

# I den stora sorgens famn finns små ögonblick av skratt

En studie om utvecklingen av palliativ vård ur  
hemvårdspersonalens perspektiv

Magdalena Malm

Examensarbete för Högre yrkeshögskoleexamen inom social- och  
hälsovård, Sjukskötare (högre YH)

Avancerad klinisk vård

Vasa 2017



## EXAMENSARBETE

**Författare:** Magdalena Malm

**Utbildning och ort:** Social- och hälsovård (högre YH), Vasa

**Inriktningsalternativ/ fördjupning:** Avancerad klinisk vård

**Handledare:** Ann-Louise Glasberg

**Titel:** I den stora sorgens famn finns små ögonblick av skratt. En studie om utvecklingen av palliativ vård ur hemvårdspersonalens perspektiv.

---

Datum: Januari 2017

Sidantal: 65

Bilagor: 3

---

### Abstrakt

Syftet med studien var att utvärdera hur den palliativa verksamhetsmodellen tagits i bruk inom hemvården, används inom vården och har påverkat arbetet för vårdarna, som deltar i vården av cancerpatienter i palliativ vård. Detta för att man ska kunna vidareutveckla modellen så att den även omfattar andra patientgrupper inom palliativ vård. Forskningsfrågorna som studien väntades ge svar på var: Vilken betydelse har en palliativ verksamhetsmodell utformad för cancerpatienter, inom den palliativa hemvården? Hur upplever vårdarna att den palliativa vårdkedjan fungerar före och efter verksamhetsmodellen tagits i bruk?

Metoden som användes var inspirerad av aktionsforskning med kvalitativ och kvantitativ ansats. Datainsamlingsmetoden bestod av två enkätundersökningar; en kartläggande enkätundersökning hösten 2015 och en uppföljande enkätundersökning hösten 2016. Enkäterna innehöll kvalitativa och kvantitativa frågor och riktade sig till hemvårdspersonal. Svaren analyserades med innehållsanalys och deskriptiv statistisk analys.

Resultatet visar att det finns en vilja att vårda patienter i palliativ vård inom hemvården, men att det krävs kunskap, tillräckligt med resurser och stöd för att vårdarna ska känna sig trygga med uppgiften. Den palliativa verksamhetsmodellen har bidragit till att fler har fått ta del av skolning inom palliativ vård, och informanterna upplever att samarbetet och kommunikationen förbättrats.

---

**Språk:** Svenska

**Nyckelord:** palliativ vård, terminalvård, hemvård, verksamhetsmodell

---

## **MASTER'S THESIS**

**Author:** Magdalena Malm

**Degree Programme:** Social- and healthcare (Master), Vaasa

**Specialization:** Advanced clinical nursing

**Supervisor(s):** Ann-Louise Glasberg

**Title:** In the arms of great sorrow there are moments of laughter. A study of the development of palliative care from the homecare staff's point of view.

---

Date: January 2017

Number of pages: 65

Appendices: 3

---

### **Abstract**

The aim of the study was to evaluate how the management model of palliative care has been implemented in homecare, how it is used and how it has affected the homecare staff, that take care of cancer patients in palliative care. The plan is to develop the model so it also embraces other patient groups in palliative care. The research questions were: What kind of effect does a management model of palliative cancer care have in the palliative homecare? How does the palliative care path function before and after the implementation of a new management model, according to homecare staff?

The method that was used in the study was inspired by actionresearch, with a qualitative and quantitative approach. The datacollectionmethod consisted of two questionnaires; one survey of the current situation in autumn 2015 and a follow up in autumn 2016. The questionnaires consisted of qualitative and quantitative questions and they were addressed to homecarestaff. The data processing was done using descriptive statistical analysis and content analysis.

The result of the study shows that the homecare staff is willing to care for patients in palliative care, but it takes knowledge and enough resources and support, for them to feel confident in the care situation. The management model of palliative care has resulted in that more members of the homecare staff have got further education in palliative care, and they feel that the cooperation and communication have improved.

---

**Language:** Swedish

**Key words:** Palliative care, end-of-life care, homecare, management model

---

# Innehållsförteckning

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | Inledning.....                                     | 1  |
| 2     | Bakgrund.....                                      | 3  |
| 2.1   | Palliativ vård .....                               | 3  |
| 2.1.1 | Terminalvård.....                                  | 7  |
| 2.1.2 | Palliativ vård i hemmet.....                       | 9  |
| 2.1.3 | Vårdarens roll i den palliativa vården.....        | 10 |
| 2.2   | Verksamhetsmodell för palliativ vård.....          | 14 |
| 3     | Teoretiska utgångspunkter .....                    | 17 |
| 3.1   | Känsla av sammanhang (KASAM) .....                 | 18 |
| 3.2   | “Peaceful End of Life Theory” .....                | 20 |
| 4     | Syfte och problemprecisering.....                  | 21 |
| 5     | Metod.....   | 22 |
| 5.1   | Aktionsforskning .....                             | 22 |
| 5.2   | Enkät.....   | 22 |
| 5.3   | Kvalitativ innehållsanalys .....                   | 24 |
| 5.4   | Kvantitativ deskriptiv analys.....                 | 25 |
| 5.5   | Genomförande av studien.....                       | 26 |
| 5.6   | Etiska aspekter.....                               | 27 |
| 6     | Resultat.....                                      | 28 |
| 6.1   | Kartläggande undersökning.....                     | 28 |
| 6.1.1 | Beskrivning av informanterna.....                  | 28 |
| 6.1.2 | En god och säker palliativ vård.....               | 30 |
| 6.1.3 | Förväntningar på ett gott samarbete .....          | 36 |
| 6.1.4 | Att utveckla en god och säker palliativ vård ..... | 41 |

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 6.2   | Uppföljande undersökning.....                                | 45 |
| 6.2.1 | En god och säker palliativ vård.....                         | 47 |
| 6.2.2 | Stöd och samarbete för en god och säker palliativ vård ..... | 48 |
| 6.2.3 | Vidare utveckling av en god och säker palliativ vård .....   | 50 |
| 7     | Resultatdiskussion.....                                      | 53 |
| 8     | Kritisk granskning.....                                      | 57 |
| 9     | Diskussion .....   | 60 |
|       | Litteratur.....  | 62 |

## BILAGOR

BILAGA 1. Enkät och följebrev, kartläggande undersökning (svensk- och finskspråkig).

BILAGA 2. Implementeringstillfällen.

BILAGA 3. Enkät och följebrev, uppföljningsundersökning (svensk- och finskspråkig).

*I den stora sorgens famn  
Finns små ögonblick av skratt  
Så som stjärnor tittar fram  
Ut ur evighetens natt  
Och i solens första strålar  
Flyger svalorna mot skyn  
För att binda sköra trådar  
Tvinna trådar  
Till en tross  
Mellan oss  
Så vi når varandra*

*I den hårda tidens brus  
Finns de skrik som ingen hör  
Allt försvinner i ett sus  
Som när vinden sakta dör  
Alla tårarna har torkat  
Till kristaller på min kind  
Jag har ropat allt jag orkat  
Allt jag orkat efter dig  
Hör du mig  
Kan vi nå varandra*

*I den långa vinterns spår  
Trampas frusna blommor ner  
Och där ensamheten går  
Biter kylan alltid mer  
Ändå har jag aldrig tvekat  
Mellan mörker eller ljus  
För när månens skära bleknat  
Har allt pekats åt ditt håll  
Och från mitt håll  
Kan vi nå varandra*

*Ted Gärdestad & Kenneth Gärdestad*

## 1 Inledning

”Sakta går solen ned” skrev en anhörig på ett tackkort efter att patienten överflyttats till hemmet för vård i livets slutskede. Patienten hade i omgångar vårdats på onkologiska avdelningen på grund av infektioner och andra biverkningar efter cytostatikabehandling. Efter en tid kunde man konstatera att sjukdomen förvärrats trots behandlingarna, och beslut om att övergå till palliativ vård togs tillsammans med patienten och dennas anhöriga. Patienten hade en önskan om att få vara hemma så länge som möjligt och att få dö hemma om det bara var möjligt. Tack vare ett grundligt förarbete med anordnande av hjälpmedel och stöd, åt både patienten och anhöriga, lyckades detta och patienten dog stillsamt i hemmet omgiven av sina anhöriga. Solnedgången är en fin metafor då det gäller den palliativa vården där patientens och anhörigas vilja tillmötesgås och de känner sig trygga; solnedgången är mycket vacker, samtidigt väldigt vemodig och sorglig.

Palliativ vård är benämningen på vården av en patient med en sjukdom, som inte längre går att bota. Syftet med den palliativa vården är att lindra patientens symtom kontinuerligt och främja patientens livskvalitet trots svår sjukdom. Alla människor har rätt till palliativ vård av hög kvalitet. Hörnstenarna i den palliativa vården är att möta den döende patientens behov och önsknings, samt att respektera patientens övertygelser. Man vill med den palliativa vården lindra patientens lidande och förbereda patienten inför döden. För att ordna en palliativ vård av hög kvalitet krävs samarbete och tillräckligt med kunnig personal. (Pihlainen, 2010, s. 17).

Den palliativa vården i Finland har utvecklats de senaste åren, men ännu finns det rum för förbättring. Ansvar för den palliativa vården borde ligga på primärhälsovården, och endast de patienter som verkligen behöver specialistsjukvård ska vårdas inom specialistsjukvården. Många patienter önskar få vård hemma i livets slutskede och att få dö hemma, men i dagens läge förverkligas inte denna önskan i den utsträckning som den borde. Genom att utveckla en verksamhetsmodell för den palliativa vården, där ansvarsfördelningen mellan primär- och specialistsjukvården klart framkommer, kan man förbättra den palliativa patientens situation avsevärt och

ge möjlighet åt patienten att själv välja var vården ska ske. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (STM), 2010, s. 63-65).

Under år 2014-2015 utarbetades inom Vasa sjukvårdsdistrikt en verksamhetsmodell för den palliativa vården. Behovet av en gemensam plan för den palliativa vården inom distriktet uppmärksammades då arbetet med verksamhetsmodellen för den geriatriska patientens vårdkedja inom Vasa sjukvårdsdistrikt fortgick. En styrgrupp och en arbetsgrupp tillsattes för utvecklandet av den palliativa verksamhetsmodellen. (Ollila, 2015, s. 12). Man valde att utveckla modellen utgående från cancerpatientens behov, för att i framtiden utvidga den så att den även omfattar andra patientgruppers palliativa vård. Syftet med verksamhetsmodellen är bland annat att underlätta den palliativa patientens vård och förbättra samarbetet mellan specialistsjukvården och primärvården. Den ska fungera som ett hjälpmedel för den som vårdar patienter i palliativ vård och i förlängningen leda till att patienten får bästa möjliga vård i livets slutskede, på den plats där patienten önskar bli vårdad.

Denna studie utförs inom utbildningsprogrammet för avancerad klinisk vård, högre YH, vid Yrkeshögskolan Novia. Uppdragsgivare är primärvårdsenheten vid Vasa centralsjukhus och arbetsgruppen för palliativ vård. Utvecklingsarbetet handlar om att utvärdera implementeringen och användningen av modellen, samt att undersöka hur hemvårdpersonalens arbete påverkats av den nya modellen. Fokus i studien kommer att sättas på vårdpersonalens beredskap att vårda patienter i palliativ vård, samarbete mellan olika parter i vårdkedjan, vårdpersonalens behov av utbildning, användningen av olika hjälpmedel och utvecklandet av den palliativa vården.



## 2 Bakgrund

I detta kapitel beskrivs begreppen palliativ vård, terminalvård samt palliativ vård i hemmet och vad det innebär att arbeta med palliativ vård. I slutet av kapitlet redogörs för den palliativa verksamhetsmodellen. Begreppen beskrivs utgående från litteratur och aktuell forskning.

### 2.1 Palliativ vård

Då man kommit till det skede i en sjukdom att det inte längre finns möjlighet att fortsätta med kurativ vård, och målet med vården inte längre är att förlänga livet, övergår man till palliativ vård. Den palliativa vården kan pågå en längre tid, allt från månader till år. Då man övergår till palliativ vård är det viktigt att det görs ett vårdbeslut tillsammans med patienten och övergången till palliativ vård måste diskuteras, ibland flera gånger, med patienten, patientens anhöriga eller patientens utsedda lagliga representant. Då man tar beslutet kommer man tillsammans överens om vad den palliativa vården ska innehålla och man gör upp begränsningar i vården. Det som man kommer överens om bör dokumenteras tydligt, och alltid då man övergår till palliativ vård hör det till att man gör ett beslut om att inte återuppliva. Detta beslut kan omnämnas på olika sätt, exempelvis som DNR (do not resuscitate), AND (allow natural death) eller DNAR (do not attempt to resuscitate). (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (Valvira), 2015).

Palliativ vård innebär all sådan vård, som strävar efter att patienten ska få må bra, känna sig trygg och få vara delaktig i vården. Målet med den palliativa vården är att lindra patientens symtom kontinuerligt och att patienten ska känna sig trygg i situationen. Väsentligt i palliativ vård är att kontinuiteten i vården bibehålls och att någon, t.ex. hemsjukvården, egenläkare eller hospice, tar ansvar för patientens vård och följer med patienten genom hela vårdkedjan. (Hänninen, 2012, s. 7). Den palliativa vården ska ordnas där patienten önskar, om det då är hemma eller på sjukhus eller annan vårdinrättning. Ansvaret för ordnandet av den palliativa vården ligger hos sjukvårdsdistrikten och hälsocentralerna. (Pihlainen, 2010, s. 10).

En god vård, ett gott bemötande och tillit i vårdrelationen är ovärderliga faktorer för patienten och anhöriga. En god palliativ vård förutsätter en kunnig vårdpersonal och att välbefinnandet hos vårdpersonalen bibehålls. (Pihlainen, 2010, s. 30). För att kunna ge patienterna en god palliativ vård, måste man kunna erbjuda stöd dygnet runt. Avsaknad av detta stöd leder ofta till att patienter inte ges möjligheten att dö hemma fast det skulle vara önskvärt. Viktigt är att utbilda personalen inom primärvården i palliativ vård och symtomvård i livets slutskede. Detta för att förbättra kontinuiteten i vården. Genom att utveckla den palliativa vårdkedjan minskar också onödig sjukhusvård och det skyndar på utskrivning från sjukhus. Dessutom ger det bättre förutsättning för patienter i palliativ vård att få dö där de önskar. (Gallagher, 2013).

En god palliativ vård fordrar att vissa kriterier förverkligas i planeringen och utförandet av vården av den döende patienten. Grundtanken i den palliativa vården är att patientens människovärde och självbestämmanderätt respekteras. Den palliativa vårdens utgångspunkt är människan, som har en dödlig sjukdom. Vårdlinjen bör diskuteras med patienten och, om patienten tillåter, med anhöriga och det man kommer överens om dokumenteras i patientens vårdplan. Den vårdande läkaren ansvarar för vårdbesluten som tas. De personer som ansvarar för patientens vård under olika tider på dygnet ska också utnämnas. Kontinuiteten i vården bör garanteras och vården ska fortlöpande utvärderas. Vårdbesluten grundar sig på evidensbaserad medicin- och vårdforskning, samt på patientens och anhörigas önsknings och behov. Den palliativa vården förverkligas som ett samarbete mellan patienten, anhöriga och det mångprofessionella vårdteamet. (STM, 2011).

Väsentligt inom den palliativa vården är det holistiska synsättet, vilket innebär att man ser patienten som en helhet och inte bara fokuserar på sjukdomen. Salins m.fl. (2016) har undersökt hur patienten påverkas av ett integrerat synsätt, vars målsättning är att ta hand om patienten genom hela vårdkedjan, direkt från cancerdiagnos, genom behandlingar och sedan i vården i livets slutskede. Då vårdpersonalen endast koncentrerar sig på sjukdomen och botandet av denna, glömmer man bort personen och dennas behov. Då man införde det integrerade

palliativa synsättet resulterade det i att patienter tidigare överfördes till palliativ vård, patientens behov togs i beaktande och symtom iaktogs och behandlades tidigare. Vidare bidrog det till att patienten och anhöriga gavs mera psykologiskt stöd, kommunikationen inom hälsovården klargjordes och man kunde säkra kontinuiteten i vården. Man såg även en minskning i dödsfall på sjukhus samt en ökning av tillfredsställelse hos patienten och anhöriga. Det integrerade palliativa synsättet möjliggjorde en förändring i vården av cancerpatienten- från att vara koncentrerad på att bota sjukdomen till en holistisk vård där patienten, som människa med behov och önskemål, är i centrum.

Ett viktigt kriterium för att kunna ge god palliativ vård är att vårdpersonalen, läkare och skötare, har fått skolning i palliativ vård och terminalvård. Kunskap ger personalen en känsla av säkerhet och trygghet. Det utsedda vårdteamet ska vara tillgänglig dygnet runt för konsultation, eller om behov av annan hjälp uppstår. Frivilliga kompletterar det mångprofessionella teamet. Teamet ska erbjudas regelbunden skolning, arbetshandledning och vid behov samtal efter att patienten dött. Som vårdgivare inom palliativ vård är ens förmåga att utvärdera, vårda och anpassa uppgiften systematiskt och med tillräcklig skicklighet/ kunskap av stor vikt då vården är så mångfacetterad. Man lindrar patientens lidande och behandlar de symtom som orsakar lidandet, och samtidigt måste man kunna förstå och beakta psykosociala, fysiska, andliga, existentiella och kulturella behov och önskningsar vid planering och förverkligande av vården. Kunskap och erfarenhet krävs av vårdaren vid förestående död, vid dödsögonblicket och vid stöddandet av patientens anhöriga efter döden. (STM, 2011).

Lipponen och Karvinen (2015) konstaterar i sin forskning att den palliativa vården blir mera krävande och att skolningsbehovet ökar då patienter kommer från olika specialområden. Skolningsbehovet är stort speciellt inom hemvården och på primärhälsovårdens olika enheter. Förutom cancerpatienter är andra patientgrupper i palliativa vården kirurgiska, kardiologiska, lungsjuka och patienter med degenerativa sjukdomar exempelvis ALS. Därtill kommer åldringar och minnesjuka patienter. Vårdpersonalen önskade att den palliativa vården skulle ses ur en etisk synvinkel och att man skulle prata öppet om döden. Det som utlöste mest etiska

frågor var användandet och följdandet av vårdtestamentet. Vårdtestamentet följdes inte alltid, utan i vissa fall fortsatte man med aktiv vård, endera på grund av att anhöriga krävde det eller på medicinska grunder, trots att det gick emot patientens önskan.

Tanken med palliativ vård är att man som vårdare ska vägleda och stöda patienten och dennas anhöriga på vägen mot den annalkande döden. Dock är det inte alltid så enkelt för vårdare att acceptera att patienten dör och ibland fortsätter man aktivt vårda patienten trots att patienten är döende. Vårdare upplevde att det var svårt att göra rätt beslut, ska man släppa taget eller behandla? Faktorer som påverkade beslutet var patientens allmäntillstånd, på vilken nivå man arbetade, samt vårdarens övertygelse om att låta patienten dö i förhållande till patientens och anhörigas önskingar och hur förberedda dessa är inför döden. (Sercu m.fl. 2015).

Den palliativa vården ska förverkligas enligt patientens behov och önskan i patientens hem, på serviceboende, ålderdomshem eller annat boende, på hälsovårdscentralernas och sjukhusens bäddavdelningar, samt på hospice. Då det gäller barns terminalvård hör det till specialsjukvården. Den anstalt som ordnar den palliativa vården bör förbinda sig till att möta patientens behov och önskingar, att ordna vård av god kvalitet och att följa vårdrekommendationerna från Käypä-hoito. Sjukvårdsdistrikten och hälsovårdscentralerna är ansvariga för att anordna en jämställd vård för den döende patienten. Vården ordnas i mån av möjlighet där patienten vårdas eller bor och lever. Anhöriga ska ges möjligheten att delta i vården i livets slutskede, förstås med patientens godkännande. (STM, 2011).

Då man arbetar med palliativ vård behöver man som vårdare ha en viss känsla och intuition, och bevarandet av dessa är viktigt för vårdpersonalens välbefinnande i arbetet. Dessa egenskaper bör alltså stödas och utvecklas. För att kunna förverkliga en god palliativ vård bör man inom vårdpersonalen diskutera och förstå vad en god vård betyder för patienten och anhöriga då döden närmar sig. (STM, 2011). I den palliativa vården är patientens känsla av hopp en förutsättning för upplevelsen av god livskvalitet. Den döende patienten behöver få känna hopp och se framåt, vilket

inte innebär att patienten inte kan acceptera situationen. En döende patient kan medvetet försöka förtränga sina önskemål, då patienten är rädd för besvikelsen och smärtan som önskemålen kan resultera i. Vårdare som arbetar inom palliativ vård bör kunna förstå omfattningen av den döende patientens vilja för att kunna hjälpa patienten att finna hopp, uttrycka det och förstärka det. Som vårdare måste man också utöver kunnande, ha mod och tid att diskutera djupare med patienten. Patientens önskan om att bevara den vanliga vardagen och om att klara sig hemma tills livet slutar, kräver att samhället satsar på hemvården och på vidare utbildning av hemvårdens personal. Därtill måste satsas på patientens anhöriga, så att de är förberedda på vad som kommer att hända och får det stöd som behövs. Om patienten inte vårdas hemma, utan på vårdavdelning eller liknande plats, måste man ordna så att anhöriga har möjlighet att vara närvarande. (Hävölä, Rantanen, Kylmä, 2015).

### **2.1.1 Terminalvård**

Terminalvård är en del av den palliativa vården, det är det sista skedet i den palliativa vården. Man övergår till terminalvård då patienten har en kort tid kvar i livet. Detta skede kan vara från några dagar till några veckor och avslutas då patienten dör. Målet med terminalvården är att stöda och vårda den döende patienten enligt dennas individuella behov, samt att samtidigt stöda den döende patientens anhöriga på bästa möjliga sätt. Patientens och anhörigas övertygelser och värderingar måste respekteras och beaktas i vården. I terminalvårdsskedet har patienten och hans anhöriga möjlighet att förbereda sig inför den annalkande döden. Då man övergår till terminalskedet bör man tillsammans med patienten och anhöriga göra upp klara linjer, begränsningar, gällande patientens vård. Planeringen, förverkligandet och utvärderingen av vården bör utföras av ett mångprofessionellt team tillsammans med patienten och hans anhöriga. Patienten bör i detta skede vara väl medveten om vad terminalvården och vårdbegränsningarna innebär och vad som följer. (Valvira, 2015; Ollila, 2015, s. 2).

Med terminalvård menar man all vård i livets slutskede, som har patientens välmående, trygghet och aktivitet som mål. Dit hör också kontinuitet i vården, vilket

innebär att ansvaret för patientens vård tas av en bestämd part, exempelvis hemsjukvården och HVC-läkare, och dessa har hand om vården ända till slutet. Huvudprinciperna i terminalvård symtomlindring, en trygg och kontinuerlig vårdrelation, psykologiskt stöd, respekt för individ och människovärde, att ta hänsyn till patientens nära och kära, försäkrande av patientens självbestämmanderätt samt att maximera patientens livskvalitet och främja patientens aktivitet. (Hänninen, 2012, s. 7).

