

Tematräffar i palliativ vård och omsorg

Palliativt
förhållningssätt

Närstående

Existensen och
döendet

Symtomlindring

Samskapad och
värdig vård



Palliativt Centrum



Innehåll

Välkommen till tematräffar i palliativ vård och omsorg	4
Tematräffar	4
Tematräffsmaterial	5
Palliativt förhållningssätt	8
Palliativ vård – vad är det?	9
Den palliativa vårdens värdegrund	11
Övergångar i palliativ vård	12
Den döendes rättigheter	14
Närstående	17
Begreppet närstående	18
Närståendes situation	19
Stöd	19
Stöd i form av delaktighet	20
Minderåriga barn som närstående	21
Sorg	22
Barn och sorg	23
Efterlevandesamtal	24
Existensen och döendet	27
Existensen	28
Döendet	30
Vårdplatsen	31
Den döda kroppen	32

Symtomlindring	35
Symtom	36
Symtomskattning	37
Generell symtomskattning – exempel	38
Specifik symtomskattning – exempel	39
Samskapad och värdig vård	41
Samskapande som begrepp	43
Värdig vård	43
Delaktighet och självbestämmande för att bevara värdighet	44
“Vad är viktigt för dig?”	44
Värdig vård – en fallbeskrivning	45
Ovärdig vård – en fallbeskrivning	46
Teamet – en förutsättning för samskapad värdig vård	46
Reflektion och handledning	47
Bilaga 1	53
Att arbeta med förbättringsarbeten	53
Förbättringsmodellen – ett grundläggande verktyg i förbättringsarbete	53
Handlingsplan	54

Välkommen till tematräffar i palliativ vård och omsorg

Tematräffar i palliativ vård och omsorg är utvecklade av Palliativt centrum för samskapad vård, som ett samarbete mellan Linnéuniversitetet, Region Kronoberg och Kronobergs läns åtta kommuner. Syftet med tematräffarna är att deltagarna ska erbjudas tillfällen till lärande och inspireras att utveckla den egna verksamheten. Materialet är samskapat med patienter, närstående och personal.

Teman som tas upp i materialet är:

- Palliativt förhållningssätt
- Närstående
- Existensen och döendet
- Symtomlindring
- Samskapad och värdig vård

Tematräffar

Tematräffarna löper under ca 4 - 6 månader och innebär att personal i mindre grupper om 8 - 12 personer träffas vid 5 tillfällen à 2-3 timmar. Tematräffarna leds av en eller två tematräffsledare vars främsta uppgift är att initiera och fördjupa era reflektioner över vad palliativ vård är och hur ni inom era verksamheter bedriver palliativ vård.

Under varje tema som presenteras i materialet finns en kort text tillsammans med förslag på diskussionsfrågor. Det ingår också uppgifter att göra innan själva träffen. Det är viktigt att du tar del av tematräffsmaterialet inför varje träff, då en sådan gemensam

utgångspunkt bidrar till att reflektionerna blir mer givande. Tanken är att innehållet i tematräffarna ska vara praktiskt användbart och kännas relevant i ditt dagliga arbete. Därför är det också viktigt att det finns en frihet för dig som deltagare att ta upp egna diskussionsfrågor.

Tematräffarna bygger på att alla som deltar är aktiva och hjälps åt att skapa en positiv och tillåtande atmosfär. Det är viktigt att komma ihåg att tematräffarna inte är uppbyggda som en undervisning där tematräffsledare ska föreläsa för gruppen och "ge" kunskap. Tematräffarna handlar istället om att ni tillsammans i gruppen öppnar för samtal kring palliativ vård. Tematräffsledaren leder diskussionen och stimulerar till reflektion. Alla som deltar har rättigheter och skyldigheter att förbereda sig och vara fokuserade på temat, dela med sig av sina kunskaper, erfarenheter, idéer och tankar. Alla delar ansvaret för att ge utrymme så att alla ska kunna komma till tals. Det är viktigt att i gruppen komma överens om att det som i samtalen sägs i förtrolighet stannar inom gruppen och inte förs vidare. I samband med varje tema ges möjlighet att identifiera och diskutera olika förbättringsområden för att utveckla den egna verksamheten (se bilaga 1).

Tematräffsmaterial

Materialet baseras främst på Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2021¹, Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livet slutskede - vägledning, rekommendationer och indikationer² samt Nationell vårdplan för palliativ vård³. Referenslista finns sist i tematräffsmaterialet. Ytterligare tips på litteratur och länkar finns på Palliativt centrum för samskapad vårds hemsida. Där finns också länk till det nya Nationella Vårdprogrammet Palliativ vård av barn. (<https://lnu.se/palliativt-centrum>).

Nationellt vårdprogram palliativ vård¹ är giltigt för alla professioner och vårdformer där man vårdar svårt sjuka och döende människor. Vårdprogrammet är framtaget som ett stöd i den dagliga vården för all personal som arbetar med vuxna människor med behov av allmän eller specialiserad palliativ vård.

Vårdprogrammet är giltigt för all palliativ vård, oavsett om patienten har lång eller kort tid kvar i livet. Ambitionen är att integrera den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens allt tidigare i olika sjukdomsförlopp, även om det kortsiktiga målet är att erbjuda alla personer god vård under livets allra sista tid.

I detta häfte refereras det till som vårdprogrammet.

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede² är ett stöd för vårdgivare att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljning och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Målgrupper för kunskapsstödet är professioner som arbetar inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten samt beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker och verksamhetschefer. Kunskapsstödet belyser bl.a. vikten av samordning av insatser från region och kommun samt fortbildning och handledning till personal. Vikten av kommunikation med patient och närstående betonas. Kunskapsstödet fokuserar på palliativ vård i livets slutskede.

I detta häfte refereras det till som kunskapsstödet.

Nationell vårdplan för palliativ vård³ (NVP), är ett personcentrerat stöd för att identifiera, bedöma och åtgärda en enskild patients palliativa vårdbehov och som stöd för dokumentation. NVP ökar möjligheten för patient och närstående att vara delaktiga i vårdens planering och mål och används i samråd med hela teamet. För personalen syftar NVP till att ge en ökad trygghet genom att viktiga aspekter uppmärksammas. Genom att använda planen skapas en överblick över patientens situation, önskemål och behov samt över vilka individuella insatser som gjorts och planeras.

NVP kan användas såväl inom hälso- och sjukvården som inom den kommunala omsorgen, oberoende av patientens diagnos och ålder. Dock omfattar inte NVP vården av barn under 18 år.

I detta häfte refereras den till som NVP.

Vi har i temamaterialet valt att använda begreppet "patient". Denna benämning ska ses som synonym till t.ex. brukare, vårdtagare, boende eller andra uttryck för personer som befinner sig inom ramen för olika verksamheter som bedriver vård och omsorg.

Vi önskar er inspirerande, eftertänksamma och utmanande samtal som leder till utveckling av den palliativa vården för patienter och närstående!

Med vänlig hälsning

Anna Sandgren och Helene Reimertz

Centrumledning, Palliativt centrum för samskapad vård



Palliativt förhållningssätt

Syftet med tema palliativt förhållningssätt är att öka kunskap och förståelse om den palliativa vårdens värdegrund och innehåll.

Att göra inför tematräffen

Fundera på hur du ser på palliativ vård och skriv ner några punkter om vad du anser är specifikt för palliativ vård.

