:** Projektet har pågått under ett par år, bromsat något under COVID-epidemin, men återupptas Enligt rapporter från vårdpersonalen har förståelse och kompetens ökat i att samverka med andra kulturer.

**Betydelse:** Projektet med en kombination av fortbildning och reflexion kring aktuella patienter samt förändrade arbetssätt och samtalsmodeller fortsätter.

### **Plats för död hos utlandsfödda boende i Sverige – en registerstudie (nr 30)**

*Emma Lundberg, Joakim Öhlén, Anneli Ozanne*

**Bakgrund:** I Sverige förutspås befolkningen öka, främst i gruppen i åldern  $\geq 80$ . Bland dessa kommer andelen utlandsfödda (UF) att öka. Låg socioekonomisk status (SES) är en riskfaktor för sämre hälsoutfall och påverkar även tillgång till dödsplats. Människor med högre SES är mer benägna att dö i sina hem än de med lägre SES. Lägre SES är vanligare bland UF och i Sverige ökar hälsoskillnader mellan vissa grupper och skillnader mellan socioekonomiska grupper och UF individer är märkbara.

**Syfte:** Syftet är att på befolkningsnivå identifiera variationer i plats för död (eget hem, sjukhus, vårdhem, annat) i Sverige mellan åren 2012-2019 bland UF.

**Metod:** Detta är en registerbaserad studie innehållande data från alla avlidna individer  $\geq 18$  år i Sverige mellan 2012-2019. Inklusionskriterier är personer  $\geq 18$  år bosatta i Sverige med registrerad dödsplats. Data inhämtades från SCB och Socialstyrelsen. Beskrivande statistik användes för att beräkna fördelning och variationer i plats för död efter underliggande dödsorsak.

**Resultat:** Av alla dödsfall var 11.5 % födda utanför Sverige. Den främsta dödsorsaken bland dem var hjärt- och kärlsjukdom. 45.2% dog på sjukhus, 30.3% på äldreboende, 21.8% hemma och 2.7% på annan plats. Av dessa var potentiellt 78.7% i behov av palliativ vård. Plats för död varierar mellan födelseland, bland utlandsfödda var Afrika den världsdel med flest dödsfall på sjukhus (56%), Sovjetunionen hade flest dödsfall på äldreboende (42.6%) och EU28 förutom Norden hade flest dödsfall i hemmet (31.8%).

**Betydelse:** Kunskap om dödsplatsen bland utlandsfödda är bristande och studier som undersöker sambandet mellan födelseland och dödsplats saknas. Det är viktigt att få en bild av utlandsföddas situation för att minska den socioekonomiska ojämlikheten vid livets slutskede. Vid ett senare skede kommer jämförande analyser göras med svenskfödda invånare.

### 6S i det dagliga arbetet (nr 33)

*Emelie Magnell Rozsnyai, Madeleine Thesslund, Pia Fridesson, Gunilla Nilde*

**Bakgrund:** 6S är en modell för personcentrerad palliativ vård. 6S ger personalen verktyg att tillsammans med gästen utforma gästens vård men även tydliggöra och beskriva den person som vårdas. På Bräcke hospice har de 6S funnits med i vården sedan de togs fram men av olika skäl betonas de olika mycket i olika perioder och vi såg nu ett behov att arbeta med formerna för hur de integreras i det dagliga arbetet.

**Syfte:** Syftet med förbättringsarbetet är att öka samskapandet av vården tillsammans med våra gäster genom att arbeta mer med dom 6S.

**Metod:** Processen startade våren 2021. Arbetsgruppen består av fyra personer som tillsammans leder arbetet. Som stöd finns Bräcke diakonis Förbättringskraft där Bräcke diakonis kvalitetsavdelning och forskare från Marie Cederschiöld högskola. Förbättringsarbetet sker genom journalgranskning, enkäter samt personalutbildning.

**Resultat:** Mätningar genomförs under hösten och resultat har inte kunnat redovisas än då förbättringsarbetet fortfarande pågår. Vår hypotes är att förbättringsarbetet skall ge våra gäster en större möjlighet att samskapa en vård som utgår från deras personliga resurser och behov genom att personalen blir tryggare i att använda verktyget.

**Betydelse:** Förbättringsarbetet kring 6S är av betydelse främst för våra gäster som får större möjlighet att påverka sin vård på ett systematiskt sätt. Det är också av betydelse för personalen som får en större förståelse för begreppen och hur de ska användas och därmed blir tryggare i att använda dem.

### Forskningsnätverket för palliativ vård i Norra sjukvårdsregionen (nr 34)

*Sofia Andersson, Fredric Wallin*

**Bakgrund:** Sverige är ett land med stor variation i demografi och geografi. Det finns stora utmaningar inom svensk sjukvård, även för den palliativa vården som visat sig ojämlig både vad gäller diagnos, ålder och inte minst var i landet man bor. I Norra sjukvårdsregionen (Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland och Jämtland) bor cirka 900 000 personer (ca 9 % av Sveriges totala befolkning), samtidigt utgör denna region cirka 50% av Sveriges totala yta. Här finns både tätbefolkade områden och glesbygd. Forskning i palliativ vård utifrån den kliniska vardagen med ett glesbygdsperspektiv saknas.

**Syfte:** Syftet med nätverket i palliativ vård i norra sjukvårdsregionen är att stärka samarbetet mellan kliniskt verksam vårdpersonal och akademien genom att:

- samverka inom hela norra regionen inom allmän och specialiserad palliativ vård inklusive vård i livets slutskede
- underlätta möjligheter för implementeringar inom klinik
- skapa kontaktvägar och identifiera forskningsfrågor utifrån lokala förutsättningar
- bidra till dialog, diskussion och erfarenhetsutbyte
- nå ut till allmänheten om palliativ vård
- bidra till en mer jämlik och rättvis palliativ vård

**Metod:** Nätverksmöten tillsammans med representanter från universitet i Norra sjukvårdsregionen samt företrädare för klinisk specialiserad palliativ vård.

**Betydelse:** Att synliggöra och vidareutveckla palliativ vård i den Norra sjukvårdsregionen. Öka samarbetet mellan klinik och akademi inom det palliativa området. Genomföra och utveckla forskningsprojekt av betydelse för samhället och den enskilda människan.

Nyckelord: Glesbygd, Norra sjukvårdsregionen, nätverk, palliativ vård, samverkan.

### Munhälsobedömningar - ett förbättringsarbete på Bräcke diakoni Helhetsvården (nr 36)

*Monica Eriksson*

**Bakgrund:** På Bräcke Diakoni Helhetsvården har vi inte haft strukturerade rutiner för munhälsobedömningar på de gäster vi vårdar den sista veckan i livet. Det har heller inte dokumenterats så bra vilket visat sig i statistiken i palliativregistret där under 50% av våra gäster fått en bedömning. Under 2019 påbörjades ett förbättringsarbete då författaren gjorde sitt examensarbete under utbildning i palliativ vård, 15Hp på Göteborgs universitet.

**Syfte:** Syftet med detta förbättringsarbete är att undersköterskor och sjuksköterskor på Bräcke Diakoni Helhetsvården ska bli bättre på att genomföra och dokumentera munhälsobedömningar. Målet är att >90% av våra gäster ska få en munhälsobedömning den sista veckan i livet.

**Metod:** Den valda metoden för förbättringsarbetet var att utgå från PGSA-cirkeln, journalgranskning samt statistik från palliativregistret. Journalen granskades genom att se om det fanns en omvårdnadsplan för munhälsa eller munhälsobedömning dokumenterat under sökord för nutrition, hud/vävnad eller sammansatt status. Det bedömningsstöd som används för munhälsobedömning var ROAG-J (Revised Oral Assessment Guide-Jönköping). Samtliga medarbetare informerades på APT och fick skriftlig information via mejl samt länkar till instruktionsfilm och bildspel hur bedömningen går till samt länk till blanketter för ROAG-J. Material för munhälsobedömningar beställdes till enheten; ficklampor som märktes med "munhälsobedömning" och munspeglar. En rutin för munhälsobedömning upprättades och all personal informerades om och har tillgång till rutinen. Munhälsobedömningen utfördes vid ankomst till helhetsvården och följdes upp en gång per vecka. Varje månad följs statistik via Palliativregistret och presenteras för medarbetarna.

**Resultat:** Totalt mellan september 2019-april 2020 som förbättringsarbetet pågick fick 57.1% en dokumenterad munhälsobedömning den sista veckan i livet jämfört med 46.2 % innan vi började. Ny uppföljning 2021 då resultatet förbättrats ytterligare till 73.1%. Förbättringsarbetet pågår och utvecklas kontinuerligt.

**Betydelse:** Det är viktigt att tidigt identifiera problem i munhålan för gästernas livskvalitet och välbefinnande. Proaktivt förhindra smärta och att problem i munhålan kan påverka smakupplevelsen, förmågan att tugga och svälja samt tala och kommunicera. Det är också viktigt att det finns strukturerade rutiner och att personalen får utbildning och känner sig trygga med att göra munhälsobedömningar som en del i omvårdnaden och symtomlindring

### **Patient- och närståendesamverkan inom forskning och utveckling av palliativ vård (nr 37)**

*Anette Duarte, Annika Nordin*

**Bakgrund:** För att uppnå hög kvalitet inom hälso- och sjukvård bör patienter och deras familjer göras delaktiga i såväl förbättringsprocesser som i vårdens utformning. Tidigare studier har beskrivit utmaningen i att involvera patienter och närstående i forsknings- och utvecklingsprojekt inom palliativ vård. Palliativ Utvecklingscentrum, som är en forsknings-, utbildnings- och utvecklingsenhet för palliativ vård, genomförde en enkätundersökning som visade att 32 % av verksamhetens projekt de senaste fem åren involverat patienter och närstående, varav 62 % uppskattades ha ingen eller låg delaktighet. Ett förbättringsarbete samt en kvalitativ intervjustudie inom ramen för en masteruppsats (Jönköping University) genomfördes med målet att förbättra patient- och närståendesamverkan inom verksamheten.

**Syfte:** Syftet är att ge en överblick av det resultat som förbättringsarbetet och den kvalitativa studien uppvisat.

**Metod:** Patient- och närståendeföreträdare tillsammans med representanter från vårdprofessionen tog gemensamt fram ett underlag för en digital webbutbildning för den nationella vårdplanen för palliativ vård, samtidigt som deras upplevelse av delaktighet mättes med Arnsteins delaktighetstrappa (1969). En modell för digital samverkan utvecklades och användes vid de gemensamma arbetsmötena. En kvalitativ design med induktiv ansats valdes för studien och sju semistrukturerade intervjuer genomfördes och analyserades med tematisk analys.

**Resultat:** Deltagarna skattade sin individuella upplevelse av delaktighet mellan 7 och 8, vilket indikerar att hög delaktighet kan uppnås även vid digital samverkan. Resultatet uppvisar fyra centrala teman för patient- och närståendesamverkan: Vara med i en samskapande process, Vidga perspektiv och förståelse, Att inte kunna ses "in real life" samt Lotsen – någon som driver.

**Betydelse** Samverkan är en värdefull förutsättning för den palliativa vårdens utveckling. Samverkan kan skapas i digitala forum men kräver noga förberedelser och fokus på relationsskapande på lika villkor. En professionell och empatisk lots (facilitator) verkar gynnsamt för upplevelsen av delaktighet.

### **Att upprätthålla liv (nr 38)**

*Elin Saltin, Camilla Ekeblom*

**Bakgrund:** Specialiserad palliativ vård innebär vård där personen har komplexa symtom eller särskilda behov som kräver ett multiprofessionellt team med särskild kunskap. I det sena palliativa skedet är det en naturlig del i döendeprocessen att äta och dricka mindre, för att sedan sluta äta och dricka helt. Närstående kan ha svårare att se sjukdomsförloppet riktning än vad den sjuke har då närstående inte själva upplever symtomen. Detta innebär att närstående har ett stort behov av inkludering i vården. Nutrition inom palliativ vård behöver anpassas efter sjukdomsförloppet men frågan om att ge eller avstå vätska och näring i livets slut väcker ofta känslor hos framför allt närstående.



**Syfte:** Syftet med studien var att beskriva hur familjemedlemmar inom specialiserad palliativ hemsjukvård upplever nutritionen och dess betydelse hos personer som får palliativ vård.

**Metod:** Studien utfördes som en empirisk studie med kvalitativ design och semistrukturerade intervjuer användes som datainsamlingsmetod. En intervjuguide med inledande öppna frågor samt följdfrågor användes under intervjuerna. Sex intervjuer med familjemedlemmar till personer inskrivna i specialiserad palliativ hemsjukvård utfördes under januari 2018. Intervjuerna hölls på den plats familjemedlemmarna önskade, vilket i samtliga fall blev i hemmet. Insamlad data analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** I resultatet framkom fyra kategorier. Kategorierna var Nutritionen har en stor betydelse, Nutritionen är en källa till konflikt, Måltider är mer än bara näringsintag och Förståelse för den nya nutritionssituationen. Efter en tolkande analys av resultatet framkom ett övergripande tema: Att upprätthålla liv. Nutritionen upplevdes av samtliga familjemedlemmar ha stor betydelse för den sjukes välmående och nutritionen sågs som en förutsättning för den sjuke att orka leva. Familjemedlemmarna lade ner mycket tid och energi kring nutritionssituationen för att upprätthålla livet.

**Betydelse:** Slutsatsen är att nutrition och dess betydelse för de intervjuade familjemedlemmarna inom palliativ vård betyder mycket mer än bara mat och dryck. Det handlar om att upprätthålla liv hos någon med en begränsad tid kvar att leva. Nutritionens betydelse har en stor inverkan på familjemedlemmar och tenderar att påverka familjen på olika sätt.

### **Kartläggning av måltidsmiljö på särskilt boende – vidareutveckling och validering av ett observationsprotokoll (nr 39)**

*Magdalena Nielsen, Carina Persson, Carina Werkander Harstäde, Anna Sandgren*

**Bakgrund:** Att åldras innebär att näringsbehov och förmåga att äta förändras och undernäring beskrivs som vanligt förekommande bland äldre. Optimering av näringsintag behövs utifrån individuella behov och förmågor samt för att livskvaliteten ska vara så hög som möjligt. I livets slutskede är måltiden inte längre lika betydelsefull gällande fysiskt näringsbehov men däremot rörande sociala och kulturella dimensioner.

Komplexiteten i måltidsmiljön på särskilda boenden gör att helheten behöver kartläggas. En teoretisk modell för att beskriva måltidsmiljön utifrån ett helhetsperspektiv är Five Aspects Meal Model (FAMM). Modellen tar upp fem aspekter som var för sig och tillsammans påverkar upplevelsen av måltiden. De fem aspekterna beskrivs som rummet, mötet, produkten, styrsystemet och atmosfären

**Syfte:** Att vidareutveckla och validera ett observationsprotokoll, utifrån modellen FAMM, för att studera helheten vid måltidsmiljöer på särskilda boenden.

**Metod:** Ett tidigare framtaget observationsprotokoll utifrån FAMM användes som grund. Vidareutvecklingen av protokollet gjordes i samarbete med forskare, personal, boende samt närstående på särskilt boende. För att validera protokollet användes Content Validity Index (CVI). En expertgrupp inkluderades för att skatta innehållets giltighet för varje item. Beräkning gjordes av item Content Validity Index (I-CVI), scale CVI (S-CVI) och modifierad kappa. Skriftliga kommentarer från experterna analyserades i syfte att säkra användbarheten av protokollet.

**Resultat:** Beräkningar av I-CVI, S-CVI och modifierad kappa visade på hög giltighet för protokollets innehåll och enighet mellan experterna. Justeringar i struktur och formuleringar gjordes i enlighet med experternas kommentarer. Aspekterna styrsystemet och mötet tydliggjordes och utvecklingar resulterade i en distinkt struktur, i enlighet med FAMM.

**Betydelse:** Observationsprotokollets helhetsperspektiv kan ge en ökad förståelse och därmed ökade möjligheter att utforma och organisera vårdande måltidsmiljöer i särskilda boenden. Det kan i sin tur bidra till att förebygga malnutrition och att öka livskvaliteten hos äldre.

### **Patienters erfarenheter av mat och måltider vid kronisk livsbegränsande sjukdom: en systematisk översikt av mixade metoder (nr 40)**

*Viktoria Wallin, Pernilla Omerov, Elisabet Mattsson, Anna Klarare*

**Bakgrund:** Mat är ett måste för överlevnad, men mat har även viktig roll för att vi ska må bra och känna delaktighet i vardagen. Med allt längre livslängd, lever allt fler människor med kronisk livsbegränsande sjukdom, vilket innebär att ökade behov av vård och stöd relaterat till mat och måltider. Att leva med kronisk livsbegränsande sjukdom, innebär att någon gång under sjukdomsförloppet förändras matvanor jämfört med hur det var innan sjukdomen. Oavsett diagnos upplever många ätsvårigheter då aptit förändras och matintag

blir mindre. Eftersom mat och måltider har en central roll i vardagen, medför ätsvårigheter oro för patienter och närstående.

**Syfte:** Att beskriva och syntetisera patienters erfarenheter av mat och måltider vid kronisk livsbegränsande sjukdom.

**Metod:** En systematisk mixed-method review genomfördes, med sökningar i Academic Search Complete, CINAHL, Nursing and Allied Health Database, PsycINFO, PubMed, Soc Index och Web of Science Core Collection, från januari 2000 - mars 2019.

Av 3151 identifierade artiklar inkluderades 24 för syntetisering med en data baserad konvergent design. Vid innehållsanalys kodades text som svarade mot syftet med beskrivande ord, t ex, fysiska hinder, oro, existentiellt. Två forskare arbetade parallellt och blindat vid inklusion, kvalitetsbedömning av artiklar (CASP, 2021) och innehållsanalys. Data jämfördes och tematiserades utifrån likheter och mönster (Sandelowski & Leeman, 2012). Alla steg och beslut diskuterades i forskargruppen för konsensus.

**Resultat:** Patienters erfarenheter av mat och måltider vid kronisk livsbegränsande sjukdom innebar fysiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter av lidande, hälsa och välbefinnande. Fyra teman identifierades:

- Förståelse för hämmad aptit – det kanske är bäst att låta naturen ha sin gång.
- Mat och måltider framkallar obehag – minskad glädje, nya strategier.
- Kamp med mat och måltider – äta för att behaga samt skjuta upp döden.
- Mat och måltider som omsorg och kärlek – flankerat av social frånkoppling.

