

En bra början...?

Utvärdering av projektet med

Resursteam för palliativ vård

i Solna 2007–2008

ISBN 978-91-978065-0-3
Artikelnr 2009-126-40

Sättning Maj-Len Sjögren
Publicerad www.socialstyrelsen.se, februari 2009

Förord

Socialstyrelsen fick i uppdrag av regeringen att under år 2006 fördela 600 miljoner kronor i stimulansmedel till kommuner och landsting. Medlen skulle huvudmännen använda under år 2007 till att utveckla vården och omsorgen till de svårast sjuka äldre. Solna kommun sökte medel för att starta ett team med uppdrag att stärka den palliativa vården i kommunen. Teamet föreslogs bli ett multiprofessionellt resursteam bestående av läkare, sjuksköterska, dietist och kurator med uppdrag att utbilda och handleda de som vårdar äldre vid livets slut.

Ingrid Hjalmarson från Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum fick i uppdrag av Socialstyrelsen att följa och utvärdera projektet under 2007 och 2008. Fokus i uppföljningen skulle vara att se vilka vinster och problem som kan uppstå med att ha ett multiprofessionellt team för den palliativa vården i en primärkommunal organisation. Författaren svarar själv för innehållet i rapporten. *Mats Thorslund*, professor och forskningsledare på Stiftelsen Äldrecentrum har varit vetenskapligt ansvarig för uppföljningen.

Projektledare för de statliga stimulansmedlen är *Niklas Bjurström*, Socialstyrelsens äldreheten.

Christer Neleryd
Enhetschef
Äldreheten

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Inledning</i>	9
Uppdraget	9
Projektets bakgrund	9
Forskning om stöd till personal	15
Kompetensutveckling på arbetsplatser	15
<i>Utvärderingens syfte</i>	17
<i>Metod och material</i>	18
Utvärderingen av projektets insatser	18
Anhörigstudien	19
Fakta om Solna stad	21
<i>Resultat</i>	28
Medarbetarnas syn på vården i livets slutskede före projektet på tre äldreboenden	28
Resursteamet för palliativ vård	33
Resursteamets arbetsformer	38
Personalens erfarenheter av projektet	42
Styrgruppens syn på projektet	47
Resursteamets erfarenheter	50
De anhörigas erfarenheter av vården i livets slutskede	56
<i>Diskussion</i>	72
Palliativ vård – ett område som berör och engagerar	72
Hur ser äldreboendenas förutsättningar ut för att ge en god palliativ vård?	74
Den korta projektiden försvårade framgång	76
Hur kan projektet ge en bestående förändring?	77
<i>Referenser</i>	79
<i>Bilagor</i>	81
Intervjuguide för enhetschefer och personalgrupper i Solna (första intervjun)	81
Intervjufrågor till anhöriga i Solna angående vård i livets slut	82
Brev till anhöriga	84
Information om Resursteamet för palliativ vård	86
Checklista vid terminalvård	88

Sammanfattning

Solna stad beviljades hösten 2006, 3,1 mnkr av statliga stimulansmedel riktade till kommuner och landsting för insatser inom vård och omsorg om de mest sjuka äldre. Fem medarbetare med olika professioner: sjuksköterska, sjukgymnast, kurator, dietist och läkare, anställdes och bildade resursteamet för palliativ vård. Uppdraget var att utveckla arbetet med vården i livets slutskede i Solnas nio äldreboenden. Projektet startade under det sista kvartalet 2006 och pågick i sin första etapp till och med mars 2008. En andra etapp pågick under den återstående delen av 2008.

Stiftelsen Äldrecentrum har på Socialstyrelsens uppdrag utvärderat projektets första del. Syftet var att beskriva hur projektet genomfördes och uppfattades av personalen samt om vården i livets slutskede förbättrades. Utvärderingen har omfattat intervjuer med personal i olika befattningar samt med anhöriga till äldre som avlidit i tre av Solnas nio äldreboenden.

Resursteamets arbete bedrevs enligt den palliativa vårdens principer, som innebär en helhetssyn på den döende och de närståendes behov. Insatserna bestod främst av utbildning av personal, handledning och konsultationer med inriktning på palliativ vård i sen fas. Genom att utse palliativa ombud bland personalen i samtliga Solnas äldreboenden försökte resursteamet sprida och förankra den palliativa vårdens förhållningssätt.

I utvärderingen framkom att

- majoriteten av de 610 boende i Solnas äldreboenden har stora vård- och omsorgsbehov,
- vård i livets slutskede förekommer ofta. År 2007 avled 240 av dem som bodde i äldreboende, vilket motsvarar ca 40 procent,
- intervjuerna både med personalen och anhöriga visade att vården i livets slutskede delvis bedrevs på olika sätt i de tre specialstuderade äldreboendena och att det även fanns skillnader internt,
- projektets insatser var främst utbildning av personalen i olika former och konsultationer,
- de olika äldreboendena utnyttjade resursteamet i olika omfattning,
- resursteamets medarbetare konstaterade vid projekttidens slut att det fanns intresse hos äldreboendenas personal att lära sig mer om palliativ vård. De ansåg att det delvis saknades adekvata resurser både i form av personal, kompetens och organisation för att ge en god palliativ vård och omsorg. Bemanningen varierade mellan de olika äldreboendena,
- utvärderingen visade att personalen många gånger upplever att kontakterna med anhöriga är svåra och problematiska. De anhörigas syn på personalen var dock ofta uppskattande,
- de anhörigas upplevelser och erfarenheter av vården i livets slutskede varierade, både mellan och inom de tre specialstuderade äldreboendena.

Såväl positiva som kritiska omdömen lämnades och visade att de kvalitetskrav som Solna stad har för vården i livets slutskede ännu inte var uppnådda,

- intervjuerna med anhöriga visade att projektet när den första etappen avslutades ännu inte hade gett några större effekter,

När resursteamet efter den första etappen summerade projektet hade de många positiva erfarenheter att glädja sig åt. Resursteamet fick ett positivt mottagande och de utbildningar och andra aktiviteter som de initierade och genomförde uppskattades i hög utsträckning. En svårighet var att få den ettåriga projekttiden att räcka till för samtliga äldreboenden. Projektets medarbetare ansåg, att de inledningsvis skulle ha lagt större vikt vid att motivera äldreboendenas chefer att delta i projektet. Andra projekt som pågick i Solna samtidigt konkurrerade om uppmärksamheten och personalens tid. Projekttiden på drygt ett år upplevdes också av de flesta andra intervjuade som för kort.

Resursteamet ansåg att framförallt vissa delar av vården i livets slutskede behövde utvecklas, bland annat smärtlindring, stöd till anhöriga, teamarbete, tid för reflektion för personalen, ökad läkarmedverkan och kvalitetssäkring av insatserna. Ytterligare förbättringsområden som framkom av anhörigintervjuerna var att säkerställa att informationen om försämrat hälsotillstånd ges till anhöriga så snart som möjligt, ökad kompetens hos personalen samt ökad bemanning.

Projektet visade att satsningen på att utveckla vården i livets slutskede genom att införa den palliativa vårdfilosofin var väl motiverad och borde fortsätta. De krav på vården i livets slutskede som finns i de avtal som Solna stad har med sina entreprenörer och som även äldreboendena i egen regi ska följa efterlevs ännu inte. I det avslutande kapitlet diskuteras de anhörigas erfarenheter och förutsättningarna både för resursteamet att lyckas med sitt uppdrag och för personalen att ge god vård i livets slutskede enligt projektets intentioner. Chefernas avgörande roll för att satsningen ska ge några bestående resultat i form av en bättre vård i livets slutskede framhålls också.

Inledning

Uppdraget

Solna stad beviljades hösten 2006 3,1 mnkr av statliga stimulansmedel riktade till kommuner och landsting för insatser inom vård och omsorg om de mest sjuka äldre (beslut S2006/5281/ST) för att skapa ett multiprofessionellt arbetslag med uppgift att ge stöd i arbetet med vård i livets slutskede i kommunens äldreboenden. Projektet startade under det sista kvartalet 2006 med en förstudie och en första etapp avslutades i mars 2008. Projektet fortsatte i ett mindre format i en andra etapp som skulle pågå från april till och med december 2008. Medarbetarna i det multiprofessionella arbetslaget valde att kalla sig för resursteamet för palliativ vård. Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum har på uppdrag av Socialstyrelsen utvärderat projektets första del.

Projektets bakgrund

Att ge en god vård i livets slutskede ingår i de avtal och överenskommelser som Solna stad har med olika utförare av äldreomsorg. Kommunen hade uppmärksammat att de personer som bor i äldreboende är sjukare än tidigare vilket innebär att det också ställs ökade krav på vården och omsorgen vid livets slut. Möjligheten att ansöka om särskilt stimulansbidrag kom därför lägligt.

Tanken var att projektet skulle vara gemensamt för Solna stad och Äldrevårdscentralen¹ eftersom det fanns ett väl fungerande samarbete dem emellan sedan tidigare. En arbetsgrupp som bestod av den medicinskt ansvariga sjuksköterskan, avdelningschefen för äldreomsorg i egen regi och forsknings och utvecklingschefen från Solna stad samt Äldrevårdscentralens chef utarbetade projektplanen. När projektansökan skickades in var det enbart Solna stad som stod bakom den. Stockholms läns landsting hade centralt beslutat att göra en ansökan för hela landstinget och att de pengar som beviljades skulle användas i mer övergripande projekt.

Samtidigt som Solna stad ansökte om pengar för projektet för att utveckla vården i livets slut pågick flera andra utvecklingsprojekt med stöd av statliga medel.

Planerna för projektet

Det multiprofessionella arbetslaget skulle enligt planerna vara en resurs för alla äldreboenden i kommunen och skulle *stödja, handleda och undervisa de vårdare och anhöriga som finns kring de boende som befinner sig i livets slut*. Tanken var också att arbetslagets insatser i form av handledning och samarbete skulle bidra till att utveckla både vårdpersonalens kunskap och

¹ Äldrevårdscentralen i Solna var en vårdcentral i Stockholms läns landstings regi öppen för äldre med sammansatta vårdbehov som upphörde i juni 2008.

metoder i palliativ vård. Ansökan innehöll inte några tydligare målformuleringar än så. I vilken utsträckning som arbetslagets personal själva skulle ge vård i livets slutskede eller enbart fungera som stöd och konsulter till den ordinarie personalen i äldreboendena framgick inte av projektansökan. Tanken var också att senare, i samarbete med primärvården, satsa på att utveckla vården i livets slutskede inom hemtjänsten.

Enligt projektansökan skulle det multiprofessionella arbetslaget, i samarbete med läkare från Äldrevårdscentralen, arbeta efter den palliativa vårdens principer. Det innebär att vården ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov både hos den döende och de anhöriga. Arbetslagets åtgärder skulle syfta till att upprätthålla eller att stödja äldre vid livets slut att klara sin dagliga livsföring. Speciell uppmärksamhet skulle enligt ansökan riktas mot de äldres *läkemedelsbehandling* för att på så sätt öka möjligheterna till en lugn, god och smärtfri död.

Arbetslaget skulle enligt planerna bemannas med en sjuksköterska, en undersköterska, en arbetsterapeut, en dietist, en kurator och en läkare. I projektansökan beskrevs de olika professionernas uppgifter i arbetslaget på följande sätt.

- *”Sjuksköterskans uppgift är att leda och samordna vård- och omsorgsarbetet.*
- *Undersköterskans roll är bland annat att fungera som en länk mellan den boende, närstående och de andra medlemmarna i arbetslaget. Undersköterskan arbetar tillsammans med sjuksköterskan med fokus på den boendes omvårdnadsbehov.*
- *Arbetsterapeutens åtgärder ska stödja den äldre som befinner sig i livets slut att upprätthålla de funktioner som är möjliga att uppehålla. I arbetet ingår även att handleda och öka kunskapen om den goda omvårdnaden hos den äldre, anhöriga och personal.*
- *I kurators arbete ingår att ge anhöriga stöd i deras kris- och sorgearbete och handleda och stödja övrig personal i sitt arbete.*
- *Dietistens huvuduppgift är att se till att de äldre får en individuellt anpassad nutrition i livets slut. Dietisten ska undervisa och handleda samtliga professioner som finns kring den äldre.*
- *Läkaren har det övergripande medicinska ansvaret”.*

(Ur projektansökan Dnr ON/2006;145)

Beslutet att de ansökta projektpengarna hade beviljats kom i november 2006. Projektet startade redan under det sista kvartalet 2006 och skulle pågå under 2007. Relativt tidigt förlängdes projekttiden med tre månader, till den sista mars 2008. Några veckor före projektets slut beslutade förvaltningschefen att förlänga projektet ytterligare med en andra etapp, som skulle pågå till och med årets slut 2008. Socialstyrelsen hade då gett klartecken till att Solna fick föra över oförbrukade medel från 2007 till 2008. Bemanningen i etapp två minskades till två tjänster och den tidigare anställda sjuksköterskan och kuratorn blev erbjudna fortsatt anställning.

Projektets organisation

Ansvarig för projektet var omvårdnadsförvaltningens forsknings- och utvecklingsledare och resursteamets sjuksköterska var dess koordinator. I projektets styrgrupp ingick omvårdnadsförvaltningens chef, den medicinskt ansvariga sjuksköterskan, forsknings och utvecklingschefen samt chefen för Solna Äldrevårdscentral. Sjuksköterskan i resursteamet var adjungerad till styrgruppen. Styrgruppen hade sammanlagt sex möten.

Ökad uppmärksamhet på vården i livets slutskede

Under senare år har vården i livets slutskede uppmärksamats i olika statliga utredningar både generellt, men också med särskilt fokus på äldreomsorgen.

I de statliga utredningarna, Nationella handlingsplanen (Prop. 1997/98:13), Döden angår oss alla (SOU 2000:6), Senior 2005 (SOU 2003:91) m.fl., framhålls när det gäller hälso- och sjukvård att vården i livets slutskede ska vara av god kvalitet. I Nationella handlingsplanen beskrivs vården i livets slutskede bland annat på följande sätt;

”Lindring av smärta eller andra obehag, kärleksfull omvårdnad och en fridfull miljö är viktiga inslag. Personliga önskemål ska tillgodoses så långt det är möjligt. Hjälpen ska finnas där man är, ingen ska behöva flyttas mellan olika boenden och sjukhus i onödan. Ingen ska behöva dö ensam.”

I en skrivelse från regeringen om Vård i livets slutskede (RS 2004/05:166) behandlas frågan om en gemensam etisk grund för palliativ vård. Utvecklingen av vården i livets slutskede bör främjas enligt skrivelsen,

”Målet att kunna erbjuda alla döende en god palliativ vård är fortfarande långt ifrån uppnått. Ambitionen måste vara att sådana vård kan ges oberoende av var man bor och vilken diagnos man har och inte endast inom särskilda enheter för palliativ vård. Den palliativa vården bör därför integreras i all vård i livets slutskede.

I skrivelsen konstateras vidare att det bland annat krävs utbildad personal och mer forsknings- och utvecklingsarbete för att kunna förverkliga målet.

”Det krävs även insatser för att förbättra kvaliteten på vården i livets slutskede överlag och för att åstadkomma en jämnare kvalitet på vården i olika delar av landet. En ytterligare förutsättning är en god vårdorganisation vilket är ett ansvar för sjukvårdshuvudmännen.”

Vad är palliativ vård?

Syftet med palliativ vård är enligt Beck-Friis och Strang (1999) *”en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen, genom ett tvärfackligt sammansatt vårdlag, vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota”*. Den palliativa vården omfattar alla personer, oavsett diagnos, med obotbar, symptomgivande progressiv sjukdom med dödligt förlopp inom en begränsad tidsrymd. Den moderna palliativa vården utvecklades av Dame Cicely Saunders i början på 1960-talet vid St. Christophers’s Hospice i London.

Ordet pallium betyder mantel och med begreppet palliativ vård menas att vården av den döende personen ska vara heltäckande. Palliativ vård ska enligt WHO (1992) tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella behov. Den ska också ge anhöriga stöd i deras sorgearbete. Målet för den palliativa vården är att ge högsta möjliga livskvalitet för både patienten och de närstående.

Den palliativa vården utgår från följande värdegrund (Albinsson, 2002a; Beck-Friis & Strang, 2004)

- Den omfattar alla personer, oavsett diagnos, med obotbar, symptomgivande progressiv sjukdom.
- Målet är varken att förkorta eller förlänga livet utan att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet.
- Filosofin syftar till en helhetsvård av hela människan och dennes anhöriga fram till döden.
- Personen ska få hjälp att leva ett så aktivt liv som möjligt under den sista tiden av livet.

Palliativ vård vilar enligt WHO:s definition från 1992 på fyra hörnpelare; symtomkontroll, teamarbete, kommunikation och relation samt anhörigstöd.

Symtomkontroll innebär att analysera, behandla och följa upp de sjukdomstecken som finns, oavsett om symtomen är av fysisk, psykisk, social eller existentiell karaktär. Bristande symtomkontroll kan få omfattande psykologiska, sociala och existentiella konsekvenser både för den enskilde och för de anhöriga. Med teamarbete menas att alla yrkeskategorier samarbetar i vården av den döende. Kravet på god kommunikation gäller den sjuke och anhöriga samt inom och mellan berörda arbetslag. Stöd till anhöriga avser både under sjukdomstiden och efter dödsfallet (Beck-Friis & Strang, 1999.)

Palliativt förhållningssätt

2002 utvidgades WHO:s definition från att tidigare ha omfattat sen palliativ fas och döendefasen till att även omfatta stödjande vård (supportive care), rehabilitering och tidig palliativ fas. I den nya definitionen beskrivs palliativ vård som ett förhållningssätt som skall förebygga symptom och lindra lidande tidigt vid livshotande sjukdom.

I ett vårdprogram för palliativ vård från Onkologiskt centrum vid Karolinska institutet från 2006 framkommer att begreppen hospicefilosofi och palliativt förhållningssätt har samma betydelse. Den gemensamma utgångspunkten är att lindra alla former av smärta. *”En god symtomkontroll ger*

möjlighet till det som är det primära inom både den palliativa vården och hospicefilosofin – att hjälpa patienten att bevara och om möjligt förbättra sin livskvalitet då bot inte längre är möjlig”.

Enligt vårdprogrammet bör ett palliativt förhållningssätt finnas på alla platser där döende vårdas inklusive äldreboenden.

Palliativ vård i olika faser

Palliativ vård delas in i olika faser; tidig och sen fas samt döendet eller den terminala fasen och det är ofta möjligt att identifiera brytpunkter mellan de olika faserna. I projektet i Solna uppmärksammades den sista brytpunkten mellan sen palliativ fas och den terminala fasen, som avser de sista dagarna upp till någon vecka, då den döendes funktioner snabbt avtar. *”Patienten kan/vill inte längre äta, dricker allt mindre och har svårt att ta emot läkemedel i tablettform. Tröttheten ökar och patienten sover alltmer. Det är vanligt att den kognitiva förmågan sviktar”* (Onkologiskt centrum 2006). Att identifiera slutfasen har enligt vårdprogrammet stor betydelse både för anhöriga och för den döende. Det är då också viktigt att vårdteamet bestämmer hur de ska kunna erbjuda bästa möjliga vård.

Vad säger forskningen om vård i livets slutskede?

Socialstyrelsen publicerade 2004 kunskapsöversikten ”God vård i livets slutskede” om vården av döende äldre. Sammanställningen visar att kriterierna för en god eller värdig död är oberoende av ålder. Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket är viktiga för en persons livskvalitet och möjligheter till en god död. Flera studier påvisar vikten av att vården är individuellt utformad och att det är angeläget att lyssna på den äldres berättelser om sitt liv och på närståendes iakttagelser. Forskningen visar att äldre människor är måna om att bevara sin självbild och identitet och många dör i enlighet med hur de tidigare har levt. Döendet kan ses som en fortsättning av en persons levda liv. Några av de redovisade studierna visar att äldre med nedsatt kognitiv förmåga får mindre uppmärksamhet än andra och en sämre symtomlindring. De är därför en riskgrupp för underbehandling.

Olika studier som refereras i Socialstyrelsens kunskapsöversikt visar att patienter och närstående som haft tillgång till hospicevård/palliativ vård (i hemmet eller på institution) har varit nöjdare med hur vården bedrevs än patienter och närstående i traditionella vårdformer.

Stöd till närstående

I palliativ vårdfilosofi uppmärksammas även de närståendes situation och behov av stöd. Enligt Whitaker (2004) är de anhörigas främsta roll att bevara och bevara den gamlas personliga identitet och värdighet. Den hjälp som de anhöriga ger sina närstående bidrar till kontinuitet och sammanhang. Hon konstaterar att *”att vara nära och hjälpa någon som är i livets slutskede är en erfarenhet som till sin natur är motsägelsefull.[] Såväl vårdpersonal som anhöriga måste leva med det motsägelsefulla i att skapa välbefinnande*

och förbättra livet samtidigt som de måste uppmärksamma och erkänna den annalkande döden”.

I vårdprogrammet för palliativ vård (Onkologiskt centrum 2006) citeras studier som visar att närstående kan må psykiskt sämre än vad den döende personen gör. Att stötta de närstående kan därför vara det bästa sättet att stödja den döende.

Att uppleva sorg är en naturlig och normal reaktion, men forskning har visat att sorg också kan innebära risk för ökad sjuklighet och även dödlighet. Några av de riskfaktorer som har identifierats är när närstående har orealistiska förväntningar och inte tar in den verkliga sjukdomsbilden, när närstående har ett otillräckligt emotionellt nätverk eller när det finns kommunikationsproblem i en familj. I dessa situationer kan närstående behöva professionellt stöd.

Stöd till personal

Personal inom palliativ vård är enligt Socialstyrelsens kunskapsöversikt (2004) i allmänhet tillfreds med sin arbetssituation och har inte bedömts löpa större risk för utbrändhet än personal inom andra områden, snarare tvärtom. Studier som gett dessa positiva resultat har gjorts inom hospicevården, där stöd till personalen är inbyggt i vårdfilosofin. Forskning visar att ett sådant synsätt kan vara till hjälp vid vårdplanering och även ett skydd mot ålderism² och avhumanisering av mänskliga relationer.

Den ovan nämnda kunskapsöversikten (Socialstyrelsen 2004) visar att behovet av stöd till personalen framkommer i studier som belyst de etiska problem som personal kan ställas inför. Exempel på ett sådant problem kan vara möjligheten att förverkliga den goda vård man önskar i förhållande till den tid som finns till förfogande. Redovisade studier visade att sjuksköterskors uppfattning var att resurserna minskat samtidigt som andelen äldre utan nära socialt nätverk blivit allt fler. De såg patienternas behov av att samtala, men hade inte tid att möta dessa behov, vilket gjorde att de var otillfredsställda i arbetet. Några sjuksköterskor sa att tiden hos varje patient tenderade att bli allt kortare och vården allt mer instrumentell. Gapet mellan den vård personalen menar är rimlig (och i linje med samhällets intentioner) och de möjligheter man har att möta enskildas behov kan utgöra stark frustration och moralisk stress, vilket kan leda till trötthet/vanmakt, cynism och/eller att man byter arbete.

Enligt den refererade kunskapsöversikten (Socialstyrelsen 2004) finns ett gap, som måste beaktas mellan målen på en övergripande samhällelig nivå och personalens möjligheter att ge en individuell vård och omsorg i verksamheten. Annars, framgår det, finns det risk för avhumanisering av vården och omsorgen av äldre.

Palliativ vård i praktiken

Palliativ vård bedrivs både i hemsjukvård och i slutenvård. Det som främst kännetecknar palliativ vård eller vård med palliativ inriktning är att den ut-

² Ålderism kan definieras som fördomar eller stereotypa föreställningar som utgår från en människas ålder och som kan leda till diskriminering. (Andersson 2008).

förs i samråd av personer med olika yrken, så kallade mångprofessionella team. Kärnan i arbetet är de möten när teamets medlemmar träffas och planerar sitt arbete.

”Vården diskuteras utifrån patientens önskemål och planeras utifrån samtidigt hänsynstagande till fysiologiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter. Varje yrkesgrupp bidrar med sina kunskaper och erfarenheter. Vården utvärderas kontinuerligt och vårdplanen korrigeras i takt med att omständigheterna förändras”

(Onkologiskt centrum 2006).

Forskning om stöd till personal

Att som vårdpersonal ha arbetsuppgifter som ställer stora känslomässiga krav och inte ha tillgång till stöd innebär enligt Dellve (2002) en ökad risk för ohälsa. Astvik (2002) redovisar samma slutsatser. Enligt henne ökar kontinuerligt stöd till vårdpersonal, i form av handledning eller reflektion möjligheterna för dem att i sitt arbete använda konstruktiva strategier i svåra möten med omsorgstagare. Hon framhåller att omsorgspersonalen både behöver ha kunskaper om de uppgifter de ska utföra och kunskaper om hur de kan agera i olika situationer. Hon framhåller att omsorgsarbete är ett arbete med relationer och att kunskaper om hur man agerar i rollen som professionell hjälpare också krävs för att klara arbetet. Risken finns annars att personal använder olika icke konstruktiva strategier i mötet med vårdtagarna. Icke konstruktiva strategier kan innebära att personal distanserar sig från vårdtagarna, att de tillämpar ransonerande och moraliserande strategier etc. etc. Detta leder i sin tur både till ett sämre bemötande och till en sämre arbetsmiljö.