Palliativ vård – vad är det?

Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos². Ordet palliativ kommer från latinets pallium som betyder mantel. Den palliativa vården ska likt en mantel omsluta patienten.

Syftet med palliativ vård är alltså att lindra lidande och att främja livskvalitet och värdighet under den tid som en person har kvar i livet, oavsett ålder och diagnos, utan att förkorta eller förlänga livet. Idag framhålls bl.a. från Socialstyrelsen att alla har rätt till en god palliativ vård, oberoende av var eller i vilken form vården bedrivs eller organiseras².

Definition av palliativ vård enligt Världshälsoorganisationen (WHO)

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidandet genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

Palliativ vård innebär att:

- lindra smärta och andra plågsamma symtom
- bekräfta livet och betrakta döendet som en normal process
- inte syfta till att påskynda eller fördröja döden
- integrera psykosociala och existentiella aspekter av palliativ vård
- erbjuda organiserat stöd till hjälp för patienten att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- erbjuda organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet
- tillämpa ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov
- tillhandahålla, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal
- befrämja livskvaliteten och även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse genom ett tvärprofessionellt förhållningssätt som inriktar sig på patientens och familjens behov
- omfatta även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer
- vara tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med behandlingar som syftar till att förlänga livet, såsom cytostatika och strålbehandling”⁴

Vidare har International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) utvidgat WHO:s definition genom att fokusera allvarligt lidande hos personer med svår sjukdom. Du kan läsa mer om definitionen i vårdprogrammet¹.

Palliativ vård vilar på fyra hörnstenar. Den första handlar om symtomlindring som omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter. Den andra poängterar betydelsen av ett teamarbete mellan olika professioner som utgår från patientens behov. Den tredje betonar vikten av god kommunikation och relation mellan patient, närstående och personal. Slutligen framhåller den fjärde hörnstenen stöd till närstående då livet för dem kan påverkas påtagligt när någon som står dem nära kommer att dö inom en överskådlig framtid^{1,2}.

- Diskutera hur ni ser på definitionen av palliativ vård.
- Hur arbetar ni för att bekräfta liv och välbefinnande för patienter i palliativ fas?
- Hur vanligt är det att personer lever sin sista tid hos er?
- Vilka patienter med palliativa vårdbehov möter du?
- Hur många patienter dör varje år på din arbetsplats?

Den palliativa vårdens värdegrund

Den palliativa vårdens värdegrund kan sammanfattas i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati¹.

Värdegrunden beskriver det som är viktigt, alltså det som bör prioriteras bland andra konkurrerande värden. Genom närhet till patient och närstående ges möjlighet att lyssna till deras berättelse, önskemål och behov. Helhetsperspektivet innebär

att beakta fysiska, psykologiska, sociala och existentiella behov hos både patient och närstående. Kunskap i palliativ medicin och omvårdnad hos personal är en förutsättning för att kunna erbjuda god vård. Empati, d.v.s. förmåga att känna in en patients situation, är en förutsättning för att kunna möta dennes och närståendes utsatthet.

- Hur tillämpar ni den palliativa värdegrunden i din verksamhet?
- Vad kan förbättras?

Övergångar i palliativ vård

Övergången från kurativ vård till palliativ vård innebär att vårdens mål gradvis förändras från att i huvudsak vara botande till att vara lindrande (se figur 1). Den palliativa vården omfattar två faser; en tidig fas och en senare fas. Den tidiga fasen kan omfatta en längre tid där palliativ vård ges integrerat, alltså tillsammans med, livsförlängande behandling. Bedömning av palliativa vårdbehov i den tidiga fasen kan göras med stöd av NVPs del 1. Patienter som är i den tidiga fasen uppskattar ofta att få möjlighet att prata om sin situation, innan avgörande behandlingsbeslut behöver fattas. Tidigt i förloppet är det lättare för patienten att öppna upp för att reflektera över vad som kan vara viktigt längre fram när sjukdomen förändras. Ett s.k. samtal vid allvarlig sjukdom kan erbjudas under den tidiga fasen. Syftet med ett sådant samtal är alltså att så tidigt som möjligt prata om patientens önskemål och prioriteringar längre fram, utan att det behöver ändra den vård och behandling som pågår¹.

NVP del 2 är ett utökat stöd för bedömning av behov, symtom, önskemål och prioriteringar samt förslag på vårdåtgärder som kan vara aktuella för att fylla patientens behov. Innehållet täcker de frågor och områden som är viktiga att ta ställning till oavsett om det är en vecka kvar i livet eller ett år³.

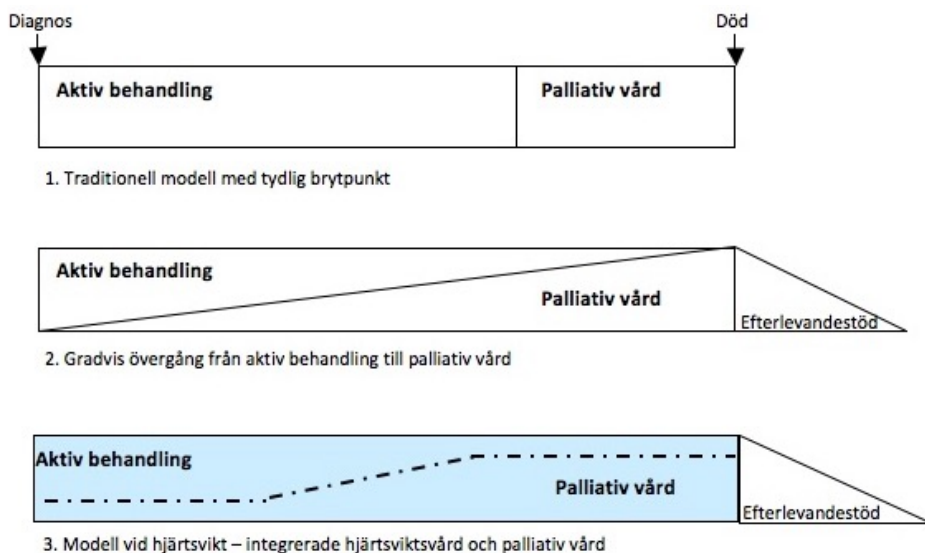
Den sena palliativa fasen varar under en kortare tid, där målet med vården helt och hållet blir att lindra lidandet och främja livskvalitet. Övergången mellan tidig och sen palliativ fas kan vara svår att avgöra och gränsen upplevs ofta otydlig. Det finns ett utökat beslutsstöd för den döende människan i NVP del 2D³. Brytpunkt är ett begrepp som används för att beskriva övergången till den sena fasen. Patient och närstående har ofta behov av mer än ett brytpunktssamtal för att kunna förhålla sig till sin situation.

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede – samtal mellan läkare och patient om ställningstagande att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål (Definition enligt Socialstyrelsens termbank)⁵

Många äldre är multisjuka och döendet i hög ålder har ofta ett utdraget förlopp, där det är svårt att identifiera ett speciellt tillfälle då vården och omsorgen ska ges en annan inriktning än tidigare¹. Oavsett detta har sjuka äldre personer ofta behov av palliativ vård och behandling. I vårdprogrammet finns ett avsnitt som specifikt handlar om sköra äldre¹.