Sjukdom och död är skrämmande för de flesta människor och insikten att man ska dö kan komma brutalt, eller mer smygande om man exempelvis under en längre tid levt med en obotlig sjukdom som sakta försämrats. Oavsett så leder denna insikt till en kris, och vanliga känslor som patienten upplever är hopplöshet, orättvisa, rädsla och sorg. När den döendes krafter avtar behövs mera hjälp för att uppleva välbefinnande och för att kunna bevara kroppens basfunktioner så länge som möjligt. Efter att patienten fått beskedet att inget mer kan göras, då sjukdomen är så långt framskriden att den inte längre kan botas eller bromsas, finns det mycket man fortfarande kan göra för att försöka underlätta för patienten. Det finns ett tydligt samband mellan behandling, oavsett kurativ eller palliativ, och hopp. (Milberg, 2005, s. 141-142; 144-145).

Vården i livets slutskede bygger på att den erbjuder god symtomkontroll oavsett om symtomen beror på fysisk, psykisk, sociala eller existentiella faktorer. Teamarbete och en god kommunikation och relation med patienten och anhöriga krävs för att kunna erbjuda bred kompetens. Symtomkontroll är av stor vikt då utebliven symtomkontroll medför omfattande negativa psykologiska, sociala och existentiella effekter. När symtomkontrollen fungerar kan patienten känna en viss grad av kontroll och autonomi, som är en av förutsättningarna för god livskvalitet (Strang, 2005, s. 214- 216).

### 2.1.2 Palliativ vård i hemmet

Utgångspunkten för palliativ vård och att dö i hemmet är att det är patientens egen önskan. Fördelen med vård i hemmet är att patienten har möjlighet att delta i familjens vardag på ett naturligt sätt trots sin sjukdom och sitt mående. För att palliativ vård i hemmet ska kunna förverkligas krävs att patienten har åtminstone en anhörig, som är villig att delta i vården. (Pihlainen, 2010, s. 13).

Att noggrant förbereda överflyttningen till hemmet är av stor vikt för patienten och anhöriga, då det ger en god grund för vårdrelationen och tilliten. Palliativ vård i hemmet bör ordnas så att dyra mediciner, kostnader för hemsjukvård eller andra vårdkostnader inte blir ett hinder för hemvården. Palliativ vård i hemmet kräver att ansvarspersoner utses samt att patienten och anhöriga är insatta i hur vården anordnas och vem som ansvarar för vad. Det är viktigt att kommunikationen mellan vårdande enhet och de som sköter patienten i hemmet fungerar och underhålls. För att patienten och anhöriga ska känna sig trygga i situationen bör de ha möjlighet att få kontakt med vårdpersonal som hör till patientens vårdteam dygnet runt. Anhöriga och närstående behöver få stöd och uppmuntran för att orka sköta den sjuka hemma, och de behöver också få hjälp att förbereda sig på det som kommer att komma i samband med att patientens allmäntillstånd försämras och patienten så småningom dör. Frivilliga stödpersoner kan fungera som avlastning och vara till stor hjälp för anhöriga. Dock bör patienten ha en lovad plats på en bäddavdelning eller motsvarande, dit patienten vid behov kan flyttas, om läget hemma blir ohållbart. (ETENE, 2003, s. 12-13).

Melin-Johansson m.fl. (2010) har undersökt livskvaliteten hos patienter med obotlig cancersjukdom, som vårdats hemma i livets slutskede med stöd av ett palliativt team. Resultatet visar att livskvaliteten ökade ur fysisk, psykisk och medicinsk aspekt då man hade möjlighet att vara hemma och få mångprofessionell vård. Stor förbättring syntes inom flera mätbara områden, bland annat minskade tiden som patienten tillbringade i sängen och symtom som illamående och ångest minskade avsevärt. Patienterna upplevde det också lättare att få tag i vårdpersonalen och att få vård. Om patienten får smärtlindring och får vara smärtfri kan patienten i högre grad koncentrera sig på existentiella frågor.

För döende patienter som vårdas i hemmet är stödet av en anhörig, partner eller annan stödperson viktigt. Det behövs en person som är villig att axla bördan som uppstår då man lever med en svårt sjuk patient. Denna roll tas ofta naturligt av en make/ maka eller partner. För att patienten ska känna sig trygg med att vårdas i hemmet krävs att vård är tillgänglig dygnet runt, då man inte kan fordra att anhöriga ska kunna ge all vård som krävs. Som orsaker för att man som patient ska vilja avbryta vården i hemmet och flytta till vårdinstans nämns svår smärta och otillräcklig symtomkontroll. (Luijckx och Schols, 2011).

### **2.1.3 Vårdarens roll i den palliativa vården**

I lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården (28.6.1994/559) slås det fast att man som utbildad inom hälso- och sjukvården binder sig till att upprätthålla och främja hälsan, förebygga sjukdomar samt bota sjuka och lindra deras plågor. Vidare ska man som utbildad person inom hälso- och sjukvården använda sig av allmänt godtagna och prövade metoder enligt sin utbildning. Man ska bevara sin kunskap och aktivt försöka utöka den. Då man utövar sitt yrke ska man opartiskt ta i beaktande den nytta och de eventuella olägenheter som vården medför för patienten.

Det ställs höga krav på en yrkesutbildad person som arbetar inom palliativ vård. Det är inte lätt att oavbrutet mötas av svår sjukdom, kriser, sorg och död. Den vårdare som vårdar patienter i palliativ vård befinner sig i en situation som är utmanande på många plan. Den palliativa vården är mångfacetterad, där patienten ska ses som en helhet och symtomen som ska lindras kan vara fysiska, psykiska och existentiella. Eller en kombination av allt. Som vårdare i palliativ vård bör man vara bred i sitt synsätt och i sin kunskap och utöver kunskapen om symtomlindring och mera praktiska kunskaper, innehar vårdaren en roll som relationskapande, stödjande och kommunikativ. För att kunna bygga upp en relation krävs det att vårdaren är beredd att gå in i patientens situation och anpassa sig till patientens nivå. Det är lätt att engagera sig för mycket då man vårdar sjuka och döende patienter där hjälpbehovet är stort, och den som vårdar palliativa patienter bör försöka hitta en balans så att patientrelationen inte är för djup och inte heller för yttlig.



En annan del av rollen är att vara stödjande, och då handlar det om att underlätta, uppmuntra och vara närvarande. Som vårdare stöder man inte bara patienten, utan även anhöriga. En viktig del av vårdarens roll är kommunikation, och den består av verbal och non-verbal kommunikation. Professionaliteten hos den palliativa vårdaren gäller att veta när man ska tala och när man inte ska tala, utan vara tyst och hänvisa till någon annan. Samtalet med den svårt sjuka är mångskiftande och inbegriper alla dimensioner, fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Detta kräver en fingertoppskänsla hos vårdaren. (Friedrichsen, 2005, s. 378-380).

För att tillmötesgå de mångskiftande behoven som en patient i palliativ vård behöver och för att kunna producera en holistisk vård åt patienterna och deras anhöriga så rekommenderas att ett mångprofessionellt palliativt team sköter vården. (Heinonen m.fl. 2015). Det palliativa vårdteamet har som mål att förbättra livskvaliteten för patienterna och dennas anhöriga genom symtomlindring, psykosocialt och andligt stöd. I den palliativa patientens vårdteam utgör hemvårdarna en viktig resurs.

Ett palliativt vårdteam kan vara uppbyggt på olika sätt, men med palliativt vårdteam menar man ett fast sammansatt team med olika kompetenser, som hela tiden arbetar tillsammans. Oavsett hur teamet är uppbyggt så är kärnan det gemensamma palliativa förhållningssättet. Medlemmarna i teamet har specifika och allmänna arbetsuppgifter och det är viktigt att man inom teamet respekterar varandras kompetensområden. Ett välfungerande team upplever patienten och dess anhöriga att teamet är en helhet, som fungerar smidigt och utan konflikter. En utmaning för teamet är att upprätthålla en god kommunikation mellan alla parter i teamet. (Thorén Todoulus, 2005, s. 371). Ett mångprofessionellt team borde åtminstone bestå av vårdpersonal, läkare, socialarbetare, psykolog och präst eller annan själavårdare. Därtill behövs fysioterapeut, näringsterapeut, hemvård där hemservice och hemsjukvård ingår, samt hemsjukhusets personal. Samarbetet är viktigt inom teamet och mellan utomstående instanser. (Heinonen m.fl. 2015).

Forsell och Boman (2006) konstaterar i sin forskning om hjärtsjuka palliativa patienter som vårdas i hemmet, att ett välfungerande vårdteam bidrar till att patienten kan vårdas hemma och att antalet sjukhusvistelser minskade avsevärt. Att en väl uppbyggd palliativ vård i hemmet minskar intagning till sjukhus framkommer också i studien av Heinonen m.fl. (2015).

I en forskning om hemvårdspersonalens roll i palliativ hemvård kom det fram att vårdarna upplevde en stor tillfredsställelse då de kunde ge den döende patienten den vård som behövdes, men att arbetet med palliativa patienter i hemmet också vara mycket stressande. Vårdarna upplevde att det var svårt att stänga av egna känslor och tankar, och de behövde få mera stöd bland annat i form av arbetshandledning. Arbetet upplevdes som ensamt och mera stöd av hemsjukvården visade sig vara behövligt. Ett återkommande problem var brist på tid och kontinuitet. Förekomsten av palliativa patienter var inte regelbunden, och många saknade kunskap i hur man sköter döende patienter. (Devlin, McIlfratrick, 2010).

I en stor litteraturstudie av Socialstyrelsen i Sverige (2007) undersöktes hur det är att leva nära döden ur patient-, anhörig- och personalperspektiv. Det framkom att personalen som vårdar döende människor upplever det som tungt, men på samma gång gav arbetet tillfredsställelse och glädje. Det finns ett avstånd mellan idealet ute i samhället om hur palliativ vård ska förverkligas och de möjligheter personalen har att ge denna vård, vilket upplevdes som mycket stressande. Vårdandet beskrevs som en konstant balansgång där man som vårdare försöker kompromissa mellan olika behov och krav för att hitta en balans. Som exempel nämns behovet av smärtlindring i förhållande till tillgången av smärtlindring. Det framkom också att vårdarna hanterade svåra situationer genom att pendla mellan närhet och distans i vårdrelationen. Personalen sörjer ofta patientens död. Annat som framkom i studien var att vårdarna upplever det svårt att ge dåliga besked, samtidigt som en bristande kommunikation kan orsaka patienten en icke-adekvat vård. Vårdarnas förhållningssätt har visat sig kunna påverka patientens och anhörigas välbefinnande. Vårdare som arbetar med palliativ vård behöver kontinuerlig skolning, stöd och handledning för att orka och klara av arbetet.

Karlsson och Karlsson m.fl. (2013) konstaterar att lidande i livets slutskede kan vara fysiskt i form av smärta eller annat kroppsligt obehag, men att lidandet även kan vara psykiskt, socialt eller andligt. Vårdarens sätt att vara i vårdssituationen inverkar på hur patienten hanterar tiden i livets slutskede och förbereder sig inför döendet. Detta innebär att vårdarna är ansvariga för komplicerade uppgifter och står inför svåra etiska frågor och beslut. Det krävs att man som vårdare är kunnig och innehar skicklighet, samtidigt som man berörs känslomässigt, speciellt i sådana situationer där man upplever etiska frågor som kan hindra dem från att ge god vård i livets slutskede. I studien kom det fram att vårdare som skötte palliativa patienter i hemmet upplevde en känsla av att inte ha kontroll. Då etiska problem uppstod upplevde vårdarna en känsla av obehag och denna känsla i kombination med upplevelsen av avsaknad av samarbete ökade känslan av osäkerhet och otrygghet i vårdandet.

Den som vårdar patienter i palliativ vård bör bland annat inneha kunskap om omvårdnad, kontextkunskaper med utgångspunkter från hospicefilosofin, döendets psykologi, palliativ omvårdnadsteori, symtomlindring och ofta avancerad sådan, etiska principer och evidensbaserad palliativ vård. En vårdares möten med palliativa patienter kan variera beroende på arbetsplats, och om man endast sporadiskt vårdar palliativa patienter innebär det en svårighet att upprätthålla kunskapen inom området. Oavsett hur ofta man vårdar patienter i palliativ vård så bör man ha specifika kunskaper för att kunna bemöta den svårt sjuka patienten och dennas anhöriga. (Friedrichsen, 2005, s. 377).

Heinonen m.fl. (2015) har i sin studie, som utfördes bland vårdpersonal i Österbotten, undersökt betydelsen av den palliativa vårdarens kunskap och färdigheter. De konstaterar att för att man ska kunna producera en god palliativ vård krävs det mera skolning åt vårdpersonalen. Det framkom att det andliga inte uppmärksammas tillräckligt i vårdutbildningarna. Alla, oavsett utbildning och roll, i det mångprofessionella palliativa teamet behöver få kontinuerlig skolning inom ämnet. Förutom kunskap behövs också livserfarenhet och stöd av kollegor. Det framkommer också att vårdarna upplever att de inte hinner ge den tid de önskar åt patienterna. Diskussionerna med patienten är viktiga och djupgående och kräver obegränsat med tid. Vidare borde alla erbjudas arbetshandledning, men i resultatet

framkommer att få har fått arbetshandledning. Däremot ses kollegornas stöd som en nödvändig resurs för att orka arbeta inom palliativ vård.

Lipponen och Karvinen (2015) har kartlagt behovet av fortbildning i palliativ vård utgående från vårdpersonalens åsikter och konstaterar att kunskapsnivån hos personalen varierar mycket trots att mycket fokus satts på palliativ vård och utvecklandet av den palliativa vården de senaste åren. Det framkom att man önskar mera fortbildning gällande symtomlindring, om mångprofessionellt samarbete, bemötandet av anhöriga, anordnande av vårdöverläggningar, samt om hur man främjar ett värdigt liv i livets slutskede och en värdig död. Vårdare i hemvården uttryckte att "ett värdigt liv måste också få ett värdigt slut". Vidare önskades skolning om palliativa patientens vårdkedja och hur den fungerar lokalt på olika orter samt vilka konsultationsmöjligheter som finns.

## **2.2 Verksamhetsmodell för palliativ vård**

Det finns många utmaningar att tackla gällande den palliativa vården och i Finland vi står inför samma utmaningar som många andra länder i Europa. Det brister i kommunikationen mellan olika parter som är involverade i vården, exempelvis vårdutövare, patienten och anhöriga, vilket medför frustration och otrygghet. Finansieringen av den palliativa vården är också en utmaning, liksom tillgängligheten av vården. Avsaknaden av kunskap och färdighet inom området, samt begränsad tid är också problem, vilka försämrar kvaliteten på den palliativa vården. (Davies m.fl., 2013).

Social- och hälsovårdsministeriet i Finland har rekommenderat alla vårddistrikt att göra upp en plan gällande den palliativa vården med målsättningen att uppnå en bättre kvalitet i den palliativa vården. Uppmaningen var att den palliativa patientens vårdkedja ska klargöras, att vården ska kunna ges där den palliativa patienten bor och önskar bli vårdad, samt att ge familj och anhöriga möjligheten att delta i vården, enligt patientens önskan. Palliativ vård av god kvalitet förutsätter att den palliativa vården systematiskt planeras och organiseras inom sjukvårdsdistriktet. Den palliativa verksamhetsmodellen innefattar primärvården och specialistsjukvården, och

i den ska ansvars- och arbetsfördelning tydligt framkomma. Primärvården ska ansvara för att kvaliteten på den palliativa vården är god, medan specialistsjukvården ska stöda hälsovårdscentralerna i sitt område genom att erbjuda konsultationsmöjlighet dygnet runt. Därtill bör den palliativa vårdkedjan tydliggöras och vård i hemmet möjliggöras. Vårdpersonalens kunnande ska upprätthållas och utvecklas, genom utbildning och skolning. (Pihlainen, 2010, s. 32, 35).

Under år 2014 utfördes en större undersökning i Österbotten, där bland annat utvecklingsbehovet av den palliativa vården inom området undersöktes. I delen av undersökningen, som riktade sig till palliativa patienters anhöriga, kom det fram att man önskade fler vårdkontakter, samt att en enskild vårdare skulle ha en större roll i vården av den palliativa patienten. Just efter att vårdbeslut tagits och patientens vård övergått till terminalskedet behövs krishjälp, samt ett praktiskt stöd för patienten och anhöriga. Informanterna upplevde att det var mycket tungt att behöva sköta praktiska saker, som att ringa telefonsamtal och söka hjälp på egen hand. De önskade att det skulle finnas en stödperson, som kunde kontaktas flera gånger i olika ärenden, samt att vårdpersonalen i större utsträckning skulle kunna ordna praktiska saker som berör den palliativa patientens vård. Ett praktiskt önskemål som kom fram var att det borde utvecklas en guide där behövlig info och kontaktuppgifter finns samlade. (Tuunainen, Peltoniemi m.fl., 2015, s. 29-30).

Allt fler finländare kommer att vilja dö hemma i framtiden. Därför är det av stor vikt att utveckla kommunernas hemsjukhus, hemsjukvård och hemvård på sådant sätt att man har möjlighet att anordna vård i hemmet åt den döende patienten, enligt patientens önskan och behov. (Pihlainen, 2010, s. 26). Detta stöder också den österbottniska undersökningen där det framkom att åtgärder för att öka kvaliteten på den palliativa vården, skulle vara att utveckla och ta till vara de befintliga resurser som finns idag inom hemvården. Det borde satsas mer på hemvården, så att det finns tillräckligt med resurser för att ge vård av hög kvalitet åt döende patienter i hemmet. Hemsjukhuset borde också utvecklas för att nå ut till ett större område än i dagens läge. Därtill vore utvecklandet av samarbetet mellan olika parter i specialistsjukvården och primärhälsovården viktigt för att få en bättre palliativ vård i distriktet. (Niemelä, Olkinuora m.fl., 2015, s. 75-76).

Patienter upplever att de bOLLAS fram och tillbaka mellan olika instanser, och att det saknas någon som tar helhetsansvaret för vården. Vårdbeslut bör tas i god tid och patienten bör ges tillräckligt med information gällande vårdplanen, vårdlinjen och eventuella behandlingar. Många patienter önskar bli vårdade i hemmet, men på grund av brist på resurser och kunnig personal kan det inte alltid ordnas. Det finns ett stort behov av utbildning av vårdpersonalen, både praktiskt och teoretiskt. Personalen i primärvården måste få kunskap om vem man ska konsultera vid vilket tillfälle, och samarbetet mellan primär- och specialsjukvården bör utvecklas. (Tasmuth, Saarto, Kalso, 2006). Social- och hälsovårdsministeriet i Finland rekommenderar att arbetsfördelningen görs upp så att patientens vårdkedja är smidig och att kvaliteten på vården garanteras oavsett var patienten vårdas under det palliativa skedet. (Pihlainen, 2010, s.26).

Målsättningen med den palliativa verksamhetsmodellen inom Vasa sjukvårdsdistrikt är att trygga kontinuiteten och kvaliteten i den palliativa vården. Detta genom att göra vården av den palliativa patienten mer systematisk och genom att klargöra ansvar och uppgifter i hela vårdkedjan. Modellen omfattar vården av den döende människan, planeringen och ordnandet av vården, samt stödjandet av patientens anhöriga och vårdarnas kunnande inom palliativa vården. Den nyutvecklade verksamhetsmodellen är riktad till alla enheter inom social- och hälsovården i sjukvårdsdistriktet och i den framkommer tydligt ansvarsfördelningen och vilka uppgifter som sköts var. I modellen tas det upp palliativa linjedragningar, terminalvårdsbeslut, konsultationsmöjligheter och kommunikation mellan primär- och specialsjukvården, samt andra serviceproducenter. Även upprätthållande av personalens kunnande och fortbildning finns med i planen. (Vasa sjukvårdsdistrikt (VSVD), 2015).

I Finland ansvarar kommunerna för att ordna social- och hälsovård åt invånarna i kommunen, primärhälsovård. Detta kan ske med kommunen som ensam part eller som en samkommun. Specialsjukvården produceras av sjukvårdsdistrikten, och den specialiserade vården utförs på sjukhus. Den består av undersökningar och vård som ges av specialiserade läkare, som exempelvis kirurgiska ingrepp. (STM, 2016).

Till specialsjukvårdens ansvar och uppgifter hör att sköta om bromsande behandlingar, att göra upp palliativa vårdlinjer, att ordna överflyttningar av patienter till palliativ vård inom primärhälsovården, att ta kontakt med och informera kontaktpersoner inom den palliativa vården i primärhälsovården, att erbjuda konsultationsstöd till primärhälsovården samt att utföra palliativa ingrepp. Till specialsjukvården hör också att ordna krävande terminalvård då sådan inte kan förverkligas inom primärhälsovården. Därtill hör utvecklings- och fortbildningsverksamhet, samt forskning inom palliativa området, till specialsjukvårdens ansvar. (VSVD, 2015).

Primärhälsovården innehar helhetsansvaret för patienter med palliativ vårdlinje, som överflyttats till primärhälsovård. Vården kan anordnas i öppna vården eller på anstalt. Om vården sker i öppna vården är det hemvården, hemsjukhus eller äldreomsorgen som sköter patientens vård. Vid anstaltsvård sker vården på bäddavdelning i anslutning till hälsovårdscentralerna eller på annan vårdenhet. I vissa fall där ansvaret för vården av patientens cancersjukdom fortsättningsvis skulle finnas inom specialsjukvården så kan man vid behov ordna den symtomatiska vården inom primärhälsovården. Detta bidrar till en mjukare övergång då man övergår från bromsande vård inom specialsjukvården till palliativ vård inom primärhälsovården. När ansvaret för patientens vård flyttats över till primärhälsovården flyttas också ansvaret för patientens socialvård. (VSVD, 2015).

### **3 Teoretiska utgångspunkter**

De teoretiska utgångspunkterna utgår från Aaron Antonovskys teori om känsla av sammanhang (KASAM), samt Cornelia Rulands och Shirley Moores teori "Peaceful end of life".

Antonovskys teori om känsla av sammanhang (KASAM) är relevant inom palliativa vården, då den fokuserar på hälsobringande faktorer och möjligheten att uppleva fysisk och psykisk hälsa, trots svår sjukdom. (Milberg, 2013, s. 247). Teorin "Peaceful End of Life" är empiriskt förankrad och utgår från expertsjukskötares

erfarenheter av vård av patienter i palliativ vård och terminalvård. Den utvecklades för att fylla ett tomrum då det saknades anvisningar för den komplexa vården av den döende patienten. Ruland och Moore menar att livskvalitet hos den döende patienten innebär att uppleva smärt- och symtomfrihet, samt tillfredsställelse i relationer till anhöriga och människor runt omkring patienten (Allgood, 2014, s. 702-704).