Personalens syn på dem som får vården och omsorgen är avgörande både för hur insatserna utförs och upplevs. Helhetssyn inom vård och omsorg innebär att hantera den svåra balansgången mellan att se sitt ansvar för den andre och att respektera hennes självbestämmande och integritet (Juul-Jensen 1991, Eliasson 1992). Astvik (2002) refererar till begreppet *”halverade människosyner”* som innebär att det i arbetsgrupper finns risker att det utvecklas antingen/eller ideologier. Följden blir att personalen antingen förhåller sig till vårdtagarna som om de vore passiva objekt utan eget ansvar eller aktiva autonoma subjekt som kan ansvara för sina liv. Forskning visar att stöd till personalen kan förhindra att klimatet i personalgrupper utvecklas i negativ riktning.

Kompetensutveckling på arbetsplatser

Projektet att utveckla vården i livets slutskede i Solna innebar att medarbetarna skulle vidareutbildas inom ett visst område. Med tanke på de behov av vård och omsorg som de boende i ett äldreboende numera har finns det många områden där personalens kompetens behöver utvecklas. Vården och omsorgen ställer allt större krav på att personalen har teoretiska kunskaper och även förmågan att lösa de skiftande situationer de ställs inför. Enligt

Arbetsmiljöverkets riktlinjer för kompetensutveckling består begreppet kompetens av följande faktorer, kunskap, erfarenheter, kontakter, social förmåga, färdigheter, värderingar, omdöme samt kunskap om den egna rollen. De illustrerar också på ett bra sätt de olika områden som den palliativ vården kräver kompetens inom och som utbildningen i palliativ vård inom projektet i Solna berörde. Utbildningarna syftade till att fördjupa deltagarnas förhållningssätt i arbetet med döende personer och är ett exempel på ett lärande projekt med utbildning integrerad i arbetet.

Under de senaste åren har många kommuner med stöd av statliga satsningar bedrivit utvecklingsprojekt med olika former av arbetsplatsförlagt lärande. Viktiga faktorer för lärande på arbetsplatsen är enligt Kompetensstegens betänkande (SOU 2007:88)

- ledningens och personalens attityder till lärande
- att ledningen ger tid för lärande på arbetsplatsen
- att reflektion ingår som en naturlig del i lärande
- en ledning som aktivt stöder och deltar i processen

Ytterligare en faktor är att kunskapsutveckling ses som en ständigt pågående process. I samma betänkande beskrivs också några förutsättningar för att ett projekt ska leva vidare efter det att ett projekt eller särskilda medel inte längre finns. Där betonas nedanstående faktor som gäller generellt för utvecklingsarbete

- omfattande och god information samt tid för förankring före starten,
- att utvecklingsarbetet bygger på verksamhetens egen analys av behovet,
- struktur för vilka förutsättningar som gäller för projektets genomförande och hur detta ska genomföras,
- tydligt avtal med chefer om deras plikt och skyldighet att genomföra projektet och stötta personalen genom hela projektet,
- brukarperspektivet ska tydligt framgå och nyttan av projektet ska vara påtaglig för dem som deltar i projektet.

Utvärderingens syfte

Syftet med Äldrecentrums studie var att utvärdera satsningen med ett resursteam för palliativ vård i Solna stads äldreboenden.

Frågeställningar

Frågeställningarna som belystes var,

- Hur många äldreboenden finns i Solna stad, hur drivs de och vilka mål finns?
- Vilka vård- och omsorgsbehov har de som bor där?
- Hur ser behovet av vård i livets slutskede ut?
- Hur bedrevs arbetet med vård i livets slut i tre av Solnas äldreboenden före projektet och vilka erfarenheter hade cheferna och personalen efteråt?
- Vilka behov fanns att utveckla och förbättra vården i livets slutskede?
- Hur organiserade resursteamet sitt arbete och vilka insatser gjorde de?
- Hur uppfattades resursteamet av cheferna och personalen i de tre äldreboendena samt av styrgruppen?
- Går det att se några effekter av resursteamets arbete?
- Vilka erfarenheter gjorde resursteamets medlemmar?
- Hur har de döende och anhöriga upplevt vården i livets slut före och efter projektets första etapp?

Metod och material

Utvärderingen av projektets insatser

Datansamlingen gjordes med intervjuer, deltagande observationer, sammanställning av faktauppgifter från äldreomsorgen i Solna samt inläsning av litteratur om vården i livets slutskede.

Förutom att följa resursteamet för palliativ vård har projektets aktiviteter också följts i tre av Solnas äldreboenden, Ametisten, Berga och Björkgården. Urvalet av äldreboenden gjordes för att spegla den variation som finns i de särskilda boendeformernas inriktning, storlek och driftsformer.

Intervjuer med anställda

Individuella intervjuer

Enhetscheferna vid tre av Solnas vård och omsorgsboenden och medlemmarna i resursteamet intervjuades individuellt vid två tillfällen. Den första gången när projektet höll på att starta i februari 2007 och den andra gången ett år senare, strax före projekttiden gick ut för etapp 1. Äldrecentrums utredare har utöver det haft ytterligare samtal med projektets sjuksköterska som också var dess koordinator.

Den medicinskt ansvariga sjuksköterskan som också ingick i projektets styrgrupp intervjuades vid två tillfällen. De övriga tre ledamöterna som ingick i styrgruppen, chefen för omvårdnadsförvaltningen, chefen för Äldrevårdscentralen och den tidigare forsknings- och utvecklingsledaren intervjuades vid ett tillfälle vardera.

Sammanlagt gjordes 21 individuella intervjuer med anställda inom äldre vården i Solna stad.

Gruppintervjuer

Personalgrupper från Ametisten, Berga och Björkgården intervjuades vid två tillfällen. Den första gången vid projektets start i mars och april 2007 och den andra gången i februari 2008 strax före att projektet avslutades. På Berga gjordes totalt tre gruppintervjuer, en före projektet startade och två efter för att få ett större antal deltagare. I intervjuerna deltog både sjuksköterskor, vårdbiträden, undersköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Deltagarna valdes av enhetscheferna och de flesta var kontaktpersoner till projektet, så kallade palliativa ombud. Med några undantag var det samma personer som deltog i intervjuerna före och efter projektets första etapp. På Björkgården kompletterades den andra gruppintervjun med en individuell intervju med en sjuksköterska.

Det multiprofessionella arbetslaget intervjuades i grupp vid tre tillfällen under projekttiden, i augusti och oktober 2007 samt i mars 2008.

Sammanlagt gjordes tio gruppintervjuer och antalet deltagare var drygt 20 personer.

Övrigt

Alla intervjuer var semistrukturerade och följde en intervjuguide. (Se bilaga 1.) Under intervjuerna förde utredaren anteckningar som sedan skrevs rent. De individuella intervjuerna och gruppintervjuerna med personal tog cirka en timma. Intervjuerna med resursteamet pågick mellan två och tre timmar per gång.

Intervjuerna med resursteamet och med de övriga anställda i Solna stad och i de olika äldreboendena gjordes av utredaren.

Deltagande observation

Utredaren har vid sammanlagt 13 tillfällen deltagit i teamets olika aktiviteter, bland annat idékonferenser, grupputbildningar, chefsmöten m.m.

Övriga data

Uppgifter om hälsotillståndet hos dem som bodde i Solna stads äldreboenden 2007 har hämtats från den medicinskt ansvariga sjuksköterskans (MAS) rapport 2007.

Data om dem som avled under 2006 och 2007 i Solnas äldreboenden har samlats in från register. Information om antalet tjänster (årsarbetare), anställda fördelade i olika yrkeskategorier lämnades av äldreboendenas chefer.

Anhörigstudien

I rapporten används genomgående begreppet närstående för den som bodde i äldreboende och anhörig som beteckning för den som intervjuades.

Intervjuer med anhöriga

Anhörigas erfarenheter av vården i livets slutskede samlades in genom intervjuer i två olika omgångar. Den första omgången före projektets start och den andra när det avslutades. Tio anhöriga från vardera Ametisten, Berga och Björkgården tillfrågades i de två intervjuomgångarna om de ville delta i undersökningen. I den första intervjuomgången gjordes 15 intervjuer och i den andra 25 intervjuer, totalt 40 intervjuer.

De flesta intervjuerna i den **första** omgången ägde rum under perioden april till juni 2007 och gällde personer som hade avlidit före projektet startade, de sista fyra månaderna 2006.

Den **andra** intervjuomgången gjordes under augusti och september 2008 och gällde personer avlidna under perioden januari till april 2008, när projektet avslutades. Intervjuerna var semistrukturerade och gjordes med stöd av en intervjuguide (bilaga 2).

Urval av anhöriga

De anhöriga som tillfrågades om att vara med var de som äldreboendenas personal kontaktade i första hand. De valdes ut i kronologisk ordning efter det datum när deras närstående avled, men de kontaktades delvis på olika sätt i den **första** och **andra** intervjuomgången.

I den **första** intervjuomgången tillfrågades först anhöriga till de sju sist avlidna personerna 2006 på Ametisten, Berga och Björkgården, om de ville medverka i utvärderingen. Ett brev skickades till dem från Solna stad (se bil 3). I brevet ombads de att ringa en kontaktperson i Solna stad eller till Äldrecentrums utredare för att anmäla intresse att delta. De som inte hade hört av sig efter ca en vecka sedan brevet skickades ut kontaktades per telefon av kontaktpersonen i Solna stad.

Eftersom det önskade antalet deltagare inte uppnåddes vid den första förfrågningen tillfrågades ytterligare tre anhöriga från vardera de tre vård- och omsorgsboendena om de vill delta i undersökningen. Totalt deltog 15 anhöriga i den första omgången. (se tabell 1)

Den **andra** intervjuomgången riktade sig till anhöriga till personer som avled första kvartalet 2008. Målsättningen var att öka antalet intervjuer med anhöriga i den andra omgången för att öka materialets tillförlitlighet. Anhöriga till de 10 först avlidna 2008 från Ametisten, Berga och Björkgården valdes ut och fick ett brev som skickades från Stiftelsen Äldrecentrum med en förfrågan om de ville delta. Äldrecentrums utredare tog i denna omgång direkt kontakt med de anhöriga per telefon en till två veckor efter att brevet skickades ut.

I andra omgången saknades adresser till tre av de anhöriga. Dessa blev uppringda av utredaren och tillfrågades om de ville delta i utvärderingen. De fick också informationsbrevet hemskickat. Totalt deltog 25 anhöriga i den andra omgången.

Tabell 1. Antalet intervjuade anhöriga vid de två intervjuomgångarna fördelade på de tre äldreboenden som följdes i studien.

	Antalet intervjuade anhöriga			
	Ametisten	Berga	Björkgården	Totalt
2007	5	6	4	15
2008	9	7	9	25
	14	13	13	40

Bortfall

I den första intervjuomgången 2007 avböjde hälften av de tillfrågade att bli intervjuade. I den andra intervjuomgången var bortfallet betydligt mindre knappt 20 procent. De som avböjde att medverka var i första hand make/maka till de avlidna.

Anledningen till det stora bortfallet i den första omgången var troligen att tillvägagångssättet där en tjänsteman i Solna tog de första kontakterna upplevdes som krångligt av dem som tillfrågades. Tjänstemannen från Solna berättade att flera av dem som han kontaktade hade berättat om sina upplevelser när den närstående hade dött för honom men ville inte göra det ytterligare en gång i en intervju.

Vilka blev intervjuade?

De flesta anhöriga som blev intervjuade var barn till de avlidna. I den **första** omgången var det tio barn, varav en svärdotter. Vid tre av intervjuerna med-

verkade syskonpar. Tre av intervjuerna gjordes med hustrur, en med annan nära släkting och en med en god man.

I den **andra** intervjuomgången var 16 barn varav ett syskonpar, tre hustrur, fyra andra släktingar, en god vän och en god man.

Tabell 2 De intervjuade anhörigas relation till den avlidne

	2007	2008	Samtliga
Make/maka	3	3	6
Barn	10	16	26
Annan släkting	1	4	5
Övriga	1	2	3
Antal	15	25	40

Intervjuerna gjordes mellan cirka fyra och tio månader efter dödsfallet.

Var gjordes intervjuerna?

De anhöriga kunde välja att bli intervjuade vid ett personligt möte eller per telefon. Tjugo intervjuer gjordes per telefon och de flesta vid det första kontakttillfället. För de övriga bokades en tid för en intervju vid ett senare tillfälle. Elva intervjuades i sitt hem och de övriga i Stiftelsen Äldrecentrums lokaler eller på sin arbetsplats. Intervjuerna tog mellan 20 minuter och två timmar. Under intervjuerna gjordes anteckningar som sedan skrevs rent.

I den första intervjuomgången anlätades en extern intervjuare för fem av intervjuerna. De övriga gjordes av utredaren.

Fakta om Solna stad

Den äldre befolkningen

Solna hade den 31 december 2006, 61 717 invånare. Av dem var 16,6 procent över 65 år och 6,1 procent över 80 år. Solnas befolkning är något äldre i jämförelse med de övriga kommunerna i Stockholms län. Fram till år 2016 förväntas folkmängden ha ökat till 82 796 personer. Andelen äldre förväntas däremot minska. Gruppen 65 år och äldre beräknas då vara 14,3 procent och de över 80 år 3,8 procent. Om befolkningsutvecklingen i Solna följer den som förväntas i övriga landet kommer andelen äldre bara några år senare att ha ökat markant.

Solna stads äldreboenden (omvårdnadsboenden)

Solnas nio äldreboenden kallas omvårdnadsboenden³. Sju av dem drivs på entreprenad av tre olika vårdföretag. Totalt fanns 2007, 613 platser. Antalet har minskat något 2008 som en följd av att ombyggnaden av äldreboendet Skoga är klar.

³ Den korrekta benämningen enligt socialtjänstlagen är "särskilt boende".

Tabell 3 Äldreboenden i Solna samt driftsform, entreprenör, inriktning och antalet lägenheter (2007)

Namn	Antal boende	Driftsform	Entreprenör
Ametisten	80	Entreprenad	Carema
Berga	96	Egen regi	Egen regi
Björkgården	60	Entreprenad	Attendo
Frösunda	44	Entreprenad	Attendo
Oscarsro	34	Entreprenad	Carema
Polhemsgården	84	Entreprenad	Carema
Seniorstaden/ Hallen	74	Entreprenad	Aleris
Skoga	110	Egen regi	Egen regi
Tryggheten	31	Entreprenad	Aleris
Summa	613		

Ett särskilt boende ska enligt socialtjänstlagen erbjuda de boende både vård och omsorg. Kommunerna är ansvariga för hälso- och sjukvården upp till sjuksköterskas nivå och landstinget ansvarar för läkarvården. Läkarnas insatser regleras i avtal mellan kommunerna och Stockholms läns landsting. I Solna var det Äldrevårdscentralen som ansvarade för läkarvården i samtliga äldreboenden.

För att få flytta till ett särskilt boende krävs ett biståndsbeslut enligt socialtjänstlagen. Solna stad erbjöd till och med 2007 tre olika former av permanent äldreboende, ”omvårdnadsboende”, ”demensboende” och ”ålderdomshem”. De sista ålderdomshemsplatserna upphörde 2008 och räknas nu som omvårdnadsboende. För att få bo i demensboende krävs att sjukdomen är utredd. Det finns också korttidsboenden.

Entreprenadavtalens innehåll

Entreprenadavtalen mellan företagen som driver äldreboenden och Solna stad har en liknande utformning, kvalitetskrav m.m. Avtalstexten visar att ambitionerna är höga när det gäller vilken vårdkvalitet som ska erbjudas. Begrepp som ofta återkommer är självbestämmande och kontinuitet. Stor vikt i avtalen läggs vid att vården och omsorgen om de boende ska utgå från deras individuella förhållanden och önskemål. De boende ska erbjudas en meningsfull dag, möjlighet att vistas utomhus och att ta del av samhällets service och kulturutbud.

Regler för vården i livets slutskede är samlade i en egen paragraf

”§ 10 Vård i livets slutskede

Personer som befinner sig i livets slutskede skall få en kvalificerad vård och ett mänskligt och värdigt omhändertagande. Den boende skall ha tillgång till hjälp för både fysisk och psykisk smärta. Insatser som ökar den boendes trygghet och ro skall prioriteras. Döende personer skall inte lämnas ensamma. De boende skall få dö med värdighet och hänsyn skall tas till religion, etnisk tillhörighet och integritet.

Vid kontakter med närstående/god man i dessa situationer skall särskild omtanke och hänsyn visas. Personalen skall bidra till att skapa trygghet genom att informera, vägleda och stödja de närstående/god man. Vid dödsfall skall utföraren upprätthålla rutiner så att stor respekt visas såväl den avlidne som närstående/god man. Rutiner skall även finnas för att ge personalen stöd och handledning i dessa situationer.

Bra vård vid livets slutskede innebär att

Den boende får en värdig död

Den boende har rätt att välja vårdmiljö den sista tiden i livet

Den boende skall inte behöva dö ensam

Det finns fora där vårdpersonalen vid behov kan reflektera och diskutera kring vården av döende

Det finns riktlinjer för vård och omhändertagande i livets slutskede”

(ur Solna stads ramavtal för äldreboenden)

Den medicinskt ansvariga sjuksköterskan (MAS) har utformat riktlinjer för vården i livets slutskede som gäller inom hela Solna. En målsättning då är att i möjligaste mån undvika förflyttningar till akutsjukhus.

Bemanning

Andra delar av avtalet är också av betydelse för vården i livets slutskede, bland annat de som reglerar hälso- och sjukvården. Enligt avtalet ska tillräckligt antal legitimerade sjuksköterskor finnas på plats alla årets dagar mellan kl. 07.00 och 21.00 och vara tillgängliga övrig tid. Vad som är ett tillräckligt antal definieras inte och skiljer sig åt mellan de olika enheterna. Nedanstående tabell visar att antalet boende per helårstjänst för sjuksköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut varierar.

Tabell 4 Antalet helårstjänster i Solnas äldreboenden för sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter samt antalet boende per helårstjänst. (Källa MAS 2007)

	Antal					
	Sjuksköterskor		Sjukgymnaster		Arbetsterapeuter	
	helårs-tjänster	boende/helårstj.	helårs-tjänster	boende/helårstj.	helårs-tjänster	boende/helårstj.
Ametisten (80)	3,6	22,2	1,0	80	1,0	80
Berga (96)	8,5	11,3	0,8	120	1,0	96
Björkgården (60)	3,8	16,0	1,0	60	0,45	133
Frösunda (44)	4,5	9,8	0,4	110	0,3	146
Oscarsro (34)	3,5	9,7	0,75	45	0,25	136
Polhemsgården (84)	8,7	9,6	1,0	84	2,0	42
Seniorstaden/ Hallen (74)	7,0	10,3	0,6	123	0,6	123
Skoga (103)	11,1	9,11	1,4	71,5	2,25	45
Tryggheten (31)	3,6	8,7	0,25	124	0,25	124

Den enhet som har högst sjukskötersketäthet, nio boende per sjuksköterska, är Tryggheten. Frösunda, Oscarsro och Polhemsgården har knappt tio boende per heltidsanställd sjuksköterska. Ametisten har den lägsta sjukskötersketätheten med 22 boende per heltidsanställd sjuksköterska.

När det gäller sjukgymnasttjänsterna är skillnaden mellan enheterna betydligt större. Det går mellan 45 och 123 boende per tjänst. Högst bemanning har Oscarsro. Antalet boenden per arbetsterapeut är också mycket varierande mellan 30 och 146 boende per heltidstjänst. Där har Polhemsgården och Skoga högst bemanning med drygt 40 boende per heltidstjänst. Bemanningen med vårdpersonal varierar också.

Tabell 5 Antalet tjänster (årsarbetare⁴) för vårdpersonal (undersköterskor och vårdbiträden), antalet årsarbetare per boende samt antalet anställda med eller utan vårdutbildning i Solnas äldreboende. (Källa MAS 2007)

	Antal boende	Antal årsarb	Antal usk	Antal utbildade vbt	Antal utbildade vbt	Antal årsarb/boende
Ametisten	80	60,84	44	25	1	0,76
Berga	96	73,35	38	32	12	0,76
Björkgården	60	44,6	15	14	9	0,74
Frösunda	44	28,87	28	9	0	0,66
Oscarsro	34	23,92	9	4	14	0,70
Polhemsgården	84	72,20	42	27	14 ⁵	0,86
Seniorstaden/ Hallen	74	50,24	38	25	6	0,75
Skoga	110	81,41	38	24	11	0,74
Tryggheten	31	22,00	15	3	12	0,71
Antal	613					

⁴ Med årsarbetare avses summan av samtliga befattningars tjänstgöringsgrad

⁵ Samtliga är internt utbildade.

Polhemsgården har den högsta bemanningen med vårdpersonal och Frösunda den lägsta. De redovisade siffrorna säger inget om den verkliga bemanningen.

Om de boende i Solnas äldreboenden

De som bor i Solnas äldreboenden spänner över ett långt åldersintervall, cirka 40 år och är mellan 60 och drygt 100 år. Majoriteten har ett mycket stort vård och omsorgsbehov. Den medicinskt ansvariga sjuksköterskan redovisar en gång per år uppgifter om de boende från samtliga äldreboenden som hon samlar in genom en enkätundersökning. Rapporten från juni 2007 (Solna stad ON/2007:5) visar att endast 6 av de totalt 613 personer som bodde i Solnas äldreboende inte hade några läkemedel alls och att 22 var ordinerade fler än 15 läkemedel. Omkring hälften (48 procent) hade mellan sex och tio ordinerade läkemedel.

Undersökningen visade vidare att 21 procent av de boende fick hjälp med att matas och 64 procent fick hjälp med tillsyn under måltiden. Det innebär att ca 15 procent klarade måltiderna på egen hand. Enligt rapporten är matning ett moment i omvårdnaden som är tidskrävande. Att mata en person bör enligt MAS ta mellan 20–30 minuter för att den boende inte skall behöva känna sig stressad.

Enligt rapporten kunde 14 procent av de boende gå själva utan stöd. 31 procent använde rullator och 46 procent var rullstolsbundna. Var tredje förflyttades till och från rullstolen med hjälp av en lift, ett arbetsmoment som kräver två personer.

Antalet avlidna

Under 2006 avled 238 av de som bodde i äldreboende och under 2007 var det 240 personer som avled. Det motsvarar drygt en tredjedel av antalet platser/år i Solnas äldreboenden. Tabellen nedan visar antalet avlidna fördelade på samtliga äldreboendena under 2006 och 2007. I siffrorna ingår inte de som avled i korttidsboende.

Tabell 6 Antal avlidna i Solnas äldreboenden under 2006 och 2007

	Antal boende	Antal avlidna 2006	Andel av de boende 2006 (%)	Antal avlidna 2007	Andel av de boende 2007 (%)
Ametisten	80	47	59	34	43
Berga	96	42	44	26	27
Björkgården	60	25	43	26	43
Frösunda	44	15	34	10	23
Oscarsro	34	23	68	27	79
Polhemsgården	84	24	29	27	32
Seniorstaden/ Hallen	74	23	32	24	32
Skoga	110	31	28	47	43
Tryggheten	31	8	26	19	61
	613	238	39	240	39

Av tabellen framkommer att i några av äldreboendena motsvarade andelen döda under ett år hälften eller fler av de boende. Medelåldern för dem som avled var både 2006 och 2007 ca 87 år. Omkring en tredjedel av dem som avled var 90 år eller äldre.

2006 var den genomsnittliga boendetiden drygt 20 månader (618 dagar) och 2007 29 månader (870 dagar). Skillnaden, ca nio månader, beror på att det under 2007 avled betydligt fler som hade bott mycket längre i äldreboende än 2006. Den längsta boendetiden bland dem som avled 2006 var drygt fyra år. Motsvarande siffra för 2007 var drygt 16 år.

Omkring en tredjedel av dem som avled 2006 och 2007 hade bott en relativt kort tid i äldreboendet. Sex personer bodde där en vecka eller mindre både under 2006 och 2007. Tabellen nedan visar antalet personer som avled under det första året fördelade per månad.

Tabell 7. Antal som avled inom ett år efter inflyttningen till särskilt boende i Solna fördelade per månad.

Månad	2006	2007
Januari	30	22
Februari	10	12
Mars	16	14
April	7	2
Maj	1	3
Juni	13	7
Juli	3	4
Augusti	7	7
September	3	2
Oktober	4	7
November	4	6
December	5	3
	107	89

Totalt hade 107 (44 procent) av dem som avled 2006 bott i äldreboendet ett år eller kortare och 146 (61 procent) hade bott i äldreboendet mindre än två år. Motsvarande siffror för 2007 var 89 (37 procent) respektive 135 (56 procent). Tabellen nedan visar att boendetiderna varierade mellan de tre inriktningarna i Solnas äldreboenden.

Tabell 8. Antal avlidna i särskilt boende 2007 fördelade på de tre olika inriktningarna.

	De avlidnas medelålder	Genomsnittlig boendetid (dagar)	Antal avlidna
Omsorgsboende	87,0	666	121
Demensboende	87,0	938	73
Ålderdomshem	90,3	1 312	46
Samtliga	87,6	870	240

Den genomsnittliga boendetiden för dem som avled i omsorgsboende var avsevärt kortare, än för dem i demensboende eller ålderdomshem. Nitton av de 22 som avled i Solnas äldreboenden 2007 och som dog inom en månad efter inflyttningen bodde i omvårdnadsboende.