**Betydelse:** Översikten kan bidra till ökad förståelse för patienternas situation och behov av stöd. Dess fokus kan utgöra grund för interventionsstudier avseende existentiell oro kring mat och måltider, samt en start för utveckling av kliniska riktlinjer för vård vid kronisk livsbegränsande sjukdom.

### **Spindeln i nätet - En kvalitativ studie om sjuksköterskors erfarenheter av nutritionsomhändertagande inom specialiserad palliativ hemsjukvård (nr 41)**

*Evelina Dahl*

**Bakgrund:** Palliativ vård syftar till att stödja patienter och dess anhöriga i samtliga skeden av kronisk och/eller svår sjukdom. Nutritionsproblem är vanligt förekommande hos palliativa patienter och synen på nutrition inom palliativ vård skiljer sig ofta åt mellan patienter, anhöriga och vårdpersonal. Inom palliativ vård har sjuksköterskan en viktig roll att bedöma vilka insatser patienten behöver, samt att stödja patienten och dess anhöriga.

**Syfte:** Att utforska sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av nutritionsomhändertagande inom specialiserad palliativ hemsjukvård.

**Metod:**

En kvalitativ metod valdes och fyra semistrukturerade intervjuer genomfördes med sjuksköterskor inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Materialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:**

En viktig funktion som informanterna har inom nutritionsarbetet är att inhämta information från patienten, utreda källor till besvär och förmedla det vidare. Nutrition beskrevs som något som diskuteras om det är något särskilt, alternativt om patienten eller en teammedlem tagit upp det. Informanterna framhöll vikten av individanpassad nutrition utifrån sjukdomsfas och behövd i sitt arbete förhålla sig till patientens och anhörigas känslor och önskemål i relation till nutritionen. Inte sällan uppstod etiska dilemman när patientens eller den anhöriges uppfattning om nutrition skiljde sig åt från det som ansågs bäst lämpat för patienten.

**Slutsats:** I denna studie framkom att sjuksköterskor är viktiga för att identifiera och lindra nutritionsrelaterade besvär. Individanpassad nutrition är viktigt i relation till den sjukdomsfas patienten befinner sig i. Etiska dilemman kan uppstå när åsikter om nutritionen skiljer sig åt mellan patienten, anhöriga eller teamet. Nutrition vid palliativ sjukdom är komplext och kan ibland komma i andra hand. Identifiering av riskpatienter, etablering av nutritionsrutiner och samarbete i multiprofessionella team skapar förutsättningar för ett individanpassat nutritionsomhändertagande.

### **Vårdande miljöer – interventioner i måltidsmiljöer inom särskilda boendeformer (nr 42)**

*Carina Werkander Harstäde, Anna Sandgren, Stefan Andersson, Kristina Heikilä, Erika Lagerbielke, Magdalena Nielsen, Carina Persson*

**Bakgrund:** Måltidsmiljöer inom särskilt boende kan kopplas till aspekter av hälsa och livskvalitet. Måltider är betydelsefulla genom skapande av gemenskap, dagsrytm och sinnesstimulering. Får äldre inte tillräcklig näring och måltidssituationer inte fungerar optimalt riskeras fysisk och psykisk hälsa. Att möta de komplexa behov som finns hos äldre kräver att måltidsinterventioner baseras på konceptuella ramverk som adresserar helheten



i måltidsmiljön.

**Syfte:** Att öka kunskapen om hur interventioner med fokus utifrån en helhetssyn på måltidsmiljöer kan förbättra hälsa och livskvalitet hos äldre.

**Metod:** Deltagarbaserad aktionsforskning med stöd av den teoretiska modellen The Five Aspect Meal Model (FAMM) som omfattar fem aspekter: Rum, Möte, Produkt, Styrssystem och Atmosfär.

Studier som genomförts: Litteratursammanställning av måltidsinterventioner och deras utfall på äldreboenden i relation till FAMM, Intervjustudie med vårdpersonal, Anpassning och validering av observationsprotokoll för måltider inklusive observationer. Kommande studier: Intervjustudier med boende och närstående

**Resultat:** Litteratursammanställningen visar att interventionerna oftast fokuserar på enbart en aspekt av FAMM. Vårdpersonalens perspektiv visar värden kopplade till sociala och relationella situationer, aktiviteter, rekreation, vitalitet och atmosfär samt personcentrerad vård. Vidareutveckling av ett observationsprotokoll utifrån FAMM bidrar till validering av observationer och underlättar verksamhetsförbättringar och forskningsstudier.

**Betydelse:**

Komplexiteten i måltidssituationer på äldreboenden lyfts genom att studera den boendes roll som både måltidsgäst och vårdtagare samt personalens roller med både värdskafts- och vårdgivaruppdrag. Studierna visar ett behov av samskapande där samtliga aspekter i FAMM tar plats. Genom den deltagarbaserade aktionsforskningen där forskare, boende, närstående och personal deltar utvecklas en evidensbaserad och praktikinriktad manual för hållbara måltidsmiljöer.

**”Det är som att gå i skolan” – Gruppstödprogram för ungdomar i Sverige som har förlorat en förälder (nr 43)**

*Hakima Karidar, Pia Lundqvist Stinne Glasdam*

**Bakgrund:** En förälders död är en av de mest dramatiska händelser som kan drabba barn och ungdomar och det kan påverka dem på många olika sätt.

**Syfte:** Att undersöka hur ungdomar som förlorat en förälder inkluderades i ett stödprogram för sörjande familjer och hur deras deltagande tog sig uttryck.

**Metod:** En etnografisk fältstudie där data samlades in med hjälp av observationer, semi-strukturerade intervjuer och fokusgruppsintervjuer. Sex ungdomar i ålder 10–14 år, sex föräldrar och åtta gruppledare deltog. Tematisk analys enligt Braun och Clark utfördes, inspirerad av Bourdieus begrepp fält, kapital, doxa och makt som teoretiskt ramverk.

**Resultat:** Professionella i skolan, inom vården och socialarbete introducerade ofta stödprogrammet för föräldrar och ungdomar och övertygade initialt föräldrarna att delta i programmet. Några vuxna kände redan till att det fanns ett stödprogram. Utgångspunkten för ungdomars deltagande i stödprogrammet var att vuxna erkände att ungdomarna behövde stöd. Med eller utan förhandlingar följde ungdomarna föräldrarnas önskemål att delta i programmet. Stödprogrammet liknade skolans logik både i kontexten, innehållet och tillvägagångssättet. Strukturen och innehållet i programmet var grundat i medicinsk – psykologisk förståelse av sorg och sorgebearbetning. Gruppledarna skapade en atmosfär som liknade skolatmosfären och ungdomarna agerade som elever och utförde det om förväntades av dem. Ungdomarna interagerade endast med varandra under pauserna i stödprogrammet.

**Betydelse:** Studien visar på betydelsen av att vuxna är lyhörda för ungdomars individuella behov av stöd då det kan variera och inte alltid sammanfaller med vuxnas föreställningar om ett bra stöd. Det är lämpligt att involvera ungdomar som förlorat en förälder vid utveckling av framtida stödinsatser riktat mot dem.

**Att vara barn till en förälder med diagnosen ALS - utifrån barnets perspektiv (nr 44)**

*Nina Malmström, Stefan Nilsson, Birgitta Jakobsson Larsson, Anneli Ozanne*

**Bakgrund:** Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en neuromuskulär progressiv sjukdom som angriper de nervceller i hjärna och ryggmärg som styr musklernas rörelser. Detta leder till muskelförtvinning och förlamning av bland annat extremiteter, tal-, svälj- och andningsmuskulatur. Medelöverlevnaden är 2-5 år från första symtom. Sjukdomen gör att personen behöver mycket hjälp och barnen är ofta delaktiga i det stödet samtidigt som de bevittnar hur föräldern blir alltmer försämrad och slutligen dör. Forskning med fokus på barn är mycket bristfällig.

**Syfte:** Syftet är att belysa innebörden av att som barn leva med en förälder som har diagnosen ALS, samt vilket stöd de får och önskar få.

**Metod:** Enskilda intervjuer på barn mellan 8-25 år som är helt eller delvis hemmaboende hos den sjuka

föräldern genomförs, hittills är 9 intervjuer gjorda. Intervjuerna pågår cirka en timme, ljudinspelat och transkriberas. Data kommer att analyseras med fenomenologisk hermeneutik. Patientens debutsymtom och tid till diagnos samt fysiska funktionsförmåga (ALSFRS-R) mäts.

**Resultat:** Preliminära resultat visar på att barnen är i en mycket utsatt situation, särskilt om föräldern har stor fysisk funktionsnedsättning och personlig assistens eller annan vårdpersonal i hemmet. Barnen tar stort ansvar att stötta upp fysiskt samtidigt som de känner att deras eget liv begränsas. Att se sin förälder bli allt mer sjuk skapar rädsla och ovissheten för framtiden är stor. Barnen har svårt att uttrycka vad för stöd de önskar men de påtar vikten av att de vill vara involverade i den information som ges till föräldrarna angående sjukdomen och dess utveckling.

**Betydelse:** Resultatet kommer att leda fram till en ökad kunskap kring barnens situation och vad de önskar för stöd. Idag utgår vården från föräldrarnas behov och barnen kommer i skymundan. Resultatet kommer att ge underlag som kliniskt kan användas i samtal med såväl föräldrar som barn.

### **Det professionella och sociala stödets betydelse för symtom på förlängd sorg hos närstående till personer som avlidit till följd av hjärtstopp (nr 45)**

*Nina Carlsson, Kristofer Årestedt, Anette Alvariza, Lena Axelsson, Anders Bremer*

**Bakgrund:** Ett palliativt förhållningssätt omfattar uppföljning av närstående vilket ofta saknas vid plötsliga dödsfall. Närstående riskerar då att lämnas utan professionellt stöd med obesvarade frågor, vilket kan bidra till förlängd sorg.

**Syfte:** Att utforska det professionella och sociala stödets betydelse för symtom på förlängd sorg hos närstående till personer som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp.

**Metod:** Denna korrelerande observationsstudie baserades på en enkät till närstående sex och tolv månader efter dödsfallet. Enkäten bestod av bakgrundsfrågor om de närstående, förlusten, och professionellt stöd, samt validerade skattningsskalor för att mäta förlängd sorg (PG-13) och socialt stöd (MSPSS). Data analyserades med regressionsanalyser.

**Resultat:** Deltagarna (n=69) var i genomsnitt 61år (37–71) och flertalet var kvinnor (67%). Vanligaste relationen till den avlidne var vuxna barn (52%) och efterlevande partner (36%). Vid sex månader skattade de närstående som hade ett professionellt stöd högre symtomnivåer av förlängd sorg än de utan professionellt stöd (B=10,28, p=0,001). Ett signifikant samband fanns även mellan högre socialt stöd och lägre självskattade symtom på förlängd sorg, oavsett om stödet kom från familj (B=-3,24, p=0,001), vänner (B=-2,43, p=0,020) eller andra betydelsefulla personer (B=-2,29, p=0,010). Vid tolv månader kvarstod endast sambandet till professionellt stöd (B=9,05, p=0,020). En majoritet skattade färre eller oförändrade symtom på förlängd sorg vid tolv månader jämfört med sex månader, men en betydande andel skattade högre symtomnivåer (33%).

**Betydelse:** Sambandet mellan professionellt stöd och höga symtomnivåer av förlängd sorg visar på betydelsen av efterlevandestöd. Genom att stödja närstående i kommunikationen med familj och vänner kan det sociala stödet stärkas. För att understödja den närståendes sorgeprocess bör stöd erbjudas i både akut och palliativ kontext.

### **Erfarenheter av föräldraskapet när en förälder har diagnosen ALS (nr 46)**

*Anneli Ozanne, Nina Malmström, Joakim Öhlén, Birgitta Jakobsson Larsson*

**Bakgrund:** Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en neuromuskulär sjukdom som angriper de nervceller i hjärna och ryggmärg som styr musklernas rörelser. Det leder till muskelförtvining och förlamning av bland annat extremiteter, tal-, svälj- och andningsmuskulatur. Medelöverlevnaden är 2-5 år från första symtom. Personen behöver alltmer hjälp och familjen är ofta delaktig i det stödet. Forskning med fokus på föräldraperspektivet utifrån den sjuka och den friska förälderns upplevelser är bristfällig.

**Syfte:** Syftet är att, hos personer med ALS och deras partners/f.d. partners som de har gemensamma barn med, belysa innebörden av föräldraskapet och det stöd de upplever sig få och önskar få.

**Metod:** Personer med ALS och deras partner/f.d. partner som de har gemensamma barn med, intervjuas separat. Elva intervjuer på sjuka och tio intervjuer på friska föräldrar är gjorda. Intervjuerna pågår cirka en timme, ljudinspelat och transkriberas. Data analyseras med fenomenologisk hermeneutik. Bakgrundsdata som debutsymtom, tid från första symtom till diagnos och inklusion samt fysisk funktionsförmåga (ALSFRS-R) inhämtas.

**Resultat:** Preliminära resultat visar på att både de sjuka och friska föräldrarna oroar sig mycket över barnens

situation. De ser att barnen axlar ett stort ansvar och oroar sig över att barnen inte kan leva sina egna liv och umgås med vänner som de annars skulle ha gjort. Det är svårt att prata med varandra i familjen, det blir en tystnadskultur och föräldrarna "skyddar" ibland barnen genom att utestänga dem från information och stöd från vården. Andra föräldrar eftersöker mer stöd och tycker att den är bristfällig i hela vårdkedjan.

**Betydelse:** Resultaten kommer att leda till en ökad kunskap kring de sjuka och friska föräldrarnas situation och vad de önskar för stöd utifrån familjesituationen. Resultaten kommer kliniskt bli användbara i samtal med hela familjen och det kan leda till insatser som idag inte finns.

### **Närstående med ej tillgodosedda behov av stöd har sämre livskvalitet – en studie inom specialiserad palliativ hemsjukvård (nr 48)**

*Maria Norinder, Anette Alvariza, Kristofer Årestedt, Susanne Lind*

**Bakgrund:** Närstående uttrycker ofta att de saknar tillräcklig kunskap för att vårda och ge stöd till en familjemedlem med livshotande sjukdom. Många beskriver konsekvenser som sömnlöshet, ångest, depression, trötthet, ensamhet och nedsatt hälsa vilket gör att de löper risk för en försämrad livskvalitet.

**Syfte:** Att undersöka associationer mellan närståendes stödbehov och livskvalitet när deras partner vårdas i specialiserad palliativ hemsjukvård.

**Metod:** Denna beskrivande tvärsnittsstudie, som är ett internationellt samarbete, rekryterade 114 närstående till en partner med livshotande sjukdom, från två specialiserade hemsjukvårdsenheter i Sverige. Deltagarna besvarade en enkät med validerade instrument: The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) och The Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family caregiver version (QOLLI-F) och 43 närstående besvarade även en öppen fråga om deras situation som närstående. Svaren analyserades med beskrivande statistik, multipla linjära regressionsanalyser och kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Högre nivåer av ej tillgodosedda behov av stöd hos närstående var signifikant associerat med sämre livskvalitet. Det var tydligt att alla frågor som CSNAT innehåller, dvs stödbehov utifrån praktiska, emotionella, sociala och existentiella aspekter, var associerade med livskvalitet enligt QOLLI-F. De statistiska sambanden stärktes av att närstående i den öppna frågan beskrev hur deras liv och livskvalitet påverkades av sjukdomens konsekvenser. Närstående rapporterade mest behov av att få veta vad de kunde förvänta sig av framtiden. Sämst livskvalitet rapporterades närstående i förhållande till patientens tillstånd, och deras egen fysiska och emotionella hälsa.

**Betydelse:** Livskvalitet och stöd till närstående är båda viktiga begrepp för palliativ vård. Fördjupad kunskap om närståendes situation och hur deras stödbehov kan påverka livskvalitet kan skapa möjlighet för framtida interventioner som främjar närståendes livskvalitet.

### **Närståendestöd och efterlevandestöd – under och efter vårdtid inom specialiserad Palliativ vård och ASIH i Skåne (nr 49)**

*Hakima Karidar, Sara Henriksson, Madelaine Kertesz, Caroline Persson, Ann-Charlotte Jönsson, Anneli Hallberg, Kristina Fredriksson*

**Bakgrund:** En av hörnstenarna i palliativ vård handlar om att ge stöd till alla närstående. Enligt lagstiftning har sjukvården även en skyldighet att speciellt beakta barns behov av information, råd och stöd om barnets föräldrar eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en livshotande sjukdom eller avlidit.

**Syfte:** Alla närstående inom Palliativ vård och ASIH i Skåne ska erbjudas personcentrerad och jämlikt stöd under och efter vårdtiden.

**Metod:** Uppdraget startades 2019 och beräknas vara klar under hösten 2022. All personal inom palliativ vård och ASIH i Skåne involverades genom att de fick göra nulägesanalys gällande närståendestöd. I nästa steg utfördes gapanalys för att identifiera likhet och olikhet kring närståendestöd. Vidare fick all personal ge förslag till att forma framtidens närståendestöd. Efter nulägesanalys och gapanalys bildades en multiprofessionell arbetsgrupp med representanter från alla verksamheterna i Skåne. Arbetsgruppens uppdrag var att framställa beslutsunderlag gällande närståendestöd under vårdtid och efterlevandestöd till närstående efter vårdtiden.

**Resultat:** Nulägesanalys som utfördes 2019 visade att närstående med liknande behov har erbjudits olika professionella stöd. Gapanalys utfördes under 2020 för kartläggning av vilka former av stöd saknades/önskades samt var relevanta i nu tiden. Under 2021 arbetet har fortsatt med att definiera vad närståendestöd innefattar och under 2022 har arbete pågått med att ta fram beslutsunderlag för hur och vilka former av närståendestöd som ska erbjudas.

**Betydelse:** Genom strukturerad arbetsätt identifiera närståendes förutsättningar, behov och önskemål ökar sannolikheten för att närstående erbjuds rätt stöd, i rätt tid och av rätt profession.

### **Psykisk hälsa hos närstående till patienter med glioblastom och deras risk för symtom på ångest och depression longitudinellt (nr 50)**

*Pernilla Ståhl, Ingela Henoch, Anja Smits, Bertil Rydenhag, Anneli Ozanne*

**Bakgrund:** Glioblastom är den vanligaste hjärntumören hos vuxna. Den genomsnittliga överlevnaden är cirka 15 månader och standardbehandlingen består av kirurgi följt av strålning och cytostatika. Sjukdomen kan ge upphov till många allvarliga symtom som påverkar den sjukes omgivning, exempelvis huvudvärk, hemipares, personlighetsförändring och nedsatt kognitiv förmåga. Dessa symtom är progressiva och blir mer uttalade desto närmare döden patienten kommer. För att kunna stötta närstående i denna svåra process behöver deras psykiska hälsa undersökas närmare.