### 3.1 Känsla av sammanhang (KASAM)

Aaron Antonovsky formulerade teorin "känsla av sammanhang" (KASAM) efter att han på 1970-talet som medicinsk sociolog studerat kvinnor, som överlevt andra världskriget. Antonovsky fann det häpnadsväckande att en stor del av kvinnorna, som suttit i koncentrationsläger och upplevt traumatiska saker, ändå upplevde att de hade en relativt god psykisk och fysisk hälsa. Efter analys av detta fenomen kom Antonovsky fram till att det hade att göra med kvinnornas inre "känsla av sammanhang". KASAM är en salutogen teori, vilket innebär att den är inriktad på hälsobringande faktorer. (Antonovsky, 2005, s. 15-16; Milberg, 2013, s. 247).

KASAM består av tre centrala komponenter och dessa är individens upplevelse av *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. Meningsfullhet står över de andra två komponenterna och kan ses som motivationskomponenten i KASAM. *Meningsfullhet* betyder att de krav och utmaningar man ställs inför kommer att kännas meningsfulla och värda investering och engagemang. *Begriplighet* är en övergripande och stabil känsla där man litar på att livet inte kommer att vara kaotiskt utan förutsägbart och begripligt. Man innehar en stabil förmåga att bedöma verkligheten. Med *hanterbarhet* menar Antonovsky att de resurser som behövs, hos en själv och hos andra, för att livet ska kännas hanterbart kommer att finnas där. Har man en hög känsla av hanterbarhet så känner man sig inte som ett offer för omständigheterna då något olyckligt händer, utan man kan hantera det och se det som en del av livet. (Antonovsky, 2005, s. 43-46).



Definitionen av KASAM enligt Antonovsky (2005, s. 46):

*”Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang”.*

KASAM är mätbart och varierar hos olika individer. Varje människa är en unik individ som skapar sin unika upplevelse av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Man behöver inte känna att allting i livet är högst begripligt, hanterbart och meningsfullt för att ha en stark KASAM. Det som är avgörande är om det finns livssektorer som personen själv upplever som viktiga, och om dessa finns blir frågan om personen upplever dessa för honom eller henne viktiga områden som begripliga, hanterbara och meningsfulla (Antonovsky, 2005, s. 50-51; Milberg, 2013, s. 250).

En salutogent orienterad hälso- och sjukvård fokuserar på hur man kan främja personers känsla av sammanhang i riktning mot hälsa, i jämförelse med det patogena synsättet där man koncentrerar sig på riskfaktorer för sjukdomar och hur man ska förebygga dessa. I palliativ vård är det salutogena förhållningssättet att föredra då det ännu finns mål att formulera trots att patienten är sjuk och döende. Man har sett ett samband mellan upplevelse av meningsfullhet och livskvalitet hos cancerpatienter i palliativ sjukdomsfas. En stark KASAM kan vara skyddande för utveckling av stress till exempel hos cancerpatienter och deras anhöriga (Milberg, 2013, s. 248, 251-252).

Känslan av meningsfullhet i sitt arbete består av två faktorer; glädje och stolthet i arbetet, samt frihet att själv bestämma över sin situation. Att ha inflytande på sin arbetssituation påverkar känslan av meningsfullhet positivt, liksom om upplevelsen av den sociala värderingen av verksamheten och den sociala värderingen av rättvisa motsvarar ens egna kriterier. Överbelastning är en fråga om upplevda resurser. Återkommande arbetserfarenheter som är anpassade till arbetstagarens förmåga, tillgång till behövligt material, sociala och organisatoriska resurser samt om möjlighet till återhämtning ges så stärker det känslan av hanterbarhet i arbetet..(Antonovsky, 2005, s. 152-157).

### 3.2 “Peaceful End of Life Theory”

Rulands och Moores teori om palliativ vård och terminalvård består av fem grundpelare, vilka är smärtfrihet, upplevelse av välbefinnande, upplevelse av värdighet och respekt, att känna frid samt närhet. Smärtfrihet samt frihet från andra symtom, är en av de mest centrala delarna för en patients upplevelse av den sista tiden i livet. Upplevelse av välbefinnande innebär en befrielse från det obehagliga, och främjandet av det som gör livet enklare eller mer njutningsfullt. Upplevelsen av värdighet och respekt innebär att man som patient med livshotande sjukdom har rätt att bli respekterad och mötas med värdighet som människa. Begreppet om värdighet och respekt utgår från den etiska principen om självbestämmanderätt och rätt till respekt. Principen beskriver människans rätt till att bli behandlad som en självständig individ, och individer med nedsatt självständighet är berättigade till beskydd och hjälp. Att känna frid innebär att man upplever en känsla av lugn och harmoni. Det innebär också avsaknad av ångest, oro, rastlöshet och rädsla. Att uppleva en känsla av frid innefattar de fysiska, psykiska och andliga dimensionerna. Närhet innebär en känsla av att vara sammanlänkad med andra människor som bryr sig om. Det involverar en fysisk eller känslomässig närhet, som uttrycks genom en varm och intim relation. (Alligood, 2014, s. 703).

Teorin har två huvudsakliga antaganden och det första är att upplevelsen av och känslorna i livets slutskede är personliga och individuella. Det andra antagandet är att omvårdnad är grundläggande för att skapa en fridfull upplevelse av livets slutskede för den döende patienten. Även en patient som inte längre kan uttrycka sig verbalt ska få uppleva en rofylld sista tid. Familjen, som innefattar de människor som finns runtomkring patienten, är en viktig faktor för att patienten ska få en rofylld upplevelse av livets slutskede. Målet med vård i livets slutskede är inte att optimera vården och använda den nyaste tekniken, utan målet är snarare att ge den bästa möjliga vården, där man använder teknologi och kunnande i syfte att upprätthålla livskvaliteten och uppnå en fridfull död. (Alligood, 2014, s. 703).

I teorin "A Peaceful End of Life" lyfts sex påståenden fram. Det första är att patientens upplevelse av smärta minskas genom att övervaka och administrera smärtmedicinering, samt genom att använda andra icke-farmakologiska metoder.

Det andra påståendet är att man kan bidra till patientens upplevelse av välbefinnande genom att förebygga, övervaka och lindra fysisk ohälsa. Detta förverkligas genom att möjliggöra vila, avslappning och trivsel, samt förebygga komplikationer. Det tredje påståendet är att man kan bidra till patientens upplevelse av värdighet och respekt genom att inkludera patienten och dennes anhöriga i beslut som tas angående patientens vård, behandla patienten med respekt, värdighet och empati, samt genom att ta patientens behov och önskningar i beaktande. Det fjärde påståendet är att man kan bidra till att patienten upplever frid genom att erbjuda känslomässigt stöd, följa med och bemöta patientens behov av ångstdämpande medicin, inge förtroende, förse patienten och anhöriga med vägledning gällande praktiska saker, samt att erbjuda stöd och närvaro av en annan vårdande människa om patienten önskar. Det femte påståendet innebär att man kan bidra till patientens upplevelse av närhet till anhöriga, eller personer som bryr sig om, genom att underlätta anhörigas deltagande i vården av patienten, ta hänsyn till anhörigas sorg, oro och frågor samt genom att underlätta möjlighet till närhet mellan anhöriga och patienten. Det sjätte och sista antagandet handlar om att patientens upplevelse av smärtfrihet, välbefinnande, värdighet och respekt, frid, samt närhet bidrar till ett fridfullt slutskede av livet. (Alligood, 2014, s. 703-704).

## **4 Syfte och problemprecisering**

Syftet med denna studie är att utvärdera hur den palliativa verksamhetsmodellen tagits i bruk i hemvården, används i vården och har påverkat arbetet för vårdarna, som deltar i vården av cancerpatienter i palliativ vård. Detta för att man ska kunna vidareutveckla modellen så att den även omfattar andra patientgrupper inom palliativ vård.

Forskningsfrågorna som studien väntas ge svar på är:

- 1) Vilken betydelse har en palliativ verksamhetsmodell utformad för cancerpatienter, inom den palliativa hemvården?
- 2) Hur upplever vårdarna att den palliativa vårdkedjan fungerar före och efter verksamhetsmodellen tagits i bruk?

## 5 Metod

I detta avsnitt beskrivs genomförandet av studien och valet av metod. Studien utfördes med inspiration av aktionsforskning och som datainsamlingsmetod valdes enkät. Som analysmetod användes både kvalitativ metod och kvantitativ metod. Genom att kombinera kvalitativ och kvantitativ metod får man en mer fullständig och komplett bild av det som studeras. Den kvantitativa metoden beskriver utbredningen av fenomen eller beteenden, medan kvalitativ metod beskriver upplevelser och därmed går djupare. (Denscombe, 2009, s. 152).

### 5.1 Aktionsforskning

Aktionsforskning används då man undersöker något som är förankrat i praktiken och inriktar sig på förändring. Inom aktionsforskningen önskar man inte bara bättre förståelse av de problem som uppstår i den dagliga verksamheten utan man önskar också hitta ett sätt att förändra verksamheten. Fyra karaktärsdrag definierar aktionsforskning: praktisk inriktning, förändring, cyklisk process och deltagande. Med praktisk inriktning avser man att syftet med forskningen är att undersöka verkliga problem och praktiska frågor och undersökningen sker oftast på arbetsplatser och i organisationer. Förändringen är en integrerad del av aktionsforskningen, vilket innebär att man tar itu med de praktiska problemen utifrån de resultat och den kunskap man får utifrån forskningsarbetet. Cyklisk process innebär att resultaten ger möjlighet till förändring, som sedan implementeras och utvärderas och sedan leder till fortsatta undersökningar. Deltagande innebär att de centrala personerna i forskningsprocessen är deltagarna. Aktionsforskningen ska genomföras som en del av praktiken och inom aktionsforskningen är forskning och handling integrerade. (Denscombe, 2009, s.169-171).

### 5.2 Enkät

Enkät används då man vill ta reda på åsikter, uppfattningar och kunskaper hos en population. Datainsamling med hjälp av enkät utgör en allmän och vidsträckt metod inom samhälls- och humanvetenskaplig forskning. (Ejvegård, 1993, s. 44).

Fördelarna med enkätundersökning är bland annat att kostnaden är låg och att undersökningen kan göras på en stor population på en relativt kort tid. Även möjligheten att nå ut till ett stort geografiskt område är en fördel. Enkätundersökningar förlitar sig på skriftlig information som informanterna lämnar som svar på frågor ställda av forskaren, och informanterna har möjlighet att i lugn och ro besvara frågorna. Alla informanter får samma frågor och svarsalternativ presenterade för sig. Känsliga frågor kan vara lättare att svara på då informanten får skriva ner svaret och inte behöver uttrycka sig muntligt. Informationen som fås kan grovt delas in i två kategorier; fakta och åsikter. (Denscombe, 2009, s. 208-209; Eljertsson, 1996, s. 10-11).

Bland nackdelarna med enkät finns det stora bortfall som enkäten ofta ger. Informanten har inte heller möjlighet att ställa frågor om sådant som är oklart gällande enkätens frågor och svarsalternativ, som man kan vid exempelvis intervju. Detta kan leda till svar grundade på missuppfattningar. Många av nackdelarna kan undvikas genom att sätta ner omsorgsfullt arbete på både förberedelser till undersökningen och på att utforma frågorna och svarsalternativen så bra som möjligt (Eljertsson, 1996, s. 11-12).

En enkät bör vara kort, och den ska bara innehålla för forskningen relevanta frågor. Frågorna kan vara öppna eller slutna frågor. Öppna frågor låter informanterna själva formulera svaren i text, medan slutna frågor strukturerar svaren genom att endast tillåta svar som passar in i de kategorier som forskaren valt i förväg (Denscombe, 2009, s. 220-221). Då enkät används som datainsamlingsmetod bör forskaren ge tillräckligt med bakgrundsinformation om undersökningen och frågeformuläret. Sådan information är bland annat vem som står bakom undersökningen, syftet med undersökningen, svarsadress och svarsdatum, samt att undersökningen är frivillig och att svaren behandlas konfidentiellt. Vidare bör det finnas instruktioner till informanterna. (Denscombe, 2009, s. 213-214). Enkäten bör alltid testas före den sänds ut, vilket man gör genom att utföra en pilotundersökning och efter detta göra ändringar i frågeformuläret om det visar sig behövt. (Denscombe, 2009, s. 220-221; Ejvegård, 1993, s.54).

### 5.3 Kvalitativ innehållsanalys

Syftet med kvalitativa undersökningar är att få fram en mera djupgående kunskap om ämnet som undersöks, än den kunskap man får fram vid kvantitativa studier. Kvalitativ innehållsanalys har sin grund i humanvetenskapen och används ofta vid empiriska studier. Forskaren arbetar med textmaterial, exempelvis transkriberade intervjuer och enkätsvar, men man kan också utföra kvalitativ innehållsanalys av böcker och filmer. Textmaterialet är ofta omfattande och därför är denna metod tids- och arbetskrävande. (Patel, Davidson, 2011, s.119-120). Tolkningen av materialet innebär en systematisk kategorisering av teman och mönster och den bygger på en subjektiv tolkning, vilket kräver att man har fastslagna regler över hur kodningen av texten utförs. (Denscombe, 2009, s. 367).

Analys av kvalitativa data grundar sig på fyra principer. Den första innebär att analysen av data och resultatet ska vara förankrade i data, det finns ett åtagande att grunda alla slutsatser och analyser på de belägg som man samlat in. Den andra principen är att forskarens förklaring av data ska komma ur en mycket noggrann genomläsning av data och det är av stor vikt att betona att processen alltid inbegriper en tolkningsprocess där forskaren producerar mening ur rådata. Den tredje principen talar för att forskaren ska undvika att införa förutfattade meningar i analysen av data. Dessa förutfattade meningar kan vara personliga eller grunda sig på forskarens kunskap om tidigare teorier eller forskning som utförts om ämnet. Den fjärde principen säger att analysen ska infatta en repeterande process, vilket innebär att utveckling av teorier, hypoteser, begrepp och generaliseringar ska grunda sig på en process som ständigt rör sig fram och tillbaka i jämförelsen av empiriska data med de koder, kategorier och begrepp som används. (Denscombe, 2009, s. 367-369).

Analysen av kvalitativa data innehåller fem steg och dessa är: förberedelse av data, förtrogenhet med data, tolkning av data (utveckla koder, kategorier och begrepp), verifiering av data samt presentation av data. Dock är denna indelning inte strikt, utan forskaren rör sig mellan dessa enligt teorin om att innehållsanalysen är en repeterande process. Det innebär inte att stegen kan följa vilken ordning som helst eller att de enskilda stegen saknar någon specifik funktion i resan från rådata till

färdig analys. Faktum är bara att den kvalitativt inriktade forskaren ofta rör sig fram och tillbaka mellan stegen som en naturlig del av analysprocessen. (Denscombe, 2009, s. 369-370).

#### **5.4 Kvantitativ deskriptiv analys**

Kvantitativ deskriptiv analys är ett enkelt men noggrant sätt att organisera data, presentera resultat och erbjuda vissa väsentliga analyser av data. Kvantitativa data har formen av siffror och de förknippas ofta med forskningsstrategier som surveyundersökningar och experiment, samt med forskningsmetoder som frågeformulär och observation. Dock kan även innehållsanalys av texter producera numeriska resultat. De forskare som vill använda kvantitativa data måste inse vilken typ av data de arbetar med och förstå vilka möjligheter och begränsningar som är förknippade med särskilda typer av numeriska data. Deskriptiv statistik används för att ge en beskrivning av insamlat data i siffror och på detta sätt belysa forskningsproblemet. (Denscombe, 2009, s. 327-329; Patel, Davidson, 2011, s.111).

Statistiska dataprogram gör det möjligt för forskaren att koda och koda om, gruppera och gruppera om data, samt att genomföra statistiska analyser. Vid redovisningen av kvantitativa data är det av stor vikt att överföra data till tabeller eller diagram för att skapa begriplighet. För att framställa bra tabeller och diagram bör man presentera tillräckligt med information, utan att för den delen överösa läsaren med för mycket information. Sedan bör man hjälpa läsaren att tolka figuren genom visuella ledtrådar och en lämplig presentation. Till sist är det viktigt att man väljer en passande typ av tabell eller diagram för det aktuella syftet. (Denscombe, 2009, s. 349-350).

## 5.5 Genomförande av studien

Studien genomfördes i tre skeden bestående av en kartläggande enkätundersökning, implementeringstillfällen i kommunerna i sjukvårdsdistriktet och en uppföljande enkätundersökning.

Enkäterna utformades i samarbete med uppdragsgivaren, piloterades och omformades enligt responsen från pilotundersökningen före utskick. Under hösten 2015 kontaktades ledande skötare för hemvården i de berörda kommunerna och efter att lov att få utföra undersökningen beviljats sändes den kartläggande enkäten med följbrev (se bilaga 1) ut till sju hemvårdsenheter i Vasa sjukvårdsdistrikt i oktober 2015. Enkäten sändes ut via e-mail eller post till kontaktpersonerna, som lovat att sköta om distribueringen av enkäterna. En påminnelse sändes ut efter att svarstiden gått ut.. Svaren inkom per post under de två påföljande månaderna. Antalet möjliga informanter var 92 stycken och det inkom 46 svar, varav ett kasserades på grund av att endast bakgrundsuppgifterna var ifyllda. Svarsprocenten blev således 50 procent.

Under tiden oktober 2015 till september 2016 genomfördes implementeringstillfällen för personal inom hälso- och socialvård i kommunerna (se bilaga 2). Implementeringstillfällena anordnades av uppdragsgivaren och de genomfördes som skolningsdagar där det ingick information om verksamhetsmodellen samt föreläsningar. Implementeringstillfällena var tio till antalet och bestod tidsmässigt av cirka 26 timmar. Förutom implementeringstillfällena har det lobbats för verksamhetsmodellen på möten med olika yrkesgrupper inom sjukvården. Programmet på implementeringstillfällena ute i kommunerna var inte det samma vid alla tillfällen, men återkommande var att den palliativa verksamhetsmodellen presenterades och man gick igenom specialistsjukvårdens och primärsjukvårdens ansvarsområden. Detta kompletterades med föreläsningar av sakkunniga om ämnen angående palliativ vård. Exempel på sådana föreläsningar är "Som vårdare hos cancerpatient i palliativ vård" av cancer- och palliativa sjukskötare, samt "Vårdlinjeval i terminalskedet" av en avdelningsskötare för en bäddavdelning i öppna vården.



Den uppföljande enkätundersökningen (se bilaga 3) utfördes i oktober 2016 efter att den palliativa verksamhetsmodellen varit i kraft ungefär ett år och implementeringstillfällena i sjukvårdsdistriktet har genomförts. Enkäterna sändes ut till samma hemvårdsgrupper som deltagit i den kartläggande undersökningen och 60 svar inkom, vilket gav en svarsprocent på 65 procent. De inkomna svaren från båda undersökningarna analyserades med innehållsanalys och deskriptiv statistik.

## **5.6 Etiska aspekter**

Målet för allt forskningsarbete är att få fram kunskap som är så trovärdig som möjligt, men den ska också fylla en funktion för individen och samhällsutvecklingen. Individen har ett krav på hur forskningen utförs men också på att forskningen inriktas på betydelsefulla frågor och att forskningen håller hög kvalitet. Detta innebär att det bör finnas en balans mellan den allmänna nyttan med forskningen och skydd mot obefogad insyn i exempelvis individens livsförhållanden. Forskningen får inte heller orsaka psykisk eller fysisk skada åt individen, inte heller förödmjukelse eller kränkning. (Patel, Davidson, 2011, s. 62).

Undersökningen följer forskningsetiska delegationens etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning (TENK, 2016). Dessa etiska principer är respekt för den undersökta personens självbestämmanderätt, undvikande av skador samt skydd av personlig integritet och dataskydd. Med både den kartläggande enkäten och uppföljningsenkäten bifogades ett följebrev (se bilaga 1 och 3), där det framkom att deltagandet var frivilligt och att anonymitet garanteras.

## 6 Resultat

Resultatet redovisas skilt för den kartläggande undersökningen och skilt för den uppföljande undersökningen.

### 6.1 Kartläggande undersökning

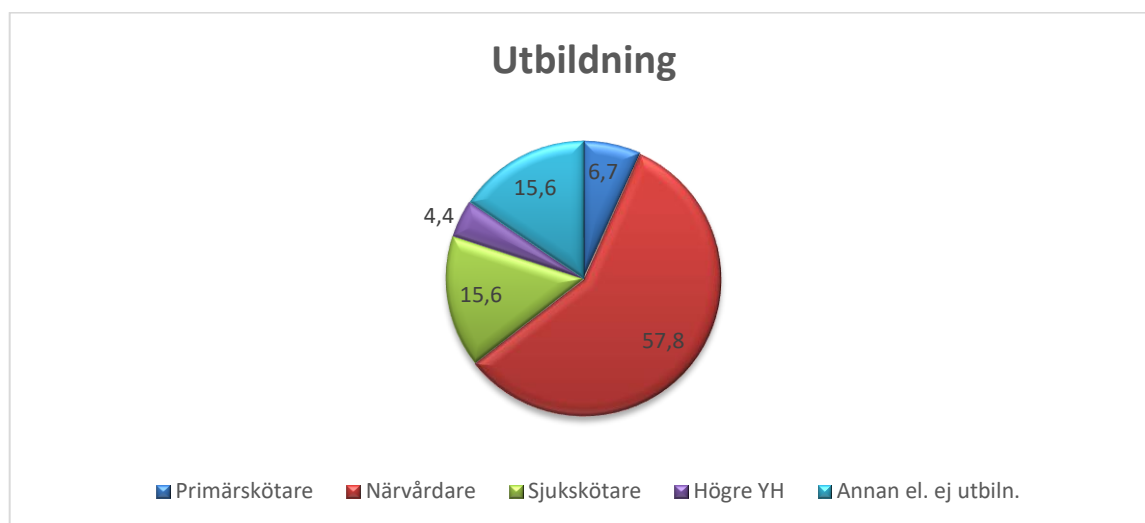
Resultatet av den kartläggande undersökningen baserar sig på innehållsanalys och deskriptiv statistisk analys av de enkätsvar som inkom. Antalet utskickade enkäter var 92 stycken och 46 svar inkom, varav ett kasserades. Svarsprocenten blev således 50 procent. Enkäterna var till största del helt ifyllda, men en del frågor saknade svar. Enkäten bestod av både slutna och öppna frågor, och den inleddes med allmänna frågor och gick successivt djupare in i ämnet. Svaren på de öppna frågorna har kategoriserats med hjälp av innehållsanalys och kategorierna och underkategorierna som framkom beskrivs närmare i texten. Kategorier redovisas med ***kursiverad fet stil*** och underkategorier med *understruken kursiverad stil*. De slutna frågorna har analyserats med deskriptiv statistik och redovisas med siffror, diagram och tabeller. Resultatet av de kvalitativa och kvantitativa frågorna som berör samma ämnen redovisas tillsammans för tydlighetens skull. Citat redovisas med *kursiverad stil*.

I resultatredovisningen används begreppet hemvård gällande både hemsjukvård och hemservice. Även benämningen patient används i betydelse av klient och patient (benämningen klient kan förekomma i citat). Detta för att undvika feltolkningar i resultatredovisningen.