De ovan redovisade uppgifterna visar att omvårdnadsbehoven i Solnas äldreboenden är omfattande. Många bor där en relativt kort tid och varje år inträffar många dödsfall. Det framkommer också att bemanningen mellan de olika äldreboendena varierar både vad gäller antalet anställda och fördelningen mellan de olika yrkesgrupperna.

Resultat

I detta avsnitt redovisas enhetschefernas och personalgruppernas förväntningar och erfarenheter av projektet i de tre studerade äldreboendena. Vi får också ta del av resursteamets erfarenheter och hur de arbetade samt styrgruppens erfarenheter. Kapitlet avslutas med en redovisning av de anhörigas erfarenheter av vården i livets slutskede.

Medarbetarnas syn på vården i livets slutskede före projektet på tre äldreboenden

De första månaderna 2007 intervjuades chefer och personal i de tre äldreboendena Ametisten, Berga och Björkgården. De valdes för att spegla variationen av utförare men de varierar också i ålder. Berga har funnits sedan 1960-talet och drivs i egen regi. Björkgården byggdes på 1980-talet och Ametisten blev klart 2003. De båda drivs på entreprenad men av olika företag. De tre äldreboendena har mellan 60 och 96 boende och har både omvårdnads- och demensboende.

Cheferna och de tre personalgrupperna fick frågor om hur de arbetade med vården i livets slutskede och vad de förväntade sig av projektet. Intervjuerna som gjordes före projektet startade visade att det fanns många likheter mellan de tre enheterna, men det framkom också, att de delvis tillämpade olika arbetssätt vid vård i livets slutskede. Avsnittet inleds med de intervjuades beskrivning av de boendes vård- och omsorgsbehov.

De intervjuade personalgrupperna bestod nästan helt av dem som i projektet hade valts av sina chefer att vara palliativa ombud. I alla tre äldreboendena hade cheferna valt ut de som de visste var intresserade av vård i livets slutskede.

De boende är sjukare och bor kortare perioder

Intervjuerna med cheferna och personalen på de tre äldreboendena gav samstämmiga bilder av pensionärernas behov av vård och omsorg. Många är enligt de intervjuade numera ofta mycket sjuka när de flyttar in och hinner inte bo någon längre tid i det särskilda boendet. En av de intervjuade cheferna berättade att under det senaste året hade en person dött en timma efter ankomsten och flera hade bara hunnit bo där en vecka. I intervjuerna med chefer och personal från de två andra äldreboendena framkom liknande exempel.

Enligt de intervjuade har det blivit vanligare att personer med cancerdiagnoser flyttar in till ett äldreboende den sista tiden i livet. Samtidigt har andelen av boende med demensdiagnos ökat. De som flyttar till demensboende är oftast yngre, fysiskt friskare och bor i äldreboendet en längre tid.

Intervjuerna visade att de kortare boendetiderna påverkar personalens arbetssätt. De innebar enligt Björkgårdens chef att äldreboendet blir mer som ett sjukhus. Allt oftare vårdar de döende personer, vilket är känslomässigt krävande. När personalen inte hinner skapa någon djupare kontakt med de boende försvårar det enligt henne, vård och omsorgsarbetet. Det tar minst en månad innan en nyinflyttad finner sig till rätta i äldreboendet och det tar också tid för personalen att lära känna en nyinflyttad.

”Vi är duktiga på långa boendeperioder. Nu måste vi hitta ett sätt att arbeta för dem som bara bor i äldreboendet korta perioder. Bland annat behöver personalen hitta sätt att avgränsa sina ambitioner. Det är en sådan apparat när de flyttar in och det blir en besvikelse när de dör ”för fort”. Personalen har inte hunnit få någon djupare kontakt med den boende och det försvårar omvårdnadsarbetet.”

(Chefen för Björkgården)

En av de intervjuade cheferna berättade att personalen brukade sörja när pensionärer som hade bott en längre tid i äldreboendet dog. Den bild som framkom vid intervjuerna var att de flesta dör på äldreboendet och att det är ovanligt att någon skickas till sjukhus i livets slutskede. Enligt de intervjuade är det något man försöker att undvika och det händer mer undantagsvis. Orsaken kan vara att den döende behöver bättre andningshjälp än vad den kan få på äldreboendet, att den döende får en fraktur eller något annat som kräver slutenvårdens resurser.

Arbetssätt vid vård i livets slutskede

I intervjuerna med de tre cheferna och personalgrupperna framkom att de tre äldreboendena hade en likartad målsättning för vården i livets slutskede, att ge en god omvårdnad. Det som skiljde dem åt var främst i vilken utsträckning som de tillämpade ett strukturerat arbetssätt och arbetssätten varierade, både mellan och inom de olika äldreboendena.

Intervjuerna visade att i de tre äldreboendena var det sjuksköterskorna som samordnade vården i livets slutskede. Ibland hålls en speciell vårdplanering när vården i livets slutskede inleds, men det framkom att det var mer sällsynt. På samtliga tre äldreboenden finns fasta mötestider för personalen i de olika boendegrupperna för att gå igenom vård och omsorgsarbetet. Hur mycket tid som var avsatt för dessa möten varierade. Det framkom att det var relativt vanligt att dessa möten ställdes in och de intervjuade berättade att det kunde gå månader emellan. Det är den aktuella personalsituationen som avgör. Ibland förekommer extra vårdplaneringsmöten när någon boendes hälsa hastigt blir försämrad.

Det är sjuksköterskornas uppgift att informera anhöriga när de bedömer att en boende endast har en kort tid kvar att leva. Då kontaktar sjuksköterskan oftast också den ansvariga läkaren. Det framkom att läkarna arbetar olika. En del besöker den döende, men det vanligaste är att läkaren enbart förbereder recept för smärtlindring.

Den intervjuade vårdpersonalen beskrev på ett likartat sätt hur de lägger märke till olika förändringar hos en boende som närmar sig livets slut. De vanligaste signalerna är att personen blir svagare och inte vill äta. Sjuksköterskorna bekräftade att vårdpersonalen är bra på att informera dem om förändringar i de boendes hälsotillstånd.

Den intervjuade personalgrupperna på Björkgården berättade att de alltid gör fint i lägenheten när de inleder vården i livets slutskede. De tyckte att det ska vara fint runt omkring den döende. ”*Fridfullt och harmoniskt*” som en av de intervjuade uttryckte sig.

En första fas i vården i livets slut som framkom i intervjuerna var att personalen brukar sluta motivera en döende att delta i måltiderna om den inte själv vill. För att markera dygnsrytmen hjälper de oftast också inledningsvis den döende att klä på sig, men när hälsotillståndet försämras ytterligare får den döende ligga nerbäddad i sin säng.

Intervjuerna visade att arbetsterapeuternas och sjukgymnasternas insatser i vården i livets slutskede oftast är att förmedla hjälpmedel. De uppgav att de skulle kunna bidra med smärtlindring, men att deras arbetstid oftast inte räcker till.

Vård i livets slutskede på Ametisten

På äldreboendet Ametisten berättade de intervjuade, som alla arbetade på samma våningsplan, att de sedan 2006 hade utvecklat arbetet med vården i livets slutskede. Bakgrunden var att ovanligt många som bodde på deras våningsplan avled under en kort period. Efter den erfarenheten kände de att de ville lära sig mer. De hade under 2006 en planeringsdag som handlade om vården i livets slutskede och som resulterade i att de gjorde nya rutiner för vården i livets slutskede. En sjuksköterska med erfarenhet av hospicevård ledde arbetet. Utgångspunkten var att i högre utsträckning än tidigare fokusera på vården i livets slutskede. De berättade att de istället för att ”*lämna en döende ensam bakom en stängd dörr*” ibland låter dem vistas i det gemensamma vardagsrummet. De intervjuade berättade att de hade mycket goda erfarenheter av det nya arbetssättet.

De nya rutinerna innebär också att de, när någon har dött, tänder ett ljus på en minnesbänk i entrén och ställer ett bord med blommor och ljus utanför den avlidnes dörr. Inget av de övriga två studerade äldreboendena hade liknande ceremonier. Personalen på Ametisten berättade att de tack vare sitt förändrade arbetssätt har blivit öppnare mot de boende och berättar när någon har dött. Det framkom också att de anser att det är viktigt att stödja anhöriga.

De intervjuade berättade att de hade två hospiceplatser där de tar emot personer som är svårt sjuka och döende. Personalen hade redan före projektet fått handledning av en extern handledare något som de hade goda erfarenheter av. De sa att det ibland var lättare att prata med en handledare som kom utifrån. De vågade vara mer öppna. Personalen som hade fått handledning ville gärna att den skulle fortsätta men det var osäkert hur det skulle bli i framtiden. Sjuksköterskan betonade vikten av att personalen får handledning för att förebygga utbrändhet.

Vården i livets slutskede på Berga

Chefen på Berga berättade att de för några år sedan hade satsat på att utveckla vården i livets slutskede, bland annat genom olika utbildningsinsatser. De hade också särskilda rutiner. I intervjun med representanter för personalgruppen framkom att de arbetade i team när någon var döende och att sjuksköterskan var nyckelpersonen. Den medicinska vården begränsades där enligt de intervjuade av att de inte ger syrgas och inte sätter dropp. Några framhöll att de är nogga med att se till att de döende får smärtlindring, men det fanns också exempel där det inte hade fungerat.

De intervjuade som arbetade på olika våningsplan på Berga berättade att det fanns skillnader mellan hur det arbetade i de olika boendegrupperna. Det fanns två traditioner. En som tillämpades i den nya delen av Berga och en i den äldre delen där avdelningar från Sollentuna långvårdssjukhus flyttade in på 1990-talet och förde med sig sjukhusets sätt att arbeta.

Personalen berättade också att de schemalagda möten för att planera arbetet med de boende inte alltid hålls eller blir mycket korta. Istället passade de ofta på att prata med varandra när de träffades i köket.

Vården i livets slutskede på Björkgården

Även på Björkgården hade de haft diskussioner om hur de ska arbeta i vården vid livets slut. Några problem och svårigheter som personalen på Björkgården tog upp gällde att det var svårt att hinna vara hos de döende i den utsträckning som de intervjuade önskade. Följden blev att döende lämnas ensamma. De berättade att extra vak förekommer i större utsträckning på kvällar och nätter. På dagarna har de inte alltid möjlighet att titta till döende som är ensamma så ofta som de skulle behöva. De sa att de inte hinner sitta en halvtimme hos en döende när de är två personal som arbetar i varje grupp. *”Då finns det så mycket jobb som måste göras. Schemat är tajt och det förekommer inga överlappningstider längre.”*

Att arbetet med vård i livets slut är svårt och kan upplevas skrämmande framkom vid flera utbildningstillfällen på Björkgården. Det visade sig att det finns personal som undviker att delta i vården i livets slutskede och som aldrig har sett en död människa trots långa anställningstider.

Ett område där de intervjuade på Björkgården ansåg att det fanns behov att förbättra vården i livets slutskede gällde att informera andra boende när någon har dött. Den frågan kom också upp vid några utbildningstillfällen och personalen kände sig osäkra på hur de skulle göra och de hade inte något gemensamt förhållningssätt. En del berättade och andra inte.

Ytterligare en fråga som nämndes i olika sammanhang och som påverkade arbetet i vårdens slut var att personal från olika kulturer har olika syn på döden.

Synpunkter på bemanningen

Synpunkter som rörde personalbemanningen kom upp i intervjuerna. På två av äldreboendena önskade personalen att bemanningen ska vara densamma varje dag. Alla hade lägre bemanning på helgerna, men enligt de intervjuade var arbetsuppgifterna i stort sett desamma. En sjuksköterska underströk vik-

ten av god bemanning som gör det möjligt att två personal kan ge omvårdnad till svårt sjuka döende för att omvårdnaden ska vara så smärtfri som möjligt.

De tre specialstuderade äldreboendena hade varierande bemanning med sjuksköterskor. På Berga fanns sjuksköterskor dygnet runt. Björkgården hade sjuksköterskor på plats från klockan 7.00 till 21.00 och på Ametisten mellan klockan 7.00 och 18.00. De tider när sjuksköterskorna inte var på plats fanns sjuksköterskor tillgängliga i ambulerande team. I samtliga äldreboenden var antalet sjuksköterskor lägre på helgerna.

En sjuksköterska önskade att de i hennes boende oftare skulle vara minst två i tjänst. Framför allt på helgerna då de ordinarie läkarna heller inte finns tillgängliga. De intervjuade på Berga tyckte att det kändes tryggt att det finns sjuksköterskor i tjänst dygnet runt.

Personalens förväntningar på projektet

De intervjuade cheferna och personalgrupperna uttalade inga direkta förväntningar på projektet. De hade vid den tidpunkten då intervjuerna gjordes ännu inte så stor kunskap om vad projektet skulle innebära eller om hur resursteamet skulle arbeta. En av cheferna ställde sig frågan om vilken period vård i livets slutskede projektet skulle avse, de sista åren eller de sista veckorna. En annan av de intervjuade cheferna sa att hon kände sig tveksam inför projektet. Hon tyckte inte att det behövdes, men samtidigt var hon nyfiken på vad det skulle kunna ge.

De intervjuade cheferna ansåg att teamet enbart skulle arbeta konsultativt och inte ge direkt vård. Framförallt hade de önskemål om olika utbildningsinsatser, bland annat om smärtlindring, sjukdomslära och basal kunskap i omvårdnad av svårt sjuka.

I flera av intervjuerna framfördes önskemål om handledning för personalen. Chefen för Ametisten önskade att projektet skulle kunna ge vårdpersonalen i hennes äldreboende fortsatt handledning i bemötande, både av boende och av deras anhöriga. Hon ansåg att medarbetarna behövde stöd att avgränsa sin yrkesroll, att kunna vara personlig och professionell utan att bli privat.

Frågor som rörde kontakterna med de anhöriga kom upp i alla intervjuer. Enligt de intervjuade hade de flesta av de boende anhöriga, men de bor inte på nära håll och kan komma och hälsa på regelbundet. Kontakterna med anhöriga var ett område som innebar en del svårigheter och bekymmer för personalen och de såg ett behov att kunna få både utbildning och handledning att bemöta anhöriga. Ett annat område de ville lära sig var att prata med anhöriga om hur de ville att vården och omsorgen i livets slutskede ska utformas.

Att ge stöd till anhöriga var ett annat område som flera av de intervjuade personalgrupperna ansåg att teamet skulle kunna arbeta med. De intervjuade såg ett stort behov hos anhöriga att få hjälp och stöd i svåra situationer. En av cheferna kunde tänka sig att teamet arbetade med anhörigrupper eller att kuratorn erbjöd anhöriga individuellt stöd. De nämnde att även nattpersonalen behövde få ta del av resursteamets insatser.

Resursteamet för palliativ vård

Detta avsnitt inleds med en beskrivning av resursteamets sammansättning, resultatet av en förstudie samt medlemmarnas förväntningar. Vi får också följa projektet kronologiskt från starten till avslutningen samt en genomgång av de olika arbetsätten som resursteamet utvecklade.

Medarbetarna i resursteamet intervjuades både individuellt och i grupp under projekttiden. De frågor som de besvarade gällde teamets arbete som helhet samt den egna professionens uppgifter och funktion i teamet. De första intervjuerna med resursteamets personal var individuella och gjordes under perioden mars–maj 2007 när de endast hade arbetat i projektet några enstaka veckor. De tillfrågades då om vilka mål och förväntningar de hade på projektet, vilka resultat de trodde att projektet skulle kunna uppnå och hur de såg på den egna professionens speciella uppgift. Under perioden september 2007 till mars 2008 genomfördes tre gruppintervjuer där resursteamets samtliga medlemmar deltog.

Vilka arbetade i resursteamet?

Resursteamet hade fem medarbetare, en sjuksköterska som också var dess koordinator, en kurator, en dietist, en sjukgymnast och en läkare. De ursprungliga planerna var att en undersköterska och en arbetsterapeut skulle ingå i teamet. I ett tidigt skede beslöt styrgruppen att istället för en undersköterska anställa en läkare. Att ha med en läkare i teamet bedömde de vara så viktigt att de beslöt att finansiera tjänsten med kommunens projektmedel när Äldrevårdscentralen inte fick disponera några av de statliga projektmedel som Stockholms läns landsting fick. Valet av en sjukgymnast gjordes när det vid rekryteringen visade sig vara svårt att hitta en arbetsterapeut med lämpliga kvalifikationer.

Dietisten och läkaren var anställda i landstinget och deras tjänster köptes av Solna stad för resursteamets räkning. Sjuksköterskan arbetade heltid och läkarens uppdrag omfattade ca sex timmar per vecka. De övriga arbetade deltid, mellan 75 och 80 procent av heltid.

Projektmedarbetarna började arbeta successivt under våren 2007. Sjuksköterskan/koordinatören var först på plats och arbetade deltid från februari. Den som började sist var sjukgymnasten som kom i april 2007.

Samtliga medarbetare i teamet utom dietisten hade lång erfarenhet av att arbeta med palliativ vård inom hälso- och sjukvården. Läkaren, kuratorn och dietisten hade tidigare också erfarenhet av att arbeta i kommunala äldreboenden.

Teamet disponerade en mindre kontorslokal från mars 2007 till och med januari månad 2008. De sista två månaderna flyttade de till andra lokaler.

En förstudie kartlade behoven

Som en första åtgärd i projektet anställdes i december 2006 en speciell utredare för att göra en förstudie⁶ om vilka erfarenheter personalen i de särskil-

⁶ Solna stad, Förstudie, Om palliativ vård och ett palliativt team.

da äldreboendena hade av vården i livets slutskede. Syftet var att identifiera olika problembilder som det palliativa teamet skulle kunna utgå ifrån. Förstudien bestod av individuella intervjuer med 18 medarbetare i de nio äldreboendena, tio sjuksköterskor, tre sjukgymnaster eller arbetsterapeuter och fem undersköterskor.

Intervjuerna i förstudien utgick från den palliativa vårdens fyra hörnpelare, symtomkontroll, kommunikation, teamarbete och stöd till anhöriga. Resultatet av förstudien och de här tidigare redovisade intervjuerna med personal i tre äldreboenden överensstämde i hög utsträckning. Förstudien resulterade i att utredaren identifierade några områden, där det palliativa teamet skulle kunna vara en resurs för att stärka arbetslagen i de olika äldreboendena. Områdena var att:

- ge stöd i kritiska faser för personal och anhöriga,
- utbilda om dödsprocessen,
- utarbeta tydliga rutiner för vården i livets slut, samt
- dokumentera exempel och vara kunskapspridande.

Det palliativa resursteamets förväntningar

Genom kontakterna med förstudiens utredare fick teamets medlemmar sin första kunskap om förhållandena i Solnas äldreboenden. De fick bland annat veta att frågorna om vården i livets slutskede engagerade många och att sättet att arbeta varierade mellan alla äldreboenden. Teamet förväntade sig därför att möta minst lika många olika sätt att arbeta som antalet äldreboenden och att alla ställen skulle ha olika rutiner. De förstod också att utbildningsnivån bland de anställda varierade och att alla inte behärskade svenska språket fullt ut. Förstudiens utredare hade också förmedlat att det i personalgrupperna fanns ett stort intresse att på olika sätt prata om döden. Teamet utgick ifrån att det skulle finnas behov av stöd och handledning i personalgrupperna i vården vid livets slut och att de skulle möta exempel på brister i kommunikation och samarbete runt enskilda personer. De första intervjuerna med teamets medlemmar visade också att de inte trodde att den palliativa vårdens principer var så väl kända.

Sjuksköterskan fick i sina inledande intervjuer med enhetscheferna många av dessa iakttagelser bekräftade och senare även teamets övriga medlemmar, dock inte alla. Bland annat konstaterade teamets medlemmar på ett tidigt stadium att personalen hade mer kunskap än de hade förväntat sig.

En farhåga som några av medlemmarna i teamet hade gällde hur de olika äldreboendena skulle vilja samarbeta och dela med sig av sina erfarenheter när de samtidigt var konkurrenter på samma marknad.

Resursteamets ambitioner och mål

Medarbetarna i resursteamet för palliativ vård hade redan när de anställdes några gemensamma mål för sitt arbete i projektet. De ville introducera den palliativa vårdens principer i arbetet inom Solnas äldreboenden och att arbetet i vårdens slutskede ska utgå från de fyra hörnpelarna, symtomkontroll, teamarbete, kommunikation och relation samt anhörigstöd. De ville också

öka intresset för palliativ vård och betona att vården i livets slutskede är viktig både för de döende och för de efterlevande. Resursteamets målsättning kan sammanfattas i följande punkter:

- utveckla kommunikation och samarbete mellan personalgrupperna och inspirera till teamarbete där alla yrkeskategorier ingår enligt den palliativa vårdens principer,
- utveckla bemötandet, samarbete och kontakterna med de anhöriga,
- tydliggöra läkarens ansvar så att anhöriga aldrig ska behöva fatta medicinska beslut,
- utforma en standard för vården i livets slutskede som utgår från att man tydliggör från och med när en person befinner sig i livets slutskede, den så kallade ”brytpunkten⁷”. Flera av resursteamets medlemmar hade i sina tidigare anställningar erfarenheter av liknande kvalitetssäkringsdokument,
- uppmärksamma och tillgodose behovet av reflektion och handledning och stimulera personalen att prata mer om vården i livets slutskede,
- arbeta konsultativt och inte själva utföra något vård- och omsorgsarbete.

Intervjuerna vid projekts början visade att teamets medlemmar ville arbeta med ett pedagogiskt förhållningssätt. De betonade vikten av att möta personalen där de befann sig. Resursteamets medlemmar betonade också vikten av att personalen när de deltog i projektets aktiviteter själva skulle få tillfälle att både diskutera och reflektera över sina egna erfarenheter.

Teamet önskade att personalen i de olika äldreboendena skulle höra av sig och bjuda in teamet till sig. De planerade att besöka alla äldreboenden för att sprida kunskap om teamet hos personalen och hur personalen skulle kunna kontakta dem. Teamet tänkte i första hand att de skulle delta i de olika ordinarie möten som finns på äldreboendena, bland annat gruppmöten och arbetsplatsträffar. De såg också möjligheten att delta i vårdplaneringar då aktuella ”ärenden” behandlas.

De planerade att arbeta med följande olika teman:

- smärta
- nutrition
- ångest oro
- dödsprocessen
- förhållningssätt och bemötande
- etik moral

Ett annat viktigt område inom palliativ vård som de ville fokusera på var att lära ut tekniken att arbeta i team. De tänkte sig att de skulle arbeta flexibelt och i olika konstellationer.

En fråga som teammedlemmarna ställde sig i ett tidigt skede var hur de skulle kunna nå ut till all personal. De kom fram till att de bland annat ville arbeta genom kontaktpersoner, palliativa ombud, som skulle få utbildning i palliativ vård och fungera som en länk mellan resursteamet och de olika äldreboendena. De palliativa ombuden, skulle utses bland personalen i alla äldreboenden och representera samtliga yrkesgrupper.

⁷Brytpunkten se sid. 13.

Farhågor och avgränsningar

En av de farhågor som medarbetarna i projektet hade gällde hur de skulle bli mottagna av äldreboendenas ordinarie personal. Hur skulle de bli respekterade i rollen som experter när personalen som de skulle stödja själva hade så stor erfarenhet av att arbeta med vård i livets slutskede? Framförallt gällde den oron för sjuksköterskan, sjukgymnasten och läkaren som hade kollegor som arbetar i äldreboenden. Förhållandet för kuratorn och dietisten var anorlunda eftersom de professionerna inte finns inom Solna stads äldreboenden.

En annan fråga som de ställde sig var hur de skulle hitta rätt nivå för att nå fram till personalen. Det som är svårast och viktigast var enligt en av teamets medlemmar att personalen skulle se teamet som en resurs och att de skulle våga ta kontakt.

En avgränsning som teamet gjorde efter de första månaderna var att rikta in sitt arbete på att enbart behandla den terminala fasen (se sid. 13). Ingen av teamets medlemmar ansåg heller att de skulle ge individuella behandlingar utan att de enbart skulle arbeta med olika former av stöd och utbildning.

Vad hände under projektiden?

Teamets första uppgift – att förankra projektet i de nio äldreboendena

De första månaderna av projektiden våren 2007, ägnade resursteamet åt att lära känna verksamheten och medarbetarna i alla nio äldreboenden i Solna stad. De försökte på olika sätt bilda sig en uppfattning om vilka behov som fanns att utveckla vården i livets slutskede.

Sjuksköterskan/koordinatören inledde sitt arbete i februari 2007 med att besöka samtliga äldreboenden och intervjua cheferna. Hon intervjuade även äldreboendenas läkare. De frågor hon ställde gällde hur de arbetade med vården i livets slutskede, om det fanns riktlinjer och om de hade behov av utbildning eller utvecklingsinsatser inom området.

I februari deltog teamets medlemmar i ett möte för cheferna i Solnas äldreboenden som äldreomsorgsförvaltningen hade bjudit in till. Där introducerades medarbetarna i projektet och den projektanställda utredaren presenterade resultatet av förstudien. Vid mötet ombads cheferna att välja ut tre till fyra medarbetare med olika yrken och med intresse för vård i livets slut från sina respektive äldreboenden att vara kontaktpersoner för projektet. De blivande palliativa ombuden bjöds in till en första idékonferens som hölls i Solna stadshus senare i mars. Under våren 2007 hade resursteamet ytterligare en idékonferens för de palliativa ombuden.

I mars invigdes också projektet av socialnämndens ordförande. Invigningen anordnades i form av ett öppet hus i teamets lokal. Dessförinnan hade några av teamets medlemmar informerat socialnämnden och kommunens pensionärsråd om projektet.