Efter dödsfallet fortsätter den palliativa vården i omhändertagande av den döda kroppen och stöd till närstående. NVP del 3 är ett stöd för de åtgärder som då kan vara aktuella³.

- Hur hanterar ni övergångar i palliativ vård på din arbetsplats?
- Hur kan ni stödja patient och närstående i dessa övergångar?

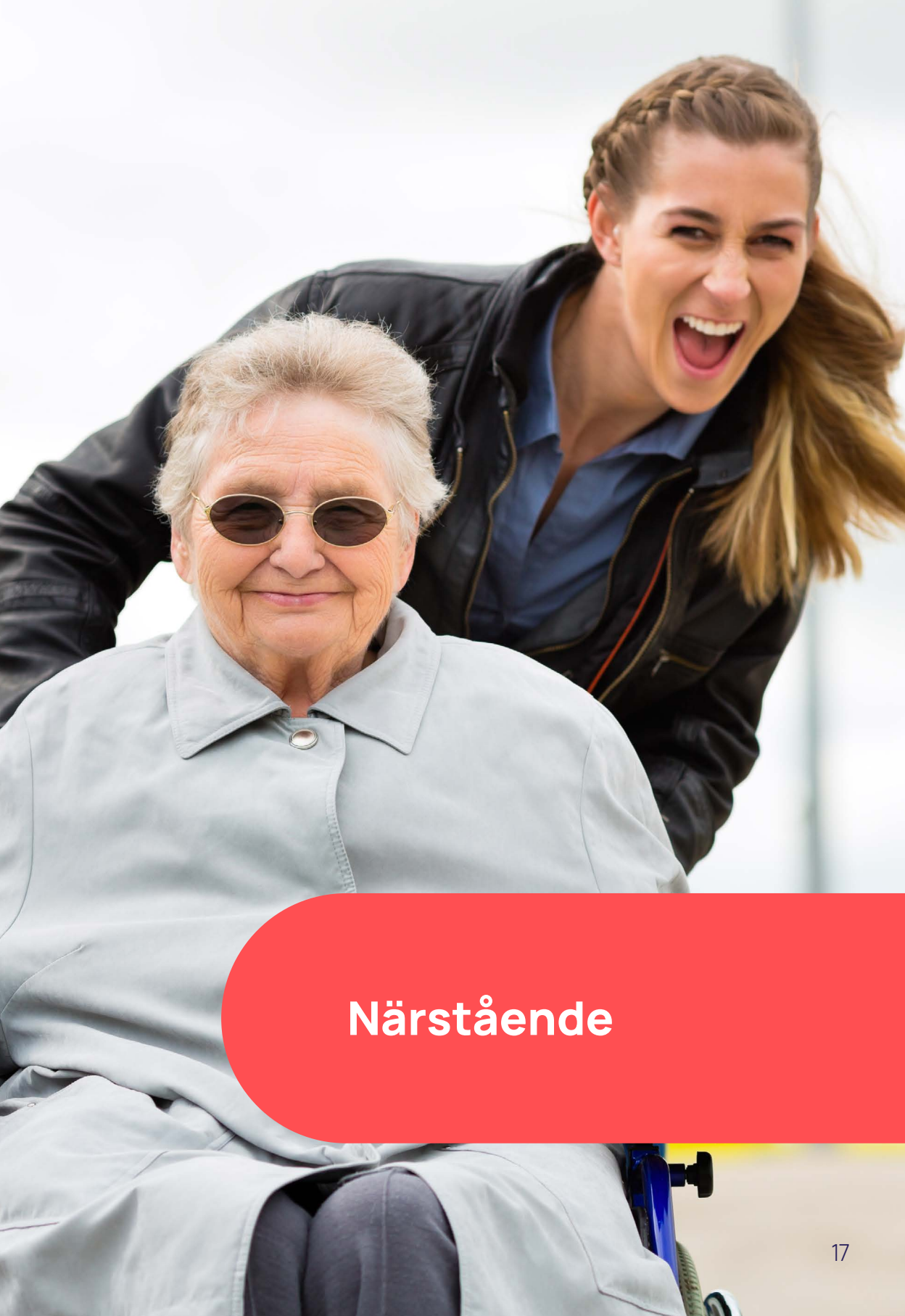


Figur 1. Modeller för palliativ vård.⁶

Den döendes rättigheter

Vid en workshop på temat den döende patienten och personen som hjälper denne i Michigan, USA, 1975, formulerades "Den döendes rättigheter" ("The Dying Patient's Bill of Rights").⁷ Deklarationen är framarbetad för att fokusera på vad som är viktigt i mötet med svårt sjuka och döende.

- Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa fram till min död
- Jag har rätt att upprätthålla hoppet oavsett om målet för detta förändrar sig
- Jag har rätt till vård och omsorg från dem som upprätthåller mitt hopp även om det förändrar sig
- Jag har rätt att ge uttryck för mina känslor om min förestående död på mitt eget sätt
- Jag har rätt att delta i avgöranden som gäller min egen vård
- Jag har rätt att förvänta fortsatt medicinsk behandling och vård även om målet inte längre är bot utan välbefinnande
- Jag har rätt att inte dö ensam
- Jag har rätt att vara fri från smärta
- Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor
- Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset
- Jag har rätt att få hjälp av och för min familj att acceptera min död
- Jag har rätt att få dö i frid och med värdighet
- Jag har rätt att behålla min individualitet och inte fördömas för mina avgöranden om de går emot andras uppfattningar
- Jag har rätt att samtala om och ge uttryck åt mina religiösa och/eller andliga upplevelser oavsett vad de betyder för andra
- Jag har rätt att förvänta att den mänskliga kroppens okränkbarhet respekteras efter döden
- Jag har rätt att bli vårdad av omsorgsfulla, medkännande, kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det givande att hjälpa mig till att möta min död



Närstående

Syftet med tema närstående är att öka kunskap och förståelse för närståendes situation och roll samt hur deras behov av stöd kan uppmärksammas.

Att göra inför tematräffen

Gör något av följande:

Be en närstående till en döende person berätta hur sjukdomsförloppet påverkat den egna och familjens vardag

Be en närstående berätta om vad delaktighet i vården innebär och vilken betydelse det har för honom/henne

Fråga en närstående som du kommer i kontakt med på din arbetsplats vilket stöd från vården som är av störst betydelse i den aktuella situationen och varför

Ta reda på vilken skriftlig information som finns att ge till närstående inför och efter dödsfall på din arbetsplats samt i din kommun eller i regionen

Ta med dina reflektioner och den information du fått fram genom dina samtal till tematräffen

Begreppet närstående

Närstående är en person som patienten anser sig ha en nära relation till. Det kan alltså vara en person med biologiska band eller en person utan biologiska band som har stor betydelse för patienten, t ex granne och vän. Oavsett vilken relation personen har till den sjuke, hur gammal eller vilken kultur personen kommer ifrån så påverkas närstående av sjukdomsförloppet och konfrontationen med döendet och döden¹.

- Hur ser ni på begreppen anhörig, närstående respektive familj?
- Vilken betydelse får det för vårdandet?