#### 6.1.1 Beskrivning av informanterna

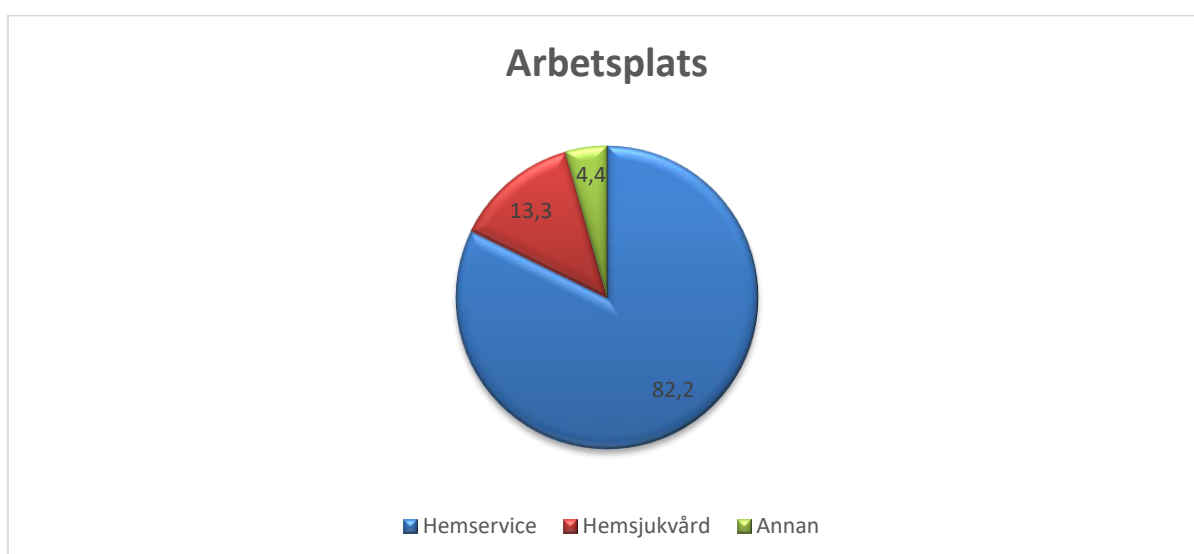
Enkäten riktade sig till personal inom hemvård. Av informanterna var 44 stycken kvinnor och en man, medelåldern var 42 år. Majoriteten av informanterna var utbildade närvårdare (57,8%) och de övriga yrkesgrupperna bestod av primärskötare (6,7%), sjukskötare/ hälsovårdare (15,6%) och högre

yrkeshögskoleexamen inom social- och hälsovård (4,4%). De som saknade utbildning inom vården, eller hade annan utbildning än de som omnämndes, bestod av 15,6% och där nämndes hemvårdare och merkant som andra yrkesutbildningar.



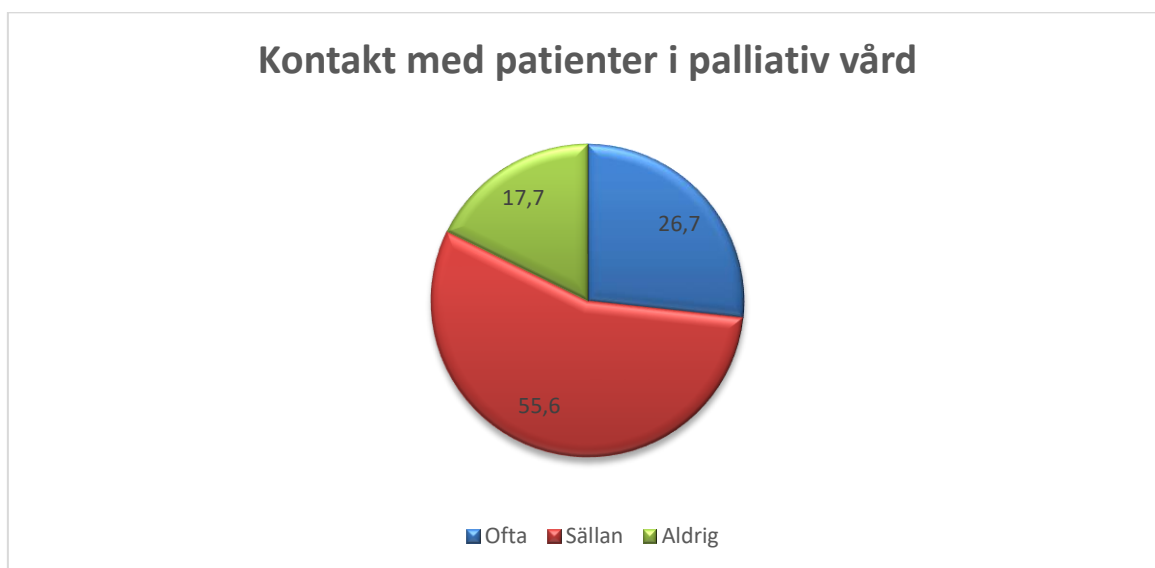
Figur 1. Utbildning

Majoriteten av informanterna hade arbetat 4-20 år inom vården (68,9%) och man hade i medeltal arbetat 8,4 år på sin nuvarande arbetsplats. De flesta arbetade på hemservice (82,2%), medan resten arbetade på hemsjukvård (13,3%) och på annan arbetsplats inom hemvården (4,4%). Informanterna som deltog arbetade i Kristinestad, Närpes, Malax, Vasa, Korsholm, Vörå och Jakobstad.



Figur 2. Arbetsplats.

I enkäten frågades huruvida vårdaren kommer i kontakt med vård av patienter i palliativ vård eller patienter i livets slutskede (terminalvård). Resultatet visade att 26,7% ofta kommer i kontakt med palliativ vård och terminalvård, medan 55,6% sällan och 17,7% aldrig kommer i kontakt med palliativ vård och terminalvård. De palliativa patienterna, som vårdas inom hemvården, bestod av patienter med cancer, lungsjukdomar, hjärtsjukdomar och stroke, samt dementa och äldre. Cancer var den mest förekommande diagnosen som omnämndes.

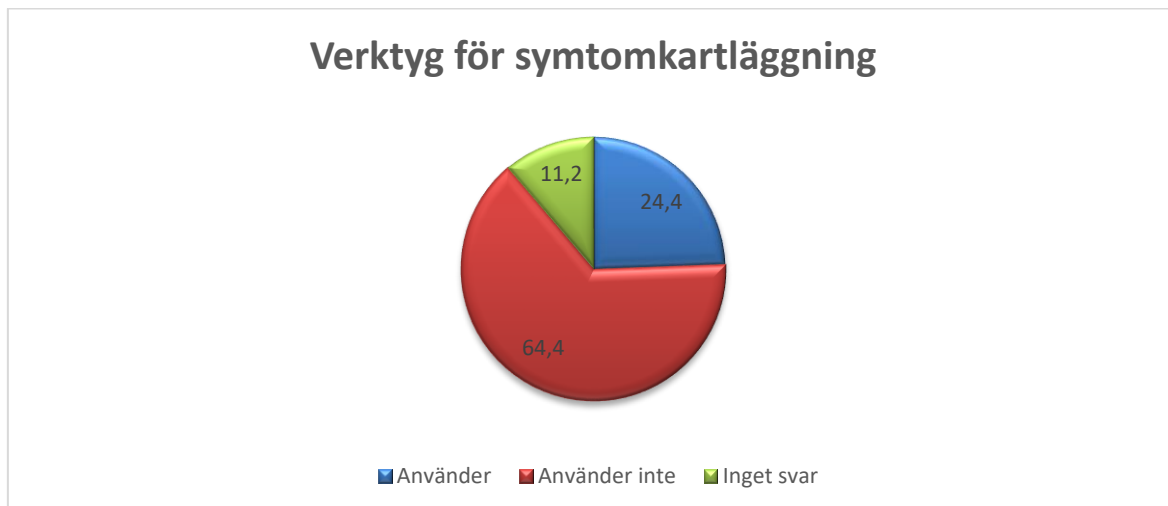


Figur 3. Kontakt med palliativ vård

### 6.1.2 En god och säker palliativ vård

En god och säker palliativ vård säkras genom att man följer gemensamt överenskomna anvisningar och riktlinjer. Det är av stor vikt att en vårdplan görs upp efter att beslut om palliativ vård tagits, liksom uppgörande av vårdtestamente. Hjälpmiddel som kan användas i vården av den palliativa patienten är olika verktyg för symtomkontroll och den palliativa vårdpärmen. Den palliativa vårdpärmen innehåller viktiga dokument om patientens vård, t.ex. kontaktuppgifter, vårdtestamente, vårdlinje, medicinlista, smärtpumpsanvisningar och ger snabbt information vid en eventuell överflyttning åt de inom vården som inte känner patienten.

Endast 24,4% av informanterna använder sig av verktyg för symtomkartläggning, medan majoriteten (64,4%) uppgav att de inte använder symtomkartlägningsverktyg. Svar uteblev av 11,2%.



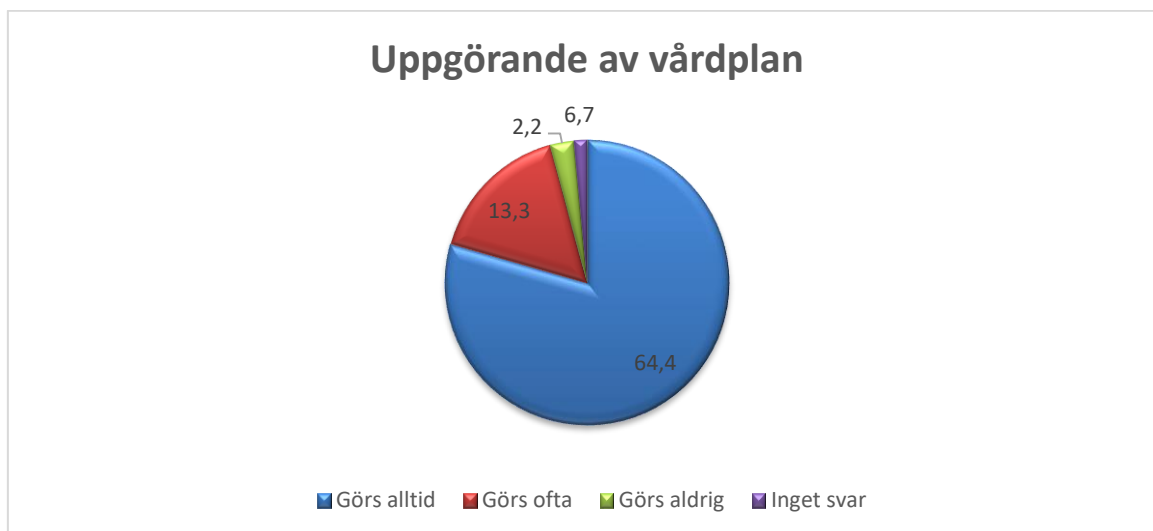
Figur 4. Verktug för symtomkartläggning

Majoriteten (40%) av informanterna stöder aktivt användandet av vårdtestamente/ vårdvilja i sitt arbete, men nära på lika många (33,3%) stöder inte användandet av det. Flera (15%) av informanterna vet inte vad vårdtestamente/ vårdvilja är medan 11,1% inte svarade på frågan.



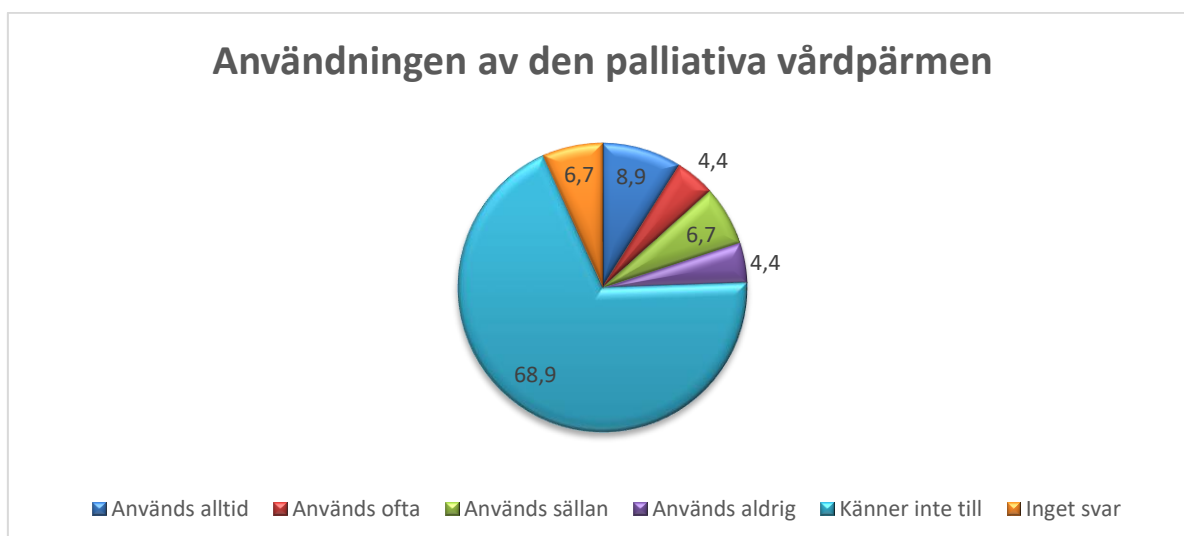
Figur 5. Stöd av användningen av vårdtestamente.

En individuell vårdplan görs alltid upp för majoriteten av patienterna (64,4%) och 13,3% av informanterna svarade att det ofta görs en vårdplan och lika många menade att det sällan görs upp en vårdplan. En bråkdel av informanterna (2,2%) menade att det aldrig görs upp en vårdplan, medan 6,7% inte svarade på frågan.



Figur 6. Uppgörande av vårdplan.

Majoriteten (68,9%) av informanterna kände inte till den palliativa vårdpärmen. Endast 8,4% svarade att pärmen alltid används och 4,4% att den används ofta. Inget svar 6,7%. Nyttan av en palliativ pärm i vårdarens arbete bedömdes av majoriteten (40%) vara stor och 28,9% ansåg att den har en viss nytta. Några informanter (8,9%) såg ingen nytta alls av en palliativ vårdpärm. Inget svar gavs av 22,2% gällande den palliativa pärmen.



Figur 7. Användning av den palliativa vårdpärmen.



Figur 8. Nyttan av den palliativa vårdepärmen.

En nedskrivna handlingsplan vid dödsfall saknas på många arbetsplatser enligt 66,7% av informanterna. Endast 24,4% har tillgång till en dylik handlingsplan medan 8,9% hade ej svarat på frågan. Behovet av en handlingsplan vid dödsfall bedöms som stort av 31,1% medan majoriteten (53,3%) anser att det finns visst behov. Ingen ansåg att inget behov finns och 15,6% avstod från att svara på frågan.



Figur 9. Tillgång till en handlingsplan vid dödsfall



Figur 10. Nyttan av en handlingsplan vid dödsfall

Vid analys av de kvalitativa svaren gällande hjälpmedel som används i palliativa vården bildades kategorierna ***kännedom om palliativ vårdpärm, användning av verktyg för symtomkartläggning, användning av vårdtestamente*** och ***förekomst av handlingsplan vid dödsfall***.

***Kännedom om den palliativa vårdpärmen:*** Några känner till den palliativa vårdpärmen, men använder den inte ännu. På vissa arbetsplatser håller den på och tas i bruk. Många förknippar den med hemvårdens röda pärm, som följer med patienten i hemvård. Trots att största delen ansåg att nyttan av en palliativ pärm är stor, så finns det också de som tycker att det räcker med den pärm som i dagens läge används i hemvården. Flera olika pärmar för olika ändamål fyller ingen funktion enligt informanterna och det framkommer en rädsla för att tiden som vårdarna har med patienterna ska minska.

*”Ska börja användas, ej ännu haft klient med sådan pärm”*

*”Vet att den finns, men har inte kommit i kontakt med den ännu”*

*”Meillä on kansio jakoisella asiakkaalla ”punainen mappi” mistä löytyy samoja tietoja kuin yllä, mutta tiedot ei aina ole ajan tasalla”*



**Användning av verktyg för symtomkartläggning:** Verktøygen som informanterna uppgett att de använder är RAI, MNA och VAS-skala. Majoriteten av informanterna har också uppgett att de använder sig av diskussion, kommunikation och sin egen yrkeskompetens som verktyg då de kartlägger patientens mående. Många använder sig inte av verktyg för symtomkartläggning för att det inte finns kunskap om dessa, eller för att man anser att det inte har funnits behov av det. En annan orsak som nämns är att man inte behöver dylika verktyg utan kan förlita sig på sin yrkeskompetens. Därtill framkommer det att ansvaret gällande symtomkartläggningen ofta faller på cancerskötare/palliativa skötaren.

*"MNA, RAI, blodtrycksmätning, frågar klienten själv ifall det är möjligt eller klientens anhöriga. Diskuterar mycket med varandra inom gruppen"*

*"Vastasin Ei, mutta kyselen, kyselen ja kyselen itse asiakkaaltani kivuista, ahdistuksesta. Olen läsnä ja kyselen mikä voisi olla toisin, jos voisimme vaikuttaa johonkin."*

*"Ångest kommer fram vid diskussion+ observation. Muntorrhet kräver inget instrument- det hör till sjukskötarens kompetensområde. Smärta kan mätas med VAS men har personligen inte använt eftersom man rätt bra efter ett långt yrkesliv kan bedöma+ att vi har tillgång till palliativa skötaren som i huvudsak sköter dessa pat. (vi avlastar endast v.b.)"*

**Användning av vårdtestamente:** Det vårdtestamente (vårdvilja) som i nuläget används är muntligt och skriftligt, och många likställer det med DNR-beslut (beslut om att ingen återupplivning ska göras). Man lyssnar på patientens önskan, dokumenterar och beaktar den i vården. Vårdtestamente/ vårdvilja är något som anses vara en positiv sak och viktigt för att patienten ska få göra sin vilja hörd, men det upplevs svårt att ta upp saken med patienten och dess anhöriga. Ofta är det cancerskötare/palliativa skötaren som gör upp dessa med patienterna, och det framkommer att uppgörandet av vårdtestamente med patienten inte tillhör vårdarens uppgifter.

*"Om det är vad jag tror, saknar jag det! Klienten får mycket sällan göra sin vilja hörd"*

*"On kyllä ollut joskus omaisen (lähiomaisen) kanssa puhetta, mutta olen muuten jättänyt tämän asian potilaan ja hoitavan omaisen väliseksi asiaksi. Tämä ei ole ensisijaisesti hoitajan tehtävä!!"*

*"Svårt att ta upp med patienten"*

**Förekomst av handlingsplan vid dödsfall:** Få av informanterna har tillgång till en nedskriven handlingsplan vid dödsfall, men det kommer fram att de inte alltid upplever sig behöva en sådan. I dagens läge har man klarat sig genom att man inom gruppen diskuterar mycket och att man alltid tar hänsyn till de önskingar som patienten har angående döden. Anhörigas önskingar och mående tas också i beaktande då en patient dör.

*”Vi pratar och diskuterar i gruppen och med klienten och anhöriga! Så en plan finns men kanske inte i pappersform”*

*”Keskustelemme työryhmässä aina tapauskohtaisesti, sekä aina on mahdollisuus purkaa tuntojaan. Otamme aina läheiset huomioon myös tapauskohtaisesti”*

### 6.1.3 Förväntningar på ett gott samarbete

Informanterna ombads betygsätta hur samarbetet fungerar med olika parter inom primärvården och specialistsjukvården. Dessa parter var inom primärvården: läkare på HVC, bäddavdelning på HVC, hemsjukvården, hemservice, socialarbetare, cancerskötare/ palliativ skötare och inom specialistsjukvården olika specialområden som onkologi, kirurgi, medicin, akutvård samt socialarbetare. Därtill frågades om samarbetet med anhöriga. Svartalternativen var ”inget behov av samarbete”, ”fungerar mycket bra”, ”fungerar ganska bra”, ”fungerar ganska dåligt” och ”fungerar inte alls”. Majoriteten av informanterna ansåg att samarbetet med läkare på HVC fungerar ganska bra (63,3%) eller mycket bra (23,3%), medan 10% anser att det fungerar ganska dåligt. Samarbetet med bäddavdelning på HVC fungerar ganska bra (53,1%) eller mycket bra (23,3%) medan 15,6% ansåg att samarbetet fungerar ganska dåligt. Samarbetet med hemsjukvård och hemservice fungerar överlag mycket bra (61,3% och 61,3%) eller ganska bra (29,1% och 22,6%). Hälften (50%) ansåg att samarbetet med socialskötare inom primärvården fungerar ganska bra och 15,4% ansåg att det fungerar ganska dåligt. En stor del (26,9%) hade inget behov av samarbete med socialskötaren inom primärvården. Samarbetet med cancerskötare/ palliativ skötare fungerar mycket bra (56,3%) eller ganska bra (37,5%), medan några ansåg att det fungerar ganska dåligt (3,1%) eller inte alls (3,1%).

Inom specialistsjukvården fungerar samarbetet bäst med medicinska området och akutvården. Majoriteten svarade att samarbetet med medicin fungerar ganska bra (47,2%) eller mycket bra (28,6%) och motsvarande siffror gällande akutvården är 60,9% och 21,7%. Samarbetet med onkologin fungerar ganska bra (57,1%) men en stor del av informanterna har inget behov av samarbete (28,6%). Samma med socialarbetare inom specialistsjukvården, 26,3 % har inget behov av samarbete. Majoriteten menade ändå att samarbetet med socialskötaren inom specialistsjukvården fungerar ganska bra (47,4%), medan några ansåg att det inte fungerar alls (10,5%) eller att det fungerar dåligt (5,3%). Gällande samarbetet med kirurgin tycker 45% att det fungerar ganska bra, 10% att det fungerar mycket bra, 30% har inget behov av samarbete, 10% tycker att det fungerar ganska dåligt och 5% att det inte fungerar alls. Kommentarer visar dock på att många av de som varit i kontakt med specialistsjukvården inte är säkra på vilka specialområden de varit i kontakt med. Samarbetet med anhöriga fungerar ganska bra (66,7%) eller mycket bra (21,2%) medan 12,1% ansåg att det fungerar ganska dåligt.

| <u>Primärvården:</u>             | 0     | 1     | 2     | 3     | 4     |
|----------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Läkare på HVC                    | 3,3%  | 23,3% | 63,3% | 10%   | 0%    |
| Bäddavdelning på HVC             | 6,3%  | 22,5% | 53,1% | 15,6% | 0%    |
| Hemsjukvården                    | 0%    | 61,3% | 29%   | 6,5%  | 3,2%  |
| Hemservice                       | 6,5%  | 61,3% | 22,6% | 6,5%  | 3,2%  |
| Socialarbetare                   | 26,9% | 7,7%  | 50%   | 15,4% | 0%    |
| Cancerskötare/ palliativ skötare | 0%    | 56,3% | 37,5% | 3,1%  | 3,1%  |
| <u>Specialsjukvården:</u>        | 0     | 1     | 2     | 3     | 4     |
| Onkologi                         | 28,6% | 9,5%  | 57,1% | 4,8%  | 0%    |
| Kirurgi                          | 30%   | 10%   | 45%   | 10%   | 5%    |
| Medicin                          | 9,5%  | 28,6% | 47,2% | 14,3% | 0%    |
| Akutvård                         | 0%    | 21,7% | 60,9% | 17,4% | 0%    |
| Socialarbetare                   | 26,3% | 10,5% | 47,4% | 5,3%  | 10,5% |
|                                  |       |       |       |       |       |
| Anhöriga                         | 0%    | 21,2% | 66,7% | 12,1% | 0%    |

Tabell 1. Samarbete. 0= inget behov av samarbete, 1= fungerar mycket bra, 2=fungerar ganska bra, 3=fungerar ganska dåligt och 4=fungerar inte alls.