När medarbetarna började arbeta i projektet var det ännu inte särskilt känt bland personalen i Solnas äldreboenden. Under april och maj besökte teamets medlemmar i olika konstellationer personalgrupperna i alla äldreboenden och deltog i arbetsplatsträffar och andra reguljära möten. Vid besöken ställde de frågor till personalen om hur de arbetade inom de olika områden

som rörde resursteamets kompetensområden, kost och nutrition, anhörigstöd, reflektion och teamarbete och om vilka utbildningsbehov de hade. De delade också ut ett informationsblad om sin verksamhet. (Se bilaga 4)

Senare under våren hade de möten riktade till enskilda yrkesgrupper inklusive nattpersonalen för att undersöka vilka behov av stöd eller utbildning i palliativ vård som fanns. Sjuksköterskan deltog i ett av MAS återkommande sjuksköterskemöten. Sjukgymnasten hade träffar både med sjukgymnasterna och med arbetsterapeuterna. Dietisten intervjuade kökschefer för att få en bild av hur kost och nutritionsarbetet fungerade samt deltog i några äldreboendens kostråd.

Det palliativa resursteamet hade också sina första utbildningar och konsultationer på sex äldreboenden under våren och försommaren 2007.

Hösten 2007

Frågan för teamet när de började arbeta igen efter sommarsemestrarna var hur de skulle planera sitt arbete för den återstående projekttiden som var drygt sex månader. Vad skulle de prioritera? De valde att fokusera insatserna på palliativ vård i terminal fas. Den avgränsningen gjorde det lättare att bestämma vilket innehåll de kommande insatserna skulle ha. De beslöt sig för att erbjuda personalen i de särskilda boendeformerna utbildningar i smärta, i bemötande och om dödsprocessen och att utbildningarna skulle äga rum i de olika äldreboendena för att underlätta för personalen att delta. Andra planer var att bjuda in cheferna till en utbildningsdag, ha fler idékonferenser samt att utforma en checklista för vården i livets slutskede. De erbjöd också enheterna fortsatt stöd i enskilda frågor.

I början av oktober fick teamet besked att projekttiden inte skulle förlängas efter den 31 mars 2008. Innan dess hade de haft vissa förhoppningar om att få fortsätta arbetet ytterligare en tid. Teamet gjorde då en plan för den återstående projekttiden och prioriterade utöver de planerade utbildningsinsatserna arbetet med checklistan vid terminal vård, som de önskade införa som standard i alla boenden vid vården i livets slut.

Grupputbildningarna hösten 2007 började på Berga och Polhemsgården. På Berga hade resursteamet planeringsdagar för all personal som handlade om bemötande av boende, anhöriga och kollegor. På Polhemsgården gav de all personal utbildning om dödsprocessen. Utbildningen där var i smågrupper.

Projektets sista månader våren 2008

Arbetet att utforma en checklista vid terminal vård gjordes tillsammans med en arbetsgrupp med representanter från samtliga äldreboenden. Det var också viktigt att få stöd av de ansvariga läkarna och att de ställde sig bakom att i fortsättningen arbeta efter checklistan. Vid ett möte i januari 2008 med de ansvariga läkarna kom de överens om att läkarna i fortsättningen skulle delta mer aktivt och ha en tydligare roll i vården vid livets slut. Läkarna ställde sig positiva till att arbeta efter checklistan och att ta på sig uppgiften att vara med och avgöra när ”brytpunkten för den sista fasen i livet” inträffar och att arbetet därefter ska följa checklistans punkter. (Se bilaga 5) De åtog sig ock-

så att i fortsättningen informera anhöriga när vården i livets slutskede ska inledas.

Checklistan för terminal vård provades under några månader vid årsskiftet 2007/2008 på Björkgården. Samtidigt hade resursteamet utbildning där om dödsprocessen och bemötande. Under de sista månaderna hade de även utbildning på fyra andra äldreboenden. Den sista idékonferensen ägde rum i februari 2008 och i mars bjöd de in till en konferens som även var öppen för andra att delta i som handlade om erfarenheterna från projektet.

I mitten av mars 2008 beslutade förvaltningschefen att projektet skulle förlängas till utgången av 2008 och sjuksköterskan och kuratorn erbjöds fortsatt anställning i en andra etapp av projektet.

Vid resursteamets sista möte med cheferna för Solnas äldreboenden, som förvaltningschefen hade kallat till några dagar senare, kom tre av de nio cheferna. Då medverkade även den medicinskt ansvariga sjuksköterskan. Vid mötet diskuterades hur projektet skulle fortsätta i etapp två och de beslutade att:

- de palliativa ombuden ska bilda team i sina respektive äldreboenden och arbeta för att föra ut kunskap om palliativ vård
- resursteamet ska arbeta för att införa checklistan för vård i livets slutskede i alla äldreboenden

Resursteamets arbetsformer

I detta avsnitt presenteras de olika arbetsformer som resursteamet använde sig av. De var i första hand olika former av utbildningar.

- idékonferenser för utbildning av palliativa ombud⁸
- föreläsningar för personalgrupper
- grupputbildningar för personal i de olika äldreboendena
- köpta utbildningar

Andra arbetsformer i projektet var:

- konsultationer i enskilda ärenden
- nätverk
- speciella projekt

Totalt beräknade teamet att de undervisade drygt två tredjedelar av de anställda i Solna stads äldreboenden i grupputbildningar och omkring 200 deltog i föreläsningarna. Enligt medarbetarna i teamet var det svårt att sprida information om idékonferenserna och de övriga utbildningarna till de berörda personalgrupperna. Inbjudningarna som bland annat skickades till enhetscheferna via e-post hade svårt att nå fram. Cheferna bekräftade att de

⁸ De palliativa ombuden var resursteamets kontaktpersoner med personalen i Solnas äldreboenden. De valdes vid projektets start ut av äldreboendenas chefer och representerade olika yrkesgrupper.

inte alltid hann att ta del av all e-post. Andra projekt som pågick samtidigt innebar att flera utbildningsalternativ konkurrerade om personalens begränsade tid.

Utbildningar

Idékonferenser för palliativa ombud

Resursteamet anordnade sammanlagt sex idékonferenser för att utbilda de ca 40 palliativa ombuden. Den första idékonferensen ägde rum i slutet av mars 2007. Syftet med konferensen var att de nyutnämnda palliativa ombuden skulle få möjlighet att ge förslag på vilket innehåll projektets insatser skulle ha. Vid den första idékonferensen presenterades resultatet av förstudien och resursteamets medlemmar visade i några rollspel olika scener hämtade från den. Med förstudien och rollspelen som bakgrund diskuterade deltagarna gruppvis vad de ville att resursteamet skulle arbeta med. Resultatet var utgångspunkten för planeringen av teamets arbete. De områden som deltagarna ville ha utbildning i var smärtlindring, kommunikation, dödsprocessen, teamarbete och handledning.

De följande fem idékonferenserna hade en liknande uppläggning, med en inledande föreläsning, följt av rollspel och gruppdiskussioner. Idékonferenserna ägde rum i maj, augusti, och november 2007 samt i januari och februari 2008. De ämnen som behandlade var dödsprocessen, smärta, döendes rättigheter och reflektion. I några av idékonferenserna medverkade externa föreläsare. I de övriga föreläste någon av teamets medlemmar. Vid den sista idékonferensen presenterades checklisten för terminal vård. Då diskuterades också hur de palliativa ombudens skulle fortsätta sitt arbete.

Den första idékonferensen hade 29 deltagare från alla äldreboenden. Den sista avslutande idékonferensen i mars 2008 hade 14 deltagare och även då var alla äldreboenden representerade. Antalet deltagare i de övriga idékonferenserna varierade mellan 14 och 36 personer. Ofta saknades det dock deltagare från ett eller flera äldreboenden.

Föreläsningar och grupputbildningar för personalgrupper

Cirka 250 personer var på de föreläsningar som resursteamet anordnade. Föreläsningarna för personal i äldreboendena behandlade dödsprocessen och smärta. Läkarna bjöds in till en föreläsning där dietisten talade om eternal nutrition⁹. Anhöriga i två äldreboenden inbjöds till föreläsningen ”Vid livets slut – tankar om döden”, som resursteamets läkare höll.

Resursteamet för palliativ vård erbjöd personalen i de nio äldreboendena utbildning på plats i mindre grupper. Ämnesområdena för resursteamets utbildningar var förhållningssätt och bemötande, omvårdnad av den svårt sjuke, nutrition och dödsprocessen. Utbildningarna leddes av en eller flera av det palliativa resursteamets medlemmar och ägde oftast rum under några timmar på eftermiddagen. Innehållet bestod av föreläsningar, rollspel och gruppdiskussioner. I alla utbildningarna fick deltagarna möjligheter att prata om och reflektera över egna erfarenheter. De första grupputbildningarna var

⁹ Eternal nutrition betyder sondnäring

i maj 2007 och den sista i mitten av mars 2008. Grupputbildningarna hade totalt 536 deltagare och var den aktivitet som nådde ut bäst. En del av personalen deltog i flera grupputbildningar.

Intresset och engagemanget från de olika äldreboendena varierade. De som efterfrågade utbildningarna mest var personal från Berga och Polhemsgården. De som visade minst intresse var Oscarsro och Tryggheten. Antalet deltagare vid de olika grupputbildningstillfällena varierade mellan från omkring femton till några enstaka personer.

Resursteamet utbildade även Solnas biståndshandläggare i palliativ vård och bemötande, där 19 personer deltog.

Externa utbildningar

Samtliga sjuksköterskor erbjöds att gå en handledarutbildning upphandlad från Apoteksbolaget AB. Tanken var att utbildningen ska underlätta för sjuksköterskorna att leda olika former av reflektionsmöten. Den syftade även till att ge sjuksköterskorna kunskap om hur de kan handleda sin personal i olika arbetsrelaterade situationer. Utbildningarna ägde rum under hösten 2007 och totalt 27 sjuksköterskor gick utbildningen.

Omvårdnadspersonalen erbjöds en utbildning i läkemedelshantering från Apoteksbolaget. Utbildningen genomfördes under hösten 2007 och hade 34 deltagare.

Andra inslag i projektet

Konsultationer/handledning

Resursteamet för palliativ vård blev i mindre utsträckning än förväntat konsulterade av personalen i de olika äldreboendena. Totalt fick de ett femtiotal förfrågningar. Kuratorn och dietisten efterfrågades flitigast. Dietisten hade ett fyrtiotal kontakter som gällde önskemål om utbildning och handledning men också frågor om enskilda fall. Kuratorn hade ett tiotal konsultationsuppdrag i olika äldreboenden och lika många telefonsamtal. De flesta förfrågningarna gällde bemötande av anhöriga eller boende men berörde också frågor om det egna arbetslaget. Totalt fick cirka 50 personer handledning.

Sjuksköterskan var den som fick minst antal förfrågningar. I flera fall när hon blev uppringd i ett enskilt ärende rekommenderade hon personalen att ha vårdplanering. Sedan, berättade hon, behövde de inte någon ytterligare hjälp.

Möten med cheferna för Solnas äldreboenden

Projektets styrgrupp bjöd vid fyra tillfällen in cheferna för Solnas äldreboenden för att informera om projektet, ge dem möjlighet att ha synpunkter samt väcka deras intresse och engagemang för projektet. Mötena med cheferna var utspridda under hela projektiden. Antalet chefer som närvarade varierade. Vid ett tillfälle var alla med och vid ett annat endast tre. Det första var i februari 2007 och det sista i mars 2008. Dessa möten innehöll också föreläsningar, rollspel och gruppdiskussioner.

Kostprojekt

Dietisten deltog i ett kostprojekt på Frösunda vård- och omsorgsboende. Projektet syftade till att motverka att de boende går ner i vikt och innebar att de boende började erbjudas fler mellanmål. Utvärderingen av projektet visade att de flesta boende hade behållit eller ökat sin vikt. Tiden mellan det sista och första målet (nattfastan) minskade och personalen upplevde att de hade bättre kontroll över vad de boende åt. Under projekttiden besökte dietisten kostråden i de flesta äldreboenden och deltog regelbundet i kostrådet på Oscarsro.

Nätverk

Sjukgymnasten samlade några gånger under projekttiden arbetsterapeuterna och sjukgymnasterna i ett nätverk med målsättning att utveckla deras insatser för personer i livets slutskede. De önskemål som arbetsterapeuter och sjukgymnaster hade var att lära sig mer om kontakter med närstående. Nätverket träffades vid tre tillfällen och totalt deltog 26 personer. Nattpersonalen har också träffats i nätverk vid två tillfällen. Totalt deltog 34 personer.

Kontinuerliga utvärderingar

Vid varje utbildningstillfälle fick deltagarna fylla i ett utvärderingsformulär. Utvärderingarna har i hög utsträckning varit positiva och endast innehållit ett fåtal kritiska synpunkter. Här redovisas några kommentarer som de palliativa ombuden lämnade efter den sista idékonferensen.

- *Har fått ord på vad man gör och tänker. Det mesta är självklara saker som belyses.*
- *[...] Nyttigt att få upp ett ämne som är laddat "DÖDEN". Till något mer vardagligt och inte så krystat. Det har varit roligt med den stora variationen på det sätt som det framförts med rollspel och dylikt.*
- *Det var en bra och lärorik utbildning man fick en tankeställare om livets slutskede och mycket information som man inte tänkt på. Dom fyra hörnpelarna är bra att gå efter i en diskussion. Ni var bra på att föreläsa och spela rollspel.*
- *Tack för allt ni har förmedlat under detta år. Ni har väckt många tankar hos mig, förändrat min syn på döden och hjälpt mig bli mer professionell i mitt yrke. Jag minns att Marianne sa vid ett tillfälle att vi som arbetar inom vården bär ett "ansvar" eftersom vi styr hur många anhöriga kommer att se på döden/dödsprocessen – och det bär de med sig genom hela livet. Det försöker jag tänka på och förmedla till mina kollegor. Att ge en god palliativ vård är lika viktigt som att ge en god demensvård. Till er alla fem vill jag också säga att ni är så härliga, glada och otroligt professionella! Jag kommer sakna era rollspel.*
- *Palliativa teamet har förmedlat: jordnära mycket bra tips och ideér som jag kommer att använda mig av i min yrkeskarriär. Jag känner mig säkrare i min roll idag än vad jag gjort tidigare.*

De negativa synpunkter som de palliativa ombuden lämnade gällde att nivån på utbildningen kunde ha varit högre.

Personalens erfarenheter av projektet

I detta avsnitt redovisas personalens erfarenheter av de olika insatser som resursteamet för palliativ vård gjorde i tre av Solnas äldreboenden. De som kommer till tals är återigen cheferna och personalen i de tre äldreboendena Ametisten, Berga och Björkgården. Samtliga intervjuade uttalade sin uppskattning över medlemmarna i teamet. De uppfattades genomgående som mycket kunniga inom sitt yrkesområde och proffsiga i sina framträdanden.

Intervjuerna vid projekttidens slut visade att projektet delvis uppfattats olika av cheferna och deras medarbetare. Cheferna hade en mer positiv inställning än medarbetarna. Intervjuerna visade också att uppfattningen om resursteamets insatser och om checklistan var blandade. All personal uppskattade inte resursteamets arbete i lika hög grad som de palliativa ombuden gjorde.

Cheferna positiva

De tre intervjuade cheferna var vid den avslutande intervjun positiva till resursteamets insatser. Den vikarierande chefen på Ametisten tyckte att resursteamet hade arbetat bra och var proffsiga. Hon sa att resursteamets aktiviteter både hade bekräftat personalen i sitt arbetssätt men också gett dem nya idéer. Hon ansåg att de hade bidragit till att det redan påbörjade arbetet att utveckla vården i livets slutskede på Ametisten hade kommit vidare. Resursteamet hade vid några tillfällen handlett personalen och de hade haft utbildningar där. Personal hade också deltagit i föreläsningar och de palliativa ombuden i idékonferenserna. Det hade varit lätt att komma i kontakt med resursteamet och de hade alltid varit positiva.

Chefen för Berga äldreboende som vid starten var tveksam till projektet hade vid den avslutande intervjun en positiv inställning. Hon tyckte att projekttiden var för kort och hade inte räckt för att hinna etablera det nya arbetssättet. Hon trodde att det skulle vara svårt att behålla projektens intentioner efter projektets slut. Hon beklagade att resursteamet skulle upphöra och tyckte att projektet skulle ha pågått i två eller tre år. Det kunde enligt henne ha varit indelat i flera steg som skulle ha behandlat olika delar i den palliativa vården. Chefen ansåg att det hade varit ett intensivt år med många projekt som konkurrerade om tiden. Hon berättade att två medarbetare från Berga deltog i det nya projektet Wilgott och undrade varför inte projektet med vård i livets slutskede fick fortsätta inom det projektets ram. *”Varför börjar man hela tiden med något nytt”*, frågade hon sig.

Chefen på Berga menade att teamets uppgift att undervisa kollegor med samma arbetsområde aldrig är lätt och hon tyckte att de hade lyckats så bra. Det var enligt henne också bra att alla professionerna var representerade i teamet. Hon tyckte att det behövs en kurator på varje äldreboende.

Chefen på Björkgården berättade att projektet hade varit mycket aktuellt för hennes enhet. Hon var nyanställd när projektet började och hon hade sett

behov att utveckla arbetet med vård i livets slutskede. Bland annat saknade hon en ritual vid dödsfall.

”Jobbet väcker känslor. En ritual hjälper alla att få ett avslut och kan underlätta för personalen att gå vidare”.

En ritual kan vara något enkelt berättade hon, som att dricka kaffe med de boende för att högtidlighålla den dödes minne. Hon sa att hon ännu inte hade fått något riktigt gehör för sin idé hos personalen. Det fanns enligt henne ett motstånd mot att prata om döden och hon funderade över vad det var som bromsade. En orsak som hon nämnde var att personalen kanske kände sig osäkra och inte ville påminna vare sig själva eller de boende om döden. Personalen behöver enligt henne ett eget forum för att prata om dem som avlider och arbetet med dem.

Projektets resultat

Projektet väckte enligt chefen på Berga frågan om vård i livets slutskede till liv. *”Vi trodde att vi kunde allt, men det gjorde vi inte”.* Chefen berättade att hon var mycket nöjd med teamets medverkan vid planeringsdagarna som hade temat bemötande. Hon ansåg att teamets undervisning påverkade personalens tankesätt. Sedan dess hade hon då och då hört personalen i olika samtal relatera till planeringsdagarna. Teamet synliggjorde den palliativa vårdens hörnspelare, som de enligt chefen egentligen kände till men kanske inte hade helt aktuella. *”Vi måste fortsätta detta arbete,”* sa hon och liva upp gamla rutiner. Det hade varit många dödsfall den senaste tiden på Berga och hon berättade att hon hade varit mer angelägen än tidigare att höra efter med personalen hur de mådde. Hon trodde att den övriga personalen kände likadant. *”Det är viktigt att man i det här jobbet alltid också är medmänniska, kombinationen känslor och rutiner är framgångsrik”*, konstaterade hon.

Chefen på Björkgården berättade att det var många klagomål från anhöriga när hon började sin anställning och hon fick reda ut flera fall av dålig kommunikation. Nu, berättade hon, hade klagomålen minskat och hon såg det som ett kvitto på att bemötandet hade blivit bättre. Andra resultat var enligt henne att personalen efter projektet vågade prata mer om vården i livets slutskede. Hon ansåg att personalen hade lärt sig mycket, framförallt om bemötande av anhöriga, och de nya kunskaperna påverkade enligt henne personalens arbetssätt. Generellt ansåg chefen att personalen var osäkra på hur de ska bemöta anhöriga. *”Reflektionen ger effekt, man frågar sig själv”.*

Det är bra med projekt och att man i Solna är så angelägna om att de boende ska få en bra vård i livets slut, konstaterade hon. *”Vi kan inte komma på allt själva. Det här tyckte jag att vi behövde”.* Enligt chefen ska de fortsätta att arbeta med vården i livets slutskede men hon visste inte i vilken form ännu.

Vid projekttidens slut var ingen av de intervjuade cheferna klara över hur de palliativa ombuden skulle arbeta i framtiden. På Ametisten berättade chefen att de palliativa ombuden handledde sina kollegor på de andra våningsplanen.

Personalens erfarenheter av projektet varierade

De flesta av de intervjuade i personalen var palliativa ombud. Vid intervjuerna framkom att de hade olika uppfattning om vad det innebar att vara palliativt ombud och hur de arbetade med denna uppgift. Bilden som gavs var att de inför projektets slut skulle ta itu med uppgiften mer aktivt. Några idéer som fanns var att de skulle bilda en expertgrupp inom enheten, arbeta med enhetens rutiner och introducera nyanställda i hur de arbetar med vården i livets slutskede.

Intervjuerna med personal från de tre äldreboendena Berga, Björkgården och Ametisten visade att de hade deltagit i det palliativa resursteamets aktiviteter i olika utsträckning. Personalen på Berga var redan från början mycket tveksamma till projektet. De ansåg inte att projektet behövdes och den uppfattningen hade de till skillnad från sin chef inte ändrat vid projektens slut. Deras uppfattning var att de redan hade kunskaper om vård i livets slutskede och att de inte behövde lära sig mer. Mot slutet av intervjun kom de intervjuade fram till att projektet ändå hade bidragit till att de hade fått bekräftelse på att deras nuvarande arbetssätt var bra. Personalgrupperna från de två andra äldreboendena var mer positiva och tyckte att projektet var en bra satsning som gärna hade fått fortsätta en tid till.

Vad tyckte de om utbildningarna?

De intervjuade personalgruppernas uppfattning om resursteamets utbildningar varierade. De intervjuade var mer positivt inställda till grupputbildningarna än till idékonferenserna.

De intervjuade på Berga tyckte att resursteamets deltagande på deras planeringsdagar hade varit bra. De hade varit annorlunda tack vare att det var några utifrån som medverkade. De flesta tyckte att rollspelen hade varit bra och lärorika, men några var ambivalenta till dem. Alla var överens om att teamets utbildningar inte innehöll något nytt. De berättade att de redan arbetade på det sättet som resursteamet lärde ut och att de aldrig hade fått något klagomål. En av de intervjuade sa att det alltid var bra med repetition.

På Björkgården fick personalen undervisning om dödsprocessen och om bemötande i mindre grupper. En av de intervjuade berättade att hon då hade fått tillfälle att prata om en svår situation som hon hade varit med om en tid tillbaka. Det blev som terapi sa hon *”vi behöver samtal och reflektion”* och hennes kollegor höll med. Vid ett annat utbildningstillfälle om bemötande hade hon fått spela rollen av en boende och hade fått omvårdnad av två av resursteamets medlemmar som spelade vårdpersonal. Hon berättade att *”personalen”* i rollspelet hade gjort alla tänkbara misstag, bland annat hade de pratat över huvudet på henne. Det kändes inget vidare sa hon. Även Björkgårdens personal tyckte att resursteamets utbildning hade gett dem en bra repetition. *”Det är lätt att glömma bort hur det kan kännas att inte få ett bra bemötande och bra att bli påmind om att man faktiskt arbetar i en annans hem”*. Läkarens föreläsning om dödsprocessen tyckte de också hade varit bra.

Personalen på Ametisten uppskattade också de utbildningar som de hade deltagit i och att de hade fått bra tips framförallt av sjukgymnasten.

De intervjuade personalgruppernas uppfattning om idékonferenserna, där de palliativa ombuden fick utbildning, var mer blandade. En synpunkt som flera i de intervjuade grupperna hade var att nivån på undervisningen var för låg. De sa att de kunde det mesta redan. Uppfattningen om rollspelen var också mycket blandade. Några gillade rollspelen men inte alla. I två av intervjuerna med personalen ansåg några av de intervjuade att frågorna som de fick diskutera också var i enklaste laget. En annan svårighet som också nämndes var att diskutera i grupp med personal från andra äldreboenden och framförallt att redovisa tillsammans. De tyckte att det är lättare att diskutera med kollegorna *"i huset"*.

En av de intervjuade sjuksköterskorna hade gått handledarutbildningen. Hon tyckte att den var jättebra, även om hon inte ansåg att hon nu kunde kalla sig handledare.

Nya kontakter

På idékonferenserna träffades de palliativa ombuden från samtliga äldreboenden och ett stående inslag var att de fick diskutera eller reflektera runt en eller flera frågeställningar. Intervjuerna visade att personalen i väldigt liten utsträckning träffade kollegor från andra äldreboenden, vare sig inom Solna eller inom de olika vårdbolagen. Personalgruppen på Berga tyckte att det hade varit bra att träffa kollegor från andra äldreboenden och få höra hur de arbetade, men de hade inte hört något som de själva skulle vilja ta efter. Personalgruppen på Ametisten hade gjort liknande erfarenheter. Mötena med personal från andra boenden hade gett dem insikter i att de hade kommit långt. En av de intervjuade hade pratat med personal från äldreboenden där de aldrig talade om döden och där de inte fick prata om döden. En annan av de intervjuade berättade att det hade varit likadant hos dem på Ametisten för två år sedan innan de började sitt arbete att synliggöra döden.

De intervjuade sjukgymnasterna och arbetsterapeuterna uppskattade de nätverksträffar som de hade deltagit i.

Behov och önskemål om handledning

I alla intervjuerna med personal i de tre äldreboendena kom det fram att de hade behov av handledning. De intervjuade på Ametisten som hade handledning berättade att de genom den fick avlastning och att de i högre utsträckning än tidigare kan släppa tankarna på jobbet när de är lediga. Handledningen hade enligt dem också fört med sig att de pratade mycket mer om döden än tidigare.