Närståendes situation

Livet förändras påtagligt när en familjemedlem får en obotlig sjukdom och kan förväntas dö inom en överskådlig framtid. Både patientens och de närståendes perspektiv på det egna och det gemensamma livet förändras drastiskt. Det innefattar en förberedelse för döende och död som kan skilja sig mellan den som förbereder sig på att dö och den som förbereder sig att leva vidare efter förlusten av en nära person. Tillsammans med vård- och omsorgspersonal tar de närstående ett stort ansvar för vården, speciellt om den sker i hemmet. Trots att vården av patienten kan vara påfrestande och orken ibland tar slut beskriver närstående mestadels en tillfredsställelse med sina insatser. En del närstående kan dock uppleva att de reduceras till informella vårdare och förlorar sin roll som maka/make/barn och får ta på sig andra och nya roller. Närstående uttrycker ofta en önskan att på olika sätt vara nära patienten, vilket kan innebära att vara delaktig i vården, men det är inte en självklarhet för alla närstående.

Stöd

Stöd till närstående är en av hörnstenarna i palliativ vård. Enligt Socialtjänstlagen ska situationer där närstående vårdar en långvarigt sjuk person eller äldre stödjäs och underlättas (5 kap SoL 2001:453). Syftet med stödet är att förebygga ohälsa hos närstående och öka deras förmåga att hantera svårigheter under vårdtiden och sorg efter dödsfall. Under vårdtiden uppkommer ofta känslor av otillräcklighet, maktlöshet och hjälplöshet hos

närstående. Även existentiella frågor och känslor av skuld och skam kan förekomma.

Närståendes situation och behov av stöd kan variera under de olika faserna av sjukdomsförloppet^{1,2,3} och behöver anpassas individuellt. Stödet kan innefatta emotionellt stöd, t.ex. i form av samtal eller praktiskt stöd, t.ex. möjlighet till avlastning eller närståendepenning. Det är viktigt att beakta närståendes behov utifrån såväl den informella vårdarroll de tar på sig som utifrån den roll de blir tilldelade^{1,2}. Ibland behövs stöd i att hitta en rimlig roll för den närstående. I samtal med närstående kan vårdpersonal stödja familjer genom att bekräfta familjens känslomässiga reaktioner, berättelser, mod, lidande och styrkor.

Tips på frågor till närstående:

- Vilken är den största utmaningen för er som familj i er nuvarande livssituation
- Vad upplever ni svårt eller jobbigt i den nuvarande situationen? Hur påverkas du/ni i familjen av dessa svårigheter?
- Vill du berätta hur du/ni upplever den här situationen?
- Hur ser du/ni på framtiden?

Stöd i form av delaktighet

Närståendes delaktighet i vården har beskrivits via metaforerna "delaktighet i mörkret" och "delaktighet i ljuset"⁷. Delaktighet i mörkret karakteriseras av bristande information och känsla att famla i blindo. Delaktighet i ljuset innebär tillräcklig information, tillit, respekt och meningsfullhet. För att närstående ska kunna

uppleva positiv delaktighet behövs en ömsesidig, kontinuerlig dialog och att vårdpersonal identifierar närstående som en del i teamet. Delaktighet kan främja närståendes möjlighet till återhämtning efter dödsfallet.

På grund av den ofta starka påfrestning som närstående är utsatta för kan information behöva upprepas. Allra bäst är att ge både skriftlig och muntlig information på de frågor som ställs.

- På vilket sätt görs närstående delaktiga i vården hos er?
- Hur uppmärksammar ni närståendes växlande behov av delaktighet och avlastning?
- Hur skulle ni vilja arbeta med relationellt/emotionellt stöd till närstående på er arbetsplats?
- Använder ni skriftligt material som broschyrer eller liknande, exempelvis när döden är nära förestående?

Minderåriga barn som närstående

Även barn har behov av att förstå det som händer, göras delaktiga och få tillgång till stöd. År 2010 gjordes ett tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) för att stärka minderåriga barns rättigheter som närstående. Sedan 1 januari 2020 är Barnkonventionen svensk lag⁸.

HSL § 2 g "Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder (eller någon annan person som barnet varaktigt bor tillsammans med) har en allvarlig fysisk sjukdom [...] eller oväntat avlider."

För att denna lag ska kunna följas kan det behöva göras en översyn av om det finns rutiner för att fråga och journalföra om det finns minderåriga barn i familjen, samt fråga föräldrar vad barnen fått veta om sjukdom och prognos. I NVP del 3 finns stöd för omhändertagande av barn som närstående.³

Barn behöver information om

- sjukdomen (den allvarliga prognosen, orsak, vård och behandling)
- hur sjukdomen kan komma att påverka barnet och föräldrarna både före och efter dödsfallet (tankar, känslor och rent praktiskt)
- till vem barnet vid behov kan vända sig med frågor och tankar¹.

- Hur uppmärksammar ni barns behov som närstående på er arbetsplats?
- Hur samtalar ni med barn?

Sorg

Det är inte ovanligt att närstående börjar sörja redan under vårdtiden, så kallad föregripande sorg. Hur det blir efter dödsfallet beror på flera faktorer som exempelvis den efterlevandes unika personlighet, vilket förhållande man hade till personen som dog (roll i form av make/maka, förälder/barn eller god/sämre relation) och omständigheterna kring dödsfallet (väntat/oväntat dödsfall, döden som en befriare eller ej, symtomkontroll)¹. Sorg kan ta sig många uttryck. Den kan komma i attacker och i form av ångest, vrede och skuld-känslor, ledsenhet och gråt. Människor sörjer

olika länge och intensivt. En del tycker att det hjälper att gråta, medan andra har mindre behov av detta.

Den som sörjer kan behöva få ta paus från sorgen emellanåt för att återhämta sig. Ingen kan säga hur lång tid det tar att sörja eller om sorgen ens har ett slut. Att ha haft ett sorgeår innebär att man upplevt årets alla viktiga dagar (födelsedagar, julafton osv) men betyder inte att det ska ta ett år, varken mer eller mindre att sörja. Du kan läsa mer om sorg i Vårdguiden 1177.⁹

Barn och sorg

Man brukar säga att barns sorg är randig, vilket innebär att barnen tar in verkligheten steg för steg, i hanterbara doser. Det innebär inte att de förnekar det som hänt. Liksom vuxna är barn unika individer vilket tillsammans med bland annat deras mognad, hur de vuxna i deras närhet sörjer, graden av familjesammanhållning och öppenhet inför att tala om det som skett kan spela roll för hur de sörjer. Det är inte ovanligt med något som kan kallas återkommande eller uppdämd sorg bland barn, vilket innebär att sorgen kan aktualiseras senare i livet, t.ex. med ökande mognad eller vid nya livshändelser som när man flyttar hemifrån, när farfar eller mormor dör, när man får egna barn.

- Vilka rutiner finns på er arbetsplats för att stödja efterlevande barn?
- Vilka rutiner finns på er arbetsplats för att stödja efterlevande vuxna?

Efterlevandesamtal

Efter patientens död fortsätter den palliativa vården genom att stöd till efterlevande erbjuds. I NVP del 3 finns stöd för omhändertagande av närstående och efterlevandesamtal³.

Efterlevandesamtal definieras enligt Socialstyrelsen som "ett samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnes närstående en tid efter dödsfallet⁵". För den närstående blir detta samtal ett tillfälle att lämna synpunkter på vården men också att avsluta relationen till personalen³. Vid efterlevandesamtalet bör behov av efterlevandestöd utforskas. Att tillvarata närståendes synpunkter är även ett sätt att utveckla vårdens kvalitet.

- På vilka sätt genomförs efterlevandesamtal med närstående på din arbetsplats?
- Vart kan du hänvisa den som behöver efterlevandestöd?