**Syfte:** Att longitudinellt undersöka risk för symtom på ångest och depression hos närstående till patienter med glioblastom.

**Metod:** Närstående svarade på frågeformuläret Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) vid 7 olika tillfällen. Preoperativt bestod populationen av 63 närstående och vid 3 veckor 42, 12 veckor 32, 6 månader 25, 1 år 12, 1,5 år 11 och vid 2 år postoperativt 6 närstående. Resultatet beskrivs deskriptivt och med jämförande analyser.

**Resultat:** Närståendes skattning visade på hög risk för symtom på ångest vid alla mättillfällen och störst risk var det vid 3 veckor och 2 år postoperativt. Närstående skattade hög risk för symtom på ångest redan preoperativt och den här risken visade sig oförändrat hög fram till 6 månader postoperativt. Däremot skattade närstående låg risk för symtom på depression vid alla mättillfällena och överskred aldrig gränsen för risk på symtom på depression.

**Diskussion:** Resultatet indikerar att ångestbörda hos gruppen närstående till patienter med glioblastom är stor. Detta kan leda till att deras vardag blir påverkad och deras förmåga att stödja den sjuke blir begränsad. Idag är kunskapen kring närstående till patienter med glioblastom och deras psykiska hälsa ur ett longitudinellt perspektiv begränsad. Resultatet motiverar ett tidigt stöd till de närstående. Ett sådant stöd skulle kunna vara att tidigt implementera palliativ vård där närstående ingår som en viktig del i vården.

### **Skillnader mellan närståendes och vårdpersonalens uppfattning kring vad som kommunicerats i livets slutskede – en jämförande studie från svenska palliativregistret (nr 51)**

*Martin Dreilich, Maria EC Schelin*

**Bakgrund:** Svenska palliativregistrets närståendeenkät erbjuds den närmast närstående till en avliden som registrerats med registrets dödsfallsenkät. Närståendeenkäten har funnits sedan 2015 men uppdaterades med ny utformning, frågor och svarsalternativ och återlanserades den 1 januari 2021. Vi presenterar här den första jämförelsen mellan vård- och omsorgspersonalens registrerade data kring kommunikation i livets slutskede och motsvarande uppgifter från närståendeenkäten.

**Syfte:** Syfte med studien var att undersöka eventuella skillnader mellan personalens och närståendes uppfattning om vården i livets slutskede.

**Metod:** Alla närståendeenkäter som inkommit fram till september 2021 jämfördes med beskrivande statistik med motsvarande dödsfallsenkäter.

**Resultat:** Data från 268 enkäter analyserades och motsvarade en svarsfrekvens på 25% av utskickade enkäter. För brytpunktssamtal med patient där personalen angav att patienten saknade "förmåga att delta" menade närstående i 50% av fallen att patienten ändå hade förstått sin situation (till fullo, delvis, eller för sent). Där personal registrerat att de haft ett brytpunktssamtal med närstående uppgav 14% av närstående att det inte hade skett, 9% att det inte var med en läkare utan med annan vårdpersonal, och 6% att det var ett dåligt samtal. Personalen angav att eftersamtal erbjöds i hög utsträckning till närstående (96%) medan närstående uppfattade erbjudandet i lägre utsträckning (86%). Av närstående som erbjudits eftersamtal svarade 25% att de avböjde samtalet.

**Betydelse:** Studiens resultat kan tolkas som att personalen underskattar patientens förmåga att förstå sin situation och därmed att delta i ett brytpunktssamtal. När det gäller brytpunktssamtal med närstående och eftersamtal framkommer en oroande diskrepans mellan personalens och närståendes uppfattning om huruvida samtalet ens har erbjudits. Vi planerar för, och uppmanar andra till, fortsatta analyser av detta datamaterial,

för att förbättra kommunikationen i livets slutskede.

### **SMÄRTLINDRING I LIVETS SLUTSKEDE Närståendes kunskap och deltagande vid smärtlindring (nr 52)**

*Sarah Sondell*

**Bakgrund:** Förbättringsarbetet uppkom genom reflektion vid SSIHs kaffebord. Det konstaterades att de närstående hade kunskapsbrist om symtomlindring vid livets slut.

Vi kom fram till att våra närstående uttryckt en förväntan om att när injektioner eller smärtlindrande pump startats, går det snabbt till döden. Det har även funnits tillfällen då det uttryckts av närstående, men även vårdpersonal, att det är den smärtlindrande injektionen som gjorde att personen dog. Förbättringsarbetet inleddes september 2019.

**Syftet** var att möjliggöra de närstående delaktighet i symtomlindringen och utrusta dem med vetenskaplig kunskap om vad som händer genom strukturerad omvårdnadsåtgärd.

**Metod:** Förbättringsarbete utförs av sjuksköterska när smärtlindrande injektioner eller smärtpump startas. Muntlig och skriftlig information enligt PM lämnades till de närstående. Uppföljning av omvårdnadsåtgärd skedde genom närstående enkät. Två frågor i enkäten valdes ut som speglade närståendes upplevelse av delaktighet. Innehållsanalys utfördes på de närståendes svar.

**Resultat:** De närstående upplevde att informationen som gavs var lätt att förstå och gav dem trygghet i att vara delaktig. Sjuksköterskans förmåga att förmedla informationen underlättade för de närståendes mottagande av information. De närståendes upplevelse av att få möjlighet att vara delaktig vid symtomlindring var något som upplevdes positivt. Delaktigheten gav de närstående en känsla av att vara betydelsefull och att de kunde bidra, göra något för sin närstående.

En önskan är att göra en regelrätt studie med större underlag gällande denna omvårdnadsåtgärd. Responsen från närstående i klinik och genom enkätsvaren visar redan nu att den strukturerade informationen har betydelse för de närståendes aktuella situation.

### **Stöd till barn vars förälder har en obotlig sjukdom (nr 53)**

*Linda Sandin, Carl Bäckersten, Emelie Fasth, Kristina Kolterud, Johanna Skoglund, Charlotta Öhrling, Inger Benkel*

**Bakgrund:** Barn som har en förälder med en obotlig sjukdom befinner sig i en utsatt situation. Stöd kan bli nödvändigt för att förebygga och undvika hälsoproblem hos barnet i framtiden. Baserat på svensk lagstiftning inom hälso- och sjukvård, ska alla patienter med minderåriga barn erbjudas kontakt med kurator, detta enligt det regionala vårdprogrammet.

**Syfte:** Att erbjuda patient och/eller andra vårdtagare stöd gällande hens barn under sjukdomsprocessen samt att erbjuda direkt stöd till barnet.

**Metod:** Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH), Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Palliativa Sektionen, har en metod där samtliga patienter med minderåriga barn kontaktas av kuratorn i teamet.

**Resultat:** Metoden ger möjlighet att identifiera behov och resurser hos familjerna. Metoden uppmärksammar även olika frågor som kan uppstå under sjukdomsperioden samt under livets slut.

Stödet varierar beroende på familjesituationen. Kuratorn kan:

- \* stödja föräldrar kring hur de kan uttrycka sig när de pratar med barnen.
- \* samtala med hela familjen, inkluderat barnen, om situationen.
- \* samtala med barnen, om föräldrarna och barnen önskar det.
- \* ge råd om ytterligare stöd i samhället, från skolan etc.
- \* påbörja processen att ansöka om vårdnadshavare efter förälderns död i samarbete med socialtjänsten.
- \* identifiera behov av stöd efter att föräldern har dött.

**Diskussion/slutsats:** Metoden säkerställer att minderåriga barns behov uppmärksammas. En tidig kontakt med familjerna, med möjlighet att träffas i deras hemmiljö, möjliggör för kuratorn att följa familjerna under sjukdomsprocessen och stödja familjerna om problem/behov uppstår under vårdtiden.

## Munhälsa riskerar att hamna i skymundan i palliativ vård: en intervjustudie med registrerade sjuksköterskor inom kommunal hälso- och sjukvård (nr 56)

Åsa Rejnö, Anna Gustafsson, Johanna Skogsberg,

Munhälsa är viktigt för välbefinnandet och symtom från munnen påverkar detta negativt. Forskning visar att munhälsa nonchaleras av både personal, personerna själva samt närstående vid livets slut. Kommunal hälso- och sjukvård (HSV) har här en viktig roll då palliativ vård i hemmet ökar.

Syftet var att beskriva sjuksköterskans tankar om munhälsa hos personer med palliativ vård inom HSV.

Nio sjuksköterskor i HSV i två kommuner intervjuades och data analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Munhälsa vid vård i livets slut kännetecknas av sjuksköterskornas känsla av ansvar och etiska ställningstaganden. Fyra teman framträdde: Munhälsa missas lätt i palliativ vård, Munhälsa – allas ansvar innebär ingens ansvar, Patientens integritet kan utgöra ett hinder för munhälsa och Fokus på munhälsa behövs. Munhälsa inkluderas inte alltid naturligt i den palliativa vården av vare sig legitimerad personal, omvårdnadspersonal, patienter eller deras närstående och riskerar att missas. Ansvaret för munhälsan är inte tydliggjort och respekt för personens integritet kunde resultera i att munhälsan inte kunde bedömas då personen avböjde hjälp eller inte öppnade munnen. Sjuksköterskans ansvar kunde vara etiskt krävande med dåligt samvete som följd då respekten för integritet ibland innebar att de inte tilläts hjälpa till med munhälsan. Arbetet med munhälsa vid livets slut kräver ett riktat fokus samt kunskap och medvetenhet.

Studien visar att munhälsan hos personer i livets slut i kommunal vård riskerar att missas eller hamna mellan stolarna beroende på sjuksköterskans splittrade uppdrag och otydliga gränsdragningar mellan olika professioners ansvarsområden. För att minska risken att munhälsan missas behövs tydligare gränsdragningar och riktlinjer avseende ansvarsfrågan. Därutöver behövs rutiner för att säkerställa att tidiga och återkommande bedömningar av munhälsa sker samt utbildningsinsatser inom området. Studiens resultat kan på så sätt bidra till förbättrad palliativ vård inom HSV.

## Palliativ vård inom hemtjänst (nr 57)

Ingeli Simmross

**Bakgrund:** Enligt Socialstyrelsen vårdas allt fler äldre, svårt sjuka och döende personer i hemmet vilket innebär att ett ökat antal kvalificerade hälso- och sjukvårdsinsatser genomförs med stöd av hemtjänsten. En sådan utveckling ställer krav på kompetensutveckling av personal inom hemtjänsten. Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län (PKC) har utarbetat en webbutbildning som även tar vara på den kunskap och erfarenhet som finns inom verksamheten.

**Syfte:** Utbildningen syftar till ökad kunskap om arbete med personer som har palliativa vårdbehov och vårdas i hemmet. Efter utbildningen ska hemtjänstpersonal förstå det palliativa förhållningsättet och varför det är viktigt att tidigt upptäcka förändringar och behov av palliativ vård hos dem de vårdar. Utbildningen lyfter också betydelsen av samarbete mellan hemtjänstpersonalen, den basala hemsjukvården alt. ASiH och biståndshandläggare.

**Metod:** Webbutbildning i mindre grupper som leds av handledare från den egna verksamheten. Utbildningen kretsar kring paret Rosa och Bertil. Rosa är multisyjuk och vårdas i hemmet. Under utbildningen guidas handledare och deltagare av Ingeli från PKC som introducerar och ger återkoppling. Utbildningen består av tre teman vilka ska genomföras i tur och ordning, vid separata utbildningstillfällen. Varje tema är uppdelat i två moment. Efter kort introduktion följer en film på ca 90 sekunder som beskriver en vanligt förekommande situation hemma hos Rosa och Bertil. Efter filmen ställs reflekterande frågor kring vilka handledaren ska föra en diskussion där delaktighet från deltagarna utgör en viktig beståndsdel. Avslutningsvis ges fördjupad kunskap genom en kort föreläsning. När alla block inom ett tema har genomförts avrundar Ingeli. Efterhand genomförs webbaserad utvärdering av webbutbildningen från såväl handledare som enskild deltagare.

**Resultat:** Projekt startar under hösten 2021 och resultat från genomförda utvärderingar kan redovisas i samband med konferensen.

## Personalens erfarenheter av att använda samtalsverktyget DöBra-kortleken i samtal om värderingar och prioriteringar för vård i livets slutskede i äldreomsorg (nr 58)

Therese Johansson, Carol Tishelman, Lars E Eriksson, Joachim Cohen, Ida Goliath

**Bakgrund & syfte:** Även om många äldre dör på svenska vård- och omsorgsboenden (VOB) är tidiga, förberedande samtal om hur man vill ha det i livets slutskede ovanliga. Samtalsverktyg har föreslagits underlätta diskussioner om vård i livets slutskede, men många verktyg fokuserar på diagnos- och behandlingsspecifika önskemål snarare än värderingar och resonemang om preferenser för vård i livets slutskede. I denna studie användes DöBra-korten i samtal om vård i livets slutskede i VOB med syfte att



utforska personalens perspektiv på användbarhet och potentiella effekter.

**Metod:** Studien baseras på två aktionsforskningsprojekt där VOB-personal testat och utvärderat DöBra-korten i samtal med boende/anhöriga. Data omfattar 6 intervjuer och 8 gruppmöten med totalt 13 deltagare från 7 VOB. Kvalitativ innehållsanalys genomfördes för att utforska DöBra-kortens användbarhet i samtal och upplevda effekter av samtalet med boende och/eller anhöriga.

**Resultat:** Tre kategorier av DöBra-kortens användbarhet i äldreomsorg identifierades. DöBra-korten upplevdes både ge ett gemensamt språk och stärka relationen och närheten till boende/anhöriga. DöBra-korten upplevdes ha potential att ge mer varaktiga effekter genom att öppna för fortsatt kommunikation och öka personals, boendes och anhörigas samsyn om vårdens mål. DöBra-kortens användbarhet både främjades och begränsades av personliga och organisatoriska faktorer.

**Betydelse:** Denna studie visar att DöBra-korten upplevdes underbygga samtalets inriktning såväl som interaktionerna mellan de närvarande. Verktyget uppmuntrade till reflektion och diskussion om olika aspekter av vård i livets slutskede, vilket personalen uppfattade var värdefullt för att bygga beredskap för framtida beslut och samtal om vårdens inriktning. Kombinationen av att DöBra-korten gav ett gemensamt språk och ramverk för samtal och var möjlig att anpassa till situationer och personer tycktes vara viktiga aspekter för verktygets övergripande användbarhet i äldreomsorg.

### **Spridning av forskningsbaserade verktyg i syfte att främja personcentrerad palliativ vård på särskilda boenden för äldre i Stockholms stad (nr 59)**

*Åsa Olsson, Lena Alksten, Therese Johansson, Ida Goliath*

**Bakgrund:** Äldre personer som flyttar in på särskilda boenden (SÄBO) vet och vill ofta tala att detta utgör starten på den sista tiden i livet. Trots det efterfrågas sällan äldres värderingar och önskemål inför vård i livets slut. Detta utvecklingsarbete ingår i ett forskningsprojekt som genomförs i samverkan med Äldreförvaltningen i Stockholms stad. Forskningsprojektet syftar till att undersöka möjligheter att stärka personalens kompetens att genomföra förberedande samtal om värderingar inför vård i livets slut. Målet med samtalen är att öka äldre och anhörigas delaktighet i vård och omsorg samt att bidra till ökad beredskap för frågor som rör livets slut. Under samtalen används DöBra-kortleken som består av 37 kort med påståenden om sådant som kan vara betydelsefullt i livets sista tid.

Syftet med utvecklingsarbetet är att sprida forskningsbaserade verktyg som kan stärka personalens kompetens och förmåga att genomföra tidiga förberedande samtal på SÄBO.

**Metod:** Under 8 workshopar undersökte 2 forskare tillsammans med 8 undersköterskor och sjuksköterskor från fyra SÄBO erfarenheter av att genomföra förberedande samtal med boende och anhöriga. Erfarenheterna analyserades gemensamt och sammanställdes.

**Resultat:** För att introducera förberedande samtal med hjälp av DöBra-kortleken skapades guiden "Samtal om livets slutskede" som innehåller råd och tips inför samtalet och exempel på användbara frågor och fraser under samtalet. Guiden kommer tillsammans med DöBra-kortleken och fakta om personcentrerad palliativ vård spridas av Äldreförvaltningen till samtliga kommunala SÄBO i Stockholms stad.

**Betydelse:** Bred spridning av forskningsbaserade verktyg kan leda till fler äldre och anhöriga på SÄBO erbjuds samtal om värderingar och önskemål inför livets slut och att vården utformas i enlighet med dessa.

Förbättringsprojektet har också potential att främja partnerskap och personcentrerad palliativ äldreomsorg som sätter personens behov, självbestämmande och integritet i centrum.

### **Vad dokumenteras i äldre patienters journaler inom specialiserad palliativ vård? (nr 60)**

*Marina Sjöberg; Birgit H Rasmussen, Anna-Karin Edberg, Ingela Beck*

**Bakgrund:** Äldre personers sista tid i livet påverkas ofta av multisjuklighet och komplexa vårdbehov som omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner. Vi har idag begränsad kunskap om i vilken utsträckning personal inom specialiserad palliativ vård uppmärksammar och dokumenterar komplexiteten i äldre personers problematik.

**Syfte:** Syftet var att undersöka vad som dokumenteras i äldre personers patientjournaler inom specialiserad palliativ vård.

**Metod:** En granskning av ett slumpmässigt urval av äldre personers (75 år och äldre) patientjournaler analyserades retrospektivt med kvantitativa och kvalitativa metoder efter deras död.

**Resultat:** Anteckningarna i patientjournalerna omfattade interventioner (71%), framförallt relaterade till läkemedel, samt användning av bedömningsinstrument (4%) och utvärdering av given behandling (8.5%), men även problem (12%), främst relaterade till smärta, andning och cirkulation, nutrition och oro/ångest och



välbefinnande (3 %). Anteckningar om oro/ångest ökade från 37 % före den sista veckan i livet till 63 % under den sista veckan i livet. Dokumentationen av existentiella aspekter var svåra att identifiera eftersom de var dolda i andra noteringar. De relaterade främst till (1) frihet och självbestämmande, (2) ensamhet och gemenskap, (3) oro/ångest och ett inre lugn samt (4) förtvivlan och hopp.

**Betydelse:** Det var ett övervägande fokus på fysiska aspekter i patientjournalerna och förutom smärtskattningar användes skattningsinstrument sparsamt. Existentiella aspekter riskerar att förbli osynliga om inte det sätt de dokumenteras på förändras.