Vid analys av de kvalitativa svaren gällande förväntningarna på samarbetet med ovannämnda parter framsteg kategorierna **utveckling av samarbetet**, **möjlighet till konsultation påverkar samarbetet**, **adekvat stöd påverkar samarbetet**, **bristande resurser påverkar samarbetet** och **adekvat information påverkar samarbetet**.

**Utveckling av samarbetet:** Det finns en del att förbättra gällande samarbetet mellan hemvården och specialsjukvården samt primärvården. Det är viktigt att patientens vård är ordentligt planerad då patienten skrivs ut till hemmet och ansvaret flyttas till hemvården. Även i de fall där patienten behöver flyttas hemifrån till bäddavdelning eller annan vårdinstans, önskade man att samarbetet ska fungera och att hemvårdens åsikter gällande patientens vårdbehov ska tas på allvar. Förflyttningarna ska ske smidigt och snabbt om behov finns. Det är viktigt att samarbetet fungerar för att patienten ska få den bästa möjliga vården. Flera av vårdarna är å andra sidan mycket nöjda över samarbetet med special- och primärvården, och önskar att det fortsätter på samma vis. Samarbetet med cancerskötare/ palliativa skötare omnämns också flera gånger som välfungerande och mycket viktigt.

*"Hemservice hamnar emellan alla viljor och åsikter om hur klienten skall vårdas. Läkare och sjukvårdare har sina krav, anhöriga har andra. Sådana som man tycker borde samarbeta finns inte med i vårdnätverket. Hemservice skall sköta vården och gör alltid fel enligt ovannämnda parter"*

*"Att de ska se till klientens bästa och förstå om vi inom hemservice tycker att situationen att bo hemma är ohållbar."*

*"Bra samarbete så att vården kan fortlöpa tryggt och smidigt för klientens bästa."*

*"Väl förberedd hemfärd reducerar mycket ångest hos patienten och bäddar för kvalitetssäkring även hemma"*

**Möjlighet till konsultation påverkar samarbetet:** Det framkom tydligt att man som vårdare önskade att det skulle vara lätt att konsultera, få fråga sakkunniga och snabbt få svar på sina frågor gällande patientens vård. Helst skulle det finnas utvalda kontaktpersoner som är insatta i patientens sjukdom och vårdplan, samt palliativ vård. Det framkom också att man som vårdare inom hemvården oftast inte tar direkt kontakt med specialistsjukvården, utan kontakten sker via läkare på hälsovårdscentral eller cancerskötare/ palliativ skötare.

*"Lätt att få tag i behandlande läkare för medicinjusteringar och rådfrågning så att inte ny läkare behöver involveras hela tiden"*

*"Kontaktperson inom aktuella område på VCS"*

*"Vi har oftast inte kontakt till specialistsjukvården, vi går via våra HVC-läkare och de sköter kontakten. Den kontakten fungerar bra"*

*"Svårt ibland att veta vart man ska vända sig"*

**Adekvat stöd påverkar samarbetet:** Det kommer fram två underkategorier av stöd. Den ena är det nuvarande stödet och brist på stöd. Som vårdare upplever man sig ha ett stort stöd av cancerskötare/ palliativa skötaren, men man önskar mer stöd av andra parter som är involverade i patientens vård. Även anhöriga behöver få mera stöd för att orka med situationen och som hemvårdare har man inte den tid som krävs.

*"Mer stöd och hjälp i hemmen. Gärna ex. läkare ska göra hembesök."*

*"Cancerskötarna är ett stort stöd och arbetar samt stöder mycket bra"*

*"De anhöriga orkar inte med sina uppgifter att stötta, lugna och stödja den sjuke → Blir/ uppstår bråk hemma"*

**Bristande resurser påverkar samarbetet:** Vårdarna känner att de inte räcker till för patienterna i palliativ vård. Deras dagar är fyllda sedan tidigare med andra patientgrupper och tiden är knappt räknad. Patienterna i palliativ vård kräver mer tid och kunskap än vad man har till förfogande. Cancerskötare/ palliativa vårdaren upplevs som en mycket viktig resurs i vården av palliativa patienter, men en viss oro för att de har för mycket på sig framkommer. En önskan om flera cancerskötare/

palliativa vårdare finns, då vården av den palliativa patienten hemmavid mycket är beroende av dessa. Man önskar också att den palliativa skötaren skulle ha resurser att sköta även andra patientgrupper än cancersjuka. En viktig aspekt som kommer fram är att man önskar att det tas i beaktande att hemvården inte kan erbjuda specialistsjukvård eller vård dygnet runt, då man sänder hem patienter från sjukhusavdelningar och bäddavdelningar inom primärvården.

*"Skulle behöva en "cancerskötare" till övriga i palliativ vård. Enkelt vid dödsfall att endast ringa cancerskötare, svårt med de som inte har cancer. Måste ringa 112, polisen kommer m.m."*

*"...men dom (cancerskötarna) är för få och har för mycket på sig. Hemservice känner att dom inte räcker till"*

*"Att inte sända patienterna hem om de är i dåligt skick eftersom vi inte kan erbjuda vård exakt hela tiden"*

*"Sluta tro att patientens hem= sjukhusavdelning!!!"*

**Adekvat information påverkar samarbetet:** Informationsgången borde förbättras mellan alla inblandade parter i vården av den palliativa patienten. Dels använder man olika dokumentationsprogram på olika vårdinstanser, och dels uteblir kontakten från sjukhuset till hemvården. Man önskar att informationen säkerställs och att man på sjukhuset tar i beaktande att alla inom hemvården inte har tillgång till de texter som skrivs i patientens journal under sjukhusvistelsen. Det är tidskrävande för en vårdare i hemvården att börja söka information om patientens vård. Även den egna dokumentationen är viktig för säkerställandet av att informationen finns tillgänglig.

*"Bättre information mellan olika parter"*

*"Vi använder programmet Abilita för dokumentation. Det blir inte alltid uppskrivet viktig information om klienterna där. Det försämrar samarbetet mellan olika parter. Jag tycker också att alla kunde använda samma program (t.ex. Abilita) för att få information om klienter från alla parter. Som det är nu måste man ofta ringa mellan olika ställen och det tar mycket tid."*

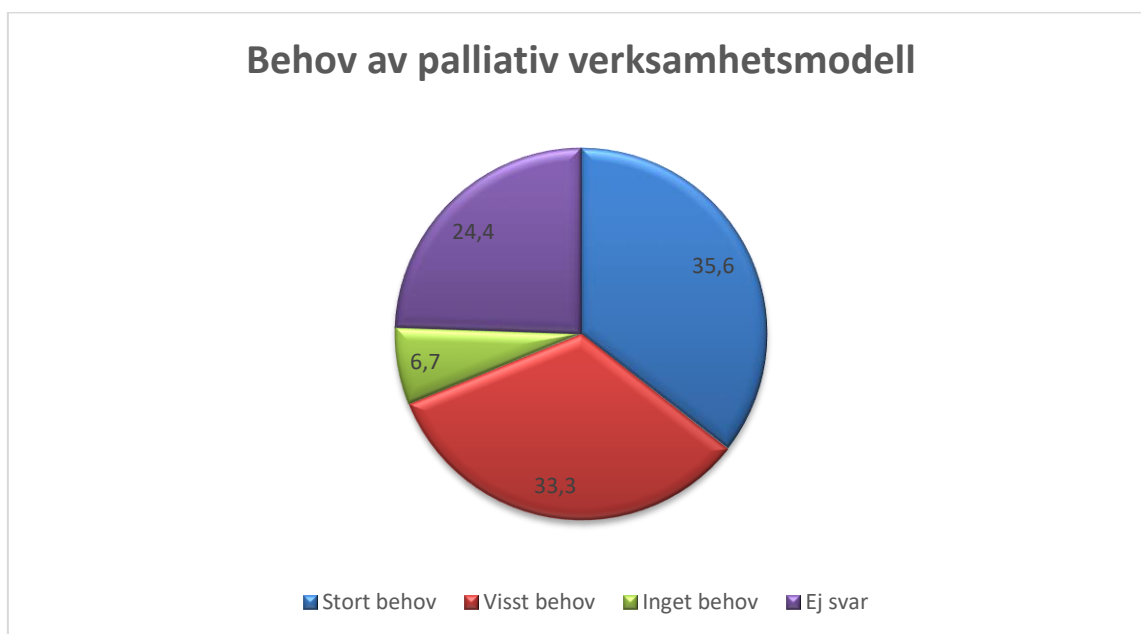
*"Sjukhuset kontaktar sällan hemsjukvården och aldrig hemservice"*

*"Klara direktiv, snabbt informationsflöde → vi har inte tillgång till kunta-esko och måste vänta länge på att få info, ibland t.o.m. via anhörig/ pat."*

#### 6.1.4 Att utveckla en god och säker palliativ vård

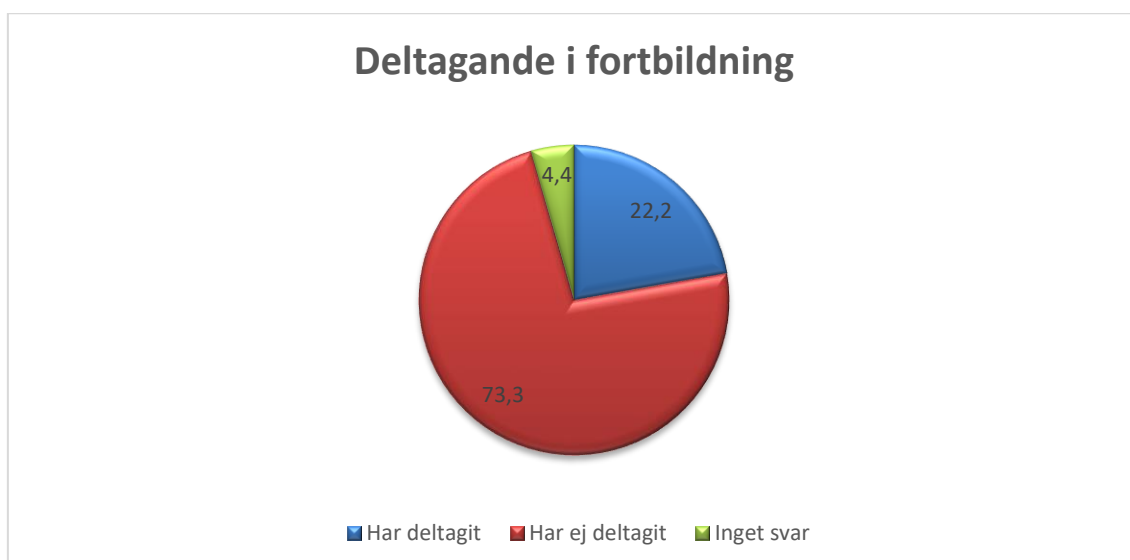
Gällande utvecklandet av den palliativa vården ombads informanterna skriva ned vad de ansåg kunde förbättras och vilka behov som finns.

Den palliativa verksamhetsmodellen som utvecklats inom sjukvårdsdistriktet anses vara av stort behov (35,6%) eller av visst behov i vårdarens arbete (33,3%). Endast 6,7% ansåg att inget behov finns och 24,4% hade ej svarat på frågan.

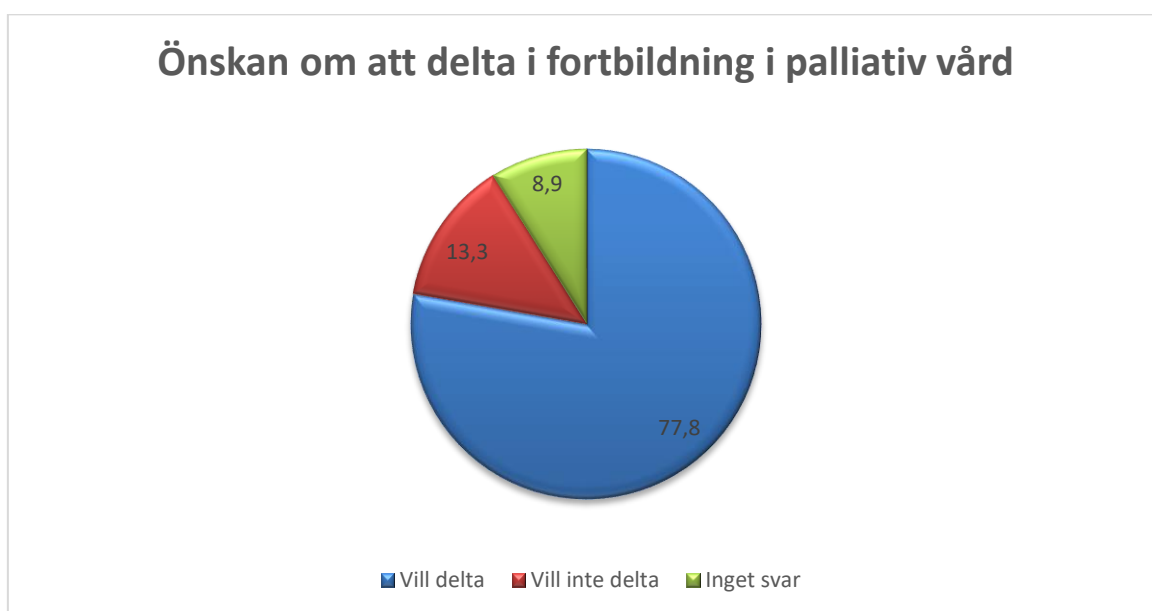


Figur 11. Behov av palliativ verksamhetsmodell

Angående informanternas fortbildning inom palliativ vård visade det sig att de flesta av dem inte har deltagit i fortbildning eller kurser i palliativ vård (73,3%). Endast 22,2% har fått ta del av fortbildning eller kurser i palliativ vård, medan 4,4% inte hade svarat på frågan. Majoriteten (77,8%) av informanterna uttrycker att de gärna skulle delta i skolningar gällande palliativ vård.



Figur 12. Deltagande i fortbildning



Figur 13. Önskan om att delta i fortbildning i palliativ vård.

Vid innehållsanalys av de kvalitativa svaren rörande informanternas önskemål om utveckling på arbetsplatsen gällande palliativ vård framsteg kategorierna **att förbättra samarbetet, att säkerställa resurser, behov av fortbildning och tillgång till hjälpmedel.**



**Att förbättra samarbetet:** Det framkommer en önskan om att samarbetet mellan inblandade vårdgivare i den palliativa patientens vård ska bibehållas och helst förbättras. Kommunikationen bör förbättras och information om patientens vård ska nå fram till hemvården, och följa med patienten då denne flyttas mellan olika vårdinstanser. Även samarbetet med och informationen till patientens anhöriga lyfts fram som faktorer som borde förbättras. Man upplever att patientens anhöriga ofta får för litet information om patientens vårdssituation och mående.

*"Tycker det fungerar bra. Bra samarbete och bra kommunikation. Fortsätt i samma spår med mer erfarenhet då ev. nya klienter behöver palliativ vård"*

*"Mera samarbete med hemsjukhuset..."*

*"Smidigt samarbete med läkare och sjukhuset"*

*"Mera info mellan avd. – vårdaren – anhöriga"*

**Att säkerställa resurser:** Personalen inom hemvården upplever ofta att de inte räcker till och att resurserna är för knappa för att ta hand om patienter i palliativ vård och terminalvård. Man förlitar sig till stor del på cancerskötarens/ palliativa skötarens kunskap och tillgänglighet. För att den palliativa vården i hemmet ska fungera önskas mera resurser både till hemvården och för att trygga tillgången på cancerskötare/ palliativ skötare. På samma gång kommer också en känsla av trygghet och tillit till den egna yrkeskompetensen fram.

*"Mer personalresurser skulle behövas när palliativa skötaren inte "räcker till" så att man hinner sköta patienten på ett så bra sätt det är möjligt utan stress och jäkt"*

*"Att trygga tillgången till palliativa skötarens tjänster!!! Utan henne är vi på sju famnars djup!!! En ca-pat kräver extremt mkt tid och i hemsjukvården är våra dagar fullbokade med icke-döende patienter → finns inga marginaler!"*

*"Kuitenkin luotan meidän hyvään ja osaavaan työtiimiin, otamme asiat kun ne tulevat kohdalle, otamme selvää mistä emme tiedä. Annamme aikaamme ja "heitämme" itseämme likoon myös"*

**Behov av fortbildning:** Behovet av mera kunskap om palliativ vård och terminalvård ur både praktisk och teoretisk synvinkel är stort. Ju mer kompetens man har inom ett område, desto tryggare känner man sig i sin yrkesroll och området är inte längre främmande. De skolningar i palliativ vård som informanterna deltagit i har till stor del varit föreläsningar av cancerskötare/ palliativa skötare och föreläsningar om vård i livets slutskede av andra sakkunniga, samt föreläsningar om smärtlindring. En informant har gått en yrkeshögskolekurs i smärtlindring och palliativ vård samt taktill massage. Önskan att få mera kunskap om den palliativa vården är stor. De underkategorier som kommer fram vid analys av svaren på det kvalitativa materialet gällande behov av fortbildning är kunskap om cancer, symtomlindring och medicinering, sociala förmåner och stöd, den palliativa vårdkedjan, hur bemöta och stöda patienten samt hur bemöta och stöda anhörig.

*"Anhöriga, hur finnas till hands och ge stöd före, under och efter dödsfall"*

*"Smärtlindring och annan medicinering. Socio-ekonomiska stödtjänster. Vårdprinciper och tågorning på VCS"*

*"Smärtlindring. Hur hantera patientens/ klientens dödsångest. Hur kan vi hjälpa anhöriga att orka?"*

*"Jag skulle gärna veta mer om allting inom den palliativa vården, hur man går till väga o.s.v. Hur man bemöter anhöriga i en svår situation"*

*"Vad jag som vårdare konkret kan göra för att uppnå en så god vård som möjligt"*

*"Smärtlindring, bemötande, cancers olika skeden i slutet"*

**Tillgång till hjälpmedel:** För att kunna ge patienten så bra vård som möjligt önskar man att det fanns hjälpmedel att tillgå. Informanterna nämner att man borde utveckla en handlingsplan för dödsfall i hemmet, den palliativa vårdpärmen borde tas i bruk och en nedskrivna plan gällande palliativa vården anses vara behövlig. Men borde också alltid göra upp en individuell vårdplan för patienterna för att trygga att patienten får så bra vård som möjligt.

*"En konkret vårdplan/ vårdplan som samtliga är överens om och som samtliga vårdande parter tagit del av/ bevittnat/ skrivit under"*

*"Jag tycker att det är viktigt att i tid ta reda på klienten önskar i livets slutskede. T.ex. om DNR-beslut"*

*"Vi borde nog ha en plan till pappers om vad klienten och anhöriga vill att ska ske om läget förändras till det sämre på en gång – alltså en palliativ vårdpärm"*

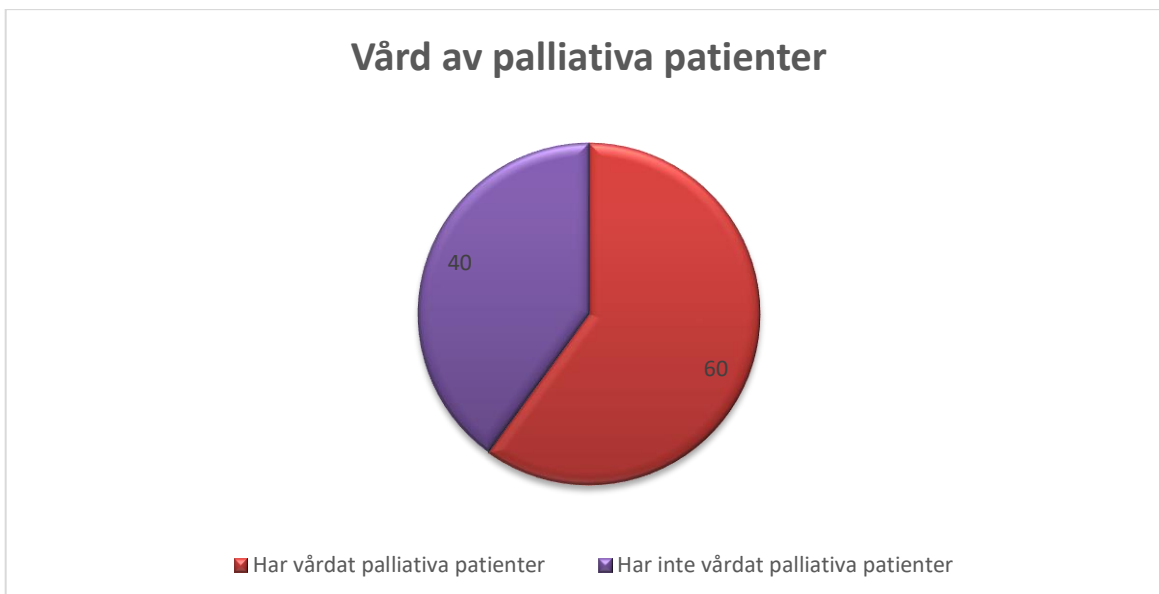
*"Jokin tietty toimintasuunnitelma olisi tietysti hyvä jota voisi näyttää uusille työntekijöille"*

*"Handlingsplan för dödsfall i hemmet"*

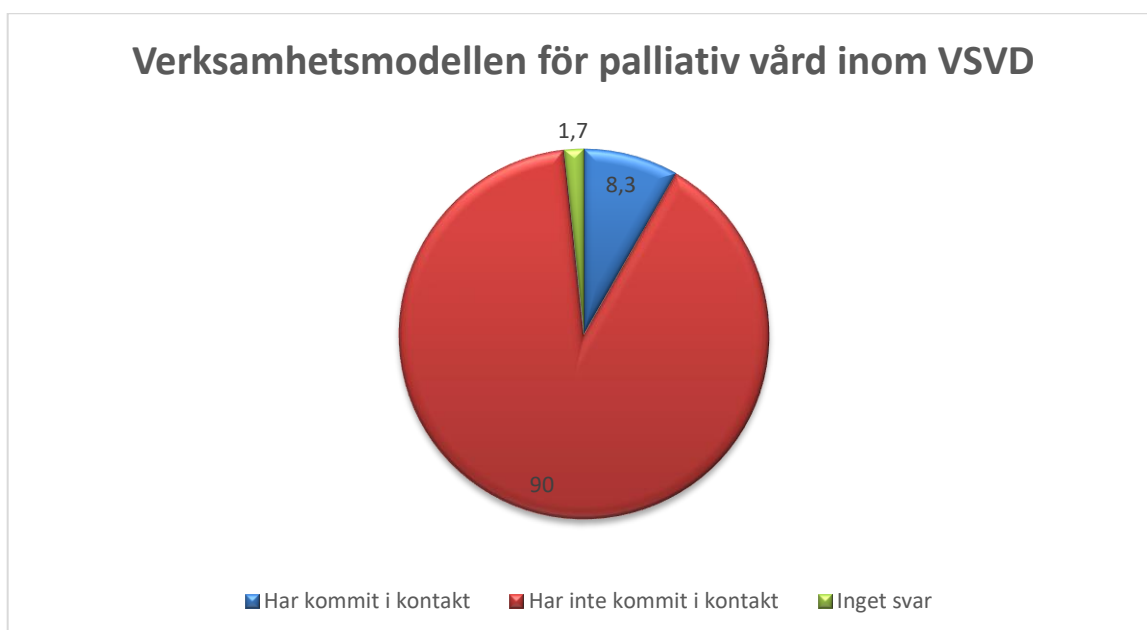
## 6.2 Uppföljande undersökning

Den uppföljande enkätundersökningen genomfördes i september 2016. Svarsprocenten blev 65 procent. Enkäten bestod mest av slutna frågor, men kompletterades med öppna frågor. Svaren på de öppna frågorna har kategoriserats med hjälp av innehållsanalys och kategorierna som framkom beskrivs närmare i texten. Kategorier redovisas med ***kursiverad fet stil***. De slutna frågorna har analyserats med deskriptiv statistik och redovisas med siffror och diagram. Resultatet av de kvalitativa och kvantitativa frågorna som berör samma ämnen redovisas tillsammans för tydlighetens skull. Citat redovisas med *kursiverad stil*. I resultatredovisningen används begreppet hemvård gällande både hemsjukvård och hemservice. Även benämningen patient används i betydelse av klient och patient (benämningen klient kan förekomma i citat). Detta för att undvika feltolkningar i resultatredovisningen.