Att jobba vidare med...

Svenska palliativregistret

- Gå in i Svenska palliativregistret och ta fram kvalitetsindikatorer med relevans för närståendes situation. Reflektera tillsammans med kollegor kring hur din arbetsplats kan bidra till att resultaten kan förbättras
- Det finns möjlighet att erbjuda närstående att fylla i närståendeenkät i Svenska palliativregistret. Skulle det tillföra något för er arbetsplats?

Efterlevandesamtal

- Diskutera med din chef och dina kollegor hur efterlevandesamtal med närstående genomförs och fungerar på din arbetsplats. Vilka rutiner gäller och vem gör vad? Är det någonting ni anser borde förbättras?

Barn som närstående

- Reflektera över hur ni på arbetsplatsen uppmärksammar barn som närstående.
- Vilket stöd finns för barn som närstående?
- Upprätta en handlingsplan för barn som närstående, tillsammans med din chef och dina närmaste arbetskamrater.



Existensen och döendet

Syftet med tema existensen och döendet är att öka förståelse och insikt om egna tankar kring existens och värdig död för att känna sig trygg i samtal med patient och närstående.

Att göra inför tematräffen

Lyssna på programmet "Det filosofiska rummet", avsnittet där Peter Strang och Lisa Sand diskuterar döden och existensen.

<https://sverigesradio.se/avsnitt/46348>

Skriv ner tre reflektioner som du får när du lyssnar på programmet. Ta med dessa till tematräffen.

Existensen

När livet lider mot sitt slut ställs människan inför existentiella frågor.¹ Varför finns vi här på jorden? Varför måste vi dö? Vad är meningen med mitt liv? Vad blev det av mitt liv? Är sjukdomen en konsekvens av hur jag har levt? Vad finns det ännu tid för? Vem är jag när jag inte kan klara mig själv? Varför finns lidande och smärta? Varifrån kommer glädjen, hoppet, lyckan och kärleken? Finns det någon högre god gestalt, en Gud, som bryr sig om oss? Vad händer efter döden?¹¹

Existentiella frågor aktualiseras i så kallade gränssituationer, alltså situationer som utgör en gräns av livsavgörande betydelse. Situationen kommer att påverka vårt fortsatta liv. Den typ av gränssituation där döden blir synlig leder ofta till en existentiell kris hos patient och närstående. En upplevelse av existentiell ensamhet är vanlig.

De existentiella frågorna har inga givna svar och de kan därför kännas svåra att tala om. Vi som vårdpersonal kan känna oro för

att samtalen ska väcka känslor vi inte kan bemöta eller frågor vi inte kan besvara. Det är därför bra att försöka hitta strategier för att känna sig tryggare i samtal kring existentiella frågor¹².

Det man kan göra som personal är att erbjuda möjligheter till samtal, att vara närvarande, lyhörd och lyssna. För att en patient i existentiell kris ska kunna hantera den behövs trygghet för att på sitt eget sätt och i sin egen takt försöka göra situationen begriplig, hanterbar och meningsfull. En särskild kontakt kan uppstå mellan patient och personal där de delar något, en kunskap om sjukdom och sjukdomsförlopp, som inte delas på samma sätt med familjen och som öppnar upp för samtal kring existentiella frågor¹².

Det är också viktigt att komma ihåg att en del patienter och närstående väljer att inte prata om de här frågorna och att kommunikationen ibland kan vara ordlös.

- Hur tänker du om gränsen mellan liv och död?
- Tycker du att du kan tala om existentiella frågor med patienter och deras närstående?
- Om ja, vad är det som gör att du klarar det?
- Om nej, vad är det som gör det svårt?
- Vad skulle ni kunna göra på er arbetsplats för att underlätta samtal om existentiella frågor och ensamhet?

Tips på öppna frågor:

- Om du bara kunde få svar på en enda fråga genom vårt samtal, vad skulle det då vara för fråga?
- Vilken fråga är mest angelägen för dig?
- Vilka tankar har du just nu?
- Vad skulle hända om..?
- Kan du berätta mer...?

Döendet

Den döende människan förlorar successivt olika förmågor. De grundläggande omvårdnadsbehoven ska tillgodoses och de egna önskemålen ska respekteras³. Det är svårt att förutsäga exakt hur lång tid en människa har kvar att leva¹. Istället för en precis definition kan vi istället tänka "att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid", vilket innebär att det bara finns en kort tid kvar i livet. Det kan vara några timmar, dagar, veckor eller månader.

Att dö med värdighet inkluderar att få sitt mänskliga värde bekräftat, bli vårdad med respekt och empati, bli hörd och uppmärksam i döendet, att fysiskt och emotionellt lidande minimeras, att ens privatliv garanteras, att kunna upprätthålla känslomässiga band med viktiga personer och få reda ut personliga angelägenheter samt att ha tillgång till andligt eller existentiellt stöd. Värdighet bevaras inte bara genom vårdhandlingar utan också genom hur patienten bemöts, alltså vilka attityder och beteenden som den som vårdar visar och hur vårdhandlingarna utförs⁴.

- Hur gör ni på din arbetsplats för att göra döendet och döden värdig?
- Vad i ert arbete kan bidra till att göra döden ännu mer värdig?

Vårdplatsen

Friska personer säger ofta att de vill dö i det privata hemmet. För svårt sjuka personer kan önskemålet om var de vill dö förändras med tiden. Trots att platsen där vi dör är viktig så inbjuds inte alltid den döende människan att vara delaktig i beslut om var vården i livets slut ska ske. Ett mål med den palliativa vården är att främja platstillhörighet oavsett var den palliativa vården sker. Det är en förutsättning för att känna sig som hemma t ex på sjukhus eller på ett äldreboende. Att få god omvårdnad kan hjälpa patienter att känna sig "hemmastadda". Att få vara sig själv och att bli sedd som en person ligger i relationen mellan vårdtagare och vårdpersonal. Då kan man vara sig själv på sina egna villkor och det liv som pågår står i fokus snarare än den förestående döden. Respekt för det privata rummet och utrymmet, handlar om att skapa en privat sfär. Andra viktiga aspekter är att en stängd dörr respekteras av personalen samt möjlighet att på det egna rummet syssla med sådant som man gjort i det tidigare boendet. Att skapa känslomässiga bindningar till platsen kan understödjas med personliga tillhörigheter men också med att gemensamma utrymmen är inbjudande och gästvänliga.

Att känna sig "hemmastadd" innebär:

- Att få vara sig själv och att bli sedd som en person
- Respekt för det privata rummet och utrymmet
- Skapa känslomässiga bindningar till platsen

Platstillhörighet etableras över tid och genom aktiviteter, därför blir också främjandet av vårdkontinuitet viktigt och utveckling av relationen mellan personal och vårdtagare.

- På vilket sätt kan ni som personal stötta patienten i att vara delaktig i att välja plats för döendet?
- Hur arbetar ni på er arbetsplats för att patienter som vårdas ska känna sig "hemmastadda"?

Den döda kroppen

Att visa vördnad och hänsyn inför döden och inför den döda kroppen, är en förlängning av respekten för människans integritet³. Det är också ett sätt att visa omtanke för de efterlevande och deras känslor. Hur vi tar hand om den döda människan är en allmänmänsklig fråga, en del känner rädsla och obehag för den döda kroppen och inför att ha en död person i hemmet om döden sker där. Det är en förståelig rädsla.