### **Reflektion i vardagen - en enkel metod att lära sig (nr 62)**

*Ingeli Simmross*

**Bakgrund:** Författare till detta abstract vilka tillika är initiativtagare till den utbildning som beskrivs nedan har erfarenhet av att vårdpersonal, framför allt inom vård- och omsorgsboenden, som möter och vårdar svårt sjuka och döende personer sällan erbjuder regelbunden reflektion trots att Socialstyrelsen förordar att möjlighet till reflektion bör värderas högt. En svårighet kan vara att avsätta tid för reflektion i konkurrens med "allt annat" vilket är en ledningsfråga. En annan anledning kan vara att det saknas personal som kan och vill leda gruppreflektion. Att utbilda någon eller några ur egen personal kan öka förutsättningar för ett hållbart arbetssätt där vi också ser att kunskapen om egen verksamhet är en viktig framgångsfaktor.

**Syfte:** Ökad kunskap om reflektionens betydelse, olika former av reflektionsgrupper samt kommunikation och grupprocesser med målet är att deltagaren ska kunna stimulera verksamheten att genomföra regelbunden gruppreflektion och själv kunna leda reflektionen.

**Metod:** I utbildningen, som sker fysiskt, varvas föreläsningar med diskussioner och övningar. Efter genomförd utbildning kommer utbildningsledare hålla kontakt med deltagarna och följa upp arbetet med att hålla gruppreflektion.

**Resultat:** Utbildning av reflektionsledare startar under hösten 2021 och resultat från genomförda utvärderingar kan redovisas i samband med konferensen.

**Betydelse:** Gruppreflektion gynnar teamarbete genom att ta vara på och utveckla gruppens kunskap och omsätta nya idéer till handling. Utbildningsmetoden kan möjliggöra och stimulera vårdpersonal att genomföra regelbunden reflektion då kompetens finns inom den egna verksamheten. Vetskapen om att gruppreflektion regelbundet genomförs kan förebygga arbetsrelaterad stress genom ökad trygghet i förmågan att hantera och agera i situationer som man som personal kan ställas inför i framtiden.

### **Att möta svåra känslor – Pilotstudie om effekten av bekräftande kommunikation för kontaktsjuksköterskor i cancervård och palliativ vård (nr 63)**

*Maria Tillfors*

**Bakgrund:** I sitt dagliga arbete möter kontaktsjuksköterskor i cancervård och palliativ vård personer som behöver hantera starka och svåra känslor i relation till att de har drabbats av och lever med cancersjukdom, där risken att dö är ständigt närvarande. Detta ställer krav på kontaktsjuksköterskors kommunikationsfärdigheter för att bemästra svåra samtal med starka känslouttryck.

**Syfte:** Det övergripande syftet var att utvärdera en kort utbildning av kontaktsjuksköterskor inom cancervården i bekräftande kommunikation, s.k. validering, för att stärka deras förmåga att arbeta personcentrerat och möta svåra känslor i samtal.

**Metod:** Studien hade en inomgruppsdesign med för-, efter- och uppföljningsmätningar (2 mån) för att utvärdera om utbildningen sammanföll med ökning av validering och minskning av invalidering. Kontaktsjuksköterskor från sex regioner (n = 17) med en generellt lång arbetserfarenhet som sjuksköterska deltog i en digital utbildning under sex veckor (tre utbildningstillfällen). Kommunikationsbeteenden mättes med inspelade interaktioner med fiktiva patienter. Observationsdata kodades av oberoende kodare och analyserades med beroende MANOVA.

**Resultat:** Kontaktsjuksköterskorna uppvisade en signifikant ökning av validering och en signifikant minskning av invalidering efter utbildningen. Dessa effekter kvarstod vid uppföljningen.

**Betydelse:** Erfaren vårdpersonals kommunikationsfärdigheter kan förbättras efter en kort utbildning i validering.

### **Att samtala om närhet, intimitet och sexualitet inom palliativ vård - röster från medarbetare (nr 64)**

*Judy Laurin, Linda Martinson*

**Bakgrund:** Sexualitet är ett grundläggande mänskligt, personligt, individuellt och livslångt behov som bidrar till livskvalitet och bör utifrån ett holistiskt perspektiv även ingå i palliativ vård. Trots detta pekar tidigare studier

på att sexualitet ignoreras inom palliativ vård och att vårdpersonalens egna värderingar påverkar i vilken utsträckning ämnet tas upp. Studier visar även att patienter och närstående önskar att ämnet tas upp.

**Syfte:** Att inkludera närhet, intimitet och sexualitet som en naturlig del av samtalet mellan vårdpersonal, patienter och närstående inom SPSV

Att skapa en plattform för vårdpersonal där samtal gällande närhet, intimitet och sexualitet har en självklar plats

**Metod:** Personalenkät och semistrukturerade intervjuer med vårdpersonal. Journalgranskning av sökord kopplade till närhet, intimitet och sexualitet. Föreläsning av specialistsjuksköterska med efterföljande gruppdiskussioner.

**Resultat:** Slutgiltiga resultatet kommer under hösten 2021. Arbetet har även resulterat i en patientbroschyr som lämnas ut till patienter vid inskrivningstillfället. Det ingår även i medarbetarnas introduktion via ett utarbetat strukturerat material hur man kan beröra ämnet närhet, intimitet och sexualitet inom palliativ vård.

**Betydelse:** WHO definierar sexualitet som en mänsklig rättighet och identifierar det som något som har stor betydelse för patienters livskvalitet. Studier visar dock att ämnet försummas mer inom palliativ vård än i andra vårdformer. Det är därför angeläget att hitta arbetssätt som främjar medarbetares trygghet att samtala om sexuell hälsa. Detta utvecklingsarbete är ett sätt att tillgodose detta behov inom palliativ vård.

### **Communication is not just words (nr 65)**

*Charlotta Öhrling, Carl Bäckersten, Inger Benkel, Ulla Molander, Stina Nyblom*

**Background:** Communication is strongly emphasized in palliative care and permeates control documents and clinical work. Sometimes frustration occurs in the professional team due to how the patients and their loved-ones communicate about the illness. The purpose of the study was to increase understanding of communicating about the patient's severe illness within their private network.

Experiences from both the patient's and loved one's perspective have been requested.

**Method:** The study has a qualitative design with in-depth interviews with 15 patients and 8 loved ones. The interviews were recorded and written verbatim. Qualitative content analysis was applied. Phenomenological perspectives on the body, and communication theory focused on privacy, were used as theoretical understanding. The study was conducted within specialized palliative care units, with the possibility for patients and loved-ones to share both contemporary and former experiences of communication about illness.

#### **Results:**

- Communication about illness takes place in two different communication channels: a verbal and a non-verbal. The non-verbal communication is conveyed by the disease-affected body and the extensions that the disease-affected body needs to function in everyday life. Changes in these areas "speak".
- Communication about illness takes place in an inner circle, within which the sick individual has close relationships, and to an outer circle where communication about illness occurs due to situation. Communication is largely biomedical, fact-based and practical within both circles.
- The inner circle has communication patterns that regulate how to verbally relate to each other concerning illness and which areas are considered as individual versus general. These standards are strong and stable during the course of the disease, in spite of bodily changes and need for extensions. In encounters with outer circle, communication standards are less clear and situations may occur where privacy is challenged.
- Communication about illness is intentional and interactional. The intention is linked to one's own needs, as well as the needs perceived of others.

**Conclusion:** Open verbal communication is often seen as an ideal to strive for among healthcare professionals. It might be easy to apply this ideal even for the communication between patients and loved-ones. However, this study shows that the "ideal" communication is not necessary, or in some cases even possible. Professional caregivers need to be aware that communication patterns and individual boundaries strongly affect how communication is shaped. Information is conveyed via the communication patterns that already exist. To question communication patterns and boundaries may challenge agreements of the most appropriate way to talk about illness within the inner circle. Professional caregivers also need to be aware of the bodily changes and need for extensions as an important communication channel.

### **Familjecentrerat stöd för familjer med minderåriga barn – Family Talk Intervention i klinisk verksamhet (nr 66)**

*Anne-Sofie Stjernfeldt, Linda Martinson, Linda Holmgren, Jonas Lundqvist*

**Bakgrund:** När en förälder blir svårt sjuk påverkas hela familjen. I det kvalificerade psykosociala stödarbetet har kuratorn en central roll i att stödja familjen emotionellt genom samtal, men även praktiskt med social guidning och rådgivning. För att minimera risken för långvarigt lidande bör kuratorer vara proaktiva i stödet till familjer. The Family Talk Intervention (FTI) är ett familjecentrat stödprogram med en arbetsmetod som passar väl in i kuratorns kunskapsområde och funktion. Målet med FTI är att främja kommunikation om sjukdomen inom familjen och öka sjukdomsrelaterad kunskap. Barnen är centrala och det är deras behov och hälsa som ska vara i fokus.

**Syfte:** Att erbjuda strukturerat stöd för familjer med minderåriga barn när en förälder vårdas i specialiserad palliativ vård

**Metod:** Majoriteten av kuratorer vid Caphria-SPSV ÄMV i Stockholm har under 2020–2021 genomgått utbildning i FTI. Utbildningen har bestått av en teoretisk del bestående av föreläsningar, reflektion och rollspel samt en praktisk del där genomförande av FTI skett med minst två familjer per kurator i handledning av kursledare. Kuratorer har tränat sig i det manualbaserade arbetssätt som FTI består av med 6 möten för familjen, två initiala möten med föräldrarna, sedan möten med barnen och slutligen ett familjemöte.

**Resultat:** Utbildningen har upplevts positivt och medfört en tydlig struktur och fördjupad professionell säkerhet för kuratorer i mötet med familjer med minderåriga barn. De familjer som hittills tillfrågats om att använda FTI har tackat ja. De har upplevt att det varit värdefullt och viktigt att prata tillsammans i familjen, något de tror att de annars inte hade gjort på samma sätt.

**Betydelse:** Verksamheternas kuratorer kommer fortsatt att erbjuda stöd via FTI till familjer med barn. Förutom betydelse för familjerna och kuratorerna själva kan också implementeringen av FTI komma att få betydelse för vårdteamet som helhet då en trygghet skapas för stöd kring familjer med barn.

### **Förtroliga samtal i palliativ vård - Personalens och patienters erfarenheter (nr 67)**

*Tove Stenman, Ylva Rönngren, Ulla Näppä, Christina Melin Johansson*

**Bakgrund:** I palliativ omvårdnad identifierar, bedömer och bemöter sjuksköterskan fysisk, social, psykisk och existentiell hälsa för såväl patient som närstående samt planerar, genomför och utvärderar åtgärder. Samtal är en viktig omvårdnadshandling med syfte att förbättra patienternas livskvalitet och möjliggöra en värdig död. Samtalen om existentiella frågor har positiva effekter på livskvalitet och samtalet erbjuder existentiellt stöd i olika åldrar och sjukdomsgrupper vid obotlig sjukdom som exempelvis cancer, organsvikt, demenssjukdom. Det finns olika former av samtal i palliativ vård. Sjuksköterskans förtroliga samtal som ofta sker spontant vet vi lite om. Det förtroliga samtalet finns inte heller explicit beskrivet som begrepp i vårdvetenskaplig forskning.

**Syfte:** Att få en djupare förståelse för innebörden av förtroliga samtal i palliativ vård utifrån sjuksköterskans och patienters perspektiv.

**Metod:** Kvalitativ ansats med sjuksköterskor och patienter som i intervjuer beskriver sina erfarenheter av förtroliga samtal.

**Resultat:** Analys av insamlade data med sjuksköterskor pågår och beräknas avslutas hösten 2022. Rekrytering och insamling av data med patienter beräknas påbörjas hösten 2022. Preliminära resultat i delstudie I visar att samtalen är en viktig del i den palliativa omvårdanden och sjuksköterskans självklara ansvar. Såväl ansvaret som samtalet i sig beskrivs som komplext och ställer olika typer av krav på sjuksköterskan.

I samtalet kan patienten med palliativ vårdbehov få möjlighet att bearbeta saker som inte tidigare bearbetats och sätta ord på det som behöver sättas ord på. Samtalet inte har något förutbestämt innehåll, sker ofta i anslutning till någon annan omvårdnadssituation och sker helt på patientens villkor då det är patienten som håller i taktningen.

**Betydelse:** Samtal är mycket viktig del av omvårdnaden, trots det upplever vårdpersonal av olika skäl utmaningar i att genomföra samtal.

Personalens vilja att hjälpa, lindra symtom och plågor samt att främja en värdig död är ofta en stark drivkraft. I förtroliga samtal med en sjuksköterska får patienter möjlighet att hantera sin situation, sin sjukdom, sina förluster, sitt beroende av hjälp och stöd samt sin livssituation vilket kan leda till ökad livskvalitet och känsla av oberoende och värdighet. Kontexten palliativ vård är viktig i det förtroliga samtalet, där livets sista tid, döendet och döden är närvarande. Studien med patienter kommer att ligga till grund för en digital interaktiv utbildningsintervention om existentiella samtal riktad till vårdpersonal. Det är centralt att medarbetare i teamet runt patienter med palliativ vårdbehov har kunskaper, förmåga och mod att initiera och samtala kring patienters existentiella tankar och funderingar vid obotlig sjukdom.

### **Läkares erfarenheter av att implementera "Samtal vid allvarlig sjukdom" (nr 68)**

*Susanna Pusa, Anna Sandgren*

**Bakgrund:** Personcentrerade samtal med fokus på patientens och närståendes behov, önskemål och prioriteringar har visats förbättra vården. Emellertid sker dessa samtal sällan, för sent och inte kontinuerligt under sjukdomsförloppet. "Samtal vid allvarlig sjukdom" är ett strukturerat arbetssätt som möjliggör fler, bättre och tidigare integrerade samtal mellan vårdpersonal och personer med allvarlig sjukdom och deras närstående.

**Syfte:** Att utforska läkares uppfattningar och erfarenheter av att implementera "Samtal vid allvarlig sjukdom – Kronobergsmodellen".

**Metod:** Fokusgruppdiskussioner analyserades med deduktiv och induktiv tematisk analys. Ramverket Consolidated Framework for Implementation Research med domänerna interventionsegenskaper, yttre miljö, inre miljö, individens egenskaper och processen applicerades.

**Resultat:** Olika dimensioner av förberedelse påverkade implementeringen, såväl professionell förberedelse som systemförberedelse. Professionell förberedelse var kopplad till upplevelsen av sin tilltro till egen förmåga och föreställningar om den professionella rollen. Systemförberedelse innefattade kontextuella och organisatoriska aspekter som rutiner, stödfunktioner och relationer. Arbetssättet ansågs ha fördelar i jämförelse med tidigare och nuvarande arbetssätt. Emellertid framkom det behov av anpassningar kopplat till samtalsträning, identifiering av patienter, närståendeeinvolvning, genomförande av samtal och dokumentation.

**Betydelse:** Identifiering av förklaringsfaktorer för framgångsrik implementering ger insikter och vägledning för fortsatt implementering där implementeringsstrategier kan justeras för att främja integreringen av tidig palliativ vård.

#### **Broschyr om sorg - en kort information till närstående när någon som står dem nära har dött på sjukhuset (nr 74)**

*Inger Benkel, Charlotta Öhrling, Linda Sandin, Emelie Fasth, Johanna Skoglund, Carl Bäckersten, Angelica Versén*

**Bakgrund:** De flesta kommer att uppleva sorg efter ett dödsfall någon gång under livet. Oavsett om det är första gången eller om det finns tidigare erfarenheter av sorg, kan upplevelsen variera. I möten med närstående som varit med om att någon som stått dem nära dött på sjukhus, identifierade kuratorer på Sahlgrenska Universitetssjukhuset ett behov av att kunna lämna information om sorg.

**Syfte:** Att skapa en broschyr med information om sorg.

**Metod:** Kuratorer på akutmottagning och den palliativa sektionen, utformade tillsammans en text om sorg som utgångspunkt. Andra kuratorer inom flera olika enheter på sjukhuset fick sedan möjlighet att lämna synpunkter på textens innehåll och utformning i syfte att basera informationen på kunskap och bred erfarenhet.

**Resultat:** Broschyren utformades med fyra rubriker:

Sorg efter dödsfall - sorg kan upplevas emotionellt, fysiskt, socialt och existentiellt.

Vad innehåller sorgen – Sorgen påverkas av vilken relation som funnits till den döde och den sörjande kan reagera med olika känslouttryck. Det kan vara betydelsefullt att få förståelse för vad som hände kring dödsfallet. I sorgen sammanfattas livet med den döde och formandet av en ny livssituation påbörjas.

Vad kan vara stödjande vid sorg - stöd från familj och andra på ett emotionellt och praktiskt sätt.

Vad kan hjälpa i sorgen - råd som kan vara till hjälp.

**Diskussion/slutsatser:** Broschyren används nu inom olika enheter på sjukhuset. Genom informationen kan sorgen normaliseras och vara en utgångspunkt för ett stödjande samtal med den sörjande.

#### **Efterlevandegrupp – vad kan det ge? (nr 75)**

*Ulla Näppä*

**Bakgrund:** Obearbetad sorg kan orsaka svår sorg. Svår sorg behöver långvarigt stöd och blir emotionellt kostsamt för den efterlevande. Att få delge sin sorg är ett led sorgebearbetning, att älta kan upplevas befriande. Efterlevandestöd ska erbjudas närstående som deltagit i vården och döden av en person i livets slutskede. Det finns olika koncept för stöd, enheter skickar vykort eller har personlig kontakt. Efterlevandestöd kan också vara mer än en enskild kontakt. Det kan vara att träffas i grupp och samtala om livet med den döde, döendeprocessen och livet efter döden.

**Syfte:** Syftet med föreliggande studie var att beskriva upplevelsen av deltagande i efterlevandegrupp

**Metod:** I Norrlands inland anordnades efterlevandegrupper av sjukhuskyrkan och sjukhusets sacionomer.

Inbjudna var närstående till patienter som vårdats av det palliativa teamet. Narrativa intervjuer med tioalet efterlevande som deltagit i grupper hölls. Den inledande uppmaningen var "Berätta om din upplevelse av att delta i efterlevandegrupp". Intervjuerna varade mellan 14 till 63 minuter och analyserades med narrativ metod.