Att lyfta fram döden och hur man arbetar med dessa frågor är enligt en av sjuksköterskorna *"ett sätt att entusiasmera medarbetarna och är det som gör att man kommer vidare"*. Alla behöver handledning ansåg hon. *"För att kunna visa respekt för en döende människa måste man klara sitt eget liv. För dem som arbetar på ett äldreboende blir livets förgänglighet så påtaglig och det behöver man prata om. Det är svårt att prata om döden med sin familj och vänner"*.

Hur såg de på de olika professionerna som ingick i projektet?

De intervjuade var positiva till att alla professionerna var med i resursteamet och i alla de tre personalgrupperna framfördes synpunkter på att det finns behov av en kurator eller psykolog i äldreomsorgen. De intervjuade ansåg att det fanns behov av samtal både med anhöriga och med de boende. Deras erfarenhet var att det många gånger är svårt för anhöriga både när en boende flyttar in och när den dör.

Påverkade resursteamets insatser vården i livets slutskede?

Enligt den intervjuade personalen hade det palliativa resursteamet vid projekttidens slut i början på 2008 ännu inte påverkat de tre enheternas sätt att arbeta med vården i livets slut i någon större omfattning. Men de hade fått tips som de hade kunnat använda.

På Björkgården lyfte personalen fram organisatoriska svårigheter för att kunna följa den palliativa vårdens principer. De sa att de trodde att det är viktigt att ha möten för att det ska fungera men sa att de nästan aldrig kan ha möten. I sina respektive grupper rapporterade de snabbt till varandra och de hade möte med sjuksköterskan varje månad. En förklaring till att de så sällan hade möten var *”att det alltid var lika lite personal”*. Ett annat förhållande som försvårade arbete enligt den palliativa vårdens principer var att de inte jobbar i team med olika professioner utan att de i stället arbetar i grupp med sina respektive kollegor. Detta innebar att de inte hade så bra förutsättningar att arbeta som projektet lärde ut.

Personalens uppfattning om projektets fortsättning

Den intervjuade personalgruppen på Ametisten tyckte att det var bra att projektet ska fortsätta men önskade att nivån skulle höjas. Det var bra att synliggöra döden tyckte de och det är viktigt att personalen vågar prata om döden. På min fråga framkom att de gärna ville vara med och påverka innehållet i nästa etapp. De skulle gärna ha kontakt med kuratorn och lära sig mer om smärtlindring. Andra områden som de skulle vilja veta mer om var onkologi. Annars sa de att de kontinuerligt lärde sig mer i arbetet.

När personalgrupperna på Björkgården och Berga intervjuades några veckor tidigare hade beslutet att projektet skulle förlängas inte kommit ännu. På Björkgården tyckte de intervjuade att projektet kanske skulle behövas ett år till. *”Det är ju inget litet projekt”* sa en av de intervjuade. Det som de ville ha mer av var möjligheter att prata om döden. *”Låt oss prata ut, det behövs.”* En av de intervjuade berättade att hon aldrig tidigare hade haft möjlighet att prata om döden på det sätt som hon hade gjort nu och det hade gett henne mersmak.

På Berga var de intervjuade i personalen mycket tveksamma till att projektet skulle fortsätta inom de särskilda boendena. Det ansåg att det var inom hemtjänsten som behovet fanns, men de sa också att de hade behov av handledning i enskilda ärenden och här, tyckte de, kunde projektet fylla en funktion.

Erfarenheter av checklistan

Björkgårdens chef berättade att hon var positiv till checklistan efter att provat den en tid. Hon trodde att den skulle påverka arbetet med vård i livets slutskede radikalt. Checklistan är tydlig, sa hon, och gör det möjligt för alla i personalen att se hur vårdprocessen fortskrider. Hon trodde att checklistan skulle medföra att personalen blev mer delaktig i vården. Det fanns enligt henne en risk att vårdpersonalen tidigare hamnade lite utanför sjuksköterskans och läkarens kommunikation. En annan fördel enligt henne var att läkaren genom checklistan får en tydligare roll. Det är på gång berättade hon.

Vid intervjun hade de endast haft ett fåtal dödsfall där de hade provat checklistan i praktiken. Chefen trodde att arbetssättet med checklistan behöver inkörning. Personalen behöver träna och alla måste känna till att checklistan finns. Hon ansåg att checklistan kan bidra till att undvika onödiga sjukhusvistelser och underlätta både för anhöriga och läkaren att involveras bättre i vården i livets slut.

Den intervjuade personalgruppen på Björkgården hade varit med att prova checklistan för terminal vård och de hade delade uppfattningar. En av de intervjuade som var positiv sa att det är inget nytt som står i checklistan, men att det som står där är en bra sammanställning. En annan tyckte att det var mycket som saknades i checklistan och ville att den ska vara mer utförlig. Det som är nytt, sa hon, är att läkaren ska ta samtalet med de anhöriga vid brytpunkten. Hon ansåg att vården i livets slutskede kunde förbättras och att en checklista skulle kunna bidra till det.

Den vikarierande chefen på Ametisten som intervjuades några månader senare berättade att de då också hade hunnit pröva checklistan och att erfarenheterna var mycket goda. Hon sa att checklistan i sig inte innehåller några nya arbetsmoment, men att det är bra att ha dem samlade. På Ametisten och Berga var det bara några enstaka av de intervjuade som vid intervjutillfället hade sett checklistan och de var positivt inställda.

Några var skeptiska och såg ytterligare ett papper att fylla i. En synpunkt som en av de intervjuade framförde var att alla checklistor gör att personalen känner sig som robotar. Hon kunde inte riktigt se vad de ska vara bra för.

Styrgruppens syn på projektet

De tre kvarvarande medlemmarna i styrgruppen, sedan forsknings- och utvecklingsledaren hade slutat, äldreomsorgschefen, den medicinskt ansvariga sjuksköterskan och Äldrevårdcentralens chef hade i hög utsträckning samstämmiga erfarenheter av projektet. De hade också synpunkter på projektets förutsättningar samt på ansökningstidens och projekttidens längd.

Förutsättningarna för projekt

Medlemmarna i styrgruppen berättade att den ursprungliga projekttiden växte fram ur det samarbete som hade utvecklats mellan dem under en längre tid. Äldrevårdcentralens chef berättade att hennes tjänst som finansierades gemensamt av Solna stad och Stockholms läns landsting var ett resultat av samarbetet. Tjänsten hade enligt henne en bra konstruktion som bidrog till

att hon såg till båda organisationernas behov. Andra exempel på samarbetet var att Äldrevårdcentralen disponerade en biståndshandläggare två dagar i veckan och hade tillgång till två korttidsplatser i Hallens äldreboende.

De tre i styrgruppen tyckte att projekttiden hade varit för kort. Äldreomsorgschefen frågade sig varför staten över huvud taget ger ut ettåriga projektpengar. Hon önskade att statliga projektpengar skulle delas ut mer genomtänkt och utgå från hur lång tid det faktiskt tar att genomföra ett projekt. ”Vad är möjligt att åstadkomma på ett år?” frågade hon sig. Den medicinskt ansvariga sjuksköterskan ansåg också att de kortsiktiga projekten i kommunen på många sätt var tveksamma. Hennes erfarenhet var att det tar mycket kraft och energi att starta projekt och innan personal har rekryterats återstår ofta inte så mycket av projekttiden. De tre hade också synpunkter på ansökningstiden sommaren 2006 och var överens om att en längre ansökningstid hade kunnat ge projektet en bättre förankring bland personalen. Äldrevårdscentralens chef trodde också att bristen på förankring hade påverkat projektets utveckling. Hennes uppfattning generellt var att projekt inte kan bli framgångsrika ”om inte cheferna är med på tåget”. Om Äldrevårdscentralen hade haft egna projektpengar hade läkarna i samtliga äldreboenden kunnat delta i arbetet att skapa palliativa team, menade hon och det hade enligt henne gjort projektet mer kraftfullt. Hon ansåg att äldreboendenas personal och läkarna saknade en gemensam plattform och trodde att projektet med den tänkta utformningen hade kunnat bidra till att utveckla kontakterna.

Olika syn på utvecklingsbehovet

Äldreomsorgschefen ansåg att vården i det terminala skedet i Solnas äldreboenden var relativt bra redan före projektet, men att projektet hade visat att det fanns mer att utveckla. Även den medicinskt ansvariga sjuksköterskan ansåg att vården och omsorgen i Solnas äldreboenden i stort sett var bra och ”kvaliteten hyfsat jämn”. Det som enligt henne varierade var bland annat nattfastan, aktivering och möjligheten att komma ut. Det fanns också skillnader i hur hälso- och sjukvården är organiserad, bland annat saknade några äldreboenden en stationär nattsjuksköterska.

Äldrevårdscentralenschefen ansåg att hälso- och sjukvårdsresurserna i äldreboendena behövde ”rustas upp”, med mer medicinsk kompetens för att klara av behoven. Korttidsboendet på Hallen var enligt henne som en akut medicinsk avdelning och hon ansåg inte att behoven och resurserna matchade varandra fullt ut. Det var enligt henne viktigt att förstå att de boende i äldreboenden är sjukare än tidigare. Äldrevårdscentralens chef hade noterat att inställningen till att utföra medicinska behandlingar inom de särskilda boendeformerna var mer positiv nu. Tidigare fanns det enligt henne ”en icke-lista” med en förteckning över alla de behandlingar som inte skulle utföras.

Det fanns enligt MAS brister i läkarnas ansvarstaganden vid ”vården i livets slutskede” eftersom de såg sig som konsulter och inte som ansvariga läkare. Läkarna får enligt henne inte alltid den uppbackning som de behöver när de kommer till en patient i ett äldreboende. Det är inte alltid det finns

någon sjuksköterska på plats på kvällar och nätter, som kan ge läkaren den information som han eller hon behöver få.

Resursteamets sammansättning

Styrgruppens medlemmar tyckte att resursteamets sammansättning hade varit bra och att de tillsammans hade gjort ett bra jobb. Sjuksköterskan hade enligt dem en självklar funktion i teamet. Två av dem framhöll kuratorn, som en viktig profession inom äldreomsorgen. MAS tyckte att kuratorn var ett lyckokast. *”Det är tillåtet att prata med en kurator och det finns ett stort behov bland personalen att prata”*. Äldreomsorgschefen berättade att hon övervägde att anställa en kurator för att bland annat arbeta med anhörigstöd. Sjukgymnasten hade enligt äldreomsorgschefen bidragit till att se andra möjligheter med yrket. Behovet av dietist ansåg hon vara mer perifert framförallt som projektet fokuserade på den allra sista fasen. MAS ansåg att det hade varit bra att ha en läkare i teamet. Den uppfattningen delade även äldreomsorgscentralens chef. Hon betonade att läkaren bör vara *”en i teamet i äldreomsorgen”* och att en tydlig läkarroll bidrar till att göra den övriga personalen trygg.

Projektets resultat – en liten bit på vägen

”Vi har hunnit starta men endast kommit en liten bit på vägen. Att börja arbeta efter den palliativa vårdens processer innebär ett nytt sätt att förhålla sig” sa äldreomsorgschefen. Ett resultat var enligt henne att projektet ”hade öppnat ögonen för ett annat synsätt” för vården i livets slutskede. Bland annat kontakterna med de anhöriga och vikten av att bemöta dem väl. Hon hade också genom projektet fått upp ögonen för de ökade möjligheterna att ta tillvara all kompetens som finns i personalgrupperna genom att i högre utsträckning börja arbeta i team. Traditionellt var det enligt henne sjuksköterskor och läkare som leder vården i livets slut och sjukgymnasten, arbetsterapeuten och vårdpersonalen hamnar ofta utanför. Personalens behov av reflektion var enligt äldreomsorgschefen inget nytt utan känt sedan länge.

MAS ansåg att projektet inte blev som de hade tänkt men att det ändå hade varit bra. Styrgruppen hade enligt henne trots att personalen i de särskilda boendeformerna i högre utsträckning skulle konsultera teamet. Det hade förekommit konsultationer men i mycket begränsad omfattning och de hade mest handlat om tekniska frågor. Istället blev det utbildning, konstaterade hon.

Medlemmarna i styrgruppen ansåg att projektets förslag att införa en checklista för vården i livets slutskede och att ha en vårdplanering vid brytpunkten med en tydlig roll för läkaren var mycket bra. De trodde att det bestående resultatet av projektet skulle bli identifieringen av brytpunkten, checklistan samt de palliativa ombuden. Den medicinskt ansvariga sjuksköterskan saknade läkemedelsgenomgångar i samband med vårdplaneringen vid brytpunkten. Det är enligt henne viktigt att fasa ut de läkemedel som en döende person använder för att minska lidande. Nu efteråt konstaterade hon att de i projektplanen inte hade formulerat sig tillräckligt tydligt.

Ett annat område som projektet omfattade var nutrition. Tanken var enligt MAS att dietisten i egenskap av expert skulle besvara frågor från de olika enheterna. Det hade hon gjort men endast i begränsad omfattning bland annat på grund av att det var oklart hur hon skulle dokumentera sina insatser, något som en dietist är skyldig att göra. MAS berättade att det nu hade kommit ett cirkulär från Sveriges kommuner och landsting (SKL 08:9) som reder ut de svårigheter som dietisten upplevde.

Projektets fortsättning

Äldreomsorgschefen var glad att projektet kunde fortsätta och beklagade att de inte hade fått besked från Socialstyrelsen tidigare att de fick föra över oförbrukade pengar från 2007 till 2008. Kommunen hade enligt äldreomsorgschefen inte några andra pengar att satsa. Hon hoppades att det ska finnas projektmedel att söka för 2009 och ville gärna behålla de två projektmedarbetarna ytterligare en tid.

Äldrevårdscentralens chef ansåg att det fanns en risk att det fortsatta projektet tappade styrfarten när beskedet om etapp två kom så sent. Hon trodde att det hade varit värdefullt om de redan under hösten 2007 när projektet kom igång ordentligt hade vetat att de skulle kunna fortsätta en tid till. Äldrevårdscentralens chef berättade att förutsättningarna för projektets fortsättning blir förändrade även på andra sätt när Äldrevårdscentralen i juni 2008 blev ett Äldreteam med ansvar för läkarvården i Solnas äldreboenden.

Eventuell fortsättning av projektet för hemtjänst

Den tidigare planen att projektet, i ett senare skede, även skulle omfatta palliativ vård inom hemtjänsten var fortfarande aktuell, sa äldreomsorgschefen. Om de kan få nya projektpengar för 2009 är hemtjänsten ett aktuellt område. Hon trodde att det inom hemtjänst finns behov av ny kunskap och tid för att reflektera. Även MAS och äldrevårdscentralens chef ville också gärna fortsätta med ett liknande projekt mot hemtjänsten. Den tidigare tanken, att Solna och äldrevårdscentralen tillsammans skulle börja arbeta med vården i livets slutskede i de särskilda äldreboendena och sedan fortsätta med de hemmaboende multisjuka som äldrevårdscentralen har kontakt med, var fortfarande aktuell.

Resursteamets erfarenheter

De avslutande individuella intervjuerna med medarbetarna i projektet gjordes under december 2007. Dessutom intervjuades teamet i tre gruppintervjuer under projektets gång.

Resursteamets upplevelser av projektets förutsättningar

Projekttidens längd

När medlemmarna i resursteamet summerade sin tid i projektet hade de många positiva erfarenheter att glädja sig åt. De hade fått ett positivt mottagande av såväl socialnämnden som förvaltningsledningen och medarbetarna

i Solnas äldreboenden samt mycket uppskattning för de utbildningar och andra aktiviteter som de hade initierat och genomfört. Medlemmarna i resursteamet hade också haft ett välfungerande samarbete internt. Det som hade varit svårt var att få den ettåriga projektiden att räcka till och att få samtliga äldreboendens uppmärksamhet. De frågade sig vilka resultat som är möjliga att uppnå på en så kort tid. Att förändra tar lång tid.

”Tanken att ha ett team var god men för kortsiktig. Risken är att det skapar besvikelse. Uppdraget var för stort. Vi har bara hunnit skrapa på ytan. Det hade troligen varit bättre att bara satsa på några enheter.”

De fyra första månaderna gick åt till att komma igång, att få kunskap om de olika äldreboendena och hitta lämpliga arbetsformer berättade de. En synpunkt var att det hade varit bättre att starta i augusti istället för i februari. Sommaren blev ett avbrott som stannade upp processen. När de började efter sommaruppehållet hade de förhoppningar om att projektiden skulle förlängas. I oktober när beslutet att projektet inte skulle förlängas kom blev några i teamet besvikna. De undrade vem som skulle ta ansvar för följderna av att projektet lades ner. Kommunen hade lovat en bättre palliativ vård, men vem skulle följa upp att det blev så undrade de. De såg en risk att satsningen på att utveckla vården i livets slutskede inte skulle leva vidare hos personalen och rinna ut i sanden. De sa att det tar tid att få in den palliativa vårdens tankesätt, att se individen. Förutsättningarna hade varit bättre om projektet hade hunnit pågå en längre tid menade de.

Förankring A och O

Teamet tyckte inte att något i deras uppdrag hade varit svårt, men att det hade tagit tid att marknadsföra projektet. Efteråt ansåg koordinatören att de redan från början skulle ha satsat mer på att *”få med cheferna på tåget”* och även alla läkarna. Det var först i och med utbildningsdagen i oktober 2007, som teamets kontakter med cheferna tog fart. Teamet var överens om att det mötet blev en vändpunkt och att de då hade fått en bättre förankring. Den bilden bekräftade även två av de intervjuade cheferna. Resursteamets medlemmar ansåg att cheferna hade varit tillmötesgående mot dem men stressade. Det andra projekt och utbildningssatsningar som pågick samtidigt konkurrerade om tiden.

En annan erfarenhet var att några av entreprenadföretagen inledningsvis hade haft en avvaktande hållning och varit mindre benägna att dela med sig av sina erfarenheter och arbetssätt. Den bilden förändrades mot slutet av projektet när engagemanget ökade.

En av teammedlemmarna tyckte att det kändes konstigt att sluta när de hade fått igång en fungerande utbildning. Hon *”ville gå ett varv till”* och komma tillbaka till äldreboendena för att fördjupa utbildningen och diskussionerna t.ex. om smärta.

Efter beskedet att projektet skulle läggas ner bestämde teamet sig för att använda den återstående tiden till att *”peppa”* de palliativa ombuden att fortsätta att utveckla vården i livets slutskede. Samtidigt såg de svårigheter för

dem att lyckas. Resursteamets medlemmar konstaterade att det inte räcker att vara entusiastisk, man behöver också ha stöd från enheternas ledning. Koordinatören ansåg vid projekttidens slut inte att satsningen på palliativa ombud fungerade som de hade tänkt sig eftersom de inte hade fått någon given uppgift.

”Vi har startat en process”

När teamet själva försökte besvara frågan om vilket resultat de hade uppnått ansåg de att de hade nått långt med hänsyn till projekttidens längd. Det tar tid att förändra” *men vi har startat en process*”. *Man kanske inte kan nå längre med nio äldreboenden på ett år.*” Ett resultat var, konstaterade de, att *”frågan om döden hade uppmärksammats och diskuterats. Solnas satsning har varit en signal till verksamheterna*”. De trodde att de hade entusiasmerat personalen som de hade mött för uppgiften. Ett positivt tecken berättade de var att en sjuksköterska hade börjat ha reflektionsmöten. Samtliga i teamet hoppades att checklistan för terminalvård skulle bidra till att vården i livets slutskede skulle utvecklas i alla äldreboenden.

”Vi har startat samtal om människors sista tid. Samtalen med personalen har väckt privata funderingar som kanske även bidragit till att öka medvetenheten om sättet att arbeta.”

De hoppades också att arbetet hade påverkat de boendes förhållanden. En effekt av projektets insatser var enligt teamet att de olika enheterna hade sett nya möjligheter för rehabpersonalen och för läkaren att delta i vården i livets slutskede.

Resursteamets medlemmar berättade att deras insatser hade varierat mycket mellan de olika äldreboendena och att det också bidrog till att utvecklingen dem emellan skiljde sig åt. En ekonomisk fördel med deras utbildningar som de framhöll var att eftersom de kom ut till arbetsplatserna behövdes inga vikarier och inga undervisningslokaler.

Teammedlemmarnas erfarenheter av de olika professionernas uppgifter

Teamets medlemmar fick vid flera tillfällen besvara frågan hur de såg på sin egen professions uppgift i det palliativa teamet. Vid projektets slut berättade flera av medlemmarna att de i mindre utsträckning än de hade förväntat sig haft arbetsuppgifter med anknytning till sin egen profession. Istället hade de jobbat som ett team och i hög utsträckning med frågor som hade handlat om bemötande och kommunikation. Resursteamet hade också arbetat mer med utbildning än vad flera av teammedlemmarna hade föreställt sig. De tyckte själva att rollspelen hade fungerat bra. De berättade att gensvaret och öppenheten hos personalen var större vid de utbildningstillfällen när chefer och arbetsledare inte varit med.

Fokuseringen på tiden efter brytpunkten innebar att både sjukgymnastens och dietistens uppgifter med anknytning till sina respektive yrken minskade.

Deras kunskaper har en större betydelse att fylla i de tidigare faserna av palliativ vård.

Sjuksköterskan

Sjuksköterskan var den mest självklara och kända yrkesgruppen som ingick i resursteamet och yrkesrollen diskuterades inte i så hög utsträckning inom projektet. Sjuksköterskan har alltid en central roll i vården och omsorgen i äldreboenden och är en förmedlande länk mellan läkare, personal, boende och anhöriga. En erfarenhet från projektet var att sjuksköterskorna var den svåraste gruppen att samla. De har stora ansvarsområden och hade ofta svårt att komma ifrån. Sjuksköterskorna var den grupp som hade haft minst tid att delta i aktiviteter utanför sina arbetsplatser. Ingen annan kunde utföra deras arbetsuppgifter.

Läkaren

Läkaren ansåg att det var viktigt att betona, förstärka och förtydliga läkarens roll och ansvar i vården i livets slutskede i de kommunala äldreboendena. Hälsoutvecklingen hos döende behöver enligt henne följas noga. ”*Den terminala vården kräver aktiva insatser och många avvägningar*”. Hennes erfarenhet var att läkarrollen är eftersatt. Många av dem som bor i äldreboenden idag har hjärtsvikt, kol, cancer och liknande diagnoser och behöver en lindrande palliativ vård. Läkaren framhöll att det enligt hennes uppfattning är läkarens uppgift att informera de anhöriga när en persons tillstånd har försämrats och denne inte förväntas ha mer än en kort tid kvar att leva. Det är, enligt läkaren, de anhörigas rättighet att i den situationen få bra information. De anhöriga är, enligt läkaren, ofta angelägna om att bli informerade om att de medicinska och omvårdande insatser den boende behöver vid livets slut inte kräver sjukhusvård utan kan erbjudas i äldreboendet. Här har läkaren en viktig roll, ansåg hon. Hon ansåg också att de anhöriga bör involveras i vården och omsorgen och ses som en resurs och tillgång och att det är läkarens uppgift att ha en kontinuerlig kontakt med de anhöriga den allra sista tiden. Läkaren såg som sin viktigaste roll i teamet att utbilda vårdpersonalen bland annat i dödsprocessen.

Kuratorn

Kuratorn framhöll i likhet med läkaren att en uppgift för hennes profession var att uppmärksamma de anhöriga. De anhöriga och personalen bör enligt henne ha ett nära samarbete, ”*gå i armkrok – under hela processen*”. För att klara det behöver personalen ha ett gemensamt förhållningssätt. Hon menade att en av hennes viktigaste uppgifter i teamet var att ha ett familjeperspektiv och se varje individ som en del i ett nätverk. En annan uppgift för henne ansåg hon var att arbeta med kommunikation i personalgrupperna för att underlätta samarbete. Teamets medlemmar trodde att kuratorns arbete hade bidragit till att uppmärksamma personalens situation.

Sjukgymnasten

Sjukgymnasten ville stärka sjukgymnasternas och arbetsterapeuternas roller i vården i livets slut och förmedla ett förhållningssätt för palliativ vård till sina kollegor. Sjukgymnasten poängterade att hennes uppgift i vården i livets slutskede var att arbeta med symtomlindring, bland annat att underlätta andning eller att minska svullnader, smärta, illamående och muntorrhet. Samtidigt ansåg hon att det också är en uppgift för sjukgymnasten att fokusera på den döende personens fysiska förmågor och att hjälpa de döende att bevara sin självbild. Att se det friska och att också använda andra behandlingsmetoder än läkemedel. Hon ansåg att sjukgymnaster och arbetsterapeuter har kompetens som inte alltid utnyttjas. Hon såg möjligheter för dem att mer specifikt arbeta med olika diagnoser till exempel med dem som lider av Kol¹⁰.

Vid projektets slut berättade sjukgymnasten att hennes tidigare tankar om hur hon skulle arbeta ändrades när de bestämde sig för att inrikta sig på det sista skedet. Hon hade uppmärksammat sjukgymnasterna och arbetsterapeuterna på att deras insatser kan ha stor betydelse i arbetet i det palliativa stadiet när de förser patienterna med madrasser och andra hjälpmedel och undervisar personalen om förflyttning m.m.