Enkäten riktade sig till personal inom hemvård och delades ut till samma hemvårdsenheter, som deltagit i den kartläggande undersökningen. Yrkesgrupperna som deltog var till största del sjukskötare, närvårdare och primärskötare. Största delen (60 %) hade under det senaste året skött patienter där beslut tagits om palliativ vårdlinje och vårdplan gjorts upp enligt detta. Medeltalet för antalet omsköta palliativa patienter per vårdare blev 1,7 patienter per vårdare. En stor del av informanterna (40 %) uppgav att de inte skött patienter i palliativ vård under det senaste året. Endast 8,3 procent av informanterna hade kommit i kontakt med verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt medan största delen (90%) hade inte kommit i kontakt med den. De som kommit i kontakt med verksamhetsmodellen ansåg att de haft viss nytta av den.



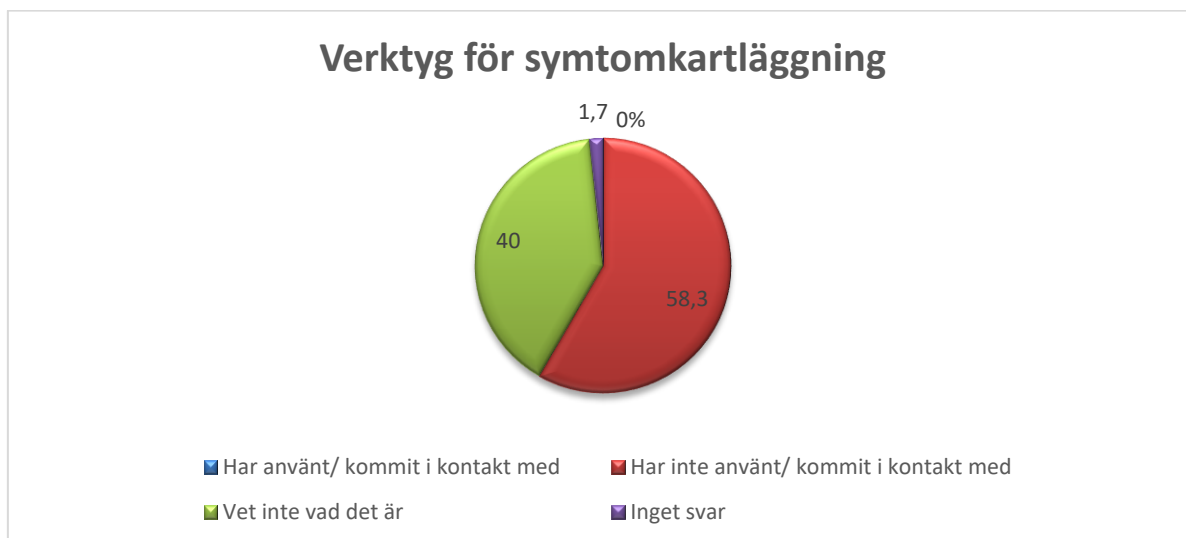
Figur 14. Vård av palliativa patienter under det senaste året.



Figur 15. Kontakt med verksamhetsmodellen för palliativ vård inom VSVD

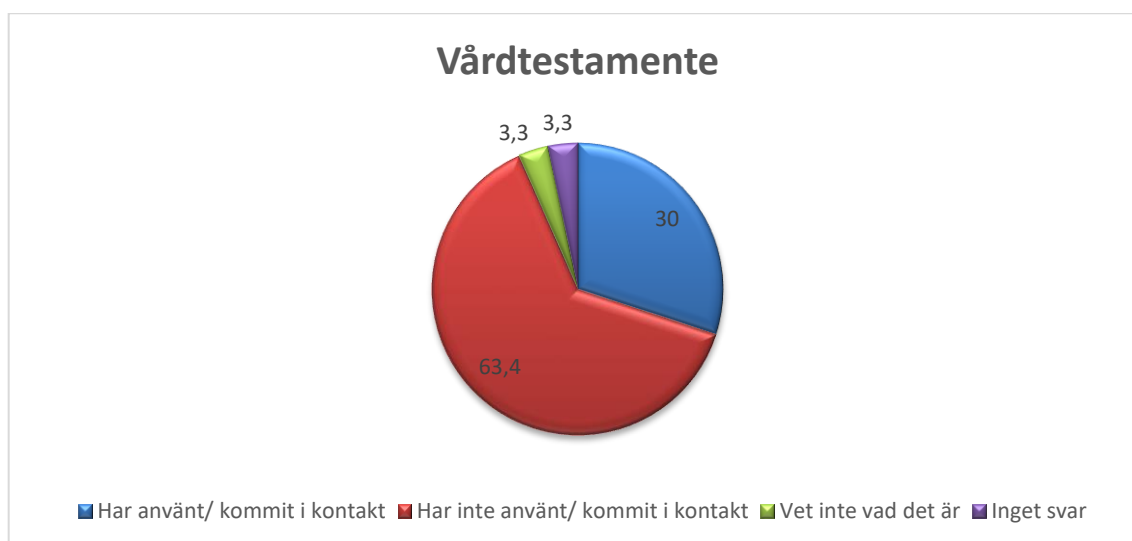
### 6.2.1 En god och säker palliativ vård

I enkäten tillfrågades informanterna huruvida de kommit i kontakt eller använt sig av symtomkartlägningsverktyg, exempelvis Esas symtomkartlägningsblankett, under det gångna året. Ingen av informanterna har använt detta, och en stor del vet inte vad det innebär (40 %).



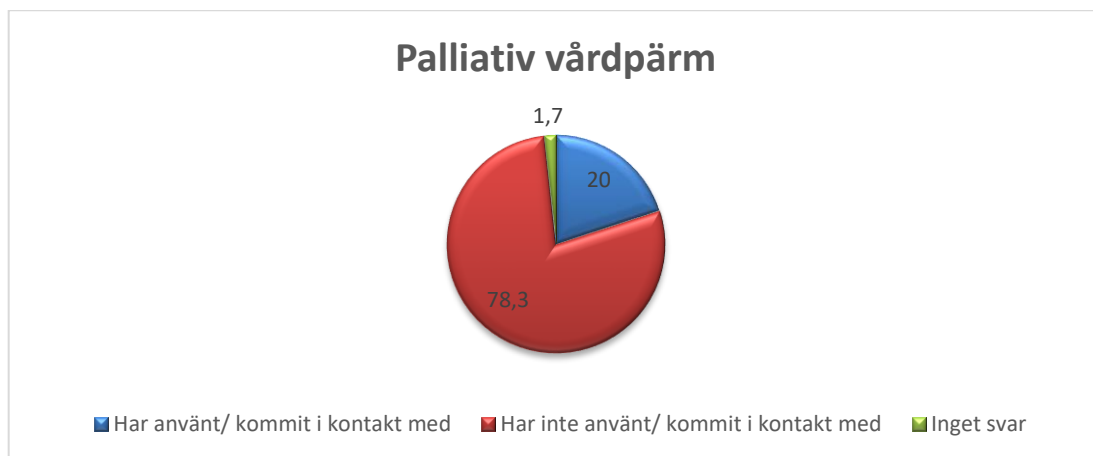
Figur 16. Kontakt med/ användning av verktyg för symtomkartläggning.

En stor del av informanterna (30 %) har kommit i kontakt med eller använt vårdtestamente under det gångna året. Största delen av informanterna (63,4 %) har dock inte kommit i kontakt med vårdtestamente och några (3,3) uppgav att de inte vet vad vårdtestamente är.



Figur 17. Kontakt med/ användning av vårdtestamente.

Den palliativa vårdpärmen är bekant för en del (20 %), medan majoriteten (78,3 %) inte kommit i kontakt med den eller använt den.



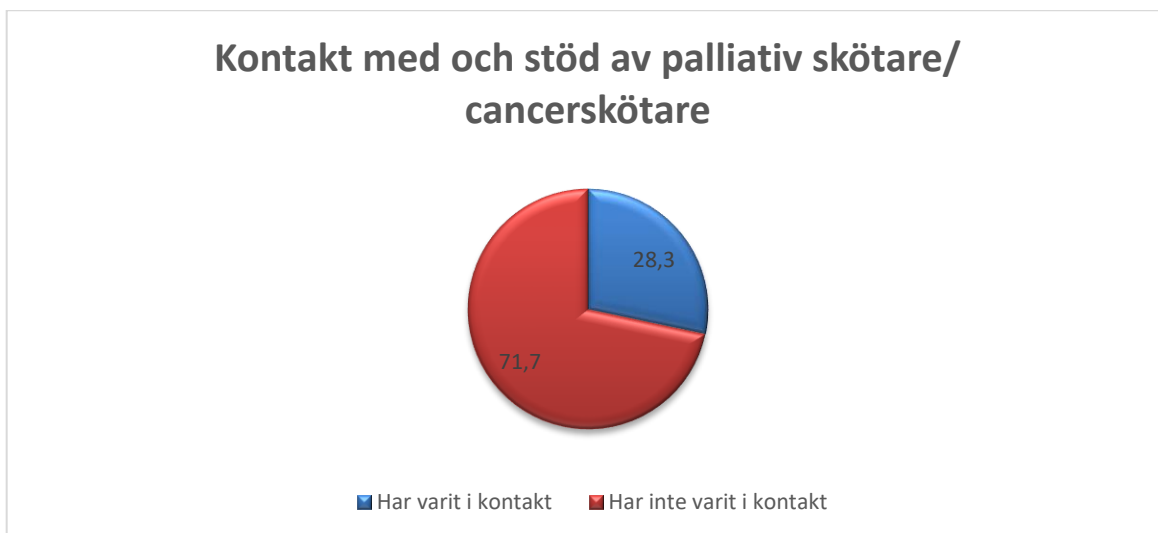
Figur 18. Kontakt med/ användning av palliativ vårdpärm.

### 6.2.2 Stöd och samarbete för en god och säker palliativ vård

Informanterna tillfrågades om de upplever att de får tillräckligt med stöd för att känna sig trygg i sitt arbete med döende cancerpatienter. Största delen av informanterna upplever att de får mycket stöd (11,7 %) eller visst stöd (40 %), medan det finns de som upplever att de inte får något stöd alls (6,7 %) och önskar mera stöd (21,7 %). På frågan om informanterna varit i kontakt med eller fått stöd av palliativa skötaren eller cancerskötaren i kommunen svarade 28,3 procent att de varit i kontakt och 71,7 procent att de inte har varit i kontakt.



Figur 19. Stöd åt personalen vid vård av cancerpatient i palliativ vård.



Figur 20. Personalens kontakt med eller stöd av palliativ skötare/ cancerskötare.

Vid innehållsanalys av de öppna frågorna gällande samarbete och stöd så framkom kategorierna **upplevelsen av stöd**, **ett förbättrat samarbete** och **upplevelsen av information**.

**Upplevelsen av stöd:** Informanterna får mycket stöd av palliativa skötaren i kommunerna och det framkommer att den palliativa skötaren utgör en stor trygghet i vården av den döende patienten. Den palliativa skötaren finns tillgänglig då det behövs, och man vet till vem man ska vända sig. Även sjukskötare inom hemsjukvården har en viktig roll i upplevelsen av stödet. Vårdarna känner att de kan vända sig till sjukskötaren då det behövs vägledning, vilket uppskattas. Inom arbetsteamerna diskuteras man mycket, och att få prata ut tillsammans ger en trygghetskänsla åt vårdarna. Några upplever dock att stödet kunde vara bättre, att det tidvis känns otryggt. Att göra upp anvisningar och riktlinjer kunde bidra positivt till känslan av stöd och trygghet i vården av den palliativa patienten.

*"Ihan OK ja meidän hyvä työyhteisö myös auttaa asiassa, puhumme kaikesta keskenämme"*

*"Tiimimme sairaanhoitaja tukena, hyvällä mielellä otan tukea vastaan"*

*"Bra tack vare N.N, sjukskötare i palliativ vård"*

*"Söker efter stöd och råd om jag inte vet. Jag vet vart jag ska vända mig"*

**Ett förbättrat samarbete:** I svaren på de öppna frågorna framkommer att majoriteten är positivt inställda till samarbetet med involverade parter i den palliativa patientens vård. En stor del upplever också att samarbetet blivit bättre under det gångna året och att det har blivit lättare att ta kontakt då man behöver. Man vet också vem man ska kontakta. Samarbetet inom hemvården har förbättrats och informanterna nämner också att samarbetet med palliativa skötaren fungerar mycket bra. Det framkommer att samarbetet fungerar bra då den palliativa patienten har en cancerdiagnos, men då den palliativa patienten har en annan diagnos så fungerar det sämre. Samarbetet med anhöriga har också fungerat bra, och där framkommer också att många olika viljor är inblandade i vården av en patient samt att det inte alltid är lätt att hitta medelvägen där alla parter är nöjda. En liten del av informanterna upplever att samarbetet inte fungerar som det ska och kunde vara bättre. Några informanter har inte haft behov av samarbete.

*"Fungerar bra, speciellt inom cancervården. Svårare inom palliativ vård utan cancerdiagnos."*

*"Läkarkontakten bra!"*

*"Fungerar utmärkt, då vi är i behov av det"*

**Upplevelsen av information:** Informationsgången har förbättrats under det gångna året enligt en del av informanterna. Det framkommer dock att det inte fungerar lika smidigt på alla ställen. Då många är inblandade uteblir lätt en del av informationen och når inte fram till alla som vårdar patienten. Kommunikationen kunde förbättras.

*"Informationsflödet har blivit mycket bättre!"*

*"Tietoa "tippuu sieltä sun täältä" vähän kerrallaan ja aina ei pysytä ajan tasalla tilan ja tilanteiden muuttuessa"*

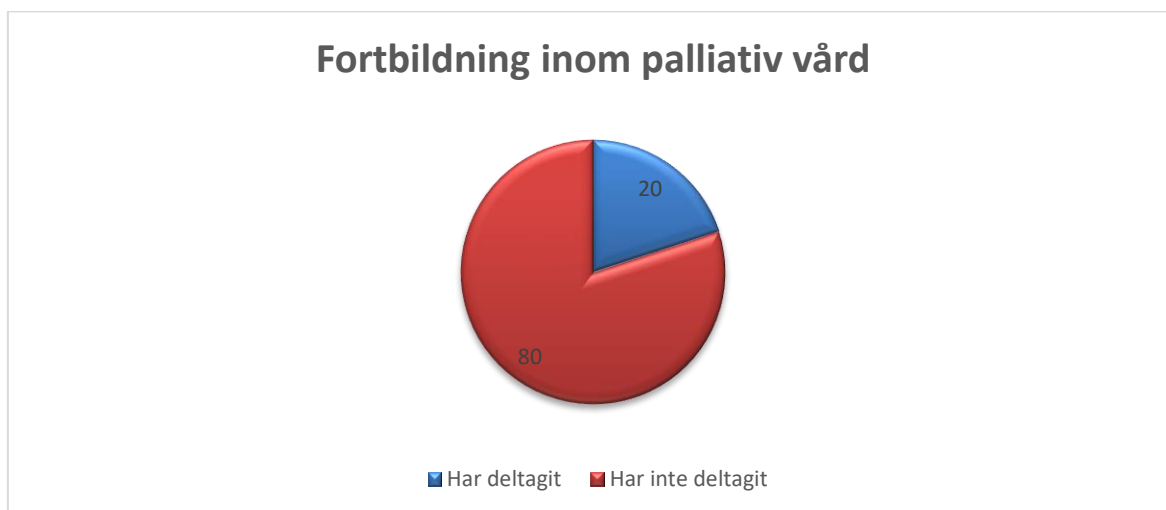
*"Sairaanhoitaja tekee yhteistyötä ja antaa kotihoidolle aina informaation miten toimitaan"*

### 6.2.3 Vidare utveckling av en god och säker palliativ vård

På frågan gällande deltagande i kurser eller skolning i palliativ vård under det senaste året så svarade 20 procent av informanterna att de deltagit i någon typ av kurs eller skolning i palliativ vård. Majoriteten (80 %) hade inte fått skolning inom palliativ vård det senaste året. De flesta av de som deltagit i skolning har varit med



på tillfällena som ordnats av Vasa centralsjukhus eller föreläsningar som palliativa skötare ordnat. Några hade också gått kurser på skolan där de studerar för tillfället.



Figur 21. Deltagande i fortbildning inom palliativ vård det senaste året.

Vid dataanalys av svaren på den öppna frågan om utvecklingsbehovet på arbetsplatsen då det kommer till den palliativa vården framsteg följande kategorier **fortsatt utveckling av samarbete och stöd, kontinuerligt säkerställande av resurser** och **fortsatt behov av fortbildning**.

**Fortsatt utveckling av samarbete och stöd:** Trots att många var nöjda med det nuvarande samarbetet rörande den palliativa patienten, så framkom det en önskan om att samarbetet kunde bli ännu bättre. Detta kunde bidra till att patienten får en bättre vård och kan vårdas längre hemma. För informanterna är ett välfungerande samarbete och informationsflöde mycket viktigt, då det bidrar till en trygg arbetssituation. I svaren kommer det fram att man önskar mera stöd, speciellt på veckosluten.

*"Bättre samarbete så att den palliativa vården eventuellt kunde fungera bättre i klientens hemmiljö"*

*"Information och samarbete viktigt på arbetsplatsen"*

*"Mera info och diskussion mellan enheter och i arbetsgruppen"*

*"Jag önskar mera stöd och information"*

**Kontinuerligt säkerställande av resurser:** Vården av en patient i livets slutskede är svår att planera tidsmässigt och informanterna önskar att det ska finnas tillräckligt med tid avsatt för hembesök hos patienten i palliativ vård. Vårdarna kan inte heller gå på hembesök så ofta som det i många fall skulle behövas. Därtill kommer en önskan om att patienten skulle få avdelningsplats i god tid så att patienten får den kontinuerliga smärtbehandling/ vård som behövs.

*"Att dom får komma in på avdelning i tid, få den smärtstillande dosen då de just behöver den. I hemvård får dom ju på den tidpunkt då vi besöker klienten/ patienten"*

*"Tillräckligt med tid planerat"*

*"Behövs mer tid hos dessa patienter och det är inte alltid det finns "rum" för det på schemat"*

**Fortsatt behov av fortbildning:** Behovet av fortbildning inom palliativ vård är stort. Informanterna önskar att få delta i fler föreläsningar och utbildningar då kunskap ger trygghet och mera mod i arbetet med den döende patienten. Ämnen som är svåra och man vill lära sig mera om är bland annat bemötande av patienten, samt om olika hjälpmedel.

*"Luennoilla, kursseilla"*

*"Någon form av kurs specialiserat på palliativ vård, så det känns tryggare att jobba med det. Kan vara svårt att veta vad man ska säga och svara på frågor kring allt när patienten frågar"*

*"Eftersom jag varken hört om palliativa vårdpärmen, vårdtestamente eller verktyg för symtomkartläggning kanske vi kunde använda/ tala om/ beakta det oftare?"*

## 7 Resultatdiskussion

I detta kapitel kommer resultatet av studien att tolkas mot de teoretiska utgångspunkterna och bakgrunden. Syftet med studien var att utvärdera hur den palliativa verksamhetsmodellen tagits i bruk, används i vården och har påverkat arbetet för vårdarna. Frågorna som studien ska besvara är: Vilken betydelse har en palliativ verksamhetsmodell utformad för cancerpatienter, inom den palliativa hemvården, samt hur upplever vårdarna att den palliativa vårdkedjan fungerar före och efter verksamhetsmodellen tagits i bruk? Resultatet av undersökningen visar att det finns en vilja att vårda patienter i palliativ vård inom hemvården, men att det krävs kunskap, tillräckligt med resurser och stöd för att vårdarna ska känna sig trygga med uppgiften.

I den kartläggande undersökningen framkom att en stor del av personalen i hemvården inte kommer i kontakt med patienter i palliativ vård. De diagnoser som förekommer i den palliativa vården är cancer, lungsjukdomar, hjärt- och kärlsjukdomar, samt demens. Informanterna ansåg att den palliativa vården är väl utvecklad för cancerpatienter, men att den också borde utvidgas till att gälla andra patientgrupper. En önskan om att palliativa skötarens verksamhet även skulle utvidgas till andra patientgrupper än cancerpatienter framkom. Uppföljningsundersökningens resultat visade att mer än hälften hade skött patienter där beslut om palliativ vårdlinje tagits och vårdplan uppgjorts, vilket innebär en ökning av kontakten med palliativ vård under det gångna året. Enligt Devlin och McIlpatrick (2010) är det ett problem att förekomsten av palliativa patienter inte är regelbunden. Detta bidrar till att kontinuiteten i vårdarens arbete lider och man saknar kunskap i hur man sköter döende patienter.

Enligt social och hälsovårdsministeriet så ska den palliativa vården förverkligas som ett samarbete mellan patienten, anhöriga och det mångprofessionella vårdteamet. (Pihlainen, 2010). Detta stöds av Ollila (2015) som skriver att utvecklandet av samarbetet mellan olika parter i specialistsjukvården primärhälsovården är av stor vikt för att uppnå en bättre palliativ vård i distriktet. Även Tasmuth, Saarto och Kalso (2006) poängterar vikten av att utveckla samarbetet mellan specialistsjukvården och primärhälsovården. Ruland och Moore menar att samarbete kan bidra till patientens

känsla av värdighet och respekt genom att man inkluderar patienten och anhöriga i beslut som tas gällande patientens vård (Alligood, 2014, s. 703). Informanterna ansåg att samarbetet mellan olika involverade parter i patientens vård borde förbättras. En önskan uttrycktes om att samarbetet ska fungera för att vården ska löpa smidigt och för att patienten ska få så god vård som möjligt. Resultatet av den uppföljande undersökningen visade att samarbetet förbättrats under det gångna året. Samarbetet inom hemvården har förbättrats och samarbetet med palliativ skötare fungerar mycket bra. Informanterna anser att ett gott samarbete bidrar till att patienten får en bättre vård och kan vårdas hemma längre.