**Resultat:** Deltagarna i studien var mellan 33 och 88 år och samtliga hade deltagit i något eller samtliga tillfällen av efterlevandegrupp med fem sammankomster. Resultatet visade att de flesta deltagarna upplevde att de fick mycket stöd i sin sorgebearbetning. Stöd upplevdes både av att lyssna på andra och i att stödja de andra genom att få berätta. Att ses i digitala möten sågs som möjliga alternativ men det personliga mötet upplevdes mest värdefullt. Coronapandemin sågs som ett hinder för möten men var inte oöverstigligt.

**Betydelse:** Att få dela sin berättelse med andra är en stor del av sorgebearbetning för efterlevande. I det sammanhanget spelar inte ålder någon roll. Gruppen ger en trygghet i att fortsätta leva i nuet. Fortsatt verksamhet med efterlevandegrupper där deltagarna ses i verkliga livet är värdefullt och kan vara ett sätt att motverka uppkomst av svår sorg.

### **Sorg efter dödsfall (nr 76)**

*Annika Olsson; Inger Benkel, Johanna Skoglund, Carl Bäckersten, Charlotta Öhrling, Joakim Öhlén, Stina Nyblom, Daniel Enstedt*

**Bakgrund:** Sorg är en allmänmänsklig och naturlig reaktion när en närstående har dött. Sorg kan påverka välbefinnandet hos individen beroende på vad dödsfallet får för konsekvenser avseende social situation, relationer, hälsa och livssyn. Forskning om stöd till sörjande har visat att det egna sociala nätverket (familj, vänner, nätverksgrupper) ger stöd på en grundläggande nivå och att det stödet är tillräckligt för de allra flesta. Personer med komplicerad sorg kan behöva stöd från professionell personal. Det svenska samhället idag kännetecknas av hög grad av individualisering, multikulturalism och en kombination av sekulära och mångreligiösa inriktningar. Det nuvarande internationellt utvecklade teoretiska perspektivet på sorg har inte haft samma genombrott inom det svenska samhället eller i hälso- och sjukvården.

**Syfte:** Att presentera en design för att studera sorg efter att en närstående har dött samt erhållit stöd för personer i sorg. Studien har påbörjats i februari 2022.

**Metod:** Studien genomförs i samverkan med olika sorgeföreningar, en pensionärsförening samt flera begravningsbyråer och består inledningsvis av en digital enkät till sörjande inom delar av Västra Götaland. Enkäten är utformad av forskningsgruppen utifrån forskningsfrågorna.

En särskild kartläggning av komplicerad sorg ingår för de som uppgett att dödsfallet inträffade för mer än ett halvår sedan.

Enkäten distribueras från februari till maj 2022. Studien har etiskt godkännande från Etikprövningsmyndigheten.

**Resultat:** Det preliminära resultatet visar att det finns ett stort intresse bland deltagarna att dela med sig av sina erfarenheter av att vara sörjande. Enkäten kommer att ge både statistiska data och respondenternas beskrivningar på upplevelserna av sorg.

**Betydelse:** Studien kommer att bidra med ny kunskap om hur sorg uttrycks i dagens svenska samhälle och vilka behov av stöd som personer i sorg har.

### **Hur går det sista tiden i livet för lungcancerpatienter med hjärnmetastaser som fått helhjärnsbestrålning? (nr 77)**

*Gabriella Frisk, Linda Björkhem Bergman*

**Bakgrund:** Hjärnmetastaser vid lungcancer är förknippade med svåra symtom och kort förväntad överlevnad. Vid utbredd hjärnmetastaser är helhjärnsbestrålning en möjlig behandling. Under senare år har dock helhjärnsbestrålning blivit alltmer ifrågasatt, men det saknas tydliga behandlingsriktlinjer.

**Syfte:** Syftet med studien var dels att utvärdera överlevnaden efter helhjärnsbestrålning hos lungcancerpatienter med hjärnmetastaser, dels att undersöka hur patienterna vårdades innan, under och efter behandlingen. Det övergripande målet var att ta reda på vilken typ av patienter som har mest nytta av behandlingen.

**Metod:** Patienter som behandlats i Stockholm 2008–2019 identifierades (n=384). Via journalgranskning samlades data avseende allmäntillstånd (WHO score) och vårdnivå, innan, under och efter behandlingen. Överlevnadstid analyserades med Cox regression och vårdnivå med logistisk regression.

**Resultat:** Medianöverlevnad efter behandling var 2,4 månader. Patienter med sämre allmäntillstånd (WHO 3–4) hade signifikant kortare överlevnad, i median 1,0 månad, jämfört med de med ett bättre allmäntillstånd (WHO 0–1). 22% av patienterna kunde inte komma hem igen och vårdades kvar på sjukhuset eller inom palliativ slutenvård. Patienter i palliativ slutenvård veckan före behandlingen hade också mycket kort överlevnadstid efter behandlingen, 0,85 månad. Signifikant fler män än kvinnor kunde skrivas ut efter behandlingen (p=0,001).

**Betydelse:** Patienter med nedsatt allmäntillstånd (WHO score 3–4) eller som vårdas inneliggande på palliativ



vårdavdelning har begränsad nytta av helhjärnsbestrålning. Resultaten belyser vikten av att samtala med patienterna om risker och nytta av behandlingen.

### **Mäns erfarenheter relaterade till beslutsfattande om livsförlängande behandlingar av obotlig, avancerad prostatacancer: önskan om en personligt anpassad process (nr 78)**

*Sandra Doveson, Agneta Wennman Larsen, Per Fransson, Lena Axelsson*

**Bakgrund och syfte:** Möjligheterna att ge livsförlängande behandlingar av obotlig metastaserad, kastrationsrefraktär prostatacancer (mCRPC) har ökat kraftigt under senare år vilket kan göra beslut kring behandling komplexa. Behandlingsbeslut i tidigt sjukdomsstadium är väl studerat medan det saknas kunskap kring männens erfarenheter i detta sena sjukdomsstadium. Syftet med studien var att beskriva mäns erfarenheter relaterade till beslutsfattande om livsförlängande behandlingar av mCRPC.

**Metod:** Kvalitativa intervjuer (n=31) genomfördes med 17 män (60–82 år) under upp till två års tid vid start och byte av behandling. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Resultatet består av 4 teman med 8 subteman: Fatta behandlingsbeslut inom ramen för en obotlig sjukdom omfattar att fatta behandlingsbeslut avseende en tyst sjukdom och att konfronteras med sjukdomens allvarlighetsgrad; Förändrade perspektiv på behandlingens utfall; Anpassa sig till olika beslutsfattanderoller och -relationer omfattar att modifiera sin egen beslutsfattanderoll, att söka tillit och kontinuitet i patient-läkarrelationen och att navigera i en oförutsägbar hälso- och sjukvårdsorganisation; Forma underlag för behandlingsbeslut omfattar att vägledas av föreställningar om cancer och cancerbehandlingar, att önska och söka personligt anpassad information och att vänta på behandlingsutvärdering.

**Betydelse:** När män diagnosticeras med mCRPC behöver deras erfarenheter och preferenser för beslutsfattande adresseras kontinuerligt för att uppnå en personcentrerad vård. För att kontinuerligt uppmärksamma och möta dessa personers individuella behov och önskemål skulle sjuksköterskor kunna vara en resurs.

### **Svenska Palliativregistret som stöd vid utveckling av vården i livets slut på en hematologiavdelning (nr 79)**

*Mariana Villegas Scivetti, Inger Andersson, Leila Enayati, Anna Karin Gunnarsson, Synnöve Hultgren*

Vid Sektionen för Hematologi och Koagulation på Sahlgrenska Universitetssjukhuset utreds och behandlas vuxna patienter med blod- och lymfkörtelcancer samt koagulationsrubbningar. Behandlingar ges både på dagvården och slutenvården.

Målet för den palliativa vården på vår sektion är att om möjligt i god tid upptäcka när sjukdomen förändras och botande eller livsförlängande behandling inte längre är aktuell. Patienter med hematologiska maligniteter kan ha flera brytpunktssamtal (BPS) under sjukdomsförloppet. Nya cancerbehandlingar leder till att många patienter kan ha sjukdomsspecifika behandlingar länge. Men när sjukdomen inte längre svarar på sådana behandlingar är det viktigt att tillsammans med patienten börja planera för livets slutskede. Många av våra patienter önskar att få vårdas i hemmet nära sina närstående. Andra kommer att behöva sjukhusvård. På avdelning 141 ges förutom cytostatikabehandlingar och benmärgstransplantationer även vård vid livets slut. Sedan år 2010 registrerar vi alla dödsfall på avd. 141 i Svenska Palliativregistret. Data från registret ligger till grund för vårt utvecklingsarbete för palliativ vård.

Under 2018 registrerades 8 dödsfall på avdelningen. Av dessa fick endast 50 % ett brytpunktssamtal (BPS) under den senaste veckan i livet. De föregående åren fanns fler dokumenterade BPS men trots det hade vi inte uppnått kvalitetsmålet, dvs. att "≥98% av avlidna ska haft ett dokumenterat brytpunktssamtal sista vecka i livet".

Om BPS till livets slutskede är startskottet för planering av god palliativ vård, bör man anta att bristen av ett sådant samtal kan leda till sämre vård, onödiga behandlingar och undersökningar samt större risk att patient och närstående går miste om värdefull tid. Utifrån denna bakgrund ville vi därmed förbättra möjligheten till god vård vid livets slutskede på avd. 141 genom att öka antalet brytpunktssamtal.

Vi vill visa utvecklingen från 1 jan 2019 tom 30 september 2021 (2 år och 9 mån).

1- Utbildning för läkare.

I oktober 2018 hade alla läkare på vår sektion en dag för utbildning och reflektion kring vården vi ger på avdelning 141, inklusive vid livets slut. Vi fokuserade särskilt på BPS. Vi kunde identifiera många fördelar med att hålla sådana samtal men även vissa hinder, exempelvis svårigheter att identifiera rätt tid under sjukdomsförloppet. Vi kom överens att samtalen måste dokumenteras i journalen så att det blir lätt tillgängliga för övrig personal och även för att kunna följa antalet över tid och dess konsekvenser. Antalet BPS skulle följas regelbundet via Svenska Palliativregistret med återkoppling på avdelningens APT eller andra läkarmöten.

## 2- Utbildning för sjuksköterskor och undersköterskor:

I slutet av 2018 fick sektionens sjuksköterskor och undersköterskor utbildning om palliativ vård och BPS. Utbildningen hölls av egen avdelningsläkare men även av läkare och sjuksköterskor från Palliativa Sektionen.

## 3- Palliativ konsult på avdelning med start år 2019:

Palliativa konsultronder har funnits på vår dagvårdsenhet i minst 5 år. Palliativa konsultteamet tillhör Området 6 på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och består av specialistläkare i palliativ medicin, specialistsjuksköterska och kurator. På rondan görs en multidisciplinär bedömning av patienter som har eller kan ha behov av palliativa insatser. Sedan höst 2019 besöker Palliativa konsultteamet även avd. 141 varje vecka. Avdelningsläkare och sjuksköterskor har möjlighet att diskutera aktuella patienter. Under år 2020 och 2021 har fysiska besök pausats på grund av pandemin men möten har hållits on-line med samma syfte.

## 4- Uppdatera Rutin, mallar och utbildningsmaterial:

Rutin för vård i livets slutskede som gäller för avd. 141 samt det "palliativa kittet" i läkemedelsmodulen uppdaterades så att alla vid behovsläkemedel finns tillgängliga. Vårt material för "Körkortsutbildning" kompletterades med ett avsnitt om palliativ vård så att även nyanställda sjuksköterskor och undersköterskor kan ta del av rutiner och kunskapen. "Körkortsutbildning" ges varje år och innebär föreläsning samt att man besvarar ett antal frågor. Frågorna besvaras individuellt men man kan med fördel diskutera svaren i grupp. Mål för kvalitetsindikator "dokumenterad BPS till patient" är att  $\geq 98\%$  av patienter får ett dokumenterad brytpunktssamtal vid livets slutskede.

År 2018 fick endast 50% av avlidna patienter ett BPS, dvs 4 av 8 patienter. År 2019 ökade frekvensen till 72% (18/25 avlidna patienter). 2020 ytterligare ökning till 76,5% (13/17). Från 1 jan 2021 till och med 31 september 2021 har endast 7 patienter avlidit på avdelningen, 85,7% (6/7 patienter) har fått ett BPS. Trots att det är få patienter som avlider på avdelningen 141 anser vi att det har skett en ökning av BPS som i sin tur kan leda till förbättring av andra parametrar. Något som har blivit bättre är en ökad andel "orderad injektion stark opioid vid smärtgenombrott" och att "förekomst av dropp/ sondtillförsel av vätska/ näring sista levnadsdygnet" minskat.

Vårt samarbete med Palliativ konsultteamet har förbättrats och alla patienter som vårdas på vår sektion, både på dagvården och slutenvården inkluderas. Fler patienter väljer att i god tid planera för vården i hemmet med Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) och många får träffa konsultteamet på slutenvården för sådan planering. Läkarna har fått stöd vid behandling av besvärande symtom och kunnat diskutera svåra fall.

Genom olika åtgärder från 2019 fram tills nu, har fler BPS genomförts och dokumenterats i patientjournalen. Sökordet "Brytpunktssamtal" används oftare vid dokumentation i patientjournalen vilket leder till att informationen lättare kan hittas. Vi har inte uppnått målet  $\geq 98\%$  men vi är på god väg. Regelbunden utbildning, uppdatering av rutiner för palliativ vård samt tid för reflektion är några av de framgångsfaktorer som gör att all personal diskuterar palliativ vård med samma termer. Utbildning ges regelbundet så att ny personal kan ta del av uppdateringar. Vi behöver arbeta vidare för att ha regelbunden tid för handledning vid svåra fall och reflektion efter varje dödsfall.

Vi anser att besök från Palliativa konsultteamet på avdelningen har varit värdefullt och förhoppningsvis kan vi återinföra dessa när pandemin avtar.

Sektionen Palliativ grupp (specialistläkare, sjuksköterskor och undersköterskor) jobbar vidare med återkoppling till kollegorna kring olika parametrar från Svenska Palliativregistret om hur vi alla kan jobba för att förbättra vården av patient i livets slutskede.

Avdelning 141 vårdar en relativt låg andel patienter som avlider på grund av hematologisk sjukdom, därför är det angeläget att vi uppmärksammar våra starka och svaga sidor vid palliativ vård så att varje patient kan få den bästa vård vi kan ge i deras svåraste tid i livet.

## **Symtom och dess relation till "distress" och livskvalitet hos män med prostatacancer inför start av livsförlängande behandling (nr 80)**

*Ulrika Rönningås, Maja Holm, Per Fransson, Lars Beckman,, Agneta Wennman Larsen*

Män med metastaserad kastrationsresistent prostatacancer (mKRPC) har en obotlig sjukdom men kan erhålla livsförlängande behandling Dock bör symtomhantering och livskvalitet vara i fokus som en del i integrerad palliativ vård, vilket är lite undersökt i denna patientgrupp och skede av sjukdomen.

Syftet var att beskriva symtom bland män som startar sin första livsförlängande behandling mot mKRPC samt att beskriva relation mellan symtom och "distress", justerat för sociodemografiska faktorer, smärtbehandling och livskvalitet.

Baslinjedata från en pågående prospektiv studie användes. Männerna fyllde i validerade enkäter avseende symtom, "distress" och livskvalitet. Självrapporterade sociodemografiska faktorer och medicinska data från patientjournalen samlades också in. Deskriptiv och multivariabel linjär regression användes för analysen.



Männen (medelålder 75 år) hade i medeltal tio symtom var, även om spridningen var 0-31 av 33 möjliga. De vanligaste symtomen var svettningar, fatigue, sexuella problem och smärta. De symtom som rapporterades mest frekvent var inte alltid de svåraste eller mest besvärande. De flesta hade en låg nivå av "distress" även om vissa rapporterade mycket dålig livskvalitet. Det fanns ett signifikant samband mellan psykiska symtom och "distress" samt mellan "distress" och övergripande livskvalitet.

Utifrån ett palliativt förhållningssätt i denna grupp av svårt sjuka män är det viktigt att tidigt uppmärksamma besvärande symtom, snarare än antalet symtom. Fokus bör läggas på att hantera psykiska symtom i syfte att minska "distress" och förbättra livskvaliteten för dessa män.

### **D-vitaminbehandling reducerar cancerrelaterad fatigue hos män – en post-hoc analys från 'Palliative-D' studien (nr 82)**

*Caritha Klasson, Linda Björkhem Bergman*

**Bakgrund:** Cancerrelaterad fatigue är ett multifaktoriellt symtom med både biologisk och psykologisk genes. Konsensus kring behandling av fatigue inom palliativ vård saknas idag. I en tidigare observationell studie (n=530) visade vi att låga nivåer av 25-hydroxyvitamin D (25OHD) hade samband med högre grad av fatigue hos män men inte hos kvinnor. I Palliative-D studien, en randomiserad, placebo-kontrollerad, dubbelblind studie av vitamin D behandling i palliativ cancervård, såg vi att vitamin D behandling resulterade i minskad grad av fatigue, men ingen subgruppsanalys avseende eventuella könsskillnader gjordes i den ursprungliga studien.

**Syfte:** Att undersöka om effekten av vitamin D behandling på fatigue skiljer sig åt mellan män och kvinnor.

**Metod:** I den aktuella studien gjorde vi en post-hoc analys avseende skillnad i effekt av vitamin D på fatigue mellan män (n=74) och kvinnor (n=76) i data insamlat från Palliative-D studien. Palliative-D studien genomfördes 2017-2020 på patienter med cancer i palliativ fas och vitamin D brist (25OHD<50nmol/L). 244 patienter randomiserats till placebo eller vitamin D 4000IE/dag i 12 veckor och 150 patienter slutförde de 12 veckorna, 67 med vitamin D och 83 med placebo. Fatigue mättes med hjälp av självskattningsinstrumenten Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) och EORTC-QLQ-15-PAL.

**Resultat:** I subgruppsanalysen var den positiva effekten av vitamin D på fatigue mer uttalad hos män, genomsnitt -1.2 ESAS poäng (p<0.01) men effekt var inte signifikant hos kvinnor -0.8 poäng (p=0.11). Ingen signifikant effekt sågs på fatigue skattade med EORTC-QLQ-15-PAL hos varken män eller kvinnor.

**Betydelse:** Korrigering av vitamin D brist hos män med cancer i palliativ fas kan bidra till minskad fatigue. Studien tyder också på att vitamin D kan ha olika effekter hos män och kvinnor. Större studier avseende vitamin D behandling mot fatigue, specifikt designade för detta ändamål, behöver göras för att ge säkrare evidens.