Sjukgymnasten berättade att rehabpersonalen vid nätverksträffarna hade diskuterat hur de arbetade i vården vid livets slutskede. Hon menade att det är viktigt att formulera sig och att sjukgymnasterna och arbetsterapeuterna fortsätter att träffas i nätverk för erfarenhetsutbyte och för utbildning.

Dietisten

Alla i teamet bedömde vid projektets start att det fanns ett stort behov av dietistens kompetens inom äldreomsorgen. Enligt dietisten har även äldre behov av att få nutritionsbehandlingar. Hennes uppfattning var att det går att spara pengar genom att förbättra nutritionen. Rätt kost bidrar ofta till att äldre personer blir piggare och förbättrar sin funktionsförmåga. Dietisten såg det som sin uppgift att öka kunskaperna om nutrition och att synliggöra behovet av en dietist i äldreomsorgen. Hennes uppfattning var sedan tidigare att kunskaperna om nutrition kan förbättras inom äldreomsorgen.

Dietisten hoppades att projektet skulle bidra till att personalen i högre utsträckning skulle fokusera ”på brytpunkten” för att tydliggöra när en person inte längre kan tillgodogöra sig någon näring. Hon hoppades att teamet skulle stötta personalen i frågor som gäller när brytpunkten inträffar. Som dietist saknade hon en logoped att samarbeta med. Hon betonade också att det är viktigt för en dietist att samarbeta med den behandlande läkaren.

Vid projekttidens slut berättade dietisten att hon hade fått förfrågningar från de flesta av äldreboendena. Frågeställningarna gällde inte bara vård i livets slutskede utan också kost relaterat till olika diagnoser, näringsdrycker, andra kosttillskott, sondmatning, näringsdropp, nattfasta, måltidsordning, energi- och näringsberikning m.m.

¹⁰ Kol betyder kronisk obstruktiv lungsjukdom.

Teamets intryck från Solnas äldreboenden

Flera av teamets medlemmar berättade att personalen var mycket mer kunniga än vad de hade förväntat sig och att de bar på tyst kunskap och att utbildningarna ibland hade gett deltagarna tillfälle till att repetera. Resursteamets uppfattning var att personalens kompetens inte alltid togs tillvara. De hade också förstått att många, men inte alla, brann för jobbet och hade ett stort engagemang. Personalen fick enligt teamets medlemmar ta mycket ansvar och hade visat ett stort behov av att reflektera över sitt arbete. Resursteamets medlemmar trodde att personalen hade uppskattat möjligheten att träffa kollegor från andra enheter. Teammedlemmarna trodde också att de i sina aktiviteter hade bekräftat personalen och berättade att personal som de hade undervisat eller handlett ofta hade visat tacksamhet mot dem.

Teammedlemmarna hade noterat stora skillnader både mellan och inom äldreboendena och även att intresset för projektet varierade. Ett intryck som medlemmarna i resursteamet hade var att de boende i Solnas äldreboenden *”var sjukare än man hade resurser för”*. Många har multipla sjukdomar konstaterade de. Teamets uppfattning var att det generellt var låg personaltäthet, som ibland medförde svårigheter för personalen att delta i projektets olika aktiviteter. Teamets medlemmar berättade att de hade försökt att lägga upp och planera sina utbildningar och aktiviteter utifrån de resurser som fanns.

En annan av teamets erfarenhet var att bemanningen innebar att det ibland var svårt för undersköterskor och vårdbiträden att få kontakt med en sjuksköterska och att det kan bli problematiskt framför allt när det gäller smärtlindring. Ibland hade det framkommit att personalen hade lättare att få tag på en läkare. Under projektiden hade teamet fått kännedom om minst ett fall där en sjuksköterska med 30 minuters inställetid inte hann fram till en boende som blev så svårt akut sjuk att hon avled.

Ett annat intryck som flera hade, var att det ofta saknas ett strukturerat arbetssätt. *”Man gör hela tiden, men sätter sig inte ner och reflekterar. Det finns ingen strategi”*. Insatserna är ofta personbundna. Bristen på struktur i form av möten m.m gjorde att en av teammedlemmarna undrade hur det som de hade lärt ut skulle *”kunna gro”*.

Några förbättringsområden för vården i livets slutskede

Vid intervjuerna vid projektets slut fick resursteamets medlemmar besvara frågor om vad de ansåg bör förbättras i Solnas äldreboenden. Flera i teamet framhöll att de ansåg att vården i livets slutskede på många sätt fungerade bra med hänsyn till de befintliga resurserna, men såg också möjligheter och behov av förbättringar. De gällde i hög utsträckning de faktorer som framhålls inom palliativ vård, symtomkontroll, kommunikation, teamarbete och anhörigstöd. De områden som resursteamet speciellt lyfte fram var:

- Den nuvarande **bemanningen** med sjuksköterskor som många gånger innebär svårigheter att arbeta med **smärtlindring**. Sjuksköterskorna har stora ansvarsområden, kompetensen hos den övriga personalen varierar och alla äldreboendena har inte sjuksköterska på plats dygnet runt.

- Förbättra och utveckla **kommunikationen** i arbetslagen och i högre utsträckning ha vårdplaneringar.
- Införa **kvalitetssäkring** av vården i livets slutskede med hjälp av check-listan som kan underlätta att arbeta systematiskt och även bidra till att förbättra kommunikationen mellan alla berörda.
- Förtydliga **läkarens roll** i vården i livets slutskede. Läkaren ska i större utsträckning vara en i ”teamet” med uppgift att konstatera när en person nått brytpunkten och att den terminala fasen har inletts.
- Utveckla **stödet till anhöriga** och ge personalen utbildning och stöd för att klara dessa arbetsuppgifter.

Personalen behöver tid för reflektion

Enligt resursteamets iakttagelser har personalen ett stort behov av att kontinuerligt få möjlighet att reflektera över sitt arbete. Att införa reflektion och handledning är en förutsättning för att bedriva palliativ vård och yrkeskategorier behöver stöd. Resursteamets medarbetare ansåg också att reflektion är viktigt för att lyfta äldreomsorgen. De önskade att personalen skulle få möjlighet att stanna upp vid varje dödsfall och fråga sig vad gick bra, vad kunde vi ha gjort bättre? Reflektion skulle enligt dem ge jämnare kvalitet.

De anhörigas erfarenheter av vården i livets slutskede

Inledning

De intervjuade anhöriga tillfrågades i första hand om erfarenheterna av vården deras närstående hade fått den allra sista tiden, de sista veckorna, dygnet eller timmarna. Syftet var att undersöka om projektet hade medfört några förändringar i de anhörigas upplevelser. Intervjuerna berörde också förhållandena som de närstående hade haft innan de flyttade till äldreboendet och de anhörigas helhetsintryck av hur de närståendes tillvaro hade varit under tiden de bodde i äldreboendet. Avslutningsvis ombads de intervjuade också att lämna eventuella förslag på förbättringar i äldreboendet.

Intervjuerna visade att när de anhöriga summerade den tid som de närstående hade tillbringat i äldreboendet ansåg de allra flesta att de positiva erfarenheterna övervägde. Några enstaka anhöriga hade bara lovord att lämna och ville gärna dela med sig av sina positiva erfarenheter till andra. Flertalet hade både positiva och negativa erfarenheter och lämnade förslag på förbättringar. En av de intervjuade ansåg att orsaken till att många anhöriga trots olika kritiska synpunkter ändå var nöjda med vården som deras närstående hade fått var att de kände tacksamhet – ”*de vet vilket krävande arbete det är att vårda dem*”.

En anhörig berättade att när hans mamma flyttade in var hon fysiskt nergången och blev bättre efter flytten till äldreboendet. ”*De första åren hade hon trevligt med personalen. Sedan sjönk hon mer in i sig själv*”. Den anhörige sa att han var nöjd med mammans tid i äldreboendet i alla avseenden utom att personalen inte hade tid för att ge de boende stimulans eller anord-

na aktiviteter. Mamman kom bara ut när hon fick besök av sin familj som tog ut henne på en promenad.

Det kanske mest påtagliga resultatet var att de anhörigas erfarenheter av vården i livets slutskede visade mycket stora variationer. De erfarenheter som redovisades i båda intervjuomgångarna var allt från mycket positiva upplevelser till de som varit traumatiska. Erfarenheterna varierade också både mellan och inom de tre äldreboendena. Helt olika upplevelser redovisas från ett och samma våningsplan.

Det gick inte att utläsa några skillnader mellan de två intervjuomgångarna som tyder på att ambitionen att utveckla vården i livets slutskede vid projekttidens slut ännu hade gett några påtagliga resultat. Resultatet visade snarare på flera brister i vården i livets slut den andra intervjuomgången än den första. Skillnaden kan bero på att det var fler intervjuer i omgång två. Intervjuerna från Ametisten före projektet var genomgående mycket positiva medan de anhörigas upplevelser från tiden vid projektets slut varierade. Intervjuerna från Björkgården och Berga visade inga större skillnader i de två intervjuomgångarna.

Analysen av intervjuerna utgick främst från några av de kvalitetskrav för vården i livets slutskede, som anges i de entreprenadavtal som Solna har med de privata företagen och som även de kommunalt drivna äldreboendena följer. Kvalitetskraven är:

- Kvalificerad vård, mänskligt och värdigt omhändertagande.
- Den boende skall inte behöva dö ensam.
- Den boende ska ha tillgång till hjälp både för fysisk och psykisk smärta.
- Anhöriga ska visas särskild omtanke och hänsyn.
- Stor respekt visas den avlidne.

Två moment som ingår i checklistan som infördes för vården i livets slutskede (se bilaga 5) i samband med att projektet avslutades har också uppmärksamats speciellt. De är av vem och när informationen om att den närståendes hälsa hade försämrats¹¹ framfördes till de anhöriga samt läkarens medverkan och kontakter med de närstående i vården i livets slutskede.

Presentationen av de anhörigas erfarenheter inleds med ett avsnitt som behandlar de närståendes väg till äldreboendet, hur länge de bodde i äldreboendet m.m. Därefter redovisas olika erfarenheter av vården i livets slutskede. Avslutningsvis redovisas några av de anhörigas sammantagna erfarenheter från den närståendes tid i äldreboendet. Exempelen har ändrats något för att försvåra igenkännande.

Tiden före inflyttningen till äldreboendet

Intervjuernas fokus låg på de anhörigas erfarenheter av vården och omsorgen den närståendes allra sista tid, men i drygt hälften av intervjuerna berördes också de närståendes förhållanden tiden innan han eller hon flyttade till äldreboendet. De anhöriga som berättade om tiden före den närstående flyttade till äldreboendet var dels de sex intervjuade fruarna som alla hade vår-

¹¹ Brytpunkten se sidan 13.

dat sina makar innan de flyttade till äldreboende samt åtta anhöriga till några av dem med de kortaste boendetiderna.

En gemensam erfarenhet var att de närståendes hälsa och allmäntillstånd hade försämrats – en längre eller kortare tid – före de flyttade till äldreboende. De närstående som var ensamstående hade haft allt svårare att klara sig själva och hemtjänstens insatser räckte enligt de anhöriga i dessa fall inte till. Flera av dem ville helst bo kvar hemma. För de sex fruarna hade omvårdnadsinsatserna för männen blivit för omfattande.

Hemtjänsten räckte inte till

Orsaken till att omkring en fjärdedel av de närstående hade behövt flytta till äldreboende var främst att hemtjänstens insatser inte hade gett tillräcklig kontinuitet för att kunna tillgodose behoven av vård och omsorg. De intervjuade berättade att det hela tiden hade kommit ny personal som inte hade tillräcklig kunskap om den närståendes hjälpbehov. De anhöriga upplevde inte att det fanns någon som tog ansvar för hur den närståendes hemtjänst fungerade. Insatserna upplevdes därmed som otillräckliga. Några berättade hur de närståendes hem förföll när städningen uteblev och andra uppgifter heller inte utfördes. Att de närstående på grund av språksvårigheter inte alltid hade kunnat förstå vad hemtjänstpersonalen sa hade i flera fall bidragit till svårigheterna.

Samarbetet med hemsjukvården och hemtjänsten hade också brutit för tre av de närstående med följd att de inte fick sina läkemedel eller sår omskötta. En av de närstående led av en ögonsjukdom och det var viktigt att ordinationerna av ögondroppar följdes noggrant. Två av de anhöriga berättade att deras närstående innan de beviljades plats i äldreboende vid upprepade tillfällen hade sökt akutvård på Karolinska sjukhuset och att det i ett fall var personal på Karolinska som hade aktualiserat behovet av ett äldreboende.

Sjukhusvård före inflyttningen

Fjorton av de närstående hade flyttat till äldreboende direkt efter att de skrevs ut från sjukhus och två från korttidsboende. Orsaken till att de hade vårdats på sjukhus var bland annat cancersjukdomar, stroke, lårbensbrott, försämrat allmäntillstånd m.m. Några (sex) av de anhöriga hade under en längre tid ansökt om att få äldreboende utan att lyckas, men efter sjukhusvistelsen blev de beviljade en plats.

Alla utom en av dem som flyttade till äldreboendet direkt efter att ha vårdats på sjukhus eller korttidsboende, bodde där ett år eller kortare tid.

Samtliga sex intervjuade hustrur hade vårdat sina män i hemmet, ofta i flera år innan männen hade flyttat till äldreboendet. Inledningsvis hade fruarna själva stått för hela vården och senare hade maken fått växelvård. Flera berättade att det var personal där maken växelvårdades som hade uppmärksammat behovet av äldreboende när de bedömde att omvårdnaden av mannen hade blivit för krävande för hustrun att klara i hemmiljö. Några av fruarna berättade att de hade upplevt personalens engagemang i deras situation som vårdare som ett viktigt stöd.

Efter att deras män hade flyttat till äldreboendet besökte hustrurna sina män regelbundet, ofta flera gånger i veckan. Samtliga fortsatte att på olika sätt delta i vården och omsorgen om dem. De hade alla mycket att berätta.

Svårt att få komma till äldreboende

Sju av de intervjuade berättade att det hade varit svårt att få en plats beviljad i äldreboende för deras närstående och det hade krävt stora insatser av dem. Biståndshandläggarna hade i motsats till de anhöriga ansett att den närstående kunde klara sig hemma med hemtjänst. De anhöriga hade under tiden de väntade på att den närstående skulle få flytta till äldreboende fått ta ett stort ansvar för vården och omsorgen. I de övriga fallen hade det inte varit något stort problem att få äldreboende utan kontakterna med biståndshandläggarna hade fungerat bra.

En son såg sig tvingad att tillfälligt flytta hem till sin mamma. Ansvaret för mamman gjorde att han nästan inte kunde lämna hennes bostad. Hon ville helst ha honom inom synhåll hela tiden. Mamman som led av en demenssjukdom lyckades, trots att sonen bodde där, lämna lägenheten en natt och föll i porten så illa att hon bröt lårbenshalsen. Efter den händelsen fick mamman plats på äldreboende och flyttade in direkt från sjukhuset. Sonen uttryckte en viss förståelse för att kommunen *”håller igen på särskilt boende – det kostar skjortan.”* Samtidigt kände han sig utnyttjad av Solna stad. *”De räknade med att jag skulle ställa upp”*.

En annan av de intervjuade berättade att hon hade blivit arg och kände sig utsatt för maktutövning när hennes mamma inte blev beviljad äldreboende. Hon tyckte inte att biståndshandläggaren tog individuella hänsyn. Mamman var så dålig att hon inte klarade toalettbesök själv och kände heller inte alltid igen sina anhöriga. *”Hon hade behövt ha en person från hemtjänst hos sig hela tiden”*.

För två av de närstående blev hemförhållandena ohållbara och de fick akut flytta till korttidsboende. För en av dessa, en 90-årig kvinna, var det inte självklart att hon senare skulle få en permanent plats i ett äldreboende. Sonen berättade att under tiden som mamman bodde på korttidshemmet blev hon akut opererad i ett öga som medförde att hon blev blind. Efter operationen som var krävande var hon mycket trött och medtagen och sov under större delen av dygnet. Biståndshandläggaren avslog i den situationen, utan att ha tillgång till ett aktuellt läkarintyg, på nytt ansökan om äldreboende. Beslutet ändrades sedan de anhöriga hade påtalat bristerna i utredningen. Mamman fick en plats, men 10 dagar efter inflyttningen avled hon. Efteråt frågade sig sonen om hon inte borde ha fått stanna kvar på korttidsboendet. En läkarundersökning skulle kanske ha klargjort i vilket tillstånd hon var.

Ytterligare två anhöriga hade överklagat avslag på ansökan om äldreboende. En dotter berättade att hon hade överklagat flera gånger under en längre period. Hennes mamma led av en demenssjukdom och hon fick allt svårare att klara ett eget boende. Till slut när mamman vid några tillfällen gått ut i underkläderna beviljades hon en plats.

I ett annat fall kunde kommunen och landstinget inte enas om ansvaret för vårdkostnaderna för en kvinna som var döende i cancer. Det fördröjde beslutet om en plats för henne. Kvinnan önskade själv att få komma till Stock-

holms sjukhem där hon hade vårdats tidigare, men nekades att komma tillbaka dit. Även hon dog en vecka efter att hon flyttat till ett annat äldreboende.

En dotter berättade att hon hade ansökt om ett gemensamt boende för sina föräldrar som hade levt tillsammans mer än 70 år. Ansökan beviljades inte och fadern fick äldreboende på en annan ort. För dottern var det svårt att föräldrarna tvingades dela på sig efter ett långt liv tillsammans.

Flera av de intervjuade berättade om vilken lättnad det var när deras närstående till slut fick en plats och några beklagade att den närstående inte hade fått platsen tidigare när hälsan hade varit bättre.

Fyra av de intervjuade berättade att de i kontakterna med företrädare för Solna stad hade upplevt att kostnaderna för den närståendes vård hade spelat en stor roll för vilket bistånd som beviljades. De uttalade en bestämd uppfattning att samhället inte bör spara på vården av de äldre.

Hur länge hade de avlidna bott i äldreboendet?

De intervjuades närstående hade när de avled, bott i äldreboendet mellan två dagar och åtta år. Drygt hälften, 22 personer, hade bott i äldreboendet mer än ett år. De övriga 18 hade bott där ett år eller kortare tid. Av dem var det åtta som hade bott i äldreboendet tre månader eller kortare tid.

Tabell 9. De närståendes boendetider i båda intervjuomgångarna (N=40)

	Ametisten	Berga	Björkgården	Antal
1 år eller kortare	7	6	5	18
Mer än ett år	6	8	8	22
Antal	13	14	13	40

Medelåldern var hög. Tjugoen av de avlidna var över 90 år, den yngsta 71 år och den äldsta hundra.

Kontakten mellan anhöriga och närstående

Nästan samtliga av de intervjuade hade en tät och regelbunden kontakt med sina närstående under tiden de bodde i äldreboendet och besökte sin närstående från flera gånger i veckan till några gånger i månaden. De intervjuade fruarna hade varit de flitigaste besökarna.

De tre anhöriga som hade haft en glesare kontakt med sina närstående bodde på annat håll i Sverige och hade lång resväg. De berättade att de främst hade hållit kontakten med äldreboendet via telefon både med den närstående och med äldreboendets personal.

Majoriteten av de anhöriga hjälpte den närstående på olika sätt även under vistelsen i äldreboendet. Hjälpsatserna bestod av allt från att på olika sätt regelbundet hjälpa till med hygien, ge omvårdnad, tvätta och städa, till att handla och sköta ekonomin. Omkring en fjärdedel berättade att de regelbundet hade gått promenader tillsammans med den närstående. Andra uppgifter som anhöriga hade utfört var att se till att den närstående kom till frisören och till läkarbesök hos specialister. De flesta hjälpte de närstående för att det

kändes meningsfullt, medan andra såg sig tvingade, till exempel att städa när personalens städning inte utfördes till belåtenhet. Relativt många av de intervjuade upplevde att deras kontakter med den närstående var viktiga för att på olika sätt säkra deras tillvaro i äldreboendet. En fjärdedel av de intervjuade undrade retoriskt hur det hade varit för den närstående om de anhöriga inte hade funnits och engagerat sig.

Kontakterna mellan anhöriga och personalen

Inflyttningssamtal

De flesta av de intervjuade anhöriga på Ametisten berättade att de hade haft ett samtal med chefen och en sjuksköterska i samband med inflyttningen. Samtalen var uppskattade. Även en annan anhörig sa att det vid inflyttningen var ett *"gediget mottagande"*. Liknande samtal hade även anhöriga på Berga och Björkgården varit med om men inte i lika stor utsträckning.

Kontakterna med sjuksköterskor och läkare

Samtliga intervjuade berättade att de haft kontakter med sjuksköterskor på äldreboendet. För en del hade kontakterna med sjuksköterskorna varit regelbundna medan andra hade mer sporadiska kontakter. Kontakterna hade i allmänhet varit positiva och förtroendefulla. Det var ofta till sjuksköterskorna som de anhöriga hade vänt sig med olika frågor.

Kontakter med läkarna var mer ovanliga. Mindre än hälften av de anhöriga hade haft kontakt med någon läkare under den tid som den närstående hade bott i äldreboendet. Flera ansåg inte att det hade funnits något behov. Några anhöriga på Berga och Ametisten berättade att en läkare hade varit med på vårdplanering i samband med att den närstående flyttade in. På Ametisten hade flera också träffat en läkare i samband med vården i livets slutskede. På Björkgården hade de anhöriga mer undantagsvis haft kontakt med läkaren.

Kontakt med vårdpersonal

Majoriteten av de anhörigas kontakter med äldreboendets personal var med undersköterskor och vårdbiträden. Anhöriga i alla tre äldreboendena berättade att de hade känt sig välkomna av personalen när de kom på besök. Helhetsintrycket var bra, summerade en av de intervjuade. *"Jag var välkommen när som. Personalen var bra och mamma var nöjd. Mamma klagade inte på någonting. Hon trivdes"*. Det som den intervjuade hade reagerat över, berättade hon, var bristen på aktiviteter. Hon önskade att personalen hade haft mer tid för de boende.

I många av intervjuerna hyllades personalen för sina insatser och för sitt tålamod. En anhörig ansåg att *"personalen var värd sin vikt i guld"*. Nästan alla av de intervjuade kände till vem som hade varit den avlidnes kontaktperson och en del hade lärt känna dem väl. Framförallt de vars närstående bodde i äldreboendet länge. Intervjuerna visade att majoriteten av de anhöriga hade haft en tät kontakt med äldreboendets personal angående hur vården och omsorgen av den närstående sköttes. Flera sa att de hade haft ett bra samarbete. En del av kontaktpersonerna hade då och då ringt upp de anhöriga

ga i olika ärenden. Dessa kontakter var uppskattade och var vanligast från Ametisten.

I de fall när de intervjuade inte hade haft någon närmare kontakt med kontaktpersonen berodde det ofta på att kontaktpersonerna hade bytts ut, ibland flera gånger. Det kunde också vara någon annan i personalen som den närstående eller den anhörige föredrog att ha kontakt med. En anhörig sa, *”Jag hade en bra kontakt med sjuksköterskan men B fick en ny kontaktperson och det blev inte detsamma. Det hade varit bättre om han hade haft samma kontaktperson. Det var svårt att prata med den övriga personalen, de byter personal så ofta”*.

Låg bemanning

En vanlig uppfattning hos de anhöriga var att bemanningen med vårdpersonal var för låg och medförde att personalens tid inte räckte till för att ge vardagen i äldreboendet ett meningsfullt innehåll. Flera av de intervjuade sa att deras närstående hade känt sig ensamma och önskade att personalen skulle ha tillbringat mer tid tillsammans med dem. De påpekade att de boende har behov av att samtala *”om sitt liv och sina minnen”*. Flera berättade om närstående som inte hade haft några kognitiva problem och som hade haft mycket lite utbyte av sina medboende.

Flera anhöriga från de tre äldreboendena berättade att de ofta inte såg till någon personal när de kom på besök. En anhörig som var mycket nöjd med sin närståendes tid på Ametisten berättade att när hon var på besök två till tre eftermiddagar i veckan brukade avdelningen ofta vara tom på personal. Samma iakttagelser gjorde även andra i familjen som kom andra tider på dygnet. På vintern när det var mörkt redan på eftermiddagen låg den närstående ofta till sängs utan att lamporna vare sig i de gemensamma utrymmena eller i hans lägenhet var tända. Under de timmar besöket varade kom ofta ingen personal och såg till den närstående.

Omkring hälften av de anhöriga ansåg att det fanns behov av att personalens kompetens varierade och att de ansåg att utbildningsnivån behövde höjas.

Exempel när bemötandet brast

I drygt en fjärdedel av intervjuerna redovisades även upplevelser av kontakter med personal som inte hade varit positiva och som hade medfört ett minskat förtroende. Flera av de intervjuade anhöriga påpekade att den yngre personalen hade varit mer inkännande och tillmötesgående än de med mer erfarenhet. Andra berättade att de hade upplevt att en del i personalen hade varit kalla och saknade engagemang och empati. I tre av intervjuerna kopplade de anhöriga samman personalens brist på engagemang med de känslomässigt krävande arbetsuppgifter de har. En av de intervjuade från Ametisten berättade att det var många som dog under en kort period när hennes närstående hade avlidit. Hon trodde att de många dödsfallen påverkade personalens förmåga att visa värme och deltagande. En anhörig på Björkgården som noterade att en personal som var ny hade hållit sig i bakgrunden när hans närstående dog, sa *”att det kan inte vara så lätt för personalen heller”*

En annan anhörig på Björkgården reflekterade över personalens behov av stöd och handledning när de så ofta konfronteras med döden.