Tasmuth, Saarto och Kalso (2006) anser att vårdpersonalen inom primärvården bör få kunskap om vem man ska konsultera och vid vilket tillfälle. I verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt klargörs tydligt de konsultationsmöjligheter som erbjuds (VSVD 2015). I undersökningen framkommer att konsultationsmöjligheten är viktig för hemvårdspersonalen och att det borde vara en låg tröskel att ta kontakt och konsultera. Ofta sker konsultation via hemsjukvården eller palliativ skötare. Informanterna upplever att detta förbättrats under det gångna året, man vet vem man ska kontakta och det är framförallt lättare att ta kontakt nu.

För att känna sig trygg i vårdsituationen som patient och anhörig krävs det att man ska kunna få kontakt med vårdpersonal när som helst under dygnet. Det är viktigt att kommunikation mellan vårdande enhet och de som sköter patienten i hemmet fungerar och underhålls. (ETENE 2003). En bristande kommunikation kan bidra till en icke-adekvat vård konstaterar Socialstyrelsen i Sverige (2007). Informationsgången och kommunikationen är enligt informanterna bristande. Detta medför svårigheter i samarbetet och i slutändan är det patienten som drabbas. Hemvårdspersonalen upplevde frustration över att information uteblir. De upplever att ett välfungerande samarbete och informationsflöde är viktigt då det bidrar till en trygg arbetssituation. Informationsgången har delvis förbättrats under det gångna året, men det finns ännu möjlighet till förbättring. I den palliativa patientens vård är det många inblandade parter och en känsla av att information uteblir förekommer.

I både den kartläggande och uppföljande undersökningen framkom tydligt en frustration över att inte räkna till som vårdare. Resurserna i hemvården upplevdes som knappa. Personalen inom hemvården upplevde att de kommer i kläm och de hade en känsla av att deras åsikter inte alltid beaktas samt att deras arbete inte värdesätts. Detta inverkar negativt på viljan att ta på sig vården av palliativa patienter. Informanterna upplevde att de inte kan ge den vård patienten behöver då de har begränsad tid och begränsad möjlighet till besök, och önskade att man kunde få mer resurser i hemvården, samt att palliativa skötarens verksamhet skulle tryggas. Devlin och McIlpatrick (2010) och Socialstyrelsen i Sverige (2007) konstaterar att hemvårdspersonalen som arbetar med palliativ vård upplever arbetet som tungt, men att det också är mycket meningsfullt och tillfredsställande. Vårdandet är en konstant balansgång, och brist på tid upplevdes som ett stort problem. Många vårdare upplever att de inte räcker till. Antonovsky (2005) beskriver förhållandet mellan komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet för att man ska kunna uppleva en känsla av sammanhang. En känsla av att inte räkna till påverkar känslan av sammanhang negativt, medan upplevelsen av meningsfullhet påverkar välbefinnandet positivt. För att känna att arbetet är hanterbart bör man ha tillgång till tillräckligt med resurser och arbetet bör vara anpassat efter arbetstagarens förmåga.

Ollila (2015) skriver att man borde ta vara på de resurser som finns och utveckla dessa för att den palliativa vården i hemmet ska förbättras, samt att man borde satsa mer på hemvården så att det finns tillräckligt med resurser för att möjliggöra palliativ vård i hemmet. Social- och hälsovårdsministeriet i Finland poängterar vikten av att utveckla kommunernas hemsjukhus, hemsjukvård och hemvård på sådant sätt att man har möjlighet att anordna vård i hemmet åt den döende patienten (Pihlainen, 2010).

Behovet av stöd och handledning åt vårdpersonal som arbetar med döende patienter är stort, skriver Devlin och McIlpatrick (2010) och Socialstyrelsen i Sverige (2007). Social- och hälsovårdsministeriet i Finland rekommenderar att de team som jobbar med palliativ vård behöver få arbetshandledning och stöd även efter patienten dött. Bibehållandet av personalens välbefinnande är också av stor vikt

(STM, 2011). Undersökningsresultatet visade att hemvårdspersonalen upplever att de behöver mera stöd i arbetet med den palliativa patienten. I uppföljningen framkom en förbättring i och med att de flesta informanterna uttrycker att de får mycket stöd eller visst stöd i sitt arbete med palliativa patienter. Stödet kom i stor del från den palliativa skötaren och även hemsjukvårdens sjukskötare hade en stor roll i upplevelsen av stöd. Ett öppet diskussionsklimat i arbetsteamet ansågs förhöja känslan av stöd. Tidvis upplevdes en känsla av otrygghet, och vikten av gemensamma riktlinjer för att höja känslan av stöd poängterades.

Ruland och Moore skriver att patientens upplevelse av smärtfrihet, välbefinnande, värdighet och respekt, frid och närhet bidrar till ett fridfullt slutskede av livet (Allgood, 2014 s.704). Strang (2005) konstaterar att den palliativa vården bygger på att den erbjuder god symtomkontroll oavsett om symtomen beror på fysisk, psykisk, sociala eller existentiella faktorer. En adekvat symtomkontroll ger patienten möjlighet att känna en viss grad av kontroll och autonomi, vilket bidrar till en god livskvalitet. Enligt Melin-Johansson (2010) är symtomlindring av stor vikt då symtomfrihet ger patienten möjlighet att koncentrera sig på existentiella frågor. I undersökningen bland hemvårdspersonal framkom att symtomkartläggning och symtomlindring är viktigt för vårdarna. Man förlitar sig till yrkeserfarenhet, diskussion och observation då man utför symtomkontrollen. Verktyg för symtomkontroll används sällan på grund av att det inte anses nödvändigt eller så saknas kunskap om dessa.

För att kunna förverkliga en god palliativ vård förutsätts kunnande hos personalen. Det är av stor vikt att utbilda vårdpersonalen inom primärvården i palliativ vård och vården i livets slutskede. Kunskap ger personalen trygghet och säkerhet i utövandet av sitt arbete. (STM, 2011; Pihlainen, 2010, s.30; Gallagher, 2013; Tasmuth, Saarto, Kalso, 2006). Davies m.fl. (2013) menar att avsaknad av kunskap och färdighet försämrar kvaliteten på den palliativa vården. Den kartläggande undersökningens resultat visar att endast en femtedel av informanterna hade fått delta i skolning i palliativ vård tidigare, och önskan om att få mera skolning är stor. Resultatet från uppföljningsundersökningen visar på en positiv trend gällande skolning inom palliativ vård då en femtedel av informanterna har fått delta i skolning bara under

det gångna året. Det framkommer att informanterna ser kunskap som en trygghet och att kunskap bidrar till mer mod samt att området inte längre känns främmande.

Den kartläggande undersökningens resultat visade att en verksamhetsmodell för den palliativa vården är önskad och behövlig. Informanterna ansåg att möjligheten att ge patienten en bra palliativ vård kunde förbättras genom att göra upp och skriva ner gemensamt överenskomna riktlinjer/anvisningar gällande den palliativa vården. Under det år som verksamhetsmodellen varit i bruk har endast några få kommit i kontakt med den, dessa ansåg att de hade haft viss nytta av den. Målsättningen med den palliativa verksamhetsmodellen inom Vasa sjukvårdsdistrikt är att trygga kontinuiteten och kvaliteten i den palliativa vården. Modellen riktar sig till alla enheter inom social- och hälsovården. (VSVD, 2015).

Sammanfattningsvis kan sägas att då undersökningens resultat tolkats mot bakgrunden och de teoretiska utgångspunkterna så är upplevelsen av den palliativa vården hos personal inom hemvården mera positiv än för ett år sedan. Kontakten med palliativ vård har ökat, flera fortbildningsmöjligheter har getts och tagits emot, samt samarbetet har överlag förbättrats. Väldigt få hade kommit i kontakt med den palliativa verksamhetsmodellen i sitt arbete under det senaste året och resultatet visar att den inte används direkt i hemvården. Forskningsfrågorna som ställdes har besvarats.

## **8 Kritisk granskning**

I detta avsnitt kommer studien att granskas för att synliggöra dess styrkor och svagheter. Det är forskarens uppgift att redovisa sina resultat på ett sådant sätt att användaren vet hur radikala slutsatser som kan dras och vilka begränsningar som finns. Kravet på vetenskaplighet är lika stort oavsett vilken forskningsmetod som använts. Då kvalitativa metoder används bevisas studiens trovärdighet genom att styrka validiteten och generaliserbarheten (extern validitet), säkerställa reliabiliteten, bekräfta objektiviteten, samt redovisa för de etiska överväganden som förekommer i studien. (Denscombe, 2010, s. 378; Olsson, Sörensson, 2011, s. 267).

Validitet eller trovärdighet hänvisar till noggrannhet och precision i data, samt till lämpligheten i data angående den forskningsfråga som undersöks. (Denscombe, 2011, s. 379-381). I denna studie undersöktes hur den palliativa verksamhetsmodellen tagits i bruk och hur den påverkat hemvårdarna i deras arbete. Studiens trovärdighet styrks av att resultatet stöds av den teoretiska bakgrunden och tidigare forskning. Studien bestod av en kartläggning av nuläget inom den palliativa vården och en uppföljning efter ungefär ett år senare. Datainsamlingsmetoden som användes var enkät. Både kartläggningsenkäten och uppföljningsenkäten skapades utgående från frågeställningarna i samarbete med beställaren av examensarbetet, och frågorna anses vara väsentliga för studien.

Enkäterna bestod av öppna och slutna frågor. En del öppna frågor var obesvarade, speciellt i den kartläggande enkäten, vilket kan bero på enkätens vida omfattning. Validiteten styrks av att enkäterna testades och redigerades enligt responsen av de som deltog i pilotundersökningen, innan enkäterna sändes ut. En misstanke om att definitioner av vissa begrepp kan ha misstolkats har uppstått, då endast få uppgav att de vårdar palliativa patienter i den kartläggande enkäten. En annan orsak till att få uppgav att de sköter palliativa patienter kan vara att inget vårdbeslut tagits eller att patienter inte uttalat har palliativ vårdlinje. I enkäterna framkom tydligt att studien handlade om palliativ vård och vård i livets slutskede. Enkäterna delades ut via kontaktpersoner i distriktet på grund av det stora geografiska avståndet, men troligen hade det gett större svarsprocent och noggrannare svar om jag själv hade varit på plats och informerat om undersökningen, samt kunnat svara på frågor. I resultatet framkom att ytterst få varit i kontakt med den palliativa verksamhetsmodellen, vilket inte stämmer överens med att en stor del uppger att de deltagit i implementeringstillfällena. Det som å andra sidan talar för att resultatet är korrekt är att man i sitt arbete i hemvården knappast skulle gå in på internet och leta efter en verksamhetsmodell då problem eller frågor uppstår. Att fråga hemsjukvårdens sjukskötare eller någon annan istället är då enklare.

Reliabilitet eller tillförlitlighet handlar om hur bra forskningsinstrumentet fungerar och om det skulle vara konsekvent, det vill säga ge samma resultat om det användes av andra forskare, vid en rad olika tillfällen. (Denscombe, 2011, s. 379-



381). Datainsamlingsmetoden som användes i examenarbetet var enkät och svaren på de öppna frågorna analyserades med innehållsanalys och de slutna frågorna med deskriptiv analys. Enkät valdes för att det möjliggjorde att många informanter enkelt kunde nås på ett stort geografiskt område. Tillförlitligheten styrks av att svaren som inkom var till stor del liknande, att informanterna var spridda över hela distriktet. Jag valde att undersöka hemvårdsgrupper från olika kommuner i distriktet för att få en bred spridning på informanterna och på så vis kan resultatet användas för hela distriktet. Däremot kan den låga svarsprocenten i den kartläggande enkäten (50 procent) och uppföljande enkäten (65 procent) bidra till att resultatet inte är helt tillförlitligt.

I kvalitativ forskning är antalet informanter oftast litet vilket medför att det är svårt att svara på i vilken utsträckning det är sannolikt att fynden av studien skulle återfinnas i andra fall. Generaliserbarhet hänvisar till möjligheten att tillämpa studiens fynd på andra exempel av företeelsen. (Denscombe, 2011, s. 379-381). Studier gällande palliativ vård och dess utveckling ur vårdpersonal synvinkel har gjorts tidigare, och liknande resultat som i denna studie har framkommit. Trots att detta examensarbete undersöker implementeringen av en specifik verksamhetsmodell så anser jag att resultatet även är användbart i andra fall. Dock kan det låga antalet informanter, med tanke på distriktets storlek, inverka på generaliserbarheten. Därtill kan resultatet ha påverkats av det aktuella patientunderlaget som en specifik hemvårdsgrupp hade just då datainsamlingen utfördes. Antalet patienter i palliativ hemvård kan variera från en hemvårdsgrupp till en annan under olika tidsperioder.

Objektivitet avser frånvaron av snedvridning i forskningen. Det utmärker forskning som är opartisk och neutral beträffande forskarens inverkan på resultatet, samt utmärker datainsamlings- och analysprocesser som rättvisa och ärliga. Kvalitativ data tolkas alltid av forskaren och det leder till att man bör fundera över hur objektivt resultatet egentligen är. (Denscombe, 2011, s. 379-381). Data som inkommit från enkäterna har tolkats objektivt, materialet har behandlats sanningsenligt och inget material har utelämnats eller lagts till. Det som också stöder objektiviteten är att hemvården var ett relativt obekant område för mig och därför har resultatet inte påverkats av mina egna erfarenheter. Det etiska perspektivet har beaktats, då det i

följebreven klart och tydligt framkom att anonymitet garanteras och att deltagandet var frivilligt. Materialet som inkommit har behandlats anonymt.

## 9 Diskussion

Med tanke på att jag hela mitt yrkesverksamma liv arbetat inom onkologin, så föll det sig naturligt att skriva examensarbetet för mina studier i avancerad klinisk vård och ledarskap om palliativ vård. Palliativ vård är något som jag brinner för och jag deltar gärna i utvecklingsprocessen för att alla patienter i framtiden ska få en god kvalitativ palliativ vård och kunna vårdas där de önskar.

Syftet med studien var att utvärdera hur den palliativa verksamhetsmodellen tagits i bruk, används i vården och har påverkat arbetet för vårdarna. Resultatet av studien visar att det finns en vilja att vårda patienter i palliativ vård inom hemvården, men att det krävs kunskap, tillräckligt med resurser och stöd för att vårdarna ska känna sig trygga med uppgiften.

Samarbete är en väsentlig del i den palliativa vården då den involverar flera olika professioner och anhöriga. Informanterna upplevde att samarbetet och kommunikationen förbättrats under det gångna året och att stöd finns. Palliativa skötarna och cancerskötarna utgör en mycket viktig resurs i den palliativa vården i Vasa sjukvårdsdistrikt och samarbetet med dem fungerar mycket bra. Palliativa skötarna och cancerskötarna stöder inte bara patienten och anhöriga utan utgör också ett viktigt stöd för hemvårdspersonalen. Dock framkom en oro bland informanterna att palliativa skötare och cancerskötare har för stora områden och för mycket arbete. Önskan om att palliativa skötarnas och cancerskötarnas verksamhet ska utvidgas framkom, både i form av fler resurser och att verksamheten utvidgas till att gälla andra patientgrupper än endast de patienter som har cancer, som det är i nuläget. Överlag borde den palliativa vården gälla alla patientgrupper.

Även till hemvården önskar informanterna flera resurser. Dock räcker inte bara fler arbetstagare utan man borde utveckla och säkra den palliativa hemvården genom att ta vara på och stärka de resurser som redan finns. Det finns vårdare i hemvården, som är intresserade av palliativ vård och deras intresse borde användas och man borde låta dem utvecklas. I studien kommer det fram att behovet av fortbildning inom palliativ vård är stort bland personalen i hemvården. Informanterna likställer kunskap med större mod att vårda patienter i palliativ vård och med en tryggare arbetssituation. Även kontinuitet i vårdandet av palliativa patienter ses som viktigt, för att vårdaren ska upprätthålla sina kunskaper och för att det inte ska bli så stor tröskel att vårda palliativa patienter.

Sammanfattningsvis kan konstateras att den direkta kontakten med palliativa verksamhetsmodellen i hemvården har varit liten, men positiva effekter av den märks i och med förbättrat samarbete och kommunikation. Vidare har fler vårdare inom hemvården haft möjlighet att ta del av skolning i palliativ vård tack vare utformandet av verksamhetsmodellen och implementeringstillfällena. Ännu kunde dock den palliativa hemvården utvecklas. Kanske kunde man undersöka möjligheten att starta palliativa team, och på så sätt tillvarata personalens intresse, säkra deras kunskap och för patienten möjliggöra vård dygnet runt? Med mera resurser och kunskap kan arbetet för att utvidga den palliativa verksamheten till flera patientgrupper börja!

## Litteratur

- Allgood, M., 2014. *Nursing theorists and their work 8:th edition*. St. Louis: Mosby.
- Antonovsky, A., 2005. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Davies, N., Maio, L., van Riet Paap, J. m.fl. 2014. Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Aging & Mental Health*, 18(4), s. 400-410.
- Denscombe, M., 2009. *Forskningshandboken. För småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Devlin, M., McIlpatrick, S., 2010. Providing palliative and end-of-life care in the community: the role of the home-care worker. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(4), s.195- 203.
- Ejvegård, R., 1993. *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Eljertsson, G., 1996. *Enkäten i praktiken- en handbok i enkätmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Finlex, 2016. Lag om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården 28.6.1994/559  
<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1994/19940559?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sjukv%C3%A5rd%20yrke#L1>. [Hämtat 12.12.2016]
- Forsell, A., Boman, K., (2006). Erfarenheter av palliativ avancerad hemsjukvård för patienter med svår kronisk hjärtsvikt. *Vård i Norden*, 3(26), s. 44-48.
- Forskningsetiska delegation (TENK). (2016). *Etiska principer*.  
<http://www.tenk.fi/sv/etikpr%C3%B6vning-inom-humanvetenskaperna/etiska-principer>. [Hämtat 11.11.2016]
- Friedrichsen, M., 2005. *Sjuksköterskan i den palliativa vården- en roll av anpassning och balans*. Ingår i Beck-Friis, B & Stang, P. *Palliativ medicin*. (s. 377-382). Stockholm: Liber.
- Gallagher, J., 2013. The development of a 7-day community specialist palliative care service. *International Journal of Palliative care*, 13(12), s. 613-618.

- Hänninen, J., 2012. *Saattohoito-opas*. Helsingfors: T. A. Sahalan Kirjapaino Oy.
- Hävölä, H., Rantanen, A. & Kylmä, J., 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. *Hoitotiede*, 27 (2), s. 132–147.
- Karlsson, M., Karlsson, C. m.fl., 2013. Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 27, s. 831–838.
- Lipponen, V., & Karvinen, I., 2015. Palliatiivista ja saattohoitoa koskevat koulutustarpeet hoitohenkilöstön ja lääkäreiden kuvaamina. *Gerontologia* 29(3), s. 152-163.
- Luijkx, K. & Schols, J. (2011) Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 20, s. 577–584.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, B., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E., 2010. Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal of Cancer Care*, 19, s. 243-250.
- Milberg, A., 2005. *Att vara svårt sjuk och döende*. Ingår i Beck-Friis, B & StrSang, P. Palliativ medicin. (s. 142-146). Stockholm: Liber.
- Milberg, A., 2005. *Anhöriga vid palliativ vård*. Ingår i Beck-Friis, B & Strang, P. Palliativ medicin. (s. 147-154). Stockholm: Liber.
- Milberg, A., 2013. *Känsla av sammanhang*. Ingår i Andershed, B., Ternestedt, B., & Håkanson, C. Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik (s. 247-258). Lund: Studentlitteratur.
- Niemelä, T., Olkinuora, M., m.fl., 2015. Ingår i Ollila, S. red. Näkemyksiä hyvästä saattohoidosta Pohjanmaan alueella. Näkökulmana ”ihmisen ääni”. (s. 66-77). Vaasa: Vaasan Yliopisto.
- Ollila, S. red., 2015. *Näkemyksiä hyvästä saattohoidosta Pohjanmaan alueella. Näkökulmana ”ihmisen ääni”*. Vaasa: Vaasan Yliopisto

Olsson, H. & Sörensen, S., 2011. *Forskningsprocessen. Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Patel, R. & Davidson, B., 2011. *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur.

Pihlainen, A., 2010. *Hyvä saattohoito Suomessa*. Helsingfors: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Salins, N., Patra, L. m.fl., 2016. Integration of Early Specialist Palliative Care in Cancer Care: Survey of Oncologists, Oncology Nurses, and Patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(3), s. 258-265.

Sercua, M., Van Renterghemb, V., m.fl., 2015. "It is not the fading candle that one expects": general practitioners' perspectives on life-preserving versus "letting go" decision-making in end-of-life home care. *Scandinavian Journal of Primary health care*, 33 (4), s. 233–242.

Socialstyrelsen i Sverige, 2007. *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning*.

[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13\\_200712313.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf) [Hämtat 17.11.2016]

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010. *Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti*. Helsingfors: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2011. *Hyvän saattohoidon suositukset*. Helsingfors: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2016. Sjukhus- och specialsjukvård.

<http://stm.fi/sv/sjukhus-och-specialsjukvard> [Hämtat 02.12.2016]

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto, Valvira, 2015. *Palliativinen hoito*.

[http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/palliativinen-hoito](http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/palliativinen-hoito) [Hämtat 24.9.2015]

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto, Valvira, 2015. *Saattohoito*.  
[http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/saattohoito](http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito). [Hämtat 24.9.2015]

Strang, P. 2005. *Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården*. Ingår i Beck-Friis, B & Strang, P. *Palliativ medicin*. (s. 213-216). Stockholm: Liber.

Tasmuth, T., Saarto, T. & Kalso, E., 2006. How palliative care of cancer patients is organized between a University Hospital and primary care in Finland. *Acta Oncologia*, 45, s. 325-331.

Ternstedt, B., 1998. *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.

Thorén Todoulus, E., 2005. *Läkarens roll*. Ingår i Beck-Friis, B & Strang, P. *Palliativ medicin*. (s. 371-376). Stockholm: Liber.

Tuunainen, M., Peltoniemi, R., m.fl. (2015) Näkemyksiä saattohoidosta pohjanmaan alueella. Ingår i Ollila, S. red. Näkemyksiä hyvästä saattohoidosta Pohjanmaan alueella. Näkökulmana ”ihmisen ääni”. (s. 18-32). Vaasa: Vaasan Yliopisto.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE), 2003. *Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio*. Helsingfors: työryhmäraportti.

Vasa sjukvårdsdistrikt, 2015. *Palliativisen hoidon toimintamalli Vaasan sairaanhoitopiirin alueella*.