### **Återhämtning och balans i slutet av livet - mjuk massage vid daglig omvårdnad (nr 83)**

*Maria Kolm*

**Bakgrund:** På palliativ vårdavdelning hanterar personalen patientens fysiska sjukdomssymptom, samt oro och ångest, känsla av ensamhet och sorg över att livet tar slut. Många patienter är ensamma, ofta har de ingen att beröra eller bli berörd av. Mjuk massage kan lindra symptom och öka välbefinnande.

**Syfte:** Att sträva mot att använda mjuk massage som ett verktyg i det dagliga omvårdnadsarbetet och vid symptomlindring. Målet är att främja personalens möjlighet till engagemang, lyhördhet och intresse för att öka patienters välbefinnande.

**Metod:** En serie workshops planeras med omvårdnadspersonal för att öka kunskap och ge praktiska tips till hur mjuk massage kan användas i daglig omvårdnad och för symptomlindring. Workshops fokuserar på: vinster av mjuk massage både för mottagare och givare, vikten av lyhört bemötande, praktiska tips vid olika symptom, exempelvis förstoppning/ oro/ svårt att sova, massage i samband med dusch, insmörjning och omstoppning, samt vikten av att vara nära och beröra patienten. Genom att dokumentera när massage genomförts kan effekten bli sökbar genom exempelvis VAS, IPOS.

**Resultat:** Projektet har presenterats för enhetschef och verksamhetschef och mottagits positivt, en projektplan har upprättats med inledande workshops hösten 2021.

**Betydelse:** Kunskapen om mjuk massage behöver spridas, och ses som ett kompletterande verktyg till nuvarande arbetssätt, vid omvårdnad. Återkommande massage kan underlätta avslappning, och minska oro under tiden för massage och direkt efter. Genom att möjliggöra avkoppling och återhämtning får patienten en stunds avslappning - en balans till sjukdom.

### **Nära vård - ökad kvalitet genom strukturerad samverkan (nr 84)**

*Linda Martinson, Camilla Ekeblom, Anette Ramström*

**Bakgrund:** Akutsjukhusen arbetar idag under mycket hög belastning. Rapporter visar att det finns ett behov av att stärka styrningen av patientflöden så att patienters behov styr vårdformen. Ett övergripande mål för region Sthlm är att minska antalet patienter på storsjukhusen för att istället vårdas i hemmet. För att åstadkomma säker vård och trygga patienter, som vid försämring kan kvarstanna hemma istället för att uppsöka akuten, behöver samverkan mellan ASIH och primärvård stärkas.

**Syfte:** Att utifrån ASIHS grunduppdrag effektivisera arbetsätt och flöden mellan ASIH och primärvård. Att förebygga inskickning till akutmottagning

**Metod:** I ett utvecklingsprojekt utarbeta tydliga kontaktvägar och flödesscheman mellan utvalda vårdcentraler och Capio ASIH Norrort Täby. Utbildning av vårdcentralens hemsjukvårdsteam via läkare och spec-ssk från ASIH. Erbjudna vårdcentraler en snabb direktkontakt till och bedömning av ASIH-läkare. Möjlighet till prioriterad anslutning vid akuta tillstånd.

**Resultat:** Samtliga patienter inom projektet har kunnat anslutas inom 5 h från första kontakt och har sedan kunnat kvarstanna i hemmet tack vare avancerade insatser som annars hade krävt uppsökande av akuten. Återkoppling från remittent, patienter och närstående har varit positiv. Patienter beskriver trygghet att kunna kvarstanna i hemmet och slippa långa väntetider på akuten. Medarbetare inom ASIH beskriver att en ökad samverkan tillvaratar kompetensen i de olika vårdformerna. En gemensam strukturerad vårdplan för projektpatienterna och färre aktörer har upplevts öka patientsäkerheten.

**Betydelse:** Resultaten pekar på att en effektivisering av vårdflöden mellan primärvård och ASIH ökar patienters livskvalitet och förbättrar nyttjandet av vårdens resurser. Genom ett regionövergripande arbetsätt för samverkan och effektiva kontaktvägar mellan ASIH och primärvård bedöms den samlade kompetensen öka. Ett sådant arbete bidrar till att patienter får ökad tillgång till en jämlik och integrerad palliativ vård.

### **Samtal vid allvarlig sjukdom - Kronobergsmodellen 2.0. Vad innebär det? (nr 85)**

*Anna Sandgren, Sofia Andersson*

**Bakgrund:** För att patienter med allvarlig sjukdom ska erbjudas vård utifrån dennes preferenser behöver nya arbetsätt utvecklas. Ariadne Labs i Boston har utvecklat "Serious Illness Care Program" med fokus på samtal för att identifiera vad som är viktigt och möta de behov som patienter och deras familjer har för att kunna leva ett gott liv med allvarlig sjukdom. Modellen innefattar bl.a. att patienter identifieras och erbjuds samtal, strukturerade läkarledda samtal utifrån samtalsguide, familjeguide erbjuds och dokumentation enligt mall. Under 2017 implementerades en anpassad modell på två sjukhus i samarbete med Palliativt utvecklingscentrum i Lund. Vår forskning visar att modellen behöver utvidgas till att inkludera sjuksköterskor och fokusera på teamarbete.

**Syfte:** Att utveckla, anpassa, implementera och utvärdera ett innovativt, strukturerat arbetsätt: 'Samtal vid allvarlig sjukdom – Kronobergsmodellen 2.0'.

**Metod:** Under 2021 sker översättning och validering av flertal guider och frågeformulär samt vidareutveckling av samtalsguiden. Patienter, familjemedlemmar och personal är delaktiga i alla moment i projektet. Pilotstudie genomförs på en klinik för att utveckla, testa och utvärdera Kronobergsmodellen 2.0. Samtalträning med skådespelare för både sjuksköterskor och läkare. Mentorskap erbjuds under hela processen. Under 2023-2024 sker implementering vid tre enheter med tre kontrollenheter. Projektet fokuserar både på implementering och effekter av arbetsättet. Processutvärdering med fokus på implementering, kontexten, förändringsmekanismer och olika utfallsmått. Forskningen bedrivs i samarbete med Ariadne Labs i USA.

**Resultat:** Vid konferensen kommer delar av pilotstudiens resultat att presenteras.

**Betydelse:** Genom att tidigt initiera samtal med patienter och familjemedlemmar om prognos, samt om önskemål och preferenser om framtida vård, ökar deras känsla av kontroll, och kan dessutom minska oro, ångest och ge ökad livskvalitet.

### **Integration of specialized palliative care with oncological treatment in patients with advanced pancreatic cancer (nr 87)**

*Anders Ekström, Eva Brun, Jakob Eberhard, Mikael Segerlantz*

**Introduction:** The incidence of pancreatic cancer is around 5 in 100 000, and the five-year survival is poor. Pancreatic cancer patients have a high disease-specific burden of symptoms, and palliative chemotherapy has

varying side-effects. The American Society of Clinical Oncology (ASCO) suggests integrating specialized palliative care (SPC) with standard oncological treatment for pancreatic cancer patients at stage  $\geq$ III. This study investigated the effects of enrollment to SPC more than 30 days before death.

**Material and methods:** This retrospective study included 170 patients with histopathologically verified pancreatic adenocarcinoma who received palliative chemotherapy at Skåne University Hospital and died between 1 Feb 2015 and 31 Dec 2017.

**Results:** Of the 170 patients, 151 were enrolled within the SPC unit; 97 of them for >30 days before death (group A). The remainder (group B) received SPC for  $\leq$ 30 days before death (n=54) or not at all (n=19). Patients in groups A and B lived a median of 73 and 44 days, respectively, after the last palliative chemotherapy treatment (p<0.001), but did not differ in terms of median overall survival (11.2 months vs. 10.9 months). Death in hospital occurred in 84% of patients never admitted to SPC and 2% of patients ever admitted to SPC.

**Conclusion:** Enrollment in SPC for longer than 30 days may lower the risk of receiving futile palliative chemotherapy at the end of life, compared to patients enrolled in SPC for 30 days or less before death. Enrollment in SPC lowers the risk of dying in a hospital.

### **Ombudsutbildning ökar kvalitén på den palliativa vården (nr 88)**

*Zara Höök, Linda Frode, Johan Sundelöf*

**Bakgrund** – Täckningsgraden i Svenska palliativregistret visar att Uppsala län ligger trea från slutet nationellt enligt senaste årsrapporten från 2019. Palliativa konsultteamet (PKT) i Uppsala har ett länsövergripande uppdrag att bland annat utbilda vårdpersonal oavsett yrkestitel och arbetsgivare i palliativ vård. Alla vårdenheter ska ha minst ett palliativt ombud som sprider kunskap om palliativ vård. För att uppnå god kvalitet på den palliativa vården i Uppsala län i enlighet med Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer identifierade PKT ett behov av kompetenshöjning.

**Frågeställning** – Hur påverkas arbetssättet och kunskapsnivån hos vårdpersonal av en ombudsutbildning i allmän palliativ vård?

**Metod** – PKT utformade och genomförde en pilotutbildning våren 2021 i Östhammars kommun. På grund av pandemin utfördes den digitalt. PKT samarbetade med medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS). Chefer informerades innan utbildningen för att underlätta implementeringen. Som förberedelse ombuds deltagarna; omvårdnadspersonal, paramedicinare samt sjuksköterskor att genomföra webbutbildningen Palliation ABC. Utbildningen var fördelat på två tillfällen; en heldag + en halvdag. Första dagen deltog alla ombud, andra dagen deltog enbart sjuksköterskor. Samtliga ombud fick ett varsin exemplar av utbildningsmaterial som PKT skapat; POF:en; Palliativ omvårdnad i fickformat samt häftet Palliativ vård i livets slut. Utbildningsmaterialet innehåller olika omvårdnadsåtgärder som kan utföras vid de vanligaste symtomen vid livets slut, en omfattande beskrivning av ansvarsfördelningen i den palliativa vården samt strukturerad symtomskattningsmodell. Utbildningen utgår från materialet och bygger på att ombuden ska utbilda sina respektive kollegor som också fick varsin POF. Månatliga avstämningar med ombuden genomfördes efter utbildningen, samt utskick av månadsbrev.

**Resultat** – Uppföljande granskning av kommunens data i Svenska palliativregistret påvisar övergripande förbättrat resultat efter avslutad utbildningsinsats.

**Betydelse** – En utbildningsinsats i form av ombudsutbildning ökar kunskapen i allmän palliativ vård hos vårdpersonal. Vidare är det av värde att ta reda på om resultatet skiljer sig om utbildningen sker digitalt kontra fysisk träff.

### **Peer Learning inom specialiserad palliativ slutenvård (nr 89)**

*Carina Turesson, Elin Holmqvist*

**Bakgrund:** Utifrån ett studentperspektiv kan Peer Learning bidra med kvalitetshöjande effekter som stödjer studenten i: att skapa djupare vårdrelationer, reflektera och problematisera kring olika lärosituationer. Peer Learning förväntas även stimulera lärandet att tänka kritiskt och att samarbeta runt patienten. Detta sammantaget ökar möjligheten för studenten att bli mer självständig i sin framtida yrkesroll som sjuksköterska.

**Syfte:** Att prova och implementera Peer Learning inom specialiserad palliativ slutenvård

**Metod:** Två sjuksköterskor har utsetts till ansvariga för projektet. De två sjuksköterskorna har också varit först ut att ta emot studenter i termin 6 enligt en modell för Peer Learning. Studenterna har fått gemensamt mottagande och introduktion på avdelningen om palliativ vård och avdelningens rutiner och arbetssätt. Studenterna har arbetat i par med huvudansvar för ett antal patienter. Ansvaret har fördelats så att varje

student har haft rollen som ansvarig sjuksköterska samt medarbetare tex i samband med omvårdnad och medicinska åtgärder. Gemensam tid för reflektion och avstämning med handledare har genomförts enligt fastställd rutin på vissa tider, alltid i början och i slutet av en arbetsdag. Handledare har under hela arbetsdagen funnits tillgänglig för stöd.

**Resultat:** Peer Learning har uppfattats positivt av studenterna, de har uppgett att de kunnat ta hjälp och stöd från varandra, fått möjlighet för reflektion och fördjupat lärande. I utvärdering har studenter skrivit: ”möjlighet att lära av varandra, få ställa frågor utan att vara rädd för att det är dumma frågor samt att man får nytt perspektiv på arbetet och prioriteringar”

”Jätteduktiga handledare och en pedagogik som tillåter en lärandemiljö”

Studenterna har upplevt att lärandemål för kursen kunnat uppnås under tiden på avdelningen.

**Betydelse:** Peer Learning kommer fortsatt att implementeras på arbetsplatsen och övriga sjuksköterskor ska få utbildning och träning i arbetssättet.

### **Undervisning om döende och död - En nationell kartläggning av palliativ vård i svenska sjuksköterskeprogram (nr 90)**

*Carina Lundh Hagelin, Christina Melin Johansson, Kristina Ek, Ingela Henoch, Jane Österlind, Maria Browall*

**Bakgrund:** Antalet människor som drabbas av sjukdomar och behöver palliativ vård kommer öka världen över. Sjuksköterskor är i position för avgörande insatser riktade för både patient och närstående. Kunskap finns om stora variationer i utbildning om palliativ vård i sjuksköterskeutbildningar i Sverige medan kunskap om hur palliativ vård ingår i utbildningsplaner och hur undervisningen utformas är bristfällig.

**Syfte:** Att undersöka omfattning och innehåll, samt vilka pedagogiska strategier som används för utbildning om palliativ vård i sjuksköterskeprogram i Sverige. Dessutom att utforska erfarenheterna hos lärare om att undervisa om palliativ vård.

**Metod:** En studie med mixad design genomföres. Alla 24 universitet som ansvarar för att tillhandahålla sjuksköterskeutbildning i Sverige deltog genom en lärare med kunskap om utbildningens innehåll. Beskrivande statistik användes för att analysera kvantitativa data och innehållsanalys för kvalitativa data.

**Resultat:** Endast ett fåtal sjuksköterskeprogram i Sverige inkluderade en specifik kurs om palliativ vård i sina utbildningsplaner. Lärare upplevde sig tvungna att konkurrera med andra områden inom utbildningen för att undervisa om palliativ vård. Utbildningen som gavs om palliativ vård var främst teoretisk och lärare använde olika pedagogiska strategier och den egna yrkesmässiga och personliga erfarenheter för att stödja studenterna att förstå palliativ vård. Vissa områden, som döende och död var svåra ämnen att lära ut.

**Betydelse:** Utbildning om palliativ vård är viktig för att klara kommande behov. Studien visar att lärare ofta strävar på egen hand för att utveckla studenters förståelse genom olika undervisningsstrategier och måste också konkurrera med andra områden inom utbildningen. Kartläggningen kan vara ett stöd för enskilda lärare och lärosäten för att möjliggöra utbildning om palliativ vård. Utbildning om palliativ vård måste prioriteras inte bara av enskilda lärosäten utan också på nationell nivå.

### **Pedagogiska fördelar med digital handledning av läkare vid hembesök (nr 91)**

*Maria Ranch Lundin, Gabriella Frisk*

**Bakgrund:** Sedan 2015 ingår palliativ medicin som delmål i samtliga kliniska basspecialiteter för läkare. Därmed finns ett ökat behov av sidotjänstgöring för utbildningsläkare. De behöver träna på kliniska bedömningar, brytpunktssamtal, närståendesamtal, helst utan att hamna bakom en erfaren specialistläkare. Samtidigt ska den medicinska säkerheten upprätthållas och utbildningsläkaren ha tillgång till kvalificerad handledning. Hur detta uppnås är beroende av flertal faktorer så som hur akut situationen är samt trygghet och önskemål från patient, närstående samt från utbildningsläkare.

**Frågeställning:** Medför digital handledning pedagogiska fördelar?

**Metod:** På ASIH Stockholm Södra är vi vana att arbeta mobilt med datorer och har tillgång till videomötestjänsten ”Digitalt möte” som möjliggör möten med och om patienter. Via ”Digitalt möte” har vi provat handledning av utbildningsläkare under hembesök hos patienter. Utbildningsläkare samtalar, undersöker och gör en egen bedömning vid hembesök. Därefter kopplar utbildningsläkaren upp sig mot specialistläkare, beskriver situationen och föreslår vidare handläggning. Specialistläkaren ger återkoppling och samtalar därefter med patienten och eventuellt närstående.

**Resultat:** Digital handledning upplevs positivt av utbildningsläkare. Det innebär ökade möjligheter att själv få handlägga och hålla i svåra samtal med samtidig trygghet i att ha tillgång till digitalt närvarande handledare.

**Slutsats:** Videomöten kan vara ett bra sätt att handleda utbildningsläkare i palliativ hemsjukvård med ökad möjlighet att självständigt utföra kliniska bedömningar och svåra samtal med lättillgänglig handledning.

### **Kvadratrevision av specialiserad palliativ vård i norra sjukvårdsregionen (nr 92)**

*Fredric Wallin*

**Bakgrund:** Patienter med palliativa vårdbehov ska ha tillgång till specialiserad palliativ vård om behov av det finns, oavsett diagnos, ålder, bostadsort och vårdform. Tillgång till specialiserad palliativ vård är ojämlig i Sverige. Norra sjukvårdsregionen bestående av region Norrbotten, region Västerbotten, region Västernorrland och region Jämtland-Härjedalen är inget undantag. Tillgång till specialiserad kompetens samt tillgänglighet till specialiserad palliativ vård varierar både mellan och inom regionerna i norra sjukvårdsregionen. Det saknas enhetliga nationellt accepterade rekommendationer om hur den specialiserade palliativa vården ska bemannas och vilka funktioner som den ska kunna erbjuda vilket försvårar jämförelse av olika enheter och deras resultat.

**Syfte:** Projektet syftar till att stödja en ändamålsenlig utveckling av den specialiserade palliativa vården i norra sjukvårdsregionen för att möjliggöra en mer jämlik tillgång till specialiserad palliativ vård för patienter och närstående. Projektet syftar också till att se över de specialiserade palliativa enheternas möjligheter att fungera som utbildningsenheter för specialister i palliativ vård samt professionernas behov av vidareutbildning.

**Metod:** En enkät utformades för att kunna jämföra variabler utifrån syftet med projektet. 22 enheter i Norra Sjukvårdsregionen besvarade enkäten. Enkätsvaren låg till grund för de möten som sedan genomfördes där enheten som besvarat enkäten granskades av representanter från en annan enhet och region. Granskning och respondentskap genomfördes under våren -21 via videolänk och sammanlagt 15 möten genomfördes. Rollen som granskare och respondent fördelades enligt en kvadratprincip, dvs man granskade inte samma enhet som man sedan responderade med. Enkät svar och mötesanteckningar från påföljande möten ligger till grund för den analysen som sedan följde.