- Hur kan ni som personal stötta närstående som känner rädsla och obehag inför den döda kroppen?

Det är viktigt att känna till att omvårdnaden av döda personer styrs av rättsliga regler, vilka sammanfattningsvis lyfter fram respekt för den döde. I Patientsäkerhetslagen står det bland annat att "Om en patient har avlidit ska den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen fullgöra sina uppgifter med respekt för den avlidne. Närstående ska visas hänsyn och omtanke" (PSL 2019:6 8§).

Omvårdnaden av den döde kan också styras av kulturella regler. Då vi idag i vård och omsorg möter människor från olika kulturer med skilda traditioner krävs kunskap och en öppenhet hos personalen⁷.

- Hur visar du respekt för den avlidne?
- Hur visar du hänsyn och omtanke för de efterlevande?
- Hur tar du reda på om det finns kulturella regler som du behöver ta hänsyn till?
- Hur diskuterar ni att såväl patienter som medarbetare kan ha olika kulturer och traditioner på din arbetsplats?

Att jobba vidare med...

Reflektera hur du själv kan underlätta samtal om existentiella frågor.

Diskutera tillsammans med din chef och dina kollegor vad ni kan göra på er arbetsplats för att underlätta samtal om existentiella frågor.

Upprätta gärna en handlingsplan över hur ni ska arbeta för att uppmärksamma existentiella frågor.



Symtomlindring

Syftet med tema symtomlindring är att öka kunskap och förståelse om vikten av god symtomlindring vid palliativ vård samt kunna använda validerade skattningsinstrument.

Att göra inför tematräffen

Gör något av följande:

Samtala med en patient om dennes upplevelser av sina symtom. Fundera på hur symtomen uttrycks och hur vi som personal kan uppmärksamma dessa symtom. Ta med dig dina reflektioner till tematräffen.

Bekanta dig med hemsidan för Svenska palliativregistret www.palliativregistret.se. Om du har möjlighet, gå in i registret och se hur det ser ut på din arbetsplats när det gäller symtomlindring.

Ta med symtomskattningsinstrument som du använder till tematräffen så ni kan diskutera hur dessa används eller skulle kunna användas på er arbetsplats.

Symtom

Att främja välbefinnande och att ge god symtomlindring är en av hörnstenarna inom palliativ vård. Genom att förebygga, tidigt upptäcka och behandla problem av olika karaktär ges både patienten och dennes närstående möjlighet till en så god livskvalitet och välbefinnande som möjligt under den sista tiden i livet.

- Berätta för varandra om era samtal med patienter om deras upplevelser av symtom.

- Hur såg det ut i palliativregistret för din arbetsplats vad gäller symtomlindring?

Tänk på att

symtom kan vara fysiska, psykiska, sociala och existentiella

I vårdprogrammet¹, kunskapsstödet², NVP³ och i det nationella kliniska kunskapsstödet¹³ beskrivs medicinsk behandling och omvårdnadsåtgärder som syftar till att öka välbefinnande och lindra lidande. Där beskrivs några av de vanligaste symtomen; andnöd, oro, förvirringstillstånd, illamående, smärta och ångest, och hur de kan lindras. Symtom är ofta komplexa både i sitt ursprung och hur de kommer till uttryck. Till exempel kan psykiska och sociala symtom som rädsla eller outredda konflikter yttra sig som fysiska symtom som smärta eller illamående, och det kan även vara tvärtom.

- Hur uppmärksammar ni patienters symtom på din arbetsplats?
- Vilka symtom skulle behöva uppmärksammas mer?

Symtomskattning

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda regelbunden analys och strukturerade bedömningar av patientens symtom i syfte att uppnå en så adekvat symtomlindring som möjligt^{1,2,3}. Flera olika symtomskattningsinstrument finns att tillgå, tänkta att användas för generell och specifik bedömning av symtom.

En generell skattning ger en överblick över symtom som finns och vilka som dominerar, medan specifik skattning inriktar sig på ett speciellt symtom.

Exempel på skattningsinstrument för symptom eller risk

- Abbey Pain Scale (APS) – skattning av smärta eller andra symptom vid kognitiv påverkan eller demens
- Downton fall risk index (DFRI) – för att identifiera risk för fall
- Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) – skattning av nio vanliga symptom
- Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) – skattar fysiska, psykologiska, sociala och existentiella områden
- Mini Nutritional Assessment (MNA) – instrument för att bedöma nutritionsproblem
- Modifierad Nortonskala (MNS) – för att upptäcka risk för trycksår och utvärdera behandling av trycksår
- Revised Oral Assessment Guide (ROAG) – ett munbedömningsinstrument
- Numeric Rating Scale (NRS) – en 10-gradig numerisk skala för smärtskattning eller andra symptom
- Visuellt analog skala (VAS) – skattning av smärta eller andra symptom

Generell symptomskattning – exempel

Med ESAS bedöms nio vanliga symptom; smärta, orkeslöshet, illamående, nedstämdhet, oro/ångest, sömnhet/dåsighet, dålig aptit, välbefinnande och andfåddhet. Symtomen skattas 0-10, där 0 motsvarar ingen upplevelse av symtomet och 10 motsvarar värsta tänkbara upplevelse av symtomet. Användning av ESAS rekommenderas vid den första kontakten med en ny patient.

Sedan kan bedömning göras en gång i veckan och/eller vid behov.

Specifik symtomskattning – exempel

Smärta, och även andra symtom, kan skattas på en 10-gradig numerisk skala – NRS (Numerical Rating Scale) eller VAS (Visuell Analog Skala). En fördel med NRS och VAS är att de är enkla att använda, men en nackdel är att de enbart mäter symtom t ex smärta ur ett perspektiv; smärtans intensitet. VAS/NRS kräver aktiv medverkan av personen med smärta och kan inte användas vid kognitivt nedsatt förmåga (t ex demens) eller andra oförmågor att kommunicera. Vid kognitiv påverkan eller demens kan istället andra instrument användas, till exempel Abbey Pain Scale, APS. APS utgörs av sex frågor som berör personens uttryckssätt, kroppsliga funktioner och beteende, och som besvaras genom fyra olika svarsalternativ som sedan summeras.

- Vilka symtomskattningsinstrument har du tagit med dig/har ni erfarenhet av?
- När kan symtomskattningsinstrument vara till hjälp?
- Vilka symtomskattningsinstrument är relevanta att använda i er verksamhet? Utgå ifrån vad som rekommenderas i vårdprogrammet, kunskapsstödet och Nationellt kliniskt kunskapsstöd.
- Hur utvärderar och dokumenterar ni symtomskattning och lindring?

Tänk på att

palliativ vård i livets slutskede innebär aktiv vård och behandling.



Samskapad och värdig vård

Syftet med tema samskapad och värdig vård är att öka förståelsen för vikten av samtal med patienter och närstående om vad som är viktigt för dem samt att hitta sätt att i teamet samskapa värdig vård som utgår från patientens behov, önskemål och prioriteringar.

Att göra inför tematräffen

Skriv ner dina egna tankar och reflektioner om hur ni samtalar med patienter och närstående på din arbetsplats.

Hur tar du reda på vad som är viktigt för patienten?

Hur arbetar ni tillsammans i teamet för att göra vården anpassad till det patienten tycker är viktigt?