Ett fåtal av de anhöriga berättade om intermezzon där personalen hade brustit i sitt bemötande mot de närstående. En anhörig som vid flera tillfällen hade sett personal med dåligt bemötande och var mycket upprörd över det sa att *"man måste få vara människa så länge man kan andas och inte behöva bli rädd för en jänta som ska hjälpa"*. En av de anhöriga berättade att en sjuksköterska hade "domderat" inne i den närståendes lägenhet någon av de sista dagarna som hon levde. Det hade de anhöriga upplevt som obehagligt.

Minst tre av de närstående trodde att de hade upplevts som besvärliga av personalen. De hade vid upprepade tillfällen framfört synpunkter på olika förhållanden.

Kontakten med personalen de sista dygnet

De allra flesta kontakterna som de anhöriga hade haft med personal i samband med att deras närstående hade avlidit hade enligt de intervjuade varit bra. De flesta kontakterna var med undersköterskor, vårdbiträden och sjuksköterskor. De intervjuade som hade varit hos sina närstående under de sista dygnet berättade att de tjänstgörande sjuksköterskorna regelbundet hade sökt upp dem. Flera berättade att de hade blivit tillfrågade om de önskade att någon personal skulle stanna hos dem eller om de ville vara ensamma med den närstående. En av de intervjuade fruarna berättade att hennes mans kontaktperson som hon tyckte mycket om vakade tillsammans med henne hos maken flera timmar efter att hennes arbetstid var slut, ett stöd som hon uppskattade mycket. En annan anhörig som hade fått ett liknande stöd berättade att hon och en av personalen hade sjungit sånger som de visste att den närstående tyckte om. Hon sa att det hade varit *"stilfullt"*.

Endast ett mindre antal av de anhöriga hade haft kontakt med en läkare i samband med den närståendes död. Samtliga fem intervjuade anhöriga till avlidna på Ametisten i den första intervjuomgången hade träffat den ansvarige läkaren i samband med dödsfallet. Några hade träffat läkaren både före och efter dödsfallet. En av de intervjuade fruarna berättade att läkaren hade stannat hos hennes man och hållit hans hand i väntan på att hon skulle hinna tillbaka till äldreboendet. Hon hade gått hem en stund för att äta lunch när hans tillstånd försämrades. Frun berättade med värme att läkaren hade bett hennes man att *"vänta"* tills hon kom tillbaka.

Endast några enstaka av de intervjuade anhöriga från de andra äldreboendena hade träffat en läkare de sista dygnet. I intervjuerna nämndes endast undantagsvis att det hade funnits extra personal insatt med anledning av att den närstående var döende men frågan ställdes inte vid samtliga intervjuer.

Informationen om försämrat tillstånd

En del i projektet att utveckla vården i livets slutskede var att införa ett nytt arbetssätt för att tydliggöra när vården i livets slutskede inleds. Personalen i de olika äldreboendena skulle under sjuksköterskans ledning och i samråd med läkaren identifiera "brytpunkten" Läkarna skulle överta uppgiften att

informera de anhöriga för att ge dem möjlighet att ställa frågor. Tidigare har sjuksköterskorna haft denna arbetsuppgift.

Intervjuerna visade att tidpunkten när de intervjuade blev informerade om att tillståndet för deras närstående hade försämrats och att de inte förväntades leva så länge till varierade mellan de tre äldreboendena.

Skillnaderna kan bero på äldreboendenas respektive rutiner. Resultatet visade inte några större skillnader mellan den första och andra intervjuomgången utöver att i den andra omgången fick tre anhöriga på Ametisten informationen av en läkare. De övriga fick information av en sjuksköterska. En del anhöriga blev informerade i god tid och i några fall hann sjuksköterskan ta upprepade kontakter med de anhöriga, medan andra inte fick någon information alls.

Tabell 10. När lämnades information om brytpunkten (N=40)

	Ametisten	Berga	Björgården	Antal
Information om brytpunkten	10	7	10	27
-ca en vecka före dödsfallet	5			5
-några dagar före dödsfallet	5	6	2	13
-samma dag som dödsfallet		1	8	9
Ingen info. om brytpunkten	3	7	3	13
	13	14	13	40

Arton anhöriga fick informationen mellan ca en vecka och dagen före den närstående avled. Nio anhöriga berättade att de hade fått informationen samma dag. Fyra av dem fick beskedet så sent att de inte hann fram innan den närstående hade avlidit.

Intervjuerna visade att de anhöriga som fick informationen om att de närståendes tillstånd hade försämrats var tacksamma för den. Samtidigt sa flera att det hade varit svårt att riktigt ta in betydelsen av beskedet. En av de anhöriga uppskattade att sjuksköterskan som ringde henne hade påpekat att hon var tvungen att komma omgående. Annars trodde hon att hon kanske hade väntat att åka till mamman till efter jobbet. En annan berättade att hon inte förstod att mamman var så dålig som hon var när en läkare på sjukhuset dit hon hade förts akut sa att de inte kunde göra något mer för henne. Hon hade inte tolkat det som att mamman var på väg att dö.

Några av dem som inte hade fått ett tydligt besked förstod själva att den närståendes tillstånd var allvarligt och var på äldreboendet dygnet runt de sista dagarna. Tre av dödsfallen var oväntade där personalen inte hann ringa till de anhöriga innan den närstående avled. Två av de tre anhöriga som bor i andra delar av landet fick inget besked att den närståendes hälsa hade försämrats. Flera av dem som av olika orsaker inte fick information om att den närståendes hälsotillstånd hade försämrats sa att de efteråt hade frågor om dödsfallet som var obesvarade. Två anhöriga från olika äldreboenden berättade att de blivit lovade ett samtal från läkaren, men hade inte blivit uppringda.

Ametisten

Samtliga fem anhöriga till boende på Ametisten som intervjuades i den första omgången 2007 blev informerade i god tid om att den närstående befarades inte ha så lång tid kvar att leva. Alla fick beskedet minst några dagar före dödsfallet.

I intervjuerna i den andra omgången framkom att fem anhöriga fick informationen i god tid och tre av dem av en läkare. Två av de anhöriga vars närstående hade varit mycket sjuka upplevde inte att de hade fått något tydligt besked. En tredje anhörig som bor utanför Storstockholm och som inte blev informerad före dödsfallet berättade att hon senare fick veta att den närstående hade försämrats redan dagen före hon avled.

Björkgården

Tio av de totalt 13 intervjuade anhöriga till personer som hade bott på Björkgården blev informerade om att den närståendes hälsotillstånd hade försämrats. Samtliga fyra i den första omgången fick information. Till skillnad från Ametisten kom informationen till de anhöriga från Björkgården mycket senare. Tre av de anhöriga fick informationen några dagar före dödsfallet. Åtta blev uppringda samma dag, bara några timmar före dödsfallet. I ett fall kom informationen 10 minuter före den närstående avled. Tre av de intervjuade hann inte fram i tid. En av dem missade ett telefonsamtal från Björkgården till sin mobil och fick inget svar när hon lite senare själv ringde upp. En anhörig blev informerad först dagen efter att den närstående hade transporterats till sjukhus där hon senare avled. Det hade även hänt vid ytterligare några tillfällen att den närstående hade transporterats till sjukhus utan att de anhöriga hade fått veta det. Ytterligare två anhöriga berättade att deras närstående vid ett eller flera tillfällen tidigare akut hade fått åka till sjukhus utan att de hade blivit informerade. En anhörig berättade att om inte de anhöriga kunde följa med till sjukhuset hade hennes närstående fått åka ensam i ambulans utan att någon av personalen följde med. Det var hon mycket kritisk till.

En annan av de tre som inte fick någon information hittade sin pappa med svåra andningsproblem en söndag kväll. Sonen tillkallade en sjuksköterska, som beslutade att skicka in pappan till Karolinska sjukhuset där han avled några timmar senare. De anhöriga befarade att ingen i personalen hade noterat pappans situation och de önskade att de hade blivit informerade tidigare på dagen. Ytterligare en närstående avled oväntat i sömnen.

Berga

På Berga var de anhörigas erfarenheter mer varierande. Hälften, sju av de 14 intervjuade fick information. Fördelningen mellan de som fick information och de som inte fick information var densamma i de två intervjuomgångarna. De som hade fått information berättade att en sjuksköterska hade ringt dem från närmare en vecka före dödsfallet till några enstaka timmar före.

En av de anhöriga som kom till äldreboendet sent en kväll för att följa med den närstående i ambulans till sjukhuset där han sedan avled, berättade att det inte fanns någon personal närvarande när ambulansen kom. Ambu-

lanspersonalen hade haft svårt att komma in i huset när det inte fanns någon på plats som kunde låsa upp dörren till en speciell entré.

Fyra av de sju som inte fick någon information hade själva när de besökte den närstående konstaterat hur det var fatt. Två av dem var hos den närstående de sista dyggen medan två kom till äldreboendet och fann de närstående döende. En av dem satt hos sin make knappt två timmar innan han avled. Först då kontaktade hon personalen. För henne blev makens oväntade död traumatisk. När hon hade besökt honom dagen före hade han varit ovanligt pigg. Därför bestämde hon sig för att åka till honom även följande dag. Hennes upplevelse var att hon inte blev väl omhändertagen när hon berättade för personalen vad som hade hänt. Hon åkte hem och ingen av personalen hörde av sig till henne senare.

Tre av de intervjuade anhöriga fick information per telefon först när den närstående just hade avlidit. För två av dem var det ett chockartat besked. En av dem berättade att sjuksköterskan under samma samtal som hon berättade att modern hade dött hade informerat henne om att de var tvungna att tömma lägenheten inom en vecka. Hon fick inget erbjudande om hon ville komma till Berga och ta avsked av mamman. Ytterligare en av de anhöriga som bor i en annan del av landet fick ingen information. Han sa att det hade varit svårt för honom och hans syster att vara hos den närstående en längre tid, men han hade ändå gärna fått beskedet för att ha haft möjligheten att komma.

Var dog de?

Intervjuerna visade att de sista dyggen för de avlidna såg mycket olika ut. En del hade avlidit hastigt medan dödsprocessen för andra tog ett varierande antal dygn i anspråk. Majoriteten, 34 personer, dog i äldreboendet. De övriga sex dog på Karolinska sjukhuset dit de hade förts med ambulans sedan de hade insjuknat akut.

Tabell 11. Var dog de närstående? (N=40)

	Ametisten	Berga	Björkgården	Antal
Vårdades på sjukhus veckan före de avled	0	3	6	9
Varav avled på sjukhus	0	1	5	6
Avled i äldreboendet	13	13	8	34

Totalt var det nio personer som vårdades på sjukhus veckan före de avled. Resultatet visar en skillnad mellan de tre äldreboendena. Ingen från Ametisten skickades till sjukhus. Från Berga var det tre personer varav två kom tillbaka till äldreboendet där de senare avled. Det största antalet som skickades till sjukhus var från Björkgården. Sex skickades in och en återvände. De närstående hade vårdats på sjukhus mellan några enstaka timmar upp till en vecka på grund av olika akuta tillstånd.

Samtliga anhöriga till dem som avled på sjukhus ansåg att den närstående hade fått en mycket god vård och omsorg där. Samtliga bedömde att den närstående inte hade kunnat få ett motsvarande omhändertagande på äldre-

boendet, bland annat dropp och syrgas. En anhörig sa; *”vi har funderat på varför D blev inskickad till sjukhuset, men det var ju omtänksamt om de övriga boende. Vid ett annat tillfälle när en boende avled upplevde vi att det blev en stressad situation ute korridoren .. och det var mycket bra att vi fick en läkarkontakt”*.

De anhöriga till dem som återvände till äldreboendet från sjukhuset var nöjda med det. En anhörig från Björkgården, berättade att den närstående uppskattade att komma tillbaka till den personal som hon kände och litade på.

Den anhörige till en av dem som hade vårdats på sjukhus dagarna före den närstående avled, ansåg att denne hade fått genomgå onödigt krävande undersökningar på sjukhuset med tanke på allmäntillståndet.

Vården och omsorgen de sista dygnet

Enligt Solna stads kvalitetskrav ska vården i livets slutskede vara kvalificerad och ge ett mänskligt och värdigt omhändertagande. Majoriteten av de närstående avled enligt de anhöriga lugnt och stilla. En anhörig berättade att under de sista timmarna när de närmast anhöriga var hos den närstående höll sig personalen i närheten och sjuksköterskan kom in då och då. *”Efteråt blev vi väl omhändertagna. Vi bestämde att C skulle ha vanliga kläder på sig och valde något vi trodde han skulle ha gillat”*.

Smärtlindring

Smärtlindring är något som betonas i kvalitetskraven. De allra flesta av de intervjuade som var med vid dödsfallet eller hade besökt sin anhörige alldeles före var övertygade om att den närstående hade dött utan att ha smärta. Två av de intervjuade berättade att deras närstående inte hade varit smärtfria och ytterligare två uttryckte viss osäkerhet. Samtliga anhöriga till dem som avled på sjukhus ansåg att den närstående hade fått en god smärtlindring

Anhöriga till två olika personer som bodde på olika äldreboenden ansåg att deras respektive närstående hade fått en bra smärtlindring tack vare att de hade varit på äldreboendet dygnet runt de sista dagarna och kunnat bevaka behovet. I båda fallen kommenterade de intervjuade spontant att de undrade hur det hade blivit om de inte hade varit där och hur de äldre som inte har barn som kämpar för dem klarar sig. Deras uppfattning var att bemanningen framförallt på kvällar och nattetid inte medgav att personalen kunde se till de boende så ofta som de ansåg hade behövts. Den ena av de närstående hade bott på Berga och den andra på Ametisten. Den intervjuade till den avlidna på Berga berättade att det var hon som hade föreslagit att mamman skulle få smärtlindring. *”Mamma var lugn hela tiden och smärtfri tack vare att vi var där”*. De anhöriga berättade att de hade noterat minsta tecken på förändring och tillkallade sjuksköterskan så snart de trodde att hon behövde mer smärtlindring. Den tillsynen hade aldrig personalen klarat trodde den intervjuade, *”vare sig på dagen eller på natten”*.

Den andra personen avled på Ametisten och hade en cancersjukdom förknippad med svåra smärtor. De anhöriga ansåg inte att sjukvården i äldreboendet var likvärdig med den som den närstående hade fått på sjukhus. De ansåg att så svåra sjukdomar kräver mer resurser för hälso- och sjukvård. Det

är enligt dem inte tillräckligt att ha ambulerande sjuksköterskor nattetid för att garantera en fullgod smärtbehandling. Svårt cancersjuka kräver ofta kontinuerlig tillsyn för att läkemedlen ska få önskad effekt. Den natten när deras närstående dog var det snöoväder. Sjuksköterskan kunde inte åka hem och den närstående fick därför mycket bra vård hela natten. Hur det hade varit om sjuksköterskan inte hade varit där ville de inte tänka på eftersom den närstående både var orolig och hade svåra fysiska smärtor.

Två andra anhöriga till personer som avled på Ametisten påtalade också behovet av en sjuksköterska i tjänst dygnet runt. En av dem, berättade att hennes man hade haft ont. Han fick morfän var fjärde timme men det var inte tillräckligt. Enligt hustrun började han få ont efter två timmar. Det gick att se i hans ansikte. Innan sjuksköterskan gick hem för dagen fick han en spruta. Sedan kom det ambulerande sjuksköterskor. Vid ett tillfälle ringde de efter journalsjuksköterskan men det dröjde två timmar innan hon kom. De har ju så stora ansvarsområden förklarade hustrun. En annan anhörig också på Ametisten berättade att den närstående vid ett tillfälle hade fått vänta tre timmar på att den ambulerande sjuksköterskan skulle komma och ge smärtlindring.

Fler situationer som aktualiserade behovet av sjuksköterskor

Vid ytterligare några intervjuer påtalade anhöriga betydelsen av att ha sjuksköterska på plats dygnet runt för att klara behoven av hälso- och sjukvård. En av de intervjuade kom till Björkgården strax efter att hennes mamma hade avlidit en söndag kväll vid tiotiden. Hon möttes i porten av en vårdpersonal som berättade vad som hade hänt. Sjuksköterskan hade gått hem och den ambulerande sjuksköterskan var inte där. Den anhöriga berättade att mamman troligen hade kräpts precis innan hon avled och befarade att mamman hade kvävts. Mamman hade enligt den anhöriga haft extra vak, men trodde inte att den personen hade utbildning. Den anhöriga önskade att en sjuksköterska hade varit på plats för att hjälpa mamman. På frågan varför svarade den anhöriga att en sjuksköterska bättre kan förstå och förutse ett händelseförlopp samt åtgärda och lindra. Mamman borde enligt den intervjuade ha vänts i sidoläge för att underlätta för henne när hon kräktes.

Några anhöriga på Björkgården hade framfört önskemål om att undvika att den närstående transporterades till sjukhus. Trots detta hände det vid några tillfällen. Vid ett tillfälle, mitt i natten när den närstående hade haft svårt att andas, tillkallades ambulans. I ambulansen blev den närstående behandlad med Furix¹² och behövde ingen ytterligare behandling. De anhöriga ansåg att en så enkel behandling borde ha kunnat ges på plats.

En annan anhörig berättade att hon vid ett besök hos sin mamma på Berga noterade att mamman uppfattade avstånd på ett förändrat sätt. Hon tolkade det som ett tecken på en blödning, men fick inget gehör hos sjuksköterskan när hon talade med henne om detta. Några dagar senare blev dottern uppringd eftersom mamman hade blivit sämre. En datortomografiundersökning visade att mamman hade en pågående blödning som inte skulle kunna gå att stoppa. Mamman avled efter några dygn på äldreboendet.

¹² Furix, ett urindrivande och blodtryckssänkande läkemedel.

En anhörig som vakade hos sin närstående nattetid berättade att de vid ett tillfälle fick vänta en timma innan den ambulerande sjuksköterskan kom för att behandla den närståendes rosslande andning.

De närståendes behov av rehabilitering och hälso- och sjukvård

En upplevelse som minst hälften av de intervjuade hade var att deras närstående hade försämrats i samband med inflyttningen till äldreboendet. Flera saknade att de närstående inte hade fått någon rehabilitering och de befarade att det hade resulterat i att de blev rullstolsburna. En anhörig på Björkgården berättade att hennes närstående hade blivit lovad sjukgymnastik, men det kom aldrig någon sjukgymnast. *”Det fanns ingen tid för personliga insatser på grund av för lite personal. Man förväntar sig rehabiliteringsinsatser. Men vi är ändå glada över platsen hon fick där, för hon ville inte vara ensam.”* En annan anhörig på Ametisten berättade att den närstående slutade att gå ganska snart efter flytten. Eftersom han inte fick någon träning visste den anhöriga inte om det berodde på att han passiviserades eller på sjukdomen. En annan iakttagelse som flera intervjuade hade uppmärksammat var att deras närstående hade gått ner i vikt efter inflyttningen och de hade frågor om de närstående hade fått tillräckligt med mat.

Några anhöriga från de tre äldreboendena berättade att de vid några tillfällen utöver de exempel som redan redovisats hade haft svårigheter att få respons när de ansåg att den närstående hade haft behov av sjukvårdande insatser eller att de symptom som den närstående hade haft inte hade uppmärksammat tillräckligt. De exempel som nämndes gällde bland annat en tumör, neurologiska symptom, infektioner som inte uppmärksammades, svårläkta sår och felaktig medicinering.

En anhörig upptäckte att den närstående hade en kraftig infektion. Ingen i personalen hade uppmärksammat detta. Den närstående behandlades på sjukhus i flera veckor och infektionen hade troligen inneburit smärta som den närstående inte hade kunnat berätta om. En annan anhörig berättade att hennes närstående visat tecken på oro och smärta och blev medicinerad med Haldol som påverkade hennes allmänstillstånd negativt. Senare visade det sig att hon hade vatten i ett knä och en kraftig infektion som troligen var orsak till de smärtor hon hade. En annan anhörig berättade att hennes närstående inte hade fått samma behandling för klåda som han hade haft tidigare sedan han flyttade till äldreboendet. Efteråt hade hon funderat över varför. Ytterligare två anhöriga ansåg att deras respektive närstående hade fått läkemedel de inte mådde bra av.

Dödsfallet

Många av de anhöriga berättade att de själva en tid före dödsfallet hade förstått att den närstående inte skulle leva så länge till. Närmare tre fjärdedelar av de intervjuade hade tillbringat mycket tid hos de döende de sista dygnen. Mer än en fjärdedel av de intervjuade berättade att de eller någon annan av de anhöriga hade övernattat hos den närstående en eller flera nätter. De flesta övernattningarna var på Ametisten. Att övernatta hade enligt samtliga intervjuade gått mycket bra. En extra säng hade burits in i den närståendes

lägenhet. Personalen hade bjudit på mat och kaffe och i övrigt hade de anhöriga i stort sett fått det stöd och den hjälp som de behövde.

Tjugofyra av de intervjuade anhöriga var med när den närstående avled. Ofta var det två eller flera anhöriga. Av dem som inte var med hade två just lämnat den döende en stund för att äta lunch. Tre hann inte fram i tid. De allra flesta av dem som avled utan att någon anhörig var närvarande hade haft besök av dem dagarna före varav några tidigare samma dag.

Efter dödsfallet

Omhändertagandet av den avlidne

Omhändertagandet av den avlidne efter dödsfallet omtalades genomgående i positiva ordalag. Hälften av de intervjuade anhöriga berättade att personalen efter dödsfallet hade gjort i ordning de avlidna på ett fint sätt något som de intervjuade hade uppskattat. Några hade valt kläder m.m.

När de som inte hade närvarat vid dödsfallet hade kommit till äldreboendet för att ta farväl av den avlidne berättade de att de hade blivit väl omhändertagna och fått stöd och hjälp. I den avlidnes rum hade det brunnit levande ljus och blommor. Flera av de anhöriga på Ametisten hade uppskattat att personalen också hade ställt ett bord med ljus, blommor och en bild av den närstående utanför dörren till lägenheten.

Tömma lägenheten på en vecka

Enligt reglerna ska lägenheten som en avliden person har bott i flyttas ur och städas senast en vecka efter dödsfallet. Flera av de anhöriga upplevde att det var lite väl kort tid och att det hade varit svårt att hinna med. Några berättade att de vid utflyttningen hade fått tillfälle att prata med personalen och framföra sitt tack. Några gjorde det genom att bjuda på kaffe och tårta.

De flesta av de intervjuade hade inte haft några kontakter med äldreboendet efter dödsfallet utöver att tömma den närståendes lägenhet men även här skiljer sig de anhörigas berättelser mellan de tre äldreboendena. Samtliga intervjuade anhöriga till dem som avled på Ametisten i den första intervjuomgången hade haft ett samtal med personalen efter dödsfallet. Det var sjuksköterskan som hade bjudit in dem. I två av dessa samtal medverkade även läkaren och i ett även en kurator. I den andra intervjuomgången hade ingen haft någon sådan kontakt. Flera anhöriga på Ametisten hade haft andra kontakter med äldreboendet. Bland annat blev en hustru vars make avled några dagar före jul bjuden på julbord.

Ett fåtal anhöriga från de andra två äldreboendena rapporterade om några liknande kontakter. Majoriteten av de anhöriga uppgav att de nog inte skulle ha varit intresserade av att ha ett avslutande samtal med äldreboendets personal, men det fanns några som tyckte att det hade varit bra att göra ett avslut.

Sammanfattning

Intervjuerna med de anhöriga visade att projektets intentioner vid projektens slut ännu inte hade fått något avgörande genomslag i vården i livets slutskede. Resultatet av den första och andra intervjuomgången visade en-

dast marginella förändringar. Däremot varierade de anhörigas erfarenheter i flera avseenden både inom och mellan de tre undersökta äldreboendena.

Det framgår också att vården i livets slutskede inte fullt motsvarar kvalitetskraven i de avtal som Solna stad har med sina entreprenörer. De delar som enligt de anhörigas berättelser fungerar bäst är smärtlindringen och omhändertagandet av de avlidna.

De anhörigas omdömen om kvaliteten på vården och omsorgen i övrigt varierar mycket, från översvallande beröm till hård kritik. Trots kritiska synpunkter trodde de allra flesta av de anhöriga att deras närstående hade haft det relativt bra i äldreboendet.

Synpunkter som de flesta anhöriga hade gällde låg bemanning, för lite innehåll i de närståendes vardag och bristande kompetens hos en del av personalen.

Ametisten hade flest nöjda anhöriga men också några av dem som var mest missnöjda. Våning fem som hade satsat på att utveckla sitt kunnande i vård i livets slut fick många positiva omdömen. Det som främst särskiljer Ametisten från Berga och Björkgården är att en hög andel av de intervjuade anhöriga fick information om att den närståendes hälsa hade försämrats och att informationen lämnades i god tid. Dessutom skickades inte någon av de närstående in till sjukhus den sista veckan. Synpunkter som anhöriga lämnade var att de hade fått vänta på personal kvällar och helger och att de saknade sjuksköterska dygnet runt.

Även på Björkgården fanns några anhöriga som var mycket nöjda med den närståendes vård och omsorg. Björkgården var det äldreboende som skickade in flest personer till sjukhus den sista veckan. Relativt många av de anhöriga fick information om ”brytpunkten”, men informationen kom ofta mycket sent. De anhöriga hade flest synpunkter på personalens kompetens, personalomsättning och bemanningen samt på städningen. Även här efterlyste anhöriga både en högre kompetens i hälso- och sjukvård och mer resurser.