**Resultat:** Resultatanalys pågår.

**Betydelse:** Att synliggöra möjligheter, hinder och behovet av kompetensförsörjning inom specialiserad palliativ vård i den Norra sjukvårdsregionen.

### **Patienters, närstående och sjuksköterskors upplevelser av specialiserad palliativ vård i hemmet - en integrerad litteraturöversikt (nr 93)**

*Liselott Osberg Ferm, Sara Pennbrant, Margareta Karlsson, Anne Kasén*

**Bakgrund:** Allt fler svårt sjuka patienter som befinner sig i ett palliativt skede av sin sjukdom vårdas i hemmet. Palliativ vård innebär att främja patientens välbefinnande och skapa förutsättningar till att leva ett värdigt liv. Palliativ vård bedrivs inom olika vårdformer och vårdbehovet tillgodoses med hjälp av allmän- eller specialiserad palliativ vård med multiprofessionella team med särskild kompetens inom palliativ vård. Den specialiserade palliativa vården är organiserad på olika sätt och enligt det svenska palliativregistret är vården ojämnt fördelad i landet.

**Syfte:** Att beskriva patienters, närståendes och sjuksköterskors upplevelser av specialiserad palliativ vård i hemmet.

**Metod:** En integrerad litteraturöversikt enligt Whittemore och Knafli.

**Resultat:** Resultatet visar att patienter upplever trygghet vid vård i hemmet och att det är viktigt att få vara delaktig vid beslut. För närstående är det en process med nya roller och en osäkerhet inför framtiden. Sjuksköterskor beskriver palliativ vård som en samskapande process där de använder sig av olika strategier för att hantera olika situationer, som kan uppstå vid vård i hemmet. Sjuksköterskor i den specialiserade palliativa vården ansvarar för bland annat information, tillgänglighet och stöd i det dagliga livet.

**Betydelse:** Litteraturöversikten kan bidra till att öka kunskapen av patienters, närståendes och sjuksköterskors upplevelser av specialiserad palliativ vård i hemmet och kommer att ligga till grund för vidare empirisk forskning inom specialiserad palliativ vård som sker i nära samverkan med kommunal hälso- och sjukvård.

### **Smärta och smärtlindring inom specialiserad palliativ vård (nr 94)**

*Judy Laurin, Linda Martinson*

**Bakgrund:** Palliativ vård ska syfta till att förbättra livskvaliteten för patienter och förebygga samt lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem. En central rekommendation i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för palliativ vård är därför att analys och skattning av smärta ska ske regelbundet hos patienter som har smärta i livets slutskede i



syfte att ge patienten adekvat symtomlindring.

**Syfte:** Att identifiera förbättringsområden inom området smärta och smärtskattning i livets slutskede.

Att öka kunskapen om smärta, smärtskattning och de smärtskattningsinstrument som finns att tillgå.

**Metod:** Granskning av statistik från Palliativregistret år 2019, 2020 och 2021 samt utse smärtombud på respektive enhet.

**Resultat:** Smärtombud har utsetts på respektive enhet och en uppdragsbeskrivning är under framtagande och beräknas vara klar hösten 2021. Inhämtad statistik för 2019-2021 visar en uppåtgående trend inom enheterna avseende smärtskattning under sista levnadsveckan. Smärtombuden har tagit fram en smärtprocess som bidrar till ett strukturerat arbetssätt.

**Betydelse:** Smärta är ett av de vanligaste symtomen i livets slutskede. Enligt Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede uppskattas 50-100 % uppleva smärta varav många även upplever bristfällig och otillräcklig smärtlindring. Genom att utse smärtombud med uppdrag att utbilda medarbetare, introducera nya medarbetare samt hålla sig uppdaterad inom den senaste forskningen inom området smärta möjliggörs ett kvalitetssäkrat arbete inom området smärta och allt fler patienter kan erhålla adekvat smärtlindring.

### **Systematisk symtomskattning (nr 95)**

*Angelica Rodriguez*

**Bakgrund:** ESAS och SÖS är symtomskattningsskalor som ofta används i palliativ vård. ESAS är ett instrument där patienten själv skattar symptom ofta förekommande i palliativ vård och SÖS används av personalen som gör en beteenderelaterad skattning. Vi har på hospice en god förmåga att uppmärksamma symptom likt smärta eller ångest, men hade desto svårare att dokumentera om dessa. Tanken är ju att dessa skattningsskalor skall följas upp vid rond och läkemedelsförändringar men detta föll till en början i glömska. I palliativ registret finns frågor likt "gjordes en smärtskattning sista veckan i livet?" och detta gjordes, ständigt, både före och efter ex smärtlindring. Däremot dokumenterades inte detta och kunde därför inte inkluderas i statistiken.

**Syfte:** Att genom regelbunden symtomskattning bättre utvärdera symtomlindring.

**Metod:** Till en början (2018) användes PGSA-cirkeln (planera-göra-studera-agera) för att introducera ESAS som en del i ett förbättringsarbete. Sedan har otaliga påminnelser, hejarop, statistik och utvärderingar gjort sin del till att det fortfarande används.

**Resultat:** Regelbunden användning av ESAS och SÖS visar nu år 2021 en stor förbättring i palliativa registret! Det används och uppmärksammar till och med symptom som gästen själv inte berättat om.

### **Utveckling av samverkan mellan cancervård och specialiserad palliativ vård (nr 96)**

*Stina Nyblom, Elisabet Löfdahl, Carina Mannefred*

**Bakgrund:** Kliniska studier avseende integration av cancervård och palliativ vård pekar på hälsovinster i form av bl.a. förbättrad symptomkontroll, livskvalitet och överlevnad. Tidigare insatt palliativ vård främjar patientcentrerad vård.

**Syfte:** Undersöka hur personal som möter cancerpatienter samverkar och önskar samverka med den specialiserade palliativa vården.

**Metod:** En digital enkät till cancerprocess- och omvårdnadsgrupper inom RCC Väst. Majoriteten av mottagarna var läkare och sjuksköterskor inom kirurgi, medicin och onkologi.

**Resultat:** Av totalt 712 utskickade enkäter erhöles 264 svar.

Endast 20% uppgav att de hade ett strukturerat eller informellt sätt att diskutera behov av palliativ vård.

Mer än hälften angav att avgörande för kontakt med specialiserad palliativ vård var att patienten bedömdes vara i livets absoluta slutfas

25% avstod från att kontakta specialister inom palliativ vård. Främst beroende på att patienten nekade då de förknippar palliativ vård med död. Man avstod också då man trodde remissen kommer att avvisas pga begränsade resurser.

Majoriteten hade tillgång till rådgivning/information från palliativt specialistteam och 1/3 önskade även utökad rådgivning

Fortbildning i palliativ medicin/vård hade drygt 40% tillgång till och nära 60% önskade mer

**Betydelse:** Resultaten indikerar att en stor del av personal inom cancervården, inklusive flertalet patienter, fortfarande anser att palliativ vård främst är aktuell i livets absoluta slutfas. Att nära 60% av svarande önskade utökad fortbildning i Palliativ vård belyser nödvändigheten att specialister i palliativ vård åtar sig utbildningsansvar och därigenom ges en möjlighet att informera om fördelarna med tidig integrering av

palliativ vård.

### **LMR- Länsgemensam Medicinsk Riktlinje Palliativ vård för vuxna (nr 98)**

*Ingela Sunneskär, Elisabet Löfdahl, Linda Hurtig Johansson, Carina Mannefred*

**Bakgrund:** Cirka 1 % av Sveriges befolkning dör årligen. Uppskattningsvis 80-85% av dödsfallen är resultatet av progredierande kroniska sjukdomar. Det innebär att drygt 70 000 personer per år i Sverige har behov av palliativ vård. För att uppnå en god palliativ vård är samverkan mellan olika vårdgivare en viktig förutsättning samt god kompetens. I Västra Götaland bedrivs palliativ vård inom all vård på sjukhus, i det egna hemmet och vid vård och omsorgsboenden.

**Syfte:** Ta fram länsgemensam medicinsk riktlinje LMR för palliativ vård för vuxna, för implementering av nationellt vårdprogram för palliativ vård, som är gemensam för regionen och kommunerna i VG. I syfte att säkerställa att personer som är i behov av palliativ vård får tillgång till vård- och omsorg utifrån bästa tillgängliga kunskap i rätt tid och på rätt vårdnivå, oavsett vilken sjukvårdshuvudman som ansvarar för eller ger insatsen.

**Metod:** En arbetsgrupp i samverkan mellan regionen och kommunerna samt medverkan av patient- och närstående, ta fram ett gemensamt dokument som tydliggör ansvar och beskriver samverkan, för att säkerställa vården.

**Resultat:** Fyra områden har identifierats: tidig identifiering, organisation, fortbildning och samverkan, en GAP- analys är genomförd med önskat läge och åtgärder.

**Betydelse:** LMR kommer att få betydelse för patienter i behov av palliativ vård. Mål att identifiera patienter i ett tidigare skede och därmed tidigare möjliggöra god palliativ vård. Ett gemensamt utformat styrdokument kan region och kommuner ge en personcentrerad sammanhållen palliativ vård, samverkan, kommunikation och säkerställd kompetens möjliggör detta. Projektet är ett exempel på hur nationella kunskapsdokument kan hanteras länsövergripande och möjliggöra utveckling.

### **Säker överlämning mellan ASIH och palliativ avdelning med integrerad samsyn för vård av patienter med palliativa vårdbehov och deras närstående (nr 99)**

*Anne-Sofie Stjernfeldt, Ulrika Nilsson, Helena Nyrén, Pernilla Carlberg*

**Bakgrund:** Capio ASIH och Palliativ vård Dalen har tidigare under många år arbetat med så kallad integrerad vårdform där vårdpersonal följer patient mellan hemsjukvård och ineliggande vård. I samband med utökande av vårdplatser har detta arbetssätt utvecklats och förändrats, dock har vikten av kontinuitet och trygghet fortsatt att prägla verksamheten. Idag vårdas 215 patienter i ASIH och 16 på vårdavdelning under ledning av en och samma verksamhetschef. Hela verksamheten finns på ett våningsplan med tillgång till gemensamma utrymmen. Ledningsgrupp med chefer från ASIH och avdelning ses för daglig avstämning och gemensamma kortsiktiga och långsiktiga mål sätts. Verksamhetens kuratorer och i viss mån även andra paramedicinare har kombinationstjänster. Även nattpersonal arbetar omväxlande på de två enheterna. Denna vårdmodell gynnar naturliga möten mellan personal som kan bidra till ökad kunskap och samsyn för förhållningssätt i vården av svårt sjuka patienter och deras närstående. Patienter kan vårdas omväxlande i hemmet och på avdelning genom remissförfarande. Dock saknas idag strukturerat arbetssätt i samband med överflyttning.

**Syfte:** Att främja säker överlämning och integrerad samsyn för vård av patienter med palliativa vårdbehov och deras närstående

**Metod:** En rutin i flera steg har skapats för att införa ett arbetssätt i samband med överflyttning av patient mellan ASIH och avdelning: 1) avstämning om lediga platser 2) ASIH läkare skriver in patient på avdelning, 3) möte mellan läkare och sjuksköterska från både ASIH och avdelning tillsammans med patient sker på avdelning innan hemskrivning eller vid inskrivning, även närstående inbjuds att delta, 4) fortsatt kontinuerlig avstämning vid behov. Utvärdering kommer att göras efter 3 månader utifrån personal samt patient och närståendes perspektiv.

**Betydelse:** Detta arbetssätt kan främja trygghet, kontinuitet och delaktighet för både patient, närstående och vårdpersonal i det palliativa teamet.

### **Specialiserad palliativ vård (SPV) minskade belastningen på akutsjukhusen vid avancerad lungcancer 2015 – 2019 (nr 100)**

*Strang Peter, Adlitzer Helena, Fürst Per, Hedman Christel, Bergqvist Jenny, Schultz Torbjörn*



**Bakgrund:** Idag eftersträvas tidig integrering av cancervården och den specialiserade palliativa vården (SPV). Medan akutsjukhuset står för cancerbehandlingarna, står SPV för symtomlindring och behandling av biverkningar som lunginflammationer och andra komplikationer.

**Syfte:** Vårt syfte var att studera: Hur stor andel patienter med lungcancer får tillgång till SPV? Påverkas tillgången av ålder, kön? Minskar tillgången till SPV också patienternas behov av oplanerade besök på akutmottagningen? Blir akutsjukhuset mer sällan dödsplats?

**Metod:** Med hjälp av Region Stockholms administrativa databaser, identifierades 3562 patienter med spridd lungcancer som avlidit under åren 2015 – 2019. Både deskriptiv statistik och logistisk regression användes.

**Resultat:** Vi studerade 3562 patienter med lungcancer. Medelåldern var 73 år (lika för män och kvinnor). Andelen kvinnor var 52%, männen utgjorde 48%. Totalt 77% fick tillgång till SPV medan 9% vårdades på SÄBO. Patienter <80 år jämfört med äldre ( $p < 0,0001$ ) liksom patienter från socioekonomiskt mer välbärgade områden ( $p < 0,01$ ) hade större tillgång till specialiserad palliativ vård (SPV). De som hade tillgång till SPV hade signifikant färre akutbesök, 39% vs 61% ( $p < 0,0001$ ), och dog mer sällan på akutsjukhus, 9% jämfört med 58% ( $p < 0,0001$ ).

**Betydelse:** Tillgång till SPV minskar avsevärt behovet av akutbesök under livets sista månad (39% vs. 61%) och gör att få patienter har akutsjukhus som dödsplats (9% vs. 58%).

Index

6

65 i det dagliga arbetet..... 41

A

Abstraktsession: Att utveckla och använda skattningsinstrument inom palliativ vård..... 8

Abstraktsession: presentation av abstrakt om digitala lösningar i palliativ vård..... 27

Abstraktsession: Presentation av abstrakt om palliativ vård till äldre ..... 23

Abstraktsession: Presentation av abstrakt om tidig implementering av palliativ vård..... 18

Adlitzer Helena ..... 36, 68

Akut buk ..... 25

Akuta tillstånd i palliativ vård ..... 25

Alksten Lena ..... 52

Alvariza Anette .....8, 9, 16, 28, 46, 47

Andersson Inger ..... 59

Andersson Sofia..... 10, 18, 27, 41, 62

Andersson Stefan ..... 45

Andliga behov hos patienter i palliativt skede ..... 32

Andnöd – evidensbaserad handläggning..... 17

Andreassen Ellen ..... 31

Anjou Marie..... 29

Användandet av skattningsinstrument IPOS..... 11

Att fatta och genomföra beslut - livet ut..... 23

Att leva tills man dör. Aktivitet och rörelse som en del i processen ..... 5

Att möta människor i komplicerad sorg ..... 26

Att möta och arbeta med sörjande ..... 25

Att möta svåra känslor – Pilotstudie om effekten av bekräftande kommunikation för kontaktsjuksköterskor i cancervård och palliativ vård ..... 53

Att samtala om närhet, intimitet och sexualitet inom palliativ vård - röster från medarbetare ..... 54

Att upprätthålla liv ..... 42

Att vara barn till en förälder med diagnosen ALS - utifrån barnets perspektiv..... 46

Att vara nära under livets sista tid – personcentrerat stöd..... 16

Axell Rosanna ..... 31

Axelsson Bertil..... 2, 3, 17, 20, 25

Axelsson Lena ..... 9, 46, 58

B

Barn som närstående – betydelse av stöd ..... 16

Barn som närstående ur ett syskonperspektiv..... 17

Barnpalliativ vård – det första nationella vårdprogrammet ..... 21

Beck Ingela ..... 12, 53

Beckman Lars ..... 60

Benkel Inger ..... 34, 37, 40, 50, 54, 56, 57

Bergius Helena ..... 36

Bergqvist Jenny ..... 68

Berlin Johan ..... 39

Bjurö Svensson Annika ..... 8, 21

Björkhem Bergman Linda..... 12, 58, 61

Blomberg Karin ..... 24

Blomqvist Kerstin ..... 34, 35

Blödning i palliativ vård..... 25

Brauns Annika ..... 38

Bremer Anders ..... 46

Brian Matthias ..... 17

Broschyr om sorg - en kort information till närstående när någon som står dem nära har dött på sjukhuset..... 56

Browall Maria..... 64

Brun Eva ..... 63

Brännström Margareta ..... 10, 20, 21, 27

Bäckdahl Karin ..... 21

Bäckersten Carl ..... 50, 54, 56, 57

Böling Susanna ..... 20, 39

C

Cameron Fiona ..... 32

Carlberg Pernilla..... 67

Carling Linnéa..... 37

Carlsson Annette..... 13

Carlsson Nina ..... 46

Castor Charlotte ..... 25

Cohen Joachim ..... 52

Communication is not just words ..... 54

Covid-19 och cancer. Vilka drabbas? Ser vi överdödlighet? ..... 36

D

Dabrowski Michael..... 28

Dahl Evelina ..... 44

Danielsson Anders ..... 37

De 6 S:n - Personcentrerad palliativ vård för alla åldrar 12

Dellenborg Lisen ..... 6

DeMarinis Valerie..... 8

Det professionella och sociala stödets betydelse för symtom på förlängd sorg hos närstående till personer som avlidit till följd av hjärtstopp..... 46

Det är som att gå i skolan – Gruppstödsprogram för ungdomar i Sverige som har förlorat en förälder..... 45

Digitalisering av De nödvändiga samtalen ..... 37

Doveson Sandra ..... 58

Dreilich Martin ..... 49

Drömmar och visioner vid livets slut. En kvalitativ studie av likheter och skillnader mellan rapporter från vårdpersonal och patienter inom palliativ vård ..... 34

Duarte Anette ..... 24, 42

D-vitaminbehandling reducerar cancerrelaterad fatigue hos män – en post-hoc analys från 'Palliative-D' studien.....	60
DöBra Ateljé: Lek i generationsöverskridande konstnärliga aktiviteter för att underlätta engagemang i frågor som rör döende, död och sorg	14

Fürst Carl Johan.....	24
Fürst Per.....	5, 31, 68
Fysioterapeuters roll och möjligheter att lindra smärta för patienter inom palliativ vård .....	32
Förtroliga samtal i palliativ vård - Personalens och patienters erfarenheter .....	55