Vad får du för tankar när du läser texten i rutan nedan?

Ulla-Carin Lindquist, som skrivit boken *Ro utan åror*¹⁴, fick diagnosen ALS och utvecklade sväljningssvårigheter. Nedan följer ett utdrag från ett samtal mellan henne och hennes personliga assistent.

- De ringde från sjukhuset, säger assistenten, och du ska få håll på magen redan på tisdag. Jag pratade också med din doktor.
- På tisdag! Det skulle ju vara om en vecka.
- De tycker att det är bråttom. Du väger bara 49 kilo nu.
- Varför ville de inte tala med mig? Varför informerar de inte mig?
- De tyckte att jag kunde berätta...
- Så fan heller!

Samskapande som begrepp

Utgångspunkten för samskapad vård är att kunskap skapas tillsammans. I vården sker dagligen utbyte av kunskap både formellt och informellt. När olika slags erfarenheter får möjlighet att mötas kan ny kunskap skapas. När detta tankesätt används inom palliativ vård är det naturligt att patienter och närstående är delaktiga och involverade i utformningen av vården tillsammans med vårdgivaren.

- Berätta för varandra om era egna tankar om vad samskapad vård är och vilka förutsättningar och hinder som kan finnas.
- Vad kan samskapad palliativ vård leda till?

Värdig vård

I palliativ vård är det viktigt att bevara patientens värdighet och självbild, att få leva i en känsla av fortsatt autonomi och kontroll samt att finnas i ett socialt sammanhang. Om detta kan vi läsa i vårdprogrammet¹. Där står också att all omvårdnad ska präglas av respekt för individens självkänsla och vilja. Det betyder att människan har rätt att bli behandlad med respekt för sin identitet och sin kropp men också respekterad för sina värderingar, uppfattningar, livsåskådning och religiösa tro. Respekten för människan får aldrig gå förlorad, den ska även kvarstå efter döden.

Två aspekter av värdighet anses ha extra stor betydelse inom palliativ vård. Det ena är människovärdet, som vi alla omfattas av för att vi är människor, och som ger oss rätt att behandlas med respekt och värde. Det andra är identitetsvärdighet, som är knutet till människan som person, och relaterar till integritet och autonomi. Identiteten kan hotas och kränkas vid t ex sjukdom, åldrande och omgivningens förhållningssätt². Värdigheten stärks av att patienten blir sedd och bekräftad som den person patienten innerst inne upplever sig vara. För vården blir det därför

angeläget att lyssna på patientens berättelse om sitt liv och närståendes erfarenheter.

- Hur pratar ni om värdighet på er arbetsplats?
- Vad innebär en värdig vård?

Delaktighet och självbestämmande för att bevara värdighet

Hälso- och sjukvården framhåller i olika styrdokument hur viktigt det är att patienten betraktas som en person och att vården utgår från dennes behov och förutsättningar. Det framhålls också att patienter och närstående ska erbjudas att vara delaktiga i beslut om sin egen vård. Syftet med den nya Patientlagen som trädde i kraft den 1 januari 2015 är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet¹⁵. En samskapad vård har sin utgångspunkt i den enskilda patientens situation och i den utsträckning patient och närstående själva väljer att vara delaktiga.

- Hur tar ni reda på vad som är viktigt för patienten?
- Hur kan ni främja patientens integritet, självbestämmande, värdighet och delaktighet?
- Hur tar ni reda på om patienten och de närstående vill vara delaktiga?

“Vad är viktigt för dig?”

Vi kan inte veta vad som är viktigt för en patient om vi inte frågar. Frågan är central för att skapa förutsättningar för god vård och omsorg. Information om hälsotillstånd och vårdens innehåll är en förutsättning för delaktighet och samskapande. Men om patient och närstående ska kunna nå ett ”informerat samtycke”, krävs att vårdgivare inte enbart ger information utifrån deras perspektiv utan framför allt möter det behov av information som patienter

och närstående har. Detta ställer särskilda krav på vårdgivaren om patienten av olika orsaker har begränsad autonomi eller om det finns behov av tolk i vårdmötet².

- Hur kan ni möjliggöra delaktighet för sårbara personer, t.ex. de med nedsatt autonomi eller personer som har svårigheter med språket?

Värdig vård – en fallbeskrivning

Stina är döende och är inlagd på canceravdelningen på sjukhuset. Hon vill ha sin familj hos sig men är mycket svag och vet inte om hon orkar. Dottern och sjukvårdspersonalen diskuterar med henne hur de tillsammans på bästa sätt kan ordna ett fint avsked.

Det finns en öppenhet i samtalet där det tydligt framgår att alla är medvetna om att Stinas tid i livet snart är slut. Tillsammans beslutar de att informera de närmaste om att Stina vill att de skall komma och vara hos henne men att de samtidigt skall vara beredda på att hon kanske inte orkar. Syster och bror och dottern med sin man och två små barn tillbringar ett par timmar tillsammans med Stina. De har med sig kaffe och kaffebröd och sitter tillsammans med Stina och småpratar. Yngsta barnbarnet sitter uppkruken i sängen hos mormor.

Sjukvårdspersonalen tittar diskret in med jämna mellanrum, ger lite extra smärtlindring, puffar till kuddarna i sängen och går ut igen. När Stina börjar bli trött känner hon att det är helt OK att säga det och alla utom dottern åker hem. Dottern blir kvar hela natten och när Stina vaknar till kan de småprata lite. Stina blir mer och mer okontaktbar och tidigt på morgonen så dör hon.

- Delge en situation där en patients värdighet bevarades eller utgå från fallet ovan och reflektera kring hur samskapande av vården kan bidra till att patientens värdighet bevaras i olika situationer.

Ovärdig vård – en fallbeskrivning

Maria, hustru till Daniel, berättar om hans sista tid: Daniel, som varit militär, har alltid varit en mycket ståtlig och välklädd man. Han har alltid varit mån om sitt utseende och lagt stor vikt vid att uppträda på ett artigt och belevat sätt. Därför var det så oerhört sorgligt för mig att se honom när jag kom på besök till avdelningen. Det hade varit sorgligt för honom också om han varit medveten om det, eller kanske han var medveten om det och led utan att jag noterade det. Där låg han som en liten ihopkrupen fågelunge och frös. Han hade inte ens en filt på sig och ingenting på fötterna. Inga byxor utan bara ett par nätbyxor med en blöja i och en tunn nattskjorta. Det var så ovärdigt.

- Har du varit med om någon situation då en patients människovärde eller identitetsvärdighet kränkts och i så fall vad kunde ha gjorts annorlunda?

Teamet – en förutsättning för samskapad värdig vård

Den palliativa vården sker genom insatser från professionella och närstående, vilket kräver att man jobbar i team¹. Teamarbete är en av hörnstenarna i palliativ vård. Ett team kan beskrivas som "en grupp människor som arbetar i varandras närhet, som samarbetar och samordnar sina olika insatser och som, i en övergripande mening, arbetar för samma mål"¹⁶. Begreppet teamarbete används ofta om samverkan mellan olika yrkesgrupper, men inkluderar här också samverkan mellan

patient, närstående och personal. Teamarbete är ett medel för att uppnå samskapad vård. Ett sätt att samskapa vården är att skapa en öppen och konstruktiv dialog, där patient och närstående ses som kompetenta partners och där olika yrkesgrupper deltar.