[www.vaasankeskussairaala.fi/ammattilaisille/ammattilaisille/hoito--ja-palveluketjut/palliativisen-hoidon-toimintamalli/](http://www.vaasankeskussairaala.fi/ammattilaisille/ammattilaisille/hoito--ja-palveluketjut/palliativisen-hoidon-toimintamalli/). [Hämtat 17.11.2016]

**Enkät och följebrev, kartläggning**

*Hej!*

*Mitt namn är Magdalena Malm och jag studerar avancerad klinisk vård, högre YH, på yrkeshögskolan Novia. I mitt examensarbete undersöker jag hur personal inom hemvården upplever sitt arbete med patienter i livets slutskede, palliativ vård. Under vintern 2015-2016 kommer Vasa sjukvårdsdistrikts nyutvecklade verksamhetsmodell för palliativ vård att tas i bruk, och detta examensarbete är en del av uppföljningen. Enkätundersökningen som görs nu hösten 2015, har som syfte att kartlägga nuläget gällande den palliativa vården bland hemvårdspersonal. En uppföljande enkät kommer att skickas ut om ungefär ett år till samma hemvårdsgrupper. Detta för att man ska kunna utvärdera hur verksamhetsmodellen tagits i bruk och dess praktiska nytta.*

*Frågeformuläret består av flervalsfrågor och öppna frågor. När du svarat på frågorna, så lägg frågeformuläret i det bifogade kuvertet och returnera det med interna posten till Vasa centralsjukhus, Magdalena Malm, strålbehandlingsavdelningen. Deltagandet i undersökningen är frivilligt och alla svar behandlas konfidentiellt.*

*Huvudmålet med att utveckla en verksamhetsmodell för den palliativa patienten, är att vi i framtiden ska kunna ge så god vård som möjligt åt patienter i palliativ vård, så din insats är viktig!*

*Senast xx.xx.xxxx önskar jag ditt svar. Tack för att du tog dig tid!*

*Magdalena Malm*

*Telefon: xxx-xxxxxxx, e-post: magdalena.malm@vshp.fi*



Kön

- Kvinna
- Man

Ålder \_\_\_\_\_

Yrkesutbildning

- Primärskötare
- Närvårdare
- Sjukskötare/ hälsovårdare
- Högre yrkeshögskoleexamen inom social- och hälsovård
- Ej vårdutbildning
- Annan \_\_\_\_\_

Antal arbetsår inom vården

- 0-3 år
- 4-10 år
- 11-20 år
- 21-30 år
- Över 31 år

Din arbetsplats

- Hemservice
- Hemsjukvård
- Annan: \_\_\_\_\_

I vilken kommun jobbar du? \_\_\_\_\_

Antal år på nuvarande arbetsplats: \_\_\_\_\_

Kommer du i ditt arbete i kontakt med vård av patienter i palliativ vård eller patienter i livets slutskede?

- Ofta
- Sällan
- Inte alls

Om du svarade "ofta" eller "sällan", vilken patientgrupp/ vilka patientgrupper?

---

---

---

---

---

Hur tycker du att samarbetet överlag fungerar mellan olika parter i den palliativa patientens vårdkedja? (0= inget behov av samarbete, 1= fungerar mycket bra, 2= fungerar ganska bra, 3= fungerar ganska dåligt, 4= fungerar inte alls)

Primärvården:

|                                  |   |   |   |   |   |
|----------------------------------|---|---|---|---|---|
| Läkare på HVC                    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Bäddavdelning på HVC             | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Hemsjukvården                    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Hemservice                       | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Socialarbetare                   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Cancerskötare/ palliativ skötare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Specialsjukvården:

|                |   |   |   |   |   |
|----------------|---|---|---|---|---|
| Onkologi       | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Kirurgi        | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Medicin        | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Akutvård       | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Socialarbetare | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Anhöriga       | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Vad förväntar du dig/ önskar du av samarbetet med de nämnda parterna? Vad fungerar och vad fungerar mindre bra?

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

Använder du något verktyg för symtomkartläggning (verktyg för att mäta hur patienten upplever ångest, muntorrhet, smärta eller andra symptom)?

- Ja
- Nej

Om du svarade ja, vilket/ vilka verktyg använder du?

---

---

---

---

---

---

---

---

Om du svarade nej, varför används det inte?

---

---

---

---

---

---

---

---

Stöder du aktivt användandet av vårdtestamente/ vårdvilja i ditt arbete?

- Ja
- Nej
- Jag vet inte vad vårdtestamente/ vårdvilja är

Om du svarade ja, hurdant vårdtestamente/ vårdvilja används?

---

---

---

---

---

Om du svarade nej, varför inte?

---

---

---

---

---

Görs det i ditt arbete en individuell vårdplan för varje patient?

- Alltid
- Ofta
- Sällan
- Aldrig

Används den palliativa vårdpärmen i ditt arbete med palliativa patienter?

*En palliativ vårdpärm innehåller viktiga dokument om patientens vård, t.ex. kontaktuppgifter, vårdtestamente, vårdlinje, medicinlista, smärtpumpsanvisningar och ger snabbt information vid en eventuell överflyttning åt de inom vården som inte känner patienten.*

- Alltid
- Ofta
- Sällan
- Aldrig
- Jag känner inte till den palliativa vårdpärmen

Hur bedömer du nyttan av en palliativ vårdpärm i ditt arbete?

- Stor nytta
- Viss nytta
- Ingen nytta alls

Har du tillgång till en nedskrivna handlingsplan för väntade/ oväntade dödsfall samt omhändertagande av den avlidne och den avlidnes anhöriga?

- Ja
- Nej

Hur bedömer du behovet av en handlingsplan för väntade/ oväntade dödsfall samt omhändertagande av den avlidne och den avlidnes anhöriga?

- Finns stort behov
- Finns visst behov
- Inget behov alls

Vad tycker du kunde utvecklas på din arbetsplats gällande cancerpatientens palliativa vård?

---

---

---

---

---

---

---

Hur bedömer du behovet av en verksamhetsmodell för cancerpatienter i palliativ vård i ditt arbete?

*Vasa sjukvårdsdistrikt har under år 2014-2015 utvecklat en verksamhetsmodell för cancerpatienten i palliativ vård. I denna modell klargör man specialsjukvårdens och primärsjukvårdens ansvarsområden inom den palliativa vården, samt redogör för den palliativa patientens vårdkedja. Där finns också samlat praktiska verktyg och kontaktuppgifter. Verksamhetsmodellen ska fungera som ett praktiskt hjälpmedel för den som är involverad i vården av en cancerpatient, som får palliativ vård. Målet med verksamhetsmodellen är att patienten ska kunna vårdas hemma så länge som möjligt, utan att behöva flyttas från instans till instans, och att få dö hemma om patienten så önskar.*

- Finns stort behov
- Finns visst behov
- Inget behov alls

Har du deltagit i fortbildning eller i någon kurs inom palliativ vård?

- Ja
- Nej

Om du svarade ja, hurdan fortbildning/ vilka kurser?

---

---

---

---

---

---

---

Skulle du önska fortbildning inom palliativ vård?

- Ja
- Nej

Om du skulle delta i fortbildning om palliativ vård, nämn tre områden som du önskar mera kunskap om

---

---

---

---

---

---

---

Tack!

Hei!

Nimeni on Magdalena Malm ja opiskelen kliinisen hoitotyön ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Novia ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyössäni tutkin kotihoitohenkilökunnan kokemuksia kuolevan potilaan hoidosta, palliatiivisesta hoidosta. Talvella 2015-2016 Vaasan sairaanhoitopiirissä otetaan käyttöön palliatiivisen hoidon toimintasuunnitelma. Opinnäytetyöni on osa toimintasuunnitelman seuranta. Tämä kysely, joka suoritetaan syksyllä 2015 kotihoidon yksiköissä Vaasan sairaanhoitopiirissä, on tarkoitus kartoittaa palliatiivisen hoidon nykytilannetta. Noin vuoden kuluttua tehdään seurantakysely samoille kotihoidon yksiköille. Sen tarkoitus on arvioida toimintasuunnitelman käyttöönottoa ja käytännön hyötyä.

Kyselylomake koostuu monivalintakysymyksistä sekä avoimista kysymyksistä. Kun olet täyttänyt kyselylomakkeen, laita se kirjekuoreeseen ja palauta se minulle sisäisellä postilla osoitteella Vaasa keskussairaala, Magdalena Malm, Sädehoito-osasto. Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja tulokset raportoidaan siten, että osallistujia ei voida tunnistaa.

Palliatiivisen toimintasuunnitelman kehittämisen päätavoite on että tulevaisuudessa pystyisimme antamaan potilaille mahdollisimman hyvän palliatiivisen hoidon, joten sinun panoksesi tähän kyselyyn on tärkeä!

Toivon sinua palauttavan kyselyn vastaukset viimeistään xx.xx.xxxx. Kiitos ajastasi tärkeän asian puolesta!

*Magdalena Malm*

Puhelin: xxx-xxxxxxx sähköposti: [magdalena.malm@vshp.fi](mailto:magdalena.malm@vshp.fi)

Sukupuoli

- Nainen
- Mies

Ikä \_\_\_\_\_

Koulutus

- Perushoitaja
- Lähihoitaja
- Sairaanhoitaja/ terveydenhoitaja
- Ylempi ammattikorkeakoulu tutkinto
- Ei koulutus hoitoalalla
- Muu: \_\_\_\_\_

Työvuodet hoitoalalla

- 0-3 vuotta
- 4-10 vuotta
- 11-20 vuotta
- 21-30 vuotta
- Yli 31 vuotta

Työpaikkasi

- Kotipalvelu
- Kotisairaanhoito
- Muu: \_\_\_\_\_

Missä kunnassa työskentelet? \_\_\_\_\_

Työvuodet nykyisessä työssäsi: \_\_\_\_\_

Hoidetaanko työssäsi palliatiivisia tai kuolevia potilaita?

- Usein
- Harvoin
- En ollenkaan

Jos vastasit usein tai harvoin, mikä potilasryhmä/ mitkä potilasryhmät?

Miten sinun mielestäsi yhteistyö toimii palliatiivisen potilaan hoitoketjun muiden osapuolten kanssa? (0= ei yhteistyön tarvetta, 1= toimii tosi hyvin, 2= toimii aika hyvin, 3= toimii aika huonosti, 4= ei toimi ollenkaan).

Perusterveydenhuolto:

|                               |   |   |   |   |   |
|-------------------------------|---|---|---|---|---|
| Terveyskeskuslääkäri          | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Terveyskeskuksen vuodeosasto  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Kotisairaanhoido              | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Kotipalvelu                   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sosiaalityöntekijä            | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Syöpä/ palliatiivinen hoitaja | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Erikoissairaanhoido:

|                    |   |   |   |   |   |
|--------------------|---|---|---|---|---|
| Onkologia          | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Kirurgia           | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sisätaudit         | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ensihoito          | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sosiaalityöntekijä | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Omaiset            | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Millaisia toiveita/ odotuksia sinulla on yhteistyöstä edellä mainittujen osapuolten kanssa? Mikä toimii hyvin ja mitä voidaan parantaa?

---



---



---



---



---



---



---



---

---

Käytätkö työssäsi jotakin työkalua oirekartoitukseen (potilaan ahdistuksen, suun kuivumisen, kivun tai muiden oireiden mittaamiseen)?

- Kyllä
- Ei

Jos vastasit kyllä, mitä/ minkälaisia työkaluja on käytössä?

---

---

---

---

---

---

---

---

Jos vastasit ei, miksi ei käytetä?

---

---

---

---

---

---

---

---

Tuetko aktiivisesti hoitotestamentin/ hoitotahton käyttöä työssäsi?

- Kyllä
- En
- En tiedä mikä on hoitotahto/ hoitotestamentti

Jos vastasit kyllä, minllainen hoitotahto/ hoitotestamentti on käytössä?

---

---

---

---

---

---

---

Jos vastasit ei, miksi et tue?

---

---

---

---

---

---

---

Tehdäänkö sinun työpaikallasi henkilökohtainen hoitosuunnitelma kaikille potilaille?

- Aina
- Usein
- Harvoin
- Ei koskaan

Onko palliatiivinen hoitokansio käytössä työpaikallasi?

*Palliatiivinen hoitokansio sisältää tärkeitä asiakirjoja potilaan hoidosta, esim. yhteystiedot, hoitotahto, hoitolinjat, lääkelista ja kipupumppuohjeet. Kansioista löytyy nopeasti tietoa hoitajalle joka ei tunne potilasta, esim. potilassiirrossa.*

- Aina
- Usein
- Harvoin
- Ei koskaan
- Palliatiivinen hoitokansio ei ole tuttu

Olisiko palliatiivisesta hoitokansiosta hyötyä työssäsi?

- Suuri hyöty
- Jonkin verran hyötyä
- Ei lainkaan hyötyä

Onko työpaikallasi käytössä toimintasuunnitelmaa odotetusta/ ei odotetusta kuolemasta sekä vainajan ja läheisten huolenpidosta?

- Kyllä
- Ei

Millaiseksi koet toimintasuunnitelman tarpeen?

- Suuri tarve
- Jonkin verran tarvetta
- Ei tarvetta

Miten mielestäsi työpaikallasi tulisi kehittää syöpäpotilaan palliatiivista hoitoa?

---



---



---



---



---



---



---

Minkälainen hyöty sinulla olisi työssäsi syöpäpotilaiden palliatiivisesta toimintamallista?

*Vuonna 2014-2015 kehitettiin Vaasan sairaanhoitopiirissä palliatiivisen hoidon toimintamalli syöpäpotilaalle. Toimintamallissa selvennetään erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon vastuut palliatiivisen hoidon järjestämisessä, ja kuvataan palliatiivisen potilaan hoitoketju. Toimintamalliin on kerätty käytännöllisiä apuvälineitä ja yhteystietoja. Toimintamalli on apuväline hoitajalle joka hoitaa palliatiivista syöpäpotilasta. Toimintamallin tavoite on että potilas on kotihoidossa mahdollisimman pitkään ilman turhia siirtoja yksiköstä toiseen, ja että potilas saa kuolla kotona jos hän niin toivoo.*

- Suuri hyöty
- Jonkin verran hyötyä
- Ei lainkaan hyötyä

Oletko osallistunut palliatiivisen hoidon jatkokoulutukseen?

- Kyllä
- Ei

Jos vastasit kyllä, mihin?

---



---



---



---



---



---

Toivotko koulutusta palliatiivisesta hoidosta?

- Kyllä
- Ei

Jos osallistuisit palliatiivisen hoidon jatkokoulutukseen, mainitse kolme aihetta, joista haluaisit tietää lisää

---

---

---

---

Kiitos!

## **Implementeringstillfällen**

**2.10.2016 kl. 13:00-15:00.** Information om verksamhetsmodellen på palliativa skötarnas, cancerskötarnas, palliativa kontaktpersoners regionala nätverksträff. Deltagare från hela sjukvårdsdistriktet.

**21.10.2015.** Info om verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt för hemvårdsledarna i K5.

**29.10.2015 kl. 8:30- 15:30.** Palliativ utbildningsdag på Vasa centralsjukhus. 70 deltagare från hela sjukvårdsdistriktet.

**13.11.2016.** Info om verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt vid möte med läkare på Vasa stad.

**8.12.2015 kl. 12:30- 15:45.** Presentation av verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt för området K5 i Närpes. 51 deltagare från Malax, Korsnäs, Närpes, Kristinestad och Kaskö.

**8.12.2015.** Info om verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt för operativa klinikgruppens läkare.

**27.1.2016 kl. 12:30-15:40.** Presentation av verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt för området K2 i Korsholm. 71 deltagare från Korsholm och Vörå.

**2.2.2016.** Info om verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt på serviceområdenas avdelningsskötarmöte på VCS.

**14.4.2016 kl. 12:30-16:00.** Presentation av verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt i Jakobstad. 70 deltagare från Jakobstad med omnejd.

**27.9.2016 kl. 12:30-16:00.** Presentation av verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt i Vasa, för Vasa stads personal. 30 deltagare.

## **Enkät och följebrev, uppföljning**

*Hej!*

*Mitt namn är Magdalena Malm och jag studerar avancerad klinisk vård, högre YH, på yrkeshögskolan Novia. I mitt examensarbete undersöker jag hur personal inom hemvården upplever sitt arbete med patienter i livets slutskede, palliativ vård. Under vintern 2015-2016 har Vasa sjukvårdsdistrikts verksamhetsmodell för palliativ vård av cancerpatienter tagits i bruk och under hösten 2015 deltog ni i en enkätundersökning om palliativ vård. Syftet med enkätundersökningen var att kartlägga läget gällande den palliativa vården bland hemvårdspersonal. Detta är nu en uppföljning och jag önskar att du svarar på följande frågor.*

*Senast xx.xx.2016 önskar jag ditt svar. Tack för att du tog dig tid!*

*Magdalena Malm*

*Telefon: (06)2134930/ xxxxxxxxxx, e-post: magdalena.malm@vshp.fi*

Har du under det senaste året skött patienter i palliativ vård (d.v.s. patienter där beslut tagits om palliativ vårdlinje och vårdplanen gjorts upp utgående från detta)?

- Ja
- Nej

Om du svarade "ja", ungefär hur många? \_\_\_\_\_

Har du under det senaste året varit i kontakt med/ fått stöd av cancerskötare/ palliativ skötare i ditt arbete?

- Ja
- Nej

Hur anser du att samarbetet mellan olika parter som är delaktiga i den palliativa patientens vård fungerar? Har det ändrats på något sätt under det senaste året?

---

---

---

---

---

---

---

---

Får du tillräckligt med stöd för att känna dig trygg då du vårdar döende cancerpatienter?

- Mycket stöd
- Visst stöd
- Inget stöd alls
- Jag önskar mera stöd

Hur upplever du det stöd du får i ditt arbete med cancerpatienter i palliativ vård?

---

---

---

---

---

Har du under det senaste året deltagit i kurser eller fått skolning i palliativ vård?

- Ja
- Nej

Om du svarade ja, hurdan skolning/ vilka kurser?

---

---

---

---

Har du under det senaste året kommit i kontakt med verksamhetsmodellen för palliativ vård inom VSVD?

Verksamhetsmodellen för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt hittas lätt på Vasa centralsjukhus hemsida: [www.vasacentralsjukhus.fi](http://www.vasacentralsjukhus.fi) → För vårdgivare → Vård- och servicekedjor → Verksamhetsmodell för palliativ vård inom Vasa sjukvårdsdistrikt

Ja

Nej

Om du svarade "ja", har du haft konkret nytta av modellen i ditt arbete?

Stor nytta

Viss nytta

Ingen nytta alls

Har du under det senaste året kommit i kontakt med eller använt:

a. Vårdtestamente (benämns även som vårdvilja, livstestamente eller vårdviljeyttring)?

Ja

Nej

Jag vet inte vad vårdtestamente är

b. Verktyg för symtomkartläggning, exempelvis Esas symtomkartlägningsblankett?

Ja

Nej

Jag vet inte vad symtomkartläggning är

c. Den palliativa vårdpärmerna?

*Den palliativa vårdpärmerna innehåller viktiga dokument om patientens vård, t.ex. kontaktuppgifter, vårdtestamente, vårdlinje, medicinlista, smärtpumpsanvisningar och ger snabbt information vid en eventuell överflyttning åt de inom vården som inte känner patienten.*

Ja

Nej

Vad tycker du kunde utvecklas på din arbetsplats gällande vården av palliativa patienter?

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

Tack!



Hei!

Nimeni on Magdalena Malm ja opiskelen kliinisen hoitotyön ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Novia ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyössäni tutkin kotihoitohenkilökunnan kokemuksia kuolevan potilaan hoidosta, palliatiivisesta hoidosta. Talvella 2015-2016 Vaasan sairaan-hoitopiirissä otettiin käyttöön palliatiivisen syöpähoidon toimintasuunnitelma ja syksyllä 2015 osallistuitte opintonäytetyöhöni liittyvään kyselyyn palliatiivisesta hoidosta. Kyselyn tarkoitus oli kartoittaa palliatiivisen hoidon tilanne kotihoidonyksiköissä silloin. Tämä on opinnäytetyöni seurantakysely, ja toivon ystävällisesti että vastaat seuraaviin kysymyksiin.

Toivon sinua palauttavan kyselyn vastaukset viimeistään xx.x.2016. Kiitos ajastasi tärkeän asian puolesta!

*Magdalena Malm*

Puhelin: (06)2134930/ xxxxxxxxxx, sähköposti: magdalena.malm@vshp.fi

Oletko viimeisen vuoden aikana hoitanut palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita (potilaita joille on tehty palliatiivinen hoitopäätös ja potilaan hoitosuunnitelma on tehty sen mukaan)?

- Kyllä
- Ei

Mikäli vastasit "kyllä", kuinka monta potilasta (noin)? \_\_\_\_\_

Oletko töissäsi viimeisen vuoden aikana ollut yhteydessä/ saanut tukea syöpähoitajalta/ palliatiiviselta hoitajalta?

- Kyllä
- Ei

Miten mielestäsi yhteistyö toimii eri toimijoiden/ tahojen kesken palliatiivisen potilaan hoidossa? Onko se mielestäsi muuttunut viimeisen vuoden aikana?

---



---



---



---



---



---



---



---

Koetko saavasi tarpeeksi tukea hoitaessasi kuolevaa syöpäpotilasta?

- Paljon tukea
- Saan tukea
- En saa tukea
- Toivon saavani enemmän tukea

Millaiseksi koet tuen, jota saat työskennellessäsi palliatiivisten syöpäpotilaiden kanssa?

---



---



---



---



---

Oletko viimeisen vuoden aikana osallistunut palliatiivisen hoidon kurssille tai koulutukseen?

- Kyllä
- Ei

Jos vastasit ”kyllä”, mikä koulutus/ mitä kursseja?

---



---



---

Oletko viimeisen vuoden aikana kohdannut VSHP:n palliatiivisen hoidon toimintamallia?

*Palliatiivisen hoidon toimintamalli Vaasan sairaanhoitopiirin alueella löytyy helposti Vaasan keskussairaalan kotisivuilta: [www.vaasankeskussairaala.fi](http://www.vaasankeskussairaala.fi) → Ammattilaisille → Hoito- ja palveluketjut → Palliatiivisen hoidon toimintamalli Vaasan sairaanhoitopiirin alueella.*

- Kyllä  
 Ei

Jos vastasit ”kyllä”, onko sinulla ollut konkreettista hyötyä siitä työssäsi?

- Paljon  
 Jonkin verran  
 Ei lainkaan

Oletko viimeisen vuoden aikana kohdannut tai käyttänyt:

d. Hoitotestamenttia/ hoitotahtoa?

- Kyllä  
 Ei  
 En tiedä mitä hoitotestamentti on

e. Oirekartoituksen työkalua, esim. Esas oirekartoituslomaketta?

- Kyllä  
 Ei  
 En tiedä mitä oirekartoitus on

f. Palliatiivista hoitokansiota?

*Palliatiivinen hoitokansio sisältää tärkeitä asiakirjoja potilaan hoidosta, esim. yhteystiedot, hoitotahto, hoitolinjat, lääkelista ja kipupumppuohjeet. Kansiota löytyy nopeasti tietoa hoitajalle joka ei tunne potilasta, esim. potilassiirrossa.*

- Kyllä  
 Ei

Miten työpaikallasi voisi kehittää palliatiivisten potilaiden hoitoa?

---



---



---



---



---



---



---



---

*Kiitos!*