## E

Eberhard Jakob.....	63
Edberg Anna-Karin .....	35, 53
Efterlevandegrupp – vad kan det ge .....	57
Ek Kristina.....	64
Ekeblom Camilla .....	42, 62
Ekström Anders .....	63
Ekström Frida .....	25
Ekström Magnus.....	17
En dubbel börda - att leva med livshotande sjukdom under COVID-19-pandemin .....	37
Enayati Leila .....	59
Eneslätt Malin .....	3, 14, 15
Englaborn Marion.....	21, 30, 31
Engström My .....	39
Enstedt Daniel .....	6, 57
Erfarenheter av föräldraskapet när en förälder har diagnosen ALS.....	47
Erfarenheter och lärdomar för palliativ vård från Covid-19-pandemin – .....	16
Eriksson Lars E .....	52
Eriksson Monica .....	41
Ett personcentrerat förhållningssätt för att stödja närstående i den specialiserade palliativa hemsjukvården – CSNAT interventionen (CSNAT-I)....	8
Ett stödprogram till barnfamiljer drabbade av svår sjukdom: Att samtala om det som är svårt.....	6
Ett till fem – en metod för etiskt svåra samtal bland vårdpersonal.....	21
Ett värdigt liv i rörelse nära döden-Erfarenheter av en rörelsestig på en palliativ vårdavdelning .....	32
Eurenius Margareta.....	11
Existentiella frågor hos äldre och existentiellt stöd .....	12

## F

Faktorer av betydelse för palliativ konsult sista veckan i livet.....	39
Familjecentrerat stöd för familjer med minderåriga barn – Family Talk Intervention i klinisk verksamhet.....	55
Fasth Emelie .....	50, 56
Forskningsnätverket för palliativ vård i Norra sjukvårdsregionen .....	41
Fransson Per.....	11, 58, 60
Fredriksson Kristina .....	48
Fridesson Pia .....	41
Frisk Gabriella.....	58, 64
Frode Linda.....	63
Från Mekanism till Metadon - Matnyttigt kring smärtbehandling i Palliativ vård .....	5

## G

Gedda Jenny.....	28
Glasdam Stinne .....	45
Godskesen Tove .....	38
Goliath Ida.....	3, 28, 52
Granat Lisa .....	10
Gunnarsson Anna Karin .....	59
Gustafsson Anna .....	51
Gustafsson Pia.....	17
Gyllensten Hanna.....	39

## H

H.O.P.E - ett frågeformulär på svenska för att identifiera religiösa, andliga och existentiella behov.....	8
Hallberg Anneli.....	48
Hansson Marie .....	5
Hedman Christel .....	24, 36, 68
Heikilä Kristina .....	45
Helgesson Gert.....	14, 15
Henoch Ingela .....	12, 20, 23, 48, 64
Henriksson Sara .....	48
Hermansson Britta .....	6
Hessman Eva .....	20
Hilton Rebecca .....	14
Hjälp patienten ur garderoben innan kistan. Att möjliggöra vårdande samtal ur ett hbtqi-perspektiv	21
Holm Maja.....	28, 60
Holmberg Bodil .....	8, 12
Holmgren Linda.....	55
Holmqvist Elin .....	63
Hopstadius Rose-Marie.....	32
Hultgren Synnöve.....	59
Hur går det sista tiden i livet för lungcancerpatienter med hjärnmetastaser som fått helhjärnsbestrålning	58
Hurtig Johansson Linda .....	67
Hvalstedt Carina.....	13
Häger Tibell Louise.....	28
Hälleberg Maria .....	24
Höj baspersonalens palliativa kompetens .....	31
Hök Johanna.....	5
Höök Zara.....	63

## I

Implementering av 'Samtal vid allvarlig sjukdom – Kronobergsmodellen'. Vilka hinder och möjligheter identifierades? .....	18
---	----

Införande av Nationell Vårdplan för Palliativ Vård inom geriatriken .....	24
Ingemarsdotter Fredriksson Barbro .....	25
Innovation inom palliation – värdet av fler experimentella studier .....	2
Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia – översättning, kulturell anpassning och bedömning av användbarhet inom svensk äldreomsorg .....	9
Integration of specialized palliative care with oncological treatment in patients with advanced pancreatic cancer .....	63
Integritet vid vård i livets slutskede inom intensivvård: en kvalitativ studie från sjuksköterskors perspektiv .....	38
It takes a village - Är ett folkhälsoperspektiv på livets slut något för oss i Sverige? .....	29
It takes a village: Deltagande aktionsforskning – en möjlighet för palliativvårdsforskning? .....	2
Ivén Kerstin .....	17

## J

Jakobsson Larsson Birgitta .....	46, 47
Jakobsson Maria .....	17
Janze Anna .....	32
Jarlbring Sofia .....	32
Johansson Therese .....	52
Jönsson Ann-Charlotte .....	48
Jönsson Sarah .....	23

## K

Kaasa Stein .....	2, 3, 4, 6
Karidar Hakima .....	45, 48
Karlsson Margareta .....	65
Karlsson Marit .....	4
Kartläggning av måltidsmiljö på särskilt boende – vidareutveckling och validering av ett observationsprotokoll .....	43
Kasén Anne .....	65
Kekonius Ida .....	31
Kertesz Madelaine .....	48
Klarare Anna .....	32, 44
Klasson Caritha .....	13, 61
Kleijberg Max .....	3, 14
Kolm Maria .....	61
Kolterud Kristina .....	50
Komplementär och integrativ medicin: hur kan vi bemöta patienters behov inom palliativ vård? .....	5
Komplementära Kitet – Kvalitetsarbete kring KIM och symtomlindring-välmående-livskvalitet .....	31
Kraftens hus - en social innovation designad av, för och med cancerberörda .....	18
Kreicbergs Ulrika .....	25, 28
Kultur, religion och andlighet inom palliativ vård .....	6
Kumlien Christine .....	34
Kvadratrevision av specialiserad palliativ vård i norra sjukvårdsregionen .....	65
Kärnstad Mats .....	17

## L

Lagerbielke Erika .....	45
Larsson Helena .....	34
Laurin Judy .....	16, 54, 66
Lind Diana .....	32
Lind Susanne .....	8, 47
Lindén Thomas .....	16
Lindström Christina .....	21
Livet eller döden? Att tala om palliativ vård .....	4
Livskvalitet hos Närstående till personer i livets slut: Validering av The Quality of Life in Life-Threatening Illness - Family carer version .....	9
LMR- Läns gemensam Medicinsk Riktlinje Palliativ vård för vuxna .....	67
Lundberg Emma .....	2, 40
Lundh Hagelin Carina .....	64
Lundqvist Jonas .....	55
Lundqvist Pia .....	45
Läkare och sjuksköterskors erfarenhet av att använda Abbey Pain Scale (APS-SE) på patienter med spridd cancer: en kvalitativ innehållsanalys .....	10
Läkares erfarenheter av att implementera "Samtal vid allvarlig sjukdom" .....	56
Löfdahl Elisabet .....	4, 37, 40, 67
Lövgren Malin .....	6, 36

## M

Magnell Rozsnyai Emelie .....	41
Magnusson Lina .....	32
Maina Ahlberg Beth .....	14
Malmström Ida .....	5
Malmström Nina .....	2, 46, 47
Mannefred Carina .....	18, 67
Martinson Linda .....	16, 54, 55, 62, 66
Martinsson Lisa .....	9, 11
Mattsson Elisabet .....	44
Medicinsk forskning - Vitamin D i palliativ vård .....	12
Melin Johansson Christina .....	8, 55, 64
Molander Ulla .....	34, 37, 54
Mossberg Rylander Nanna .....	27
Multiprofessionellt palliativt konsultteam .....	29
Munhälsa riskerar att hamna i skymundan i palliativ vård: en intervjustudie med registrerade sjuksköterskor inom kommunal hälso- och sjukvård .....	51
Munhälsobedömningar - ett förbättringsarbete på Bräcke diakoni Helhetsvården .....	41
Mångfald inom palliativ vård i ASIH, Göteborg .....	40
Mäns erfarenheter relaterade till beslutsfattande om livsförlängande behandlingar av obotlig, avancerad prostatacancer: önskan om en personligt anpassad process .....	58
Möller Sara .....	17

## N

Nationella samtalsgrupper .....	31
Nielsen Magdalena .....	43, 45
Nilde Gunilla .....	41
Nilsson Stefan.....	20, 46
Nilsson Ulrika.....	67
Nordin Annika .....	42
Norinder Maria.....	8, 47
Nu kan vilken idiot som helst se att jag är dålig - att kommunicera om egen svår sjukdom.....	8
Nutrition och ätande i palliativ vård.....	27
Nyblom Stina .....	34, 37, 54, 57, 67
Nylander Annika .....	31
Nyrén Helena.....	67
Nytt Nationellt vårdprogram palliativ vård och Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp palliativ vård.....	4
Näppä Ulla.....	55, 57
Nära vård - ökad kvalitet genom strukturerad samverkan .....	62
Närstående i palliativ vård – tre presentationer .....	16
Närstående med ej tillgodosedda behov av stöd har sämre livskvalitet – en studie inom specialiserad palliativ hemsjukvård .....	47
Närståendestöd och efterlevandestöd – under och efter vårdtid inom specialiserad Palliativ vård och ASIH i Skåne .....	48

## O

Olsson Annika.....	25, 57
Olsson Åsa .....	3, 52
Ombudsutbildning ökar kvalitén på den palliativa vården .....	63
Omerov Pernilla.....	44
Osberg Ferm Liselott .....	65
Ozanne Anneli .....	20, 23, 40, 46, 47, 48

## P

Palliativ omvårdnad vid Huntingtons sjukdom.....	13
Palliativ vård i hemmet för barn med fokus på stödjande insatser från vården.....	25
Palliativ vård inom hemtjänst.....	51
Palliativ vård inom äldreomsorg och primärvård: utmaningar och möjligheter .....	5
Palliativ vård till specifika diagnosgrupper – två presentationer .....	13
Palliativ vård vid demens.....	13
Palliativ vårdfilosofi: vad menar vi med palliativ vård och hospice? .....	17
Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län – en resurs för kommunerna .....	30
Palmryd Lena.....	38
Palo Hanna .....	31

Patient- och närståendesamverkan inom forskning och utveckling av palliativ vård.....	42
Patienters erfarenheter av mat och måltider vid kronisk livsbegränsande sjukdom: en systematisk översikt av mixade metoder .....	44
Patienters, närstående och sjuksköterskors upplevelser av specialiserad palliativ vård i hemmet - en integrerad litteraturoversikt .....	65
Patzauer Personne Anna.....	16
Pedagogiska fördelar med digital handledning av läkare vid hembesök .....	64
Pediatrik palliativ vård på akutsjukhus: strategier för att tillgodose barns behov av palliativ vård .....	36
Peer Learning inom specialiserad palliativ slutenvård ..	63
Pellikka Åsa .....	17
Pennbrant Sara .....	65
Personalens erfarenheter av att använda samtalsverktyget DöBra-kortleken i samtal om värderingar och prioriteringar för vård i livets slutskede i äldreomsorg .....	51
Personalstöd – två presentationer.....	21
Persson Carina .....	43, 45
Persson Caroline .....	48
Persson Viktoria .....	23
Philipsson Johan.....	27
Plats för död hos utlandsfödda boende i Sverige – en registerstudie .....	40
Pohlkamp Lilian.....	26
Psykisk hälsa hos närstående till patienter med glioblastom och deras risk för symtom på ångest och depression longitudinellt .....	48
Psykoterapi online .....	31
Pusa Susanna .....	56

## R

Ramström Anette.....	62
Ranch Lundin Maria .....	64
Rasmussen Birgit H .....	24, 53
Reflektion i vardagen - en enkel metod att lära sig .....	53
Reflektion i vardagen - möjlighet till lärande .....	21
Registerforskning .....	2
Rejnö Åsa .....	38, 51
Ringarna på vattnet: Den samhälleliga genomslagskraften av DöBra-kortleken genom utforskande av användning och spridning utanför forskningsprogrammet.....	14
Rodriguez Angelica.....	66
Runesson Suzanne .....	31
Rydenhag Bertil.....	48
Rämgård Margareta .....	34, 35
Rönngren Ylva .....	55
Rönningås Ulrika .....	60

## S

Sahlén Klas-Göran .....	9
Saltin Elin .....	42

Samtal – tre presentationer .....	6
Samtal om svåra ämnen .....	8
Samtal om värderingar och prioriteringar inför livet slutskede: förändringar i resonemang och kortrangordningar över tid .....	15
Samtal vid allvarlig sjukdom - Kronobergsmodellen 2.0. Vad innebär det? .....	62
Sandgren Anna .....	5, 10, 18, 43, 45, 56, 62
Sandin Linda .....	50, 56
Sangsta Tina .....	31
Scheibling Ursula .....	4
Schelin Maria EC .....	3, 24, 49
Schenell Ramona .....	2, 12, 23
Schultz Susanne .....	36
Schultz Torbjörn .....	36, 68
Segerlantz Mikael .....	63
Seminarium om aktuella avhandlingsprojekt .....	2
Simmross Ingeli .....	21, 51, 53
Sista hjälpen: Kunskap för allmänheten om vård och omsorg i livets slutskede .....	16
Sjöberg Elin .....	20
Sjöberg Marina .....	53
Skapande aktivitet – inte bara pyssel .....	23
Skillnader mellan närståendes och vårdpersonalens uppfattning kring vad som kommunicerats i livets slutskede – en jämförande studie från svenska palliativregistret .....	49
Skoglund Johanna .....	50, 56, 57
Skogsberg Johanna .....	51
Smits Anja .....	48
Smärta och smärtlindring inom specialiserad palliativ vård .....	66
SMÄRTLINDRING I LIVETS SLUTSKEDE Närståendes kunskap och deltagande vid smärtlindring .....	49
Som i en bubbla, ett vakuum – närståendes existentiella ensamhet och behov av stöd i samband med att de vårdar en skör äldre partner i livets slut .....	34
Sondell Sarah .....	49
Sorg – två presentationer .....	25
Sorg efter dödsfall .....	57
Specialiserad palliativ vård (SPV) minskade belastningen på akutsjukhusen .....	68
Spindeln i nätet - En kvalitativ studie om sjuksköterskors erfarenheter av nutitionsomhändertagande inom specialiserad palliativ hemsjukvård .....	44
Spridning av forskningsbaserade verktyg i syfte att främja personcentrerad palliativ vård på särskilda boenden för äldre i Stockholms stad .....	52
SSIH-appen, ett digitalt stöd för sjuksköterskor i Specialiserad sjukvård i hemmet .....	38
Stenman Tove .....	55
Stjernfeldt Anne-Sofie .....	55, 67
Strang Peter .....	12, 16, 36, 68
Strang Susann .....	23
Strategier för implementering av allmän palliativ vård: en sammanställning av internationell forskning .....	20
Strömqvist Britt-Marie .....	21
Ståhl Pernilla .....	48
Stöd till barn vars förälder har en obotlig sjukdom .....	50

Sundelöf Johan .....	8, 13, 63
Sundström Malin .....	35
Sunneskär Ingela .....	67
Svenska Palliativregistret som stöd vid utveckling av vården i livets slut på en hematologiavdelning .....	59
Symtom och dess relation till ”distress” och livskvalitet hos män med prostatacancer inför start av livsförlängande behandling .....	60
Systematisk symtomskattning .....	66
Säker överlämning mellan ASIH och palliativ avdelning med integrerad samsyn för vård av patienter med palliativa vårdbehov och deras närstående .....	67
Söderman Annika .....	24

## T

Teamarbete .....	21
Tegenborg Sussi .....	11
Thesslund Madeleine .....	41
Thim Hanna .....	38
Thulesius Hans .....	5
Thurfjäll David .....	8
Tidig integrering av palliativ vård .....	4, 6
Tidsprognostisk information och behandlingsstrategier för patienter med obotlig cancer .....	20
Tillfors Maria .....	53
Tillsammans gör vi skillnad! .....	21
Tishelman Carol .....	2, 3, 14, 15, 29, 52
Tolboom Laura .....	11
Tranberg Mattias .....	37
Turesson Carina .....	63

## U

Undervisning om döende och död - En nationell kartläggning av palliativ vård i svenska sjuksköterskeprogram .....	64
Ut ur garderoben och in i kistan. Att möjliggöra de vårdande samtalen med HBTQI-personer .....	30
Utveckling av PCSE-SE: Översättning, kulturell anpassning och validering av Palliative Care Self Efficacy skalan (PCSE) till svensk kontext .....	10
Utveckling av samverkan mellan cancervård och specialiserad palliativ vård .....	66

## V,W

Vad dokumenteras i äldre patienters journaler inom specialiserad palliativ vård? .....	52
Vad är ett Hospice? Framtagande och tillblivande av en definition av Hospice i Sverige .....	17
Versén Angelica .....	56
Videokonsultationer i specialiserad palliativ vård till kommunal hemsjukvård och vård- och omsorgsboende .....	27
Villegas Scivetti Mariana .....	59



Vitamin D och fatigue – resultat från Palliative-D studien .....	13
Vitamin D och immunförsvaret .....	12
Vårdande miljöer – interventioner i måltidsmiljöer inom särskilda boendeformer .....	45
Vårdkontexten har betydelse – vårdpersonals perspektiv på att möta existentiell ensamhet.....	35
Wallin Fredric .....	4, 41, 65
Wallin Viktoria.....	27, 44
We Are Co - ett digitalt verktyg som stimulerar och inspirerar medmänniskor till en förbättrad gemensam upplevelse i palliativ vård .....	28
Webbaserat stöd för närstående inom specialiserad palliativ hemsjukvård – narstaende.se .....	28
Weiner Charlotte.....	36
Wennman Larsen Agneta .....	58, 60
Werkander Harstäde Carina .....	24, 43, 45
Wiegurd Sofia .....	16
Wihlborg Christel.....	16
Witalis Kerstin .....	30
Wode Kathrin .....	5
Woodworth Jamie .....	16
Workshop - Experimentella studier.....	3
Workshop - Knytkalas! Forskningsverkstad om deltagande aktionsforskning .....	3

Workshop - Registerforskning.....	3
-----------------------------------	---

## Å

Åberg Darell Annika .....	17
Ångström Henrik.....	4
Årestedt Kristofer.....	8, 9, 46, 47
Återhämtning och balans i slutet av livet - mjuk massage vid daglig omvårdnad.....	61

## Ä

Äldre personers värdighet – processutvärdering av värdighetsbevarande vård inom kommunal palliativ hälso- och sjukvård .....	24
--	----

## Ö

Öhlén Joakim .....	2, 20, 37, 39, 40, 47, 57
Öhrling Charlotta .....	8, 50, 54, 56, 57
Österlind Jane .....	12, 64