- Hur tar ni tillvara kompetens hos patienter, närstående och personal?

Samskapande ger ökade förutsättningar för god livskvalitet och bevarad värdighet för den sjuke och för hela familjen. Samverkan i team kan även bidra till en positiv påverkan på personalens upplevelse av egen värdighet samt välbefinnande och leda till mer bestående förändringar och beteenden i vården. För att samarbete och samordning ska bli optimala krävs det att kommunikationen mellan teammedlemmarna fungerar väl och att teamet präglas av ett icke-hierarkiskt förhållningssätt¹². En öppen och jämställd dialog ökar förutsättningarna för att skapa tillit och personers föreställningar, förhoppningar och farhågor får då möjlighet att komma fram och förståelsen för varandra kan öka¹.

- Hur ser er teamsamverkan ut med patienter och närstående?
- Hur ser er teamsamverkan ut mellan olika yrkesgrupper?

Reflektion och handledning

Socialstyrelsen skriver i kunskapsstödet² att det är viktigt att personal inom vård och omsorg får möjlighet till handledning i form av reflekterande samtal om etiska frågor, som t ex värdighet, respekt, integritet och självbestämmande.

- Har ni möjlighet till reflekterande samtal på din arbetsplats?
- Om inte, hur skulle sådana samtal kunna komma till stånd?

Att jobba vidare med...

Diskutera kring samskapad värdig vård med dina arbetskamrater och din chef på en arbetsplatsträff:

- Hur kan ni arbeta vidare på er arbetsplats för att säkerställa en teamfunktion som gynnar ett samskapande för värdig vård?
- Vad fungerar bra i dagsläget och vad behöver ni jobba mer med?
- Hur kan ni i personalgruppen få stöd och kunskap i att tillsammans arbeta för en värdig vård?
- Ta reda på mer om NVP på www.palluc.se
- Reflektera och diskutera med ditt team om NVP kan vara ett stöd i ert möte med patienter med palliativa vårdbehov

Referenser

- 1 Nationellt vårdprogram Palliativ vård. (2021). Regionala cancercentrum i samverkan. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld/>
- 2 Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – vägledning, rekommendationer och indikatorer. (2013). Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- 3 Nationell vårdplan för palliativ vård. Palliativt utvecklingscentrum i Lund. <https://palliativtutvecklingscentrum.se/utveckling/nationell-varldplan-nvp/>
- 4 [Palliativ vård - vad är det? | Nationella rådet för palliativ vård \(nrpv.se\)](http://nrpv.se)
- 5 Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp. (2018). Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- 6 Gibbs, J. S., McCoy, A. S., Gibbs, L. M., Rogers, A. E., & Addington-Hall, J. M. (2002). Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart (British Cardiac Society)*, 88 Suppl 2(Suppl 2), ii36–ii39.
- 7 Barbus, A. J. (1975). The Dying Person's Bill of Rights. *The American Journal of Nursing*, 75(1): 99. [Svensk översättning:

<https://www.nrvp.se/wp-content/uploads/2012/10/Den-d%C3%B6endes-r%C3%A4ttigheter1.pdf>

- 8 Förenta nationernas barnkonvention (2018) (svensk översättning). <https://www.regeringen.se/49d199/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/barnets-rattigheter/konventionen-om-barnets-rattigheter-svenska-2018.pdf>
- 9 Vårdguiden 1177 www.1177.se
- 10 Svenska palliativregistret www.palliativregistret.se
- 11 Sand, L. & Strang, P. (2013). När döden utmanar livet – Om existentiell kris och coping i palliativ vård. Stockholm: Natur & Kultur.
- 12 Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (Red). Palliativ vård – Begrepp och perspektiv i teori och praktik. 2:a uppl. (2020). Lund: Studentlitteratur.
- 13 Nationellt kliniskt kunskapsstöd, avsnitt om palliativ vård. <https://nationelltklinisktkunskapsstod.se/amnesomraden/Palliativ%20v%C3%A5rd/0>
- 14 Lindquist, U-C. (2004). Ro utan åror. Stockholm: Norstedts förlag.
- 15 Patientlagen. http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/
- 16 Berlin, J. & Sandberg, H. (Red.). (2016). Team i vård, behandling och omsorg. Erfarenheter och reflektioner. Lund: Studentlitteratur.

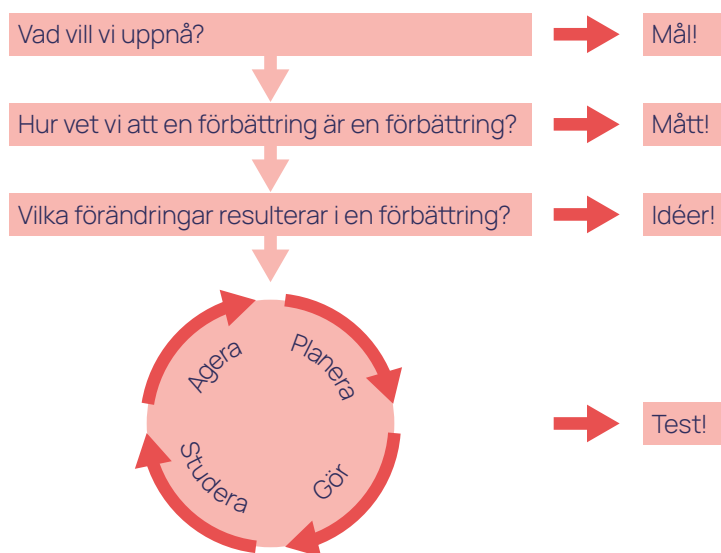
Bilaga 1

Att arbeta med förbättringsarbeten

Ett syfte med tematräffarna är att de ska stimulera till vardagsnära förbättringsarbeten. Grundläggande förutsättningar för att lyckas med detta är att vilja förbättra, att ha idéer och att genomföra. För att lyckas med en förbättring behövs även kunskap om olika metoder och verktyg samt förståelse för det system man arbetar i. Här nedan beskriver vi några användbara verktyg.

Förbättringsmodellen – ett grundläggande verktyg i förbättringsarbete

Sätt upp mål för vad ni vill åstadkomma. Mät för att veta om en förändring blir en förbättring. Testa förbättrings idéer små steg i taget. Upprätta en handlingsplan och bestäm vem som ska göra vad. Arbeta systematiskt steg för steg.



Figur 2. Förbättringsmodell enligt Nolan.

Läs gärna mer om förbättringsverktyg och metoder på Regionalt cancercentrums hemsida: <https://cancercentrum.se/vast/vara-uppdrag/vardprocesser/regionalt-varprocessarbete/forbattnings-och-utvecklingsarbete-i-varden/nolans-modell/>

Handlingsplan

Att arbeta utifrån en handlingsplan kan ge tydlig struktur vid förbättringsarbeten. Nedan finns ett förslag på hur en enkel handlingsplan kan se ut.

Handlingsplan för...

Beskriv problemet	Vilka är orsakerna	Vilka åtgärder ska vidtas, av vem och när?	Följ upp resultatet

Centrumledning

Helene Reimertz

Utvecklingsledare

helene.reimertz@kronoberg.se

Anna Sandgren

Vetenskaplig ledare

anna.sandgren@lnu.se

Kontakt

palliativtcentrum@lnu.se

[Lnu.se/palliativt-centrum](https://lnu.se/palliativt-centrum)