De anhörigas erfarenheter av Berga varierade mest. Det var den enhet där endast hälften av de anhöriga fick information om brytpunkten.

En slutsats av utvärderingen är att arbetet att utveckla vården i livets slutskede bör fortsätta. Målet bör vara att de krav som ställs i entreprenadavtalen uppfylls.

Diskussion

Palliativ vård

– ett område som berör och engagerar

De erfarenheter som redovisas i utvärderingen visar att Solna stads satsning på att utveckla vården i livets slutskede enligt den palliativa vårdfilosofin på flera sätt var väl motiverad. Inte minst med tanke på att det är många som varje år dör i Solnas äldreboenden.

Den fiktiva ”insändaren” nedan skrevs av projektets koordinator och användes i ett utbildningssammanhang för äldreboendenas chefer. Den illustrerar både vilken betydelsefull händelse det är när en nära anhörig dör och hur viktig upplevelsen av vården i livets slutskede är för de anhöriga.

” Döden angår oss alla - det är väl något man vet är en sanning, men när den drabbar oss personligen blir det en annan sak. Min mamma vårdades på ett omvårdnadsboende i Solna under sina sista år och jag vill här berätta om min upplevelse; det finns god äldreomsorg trots att det negativa behärskar mediabilden!

När det var klart att mammas liv började närma sig slutet blev vi anhöriga kallade till ett möte där läkaren, sjuksköterskan och personalen från enheten var med. Mamma själv var så trött att hon inte orkade vara med men hade haft ett samtal enskilt med läkaren innan. Vi fick ett fint tillfälle att samtala om hur vi ville att hon skulle vårdas, vi fick ställa frågor och fick kunniga svar från dem som var med i detta möte.

En natt ringde telefonen och sjuksköterskan bad oss att komma för nu var det inte långt kvar; väl framme i boendet blev vi välkomnade av personalen, de frågade om vi ville vara ensam hos mamma eller om vi ville ha sällskap. Under den natten fick jag se en vård som knappt går att beskriva i ord; den värmen, omtänksamheten och empatin som vi och mamma fick möta, var helt enorm. Alla oavsett yrkeskategorin visste vad de skulle göra, visste vad mamma hade önskat och kunde svara på alla våra frågor så vi kände oss helt trygga.

Jag hade aldrig kunnat drömma om att en nära anhörigs död kunde bli så fint och värdigt; jag kommer att bära med mig minnet av den natten som en dyrbar gåva och vill verkligen tacka all personal på omvårdnadsboendet som gjorde denna svåra tid så ljus för oss.

Skriven av En tacksam anhörig¹³

¹³ Raakel Kuusiniemi, Resursteamets koordinator

”Insändaren” beskriver hur vård- och omsorg kan upplevas när den är som bäst och skulle kunna användas som en vision för chefer och personal i Solnas äldreboenden i det fortsatta arbetet att utveckla vården i livets slutskede.

Vilken vård ska ges?

Uppdraget för de kommunala äldreboenden är att erbjuda boende för dem som har de största vård och omsorgsbehoven. Ambitionen från samhällets sida när Ädelreformen genomfördes 1992 var att de som flyttade in i ett äldreboende skulle kunna få merparten av sina vård- och omsorgsbehov tillgodosedda inom äldreboendet. Det skulle underlätta deras dagliga liv, ge trygghet och man skulle inte behöva flytta någon ytterligare gång. Enligt Solna stads entreprenadavtal ska de boende vid livets slutskede få en kvalificerad vård och ett mänskligt och värdigt omhändertagande. De döende ska ha tillgång till hjälp både för fysisk och psykisk smärta och ska inte behöva dö ensamma. Vårdpersonalen ska vid behov ges möjlighet att kunna reflektera och diskutera frågor om vården av döende m.m.

Inte bara de uttalade kvalitetskraven motiverade satsningen att utveckla vården i livets slutskede vid de särskilda boendena. Satsningen var också motiverad med tanke på att nästan alla pensionärer som bor i Solnas äldreboende redan vid inflyttningen har omfattande behov av vård och omsorg av palliativ karaktär. Boendetiderna har blivit kortare och dödsfallen vanligare. Personalen arbetar oftare med döende personer och måste därför ha goda kunskaper och känna sig väl förtrogna med sådana uppgifter. Utvärderingen av projektet i Solna visade att så inte alltid var fallet och att det både fanns behov och önskemål av en ökad kompetens både generellt och i palliativ vård.

Att ta vara på anhörigas erfarenheter

Intervjuerna med anhöriga visade att de hade mycket varierande upplevelser av den tid deras närstående bodde i äldreboende och att de hade ett stort engagemang för sina närståendes förhållanden och situation. I intervjuerna framkom både positiva och negativa erfarenheter. De anhörigas iakttagelser rörde olika förhållanden som det finns mycket att lära av.

I en fjärdedel av intervjuerna framkom att de anhöriga uppfattade att den tillsyn de hade haft om den närstående under tiden den bodde i äldreboendet var viktig för den närståendes förhållanden. Det innebär att en stor del av de anhöriga inte uppfattade att de närståendes förhållanden var helt trygga och säkra. Trots det framförde de samtidigt beröm och positiva synpunkter. De mycket olika upplevelserna från samma enheter förstärker bilden av att förhållandena inte var helt stabila.

Utvärderingen ger inga svar på om det finns några speciella faktorer som styr vilken vård och omsorg en boende får eller i vilken utsträckning de boende behandlas lika? En fråga som heller inte kan besvaras är om sympatier hos vårdpersonalen ger bättre vård eller om samma vård upplevs olika av olika personer.

Det som framkommer är att de boende i sitt dagliga liv trots stöd av anhöriga i hög utsträckning är utlämnade till personalen och att det ställer höga

krav såväl på personal som på organisation och ledning att bedriva individuell vård och omsorg med god kvalitet. Utvärderingen visar att utveckling mot en jämnare upplevd kvalitet av vården och omsorgen är ett område att satsa vidare på.

Att inte dö ensam

Ett förhållande som kom fram i utvärderingen och som väckte frågor hos utredaren är om den vård i livets slutskede som ibland äger rum i äldreboendet Ametistens gemensamma vardagsrum är etiskt försvarbar. Alla är överens om att ingen ska behöva dö ensam. Men frågan är om det är rimligt och förenligt med Solna stads kvalitetskrav, att personer de allra sista timmarna i livet kan vårdas i ett offentligt utrymme där många personer passerar även om man använder avgränsande skärmar? Kravet att ingen ska behöva dö ensam brukar innebära att extra personal anlitas så att den döende ska kunna få den tillsyn och uppmärksamhet som situationen kräver.

Samtidigt ger utvärderingen intryck av att den satsning på att utveckla vården i livets slutskede på Ametisten framförallt på plan fem hade gett resultat. Arbetet hade redan hållit på ett år när det utvärderade projektet startade och kan tas som ett tecken på att det finns möjligheter att, genom att uppmärksamma frågan, på sikt generellt förbättra vården i livets slutskede.

Hur ser äldreboendenas förutsättningar ut för att ge en god palliativ vård?

Bemanning

Samtidigt som pensionärernas vård- och omsorgsbehov har ökat under de dryga 16 år som har gått sedan Ädelreformen genomfördes har de goda intentionerna ofta misstolkats. Det faktum att äldreboende enligt hyreslagens regler motsvarar ett eget boende har på många håll varit ett starkt argument från kommunerna för att endast i begränsad utsträckning erbjuda hälso- och sjukvård. Paralleller har dragits till äldre personer som bor i ordinärt boende och retoriken har varit att sjukvården för de som bor i äldreboende ska utformas på samma sätt som för dem som bor i ordinärt boende.

Hälso- och sjukvården i äldreboendena har med stöd av dessa resonemang begränsats. Det har bland annat inneburit att bemanningen med sjuksköterskor har kunnat minskas och att de boende har fått vända sig till akutsjukvården även för mindre akuta problem. Det är inte ovanligt att äldreboenden idag är bemannade med sjuksköterskor endast dagtid och att jourpatruller tar över ansvaret övrig tid. Följden blir att det är undersköterskor eller vårdbiträden som avgör när en sjuksköterska ska kallas in. Så är fallet i de flesta av Solnas äldreboenden sena kvällar och nätter. Den avtalade inställelsen för patrullerna är 30 minuter, men utvärderingen visar att den i praktiken, även i mycket akuta lägen, kan bli avsevärt längre. Frågan är om denna bemanning är tillräcklig? I de fall den ambulerande sjuksköterskan i sin tur måste kalla på en jourläkare går ytterligare tid där den sjuke måste vänta på hjälp. Om sedan den som behöver sjukvård är kognitivt nedsatt och inte

längre kan kommunicera är de problem som uppstår uppenbara när två för patienten okända personer ska tolka sjukdomssymtomen.

Vid vård i livets slutskede har många behov av smärtlindring. Det var också ett av de förbättringsområden som resursteamet pekade ut för vården i terminalt skede. Numera kan smärta lindras mycket effektivt, men kräver en kontinuerlig och tät tillsyn. Det försvaras om sjuksköterskorna, som ansvarar för behandlingarna och gör de nödvändiga bedömningarna, inte är på plats.

I utvärderingen gavs en bild av arbetsförhållanden, arbetsmetoder, kompetens etc. vid de tre äldreboendena. Det som framkom var bland annat att

- hälso- och sjukvårdspersonal fanns på plats i olika utsträckning under dygnet och veckans olika dagar,
- bemanningen i de olika äldreboendena varierade,
- både den intervjuade personalen och de anhöriga samt resursteamet upplevde att bemanningen var för låg och att tiden inte alltid räckte till för att vara hos de döende i den utsträckning som de önskade,
- det hände att personer dör ensamma även när dödsfallen inte var oväntade,
- kontakterna med anhöriga upplevdes ofta som svåra,
- två av de tre äldreboenden saknade schemalagd tid för personalen att ha handledning eller reflektion,
- anhöriga upplevde att all personal inte hade tillräcklig kompetens i vård och omsorg samt bristande kunskaper i svenska språket,

Frågan är vilken betydelse skillnaderna mellan de olika enheterna har för vården i livets slutskede. Kan kvaliteten av vården och omsorgen vara likvärdig trots att bemanning och kompetens varierar? Klarar de olika boendena lika kvalificerade uppgifter? Är resurserna avpassade efter behoven?

Personalens arbetsförhållanden

Att i sitt arbete kontinuerligt arbeta med döende personer innebär en extra påfrestning. Döende och död väcker existentiella frågor och starka känslor. Det är väl belagt att personal inom arbetsområdet behöver möjligheter att reflektera över sina upplevelser i arbetet. Både för att orka arbeta kvar och för att kunna ha goda relationer till de boende och anhöriga som de möter. Utvärderingen visar att kontakterna med de anhöriga många gånger upplevs som svåra för personalen.

Den bild som personalen förmedlade var att dagarna är hårt inrutade och att arbetstiden inte räckte till för att ha möten där de kan reflektera och ha ett erfarenhetsutbyte om de många upplevelser och episoder som de dagligen är med om.

De som inom projektets ramar fick möjlighet att reflektera och diskutera arbetet med vård i livets slutskede, gav på olika sätt uttryck för sin uppskattning och hoppades på en fortsättning. De schemalagda möten som fanns inom de flesta enheterna genomfördes ofta inte. Här är det organisa-

tionen av arbetet som behöver struktureras och att de möten när personalen träffas får hög prioritet.

Enligt Astvik (2002) finns en risk att personal som inte får hjälp att hantera svåra relationer och upplevelser, inte orkar möta behoven hos dem som de vårdar på ett empatiskt och konstruktivt sätt. En sådan utveckling leder både till att vårdkvaliteten sjunker drastiskt och att arbetsmiljön försämras. Studier visar att psykosocialt stöd kan bidra till bättre hälsa för personalen. Det finns därför vinster att göra på att ge vård- och omsorgspersonal tillgång till stödjande funktioner i form av handledning eller reflektion. En annan viktig form av stöd för vårdpersonal är tillgång till nära och kvalificerad arbetsledning.

Den korta projektiden försvårade framgång

Teamets insatser

Projektet i Solna fokuserade på den terminala fasen i palliativ vård och det var en avgränsning som i hög utsträckning gjordes med tanke på den tid som fanns till förfogande. Målsättningen enligt den palliativa vårdfilosofin är att vården ska ge bästa möjliga livskvalitet. Både målsättningen och de metoder som används inom den palliativa vården är en grund som arbetet i alla särskilda boenden med fördel kan utgå ifrån. Att arbeta enligt den palliativa vårdens principer ger ett brett fokus på vårdtagarnas skiftande behov och är en hjälp att hantera den komplexitet som vården och omsorgen i äldreboende kännetecknas av. De individuella variationerna ökar hos hjälptagare med stigande ålder och för att vården och omsorgen ska upplevas som positiv krävs att insatserna utformas med stor omsorg. Det är detaljerna som är viktiga.

Vid projektstarten fanns ingen utstakad väg för resursteamet, vare sig i projektplanen eller någon annanstans. Det som var klart var teamets gemensamma utgångspunkt i den palliativa vårdfilosofin samt förstudiens resultat som visade att det fanns behov och önskemål om utbildning inom flera av den palliativa vårdens arbetsområden. Resursteamet hade fria händer att utforma sitt arbete men saknade inledningsvis kunskap om de lokala förhållandena.

Både de teman som resursteamet valde att arbeta med och de former som utbildningarna fick passade bra med tanke på ämnesområdet. Det var viktigt att deltagarna under utbildningarna själva hade tillfälle att reflektera över och diskutera sina egna erfarenheter. Mer förberedelsetid hade troligen underlättat för resursteamet att hitta ”rätt nivå” eller att se behovet av flera nivåer beroende på deltagarnas tidigare kunskaper.

Några av resursteamets insatser syftade till att påverka arbetet på organisatorisk nivå, checklistan för terminal vård, den förändrade läkarrollen och utbildningen av de palliativa ombuden. Både checklistan och läkarnas mer aktiva roll som initierades i projektets slutskede har goda förutsättningar att på sikt bidra till att vården i livets slutskede utvecklas vidare.

Att utveckla verksamhet genom ombud är en spännande idé som om den lyckas kan ha många fördelar. För att lyckas krävs att ombuden har chefernas fulla stöd både i ord och i handling. Intrycket från det här projektet är att

de palliativa ombuden lämnades ensamma med ansvaret att utveckla den palliativa vården.

En fråga som resursteamet reflekterade över vid projekttidens slut var vad som egentligen var möjligt att åstadkomma med de resurser och den tid som de hade till förfogande. Uppdraget omfattade nio enheter och ca 700 anställda. De själva ansåg att de hade startat en process men att det var mycket som återstod för att införa den palliativa vårdens arbetssätt.

Resursteamet hade ett starkt stöd från omvårdnadsförvaltningens ledning, men i övrigt var ”*manegen inte krattad*”. De flesta av de förhållanden som i Kompetensfondens betänkande, Att lära nära (2008:88), lyfts fram som framgångsfaktorer för projektarbete saknades. Initiativet till projektet kom från förvaltningsledningen och var inte förankrat bland äldreboendenas chefer. De var heller inte involverade i förberedelserna och det var oklart på vilket sätt de skulle ansvara för eller medverka i projektet.

Att cheferna inte var med från början bidrog sannolikt till att projektet hade en lång startsträcka. Först efter ett halvår blev ett flertal av cheferna engagerade. Då vände utvecklingen men då återstod inte mycket av projekt-tiden. Den ettåriga projekttiden upplevdes som för kort av samtliga intervjuade och en orsak till att några stora förändringar inte hann genomföras. Med både en längre planeringstid och längre projekttid hade satsningen kunnat nå mycket längre. Flera av de intervjuade beklagade att statliga utvecklings-satsningar, där kommunerna kan ansöka om pengar för projekt, ofta gäller för en kort tidsperiod. Det bidrar till att satsningarna blir kortsiktiga och inte så genomarbetade. Den kunskap som finns tas inte tillvara.

Hur kan projektet ge en bestående förändring?

Av utvärderingen framgår att projektets första etapp väckte intresse hos personalen och att frågor om vård i livets slutskede engagerade dem men var inte tillräckligt för att åstadkomma en märkbar och bestående kvalitetshöjning. Ansvaret för det fortsatta utvecklingsarbetet måste överföras till äldreboendena och drivas vidare med cheferna i spetsen. Utvärderingen belyser på olika sätt en faktor som är avgörande vid alla former av utvecklings- och förändringsarbete. Chefernas engagemang och vilja är avgörande för om ett projekt ska bli framgångsrikt och leda till en bestående förändring. Olika iakttagelser gör att engagemanget för att utveckla den palliativa vården i Solna kan ifrågasättas. Ett exempel är att vid det sista chefsmötet när frågan om hur etapp två av projektet skulle utformas närvarade bara tre av de nio cheferna.

Utan chefernas aktiva engagemang i det fortsatta utvecklingsarbetet finns det en överhängande risk att projektet inte blir mer än en bra början. Då kan också frågan ställas om de dryga tre miljoner som projektet kostade fick någon bestående effekt – trots att resursteamet i sig gjorde många bra insatser. Förutom en tydlig ledning krävs en god struktur i äldreboendenas organisation som gör det möjligt för cheferna, de palliativa ombuden och den övriga personalen att utveckla arbetet med vården i livets slutskede.

Referenser

Albinsson, L. (2002). *Palliativ vårdfilosofi inom demensvården*. Uppsala;Uppsala universitet.

Andersson, L. (2008). *Ålderism*. Lund: Studentlitteratur.

Astvik, W. (2003) *Relationer som arbete : förutsättningar för omsorgsfulla möten i hemtjänsten*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet

Beck-Friis, B. and Strang, P. (1999). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.

Dellve, L. (2000). *Arbetsskadeincidens i äldreomsorgen: en studie av vårdbiträden och undersköterskor 1994-1998 inom privat och kommunal omsorg om äldre och funktionshindrade*. Yrkes- och miljömedicin: Göteborg,

Eliasson, R. (1992). *Om positioner och perspektiv i forskningen*. I Eliasson red. *Egenheter och allmänheter. En antologi om omsorgen och omsorgens villkor*. Lund: Arkiv förlag.

Juul-Jensen, U. (1991). *Moraliskt ansvar och människosyn. Attityder till social och hälsovård*. Lund: Studentlitteratur

Kommittén om vård i livets slutskede. (2001). *Döden angår oss alla : värdig vård vid livets slut : Slutbetänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

Onkologiskt centrum Stockholm-Gotland (2006). *Vårdprogram 2006 : Palliativ vård : remittering, behandling och uppföljning i Stockholm-Gotland-regionen*. Stockholm: Onkologiskt centrum Stockholm-Gotland.

SOU. Kompetensstegen (2007). *Att lära nära : stöd till kommuner för verksamhetsnära kompetensutveckling inom omsorg och vård av äldre : betänkande av Kompetensstegen*. Stockholm: Fritze.

Socialstyrelsen. (2004). *God vård i livets slut: en kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialdepartementet, (2003). *Slutbetänkande från SENIOR 2005*, Statens offentliga utredningar (SOU) 2003:91

Regeringens proposition 1997/98:13. *Nationell handlingsplan för äldreomsorgen*

Regeringens skrivelse 2004/05:166, *Vård i livets slutskede*

Whitaker, A. (2004) *Livets sista boning – anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. Stockholm. Stockholms universitet

Övriga referenser

Solna stad, Dnr: ON 2006:93, *Förlängning av ramavtal för omvårdnadsplatser*

Solna stad, Dnr: ON/2006;145) *Projektansökan*

Solna stad Dnr: ON/2007:5, *Medicinska insatser i särskilt boende för äldre vecka 20, 2007*.

Solna stad Dnr ON/2006: 145 Resursteamets modell för utbildning i palliativ vård

Bilagor

Bilaga 1

Intervjuguide för enhetschefer och personalgrupper i Solna (första intervjun)

1. Inledning. Information om utvärderingsuppdraget, uppgifter om enheten mm
 2. Vilka är de boende
Något om ålder, kön, omvårdnadsbehov, anhöriga, vänner, boendetider etc.
 3. Hur arbetar de med vård i livets slutskede
-Erbjuds de boende smärtlindring?
-Lämnas de boende ensamma?
 4. Vad erbjuder de anhöriga
-Måltider
-Övernattning
-Samtal
-Annat
 5. Erfarenheter av vård i livets slutskede hitintills
Vad är bra och vad behöver förändras
 6. Förväntningar inför projektet
Hur önskar de att samarbetet med resursteamet ska vara
- Övrigt

Bilaga 2

Intervjufrågor till anhöriga i Solna angående vård i livets slut

Hur har de anhöriga upplevt vården i livets slut?

Frågor

1. Vilken relation hade du till den närstående som bodde i äldreboendet
2. Hur länge bodde den närstående på äldreboendet
3. Hur länge sedan är det den närstående avled
4. Var avled den närstående

5. Vill du berätta om den närståendes sista tid och vad som hände när den närstående dog
 - a) Var du informerad om den närståendes tillstånd
 - b) Kunde du bidra på något sätt för att hjälpa nn
 - c) Tror du att den närstående var fri från smärta och andra symptom
 - d) Kunde du prata med någon i personalen om Dina egna funderingar och ev oro?

6. Upplevde du att personal brydde sig om Dig
 - a) Hade du kontakt med den närstående:s läkare – berätta hur och varför
 - b) Hade du kontakt med någon sjuksköterska –berätta hur och varför
 - c) Hade du kontakt med någon sjukgymnast eller arbetsterapeut –berätta hur och varför
 - d) Hade du kontakt med den närståendes kontaktperson–berätta hur och varför
 - e) Annan vem

7. Blev du informerad om att den närstående var döende?
8. Var du med när den närstående dog
9. Kunde du ta avsked
10. Har du kunnat prata med någon på äldreboendet efteråt om det som hände eller kring frågor Du ev har haft i efterhand.
Om ja med vem har du pratat med och vilka erfarenheter har du?

11. När du besökte den närstående den sista tiden
 - a) Hur länge stannade du
 - b) Kunde du sova över
 - c)Fick du mat
 - d) Kaffe
 - e) Lämnades den närstående ensam?

12. Vilket helhetsintryck har du av den närstående:s boendetid på äldreboendet
 - a) Omvårdnad
 - b) Meningsfullhet/ trivsel
 - c) Mat
13. Finns det något ytterligare/ annat särskilt som Du har tänkt eller tänker på och som Du vill berätta om?
14. Ev förslag på förändring till äldreboendet för att utveckla vården och omsorgen där.

Bilaga 3.



2008-xx-xx

Brev till anhöriga

Jag skriver till dig i din egenskap av anhörig till en tidigare boende på Björkgårdens omvårdnadsboende.

Anledningen är att Solna stad under 2007 startade ett projekt för att utveckla och förbättra vården i livets slutskede i kommunens omvårdnadsboenden.

Projektet ingår i en statlig satsning för att förbättra vården och omsorgen om de mest sjuka äldre. För att andra kommuner ska kunna ta del av Solnas erfarenheter utvärderar Stiftelsen Äldrecentrum i Stockholms län¹⁴ projektet. Tyngdpunkten i utvärderingen har varit intervjuer med olika personalkategorier som arbetar i boendena Ametisten, Berga och Björkgården samt med resursteamets medarbetare som genomförde projektet.

För att utvärderingen ska kunna ge en mer heltäckande bild av erfarenheter av vården i livets slutskede i Solnas omvårdnadsboenden är det också angeläget att få ta del av de anhörigas synpunkter på vården och omsorgen. Därför vänder vi oss till Dig med en förfrågan om Du vill medverka i utvärderingen genom att berätta om Dina erfarenheter av hur vården och omsorgen i livets slutskede var för din närstående. Om Ni är fler anhöriga som vill medverka går det bra.

¹⁴ Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum är en oberoende stiftelse för forskning och utvecklingsarbete inom äldreområdet. Stiftelsens huvudmän är Stockholms stad och Stockholms läns landsting. www.aldrecentrum.se

Intervjun beräknas ta omkring en timma och görs av mig Ingrid Hjalmarson som är utredare på Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum och ansvarig för projektet eller av leg sjuksköterskan Lena Lundberg. Vi kan träffas på en tid och plats som du bestämmer. Äldrecentrums lokaler på Gävlegatan 16 i Stockholm är ett alternativ, men intervjun kan också göras hemma hos dig eller på annan plats.

De uppgifter som samlas in kommer att behandlas konfidentiellt. Resultaten kommer att redovisas så att det inte går att identifiera vilka som har deltagit i undersökningen.

Efter det att Du har fått detta brev tar jag kontakt per telefon för att höra om Du eller någon annan anhörig har möjlighet att bli intervjuad. Det går också bra om du själv vill ringa mig på telefon
690 58 13.

Vänliga hälsningar

Ingrid Hjalmarson
Utredare/Socionom
Stockholms läns äldrecentrum
Telefon 690 58 13
E-mail ingrid.hjalmarson@aldrecentrum.se

Bilaga 4

Information om Resursteamet för palliativ vård

Kontakta oss

Du når oss vardagar mellan kl 08.00-16.00 på respektive mobil nummer. Vi kontaktar dig senast nästkommande vardag om du talar in ett meddelande.

Raakel Kuusiniemi
Sjuksköterska/koordinator
070-7543311
Raakel.kuusiniemi@solna.se

Susanne Mähler kurator
70-7929993
Susanne.mahler@solna.se

Marie Assarsson dietist
073-6609484
Marie.assarsson@solna.se

Gunilla Ridderström sjukgymnast
073-9847711
gunilla.riddestrom@solna.se

Marianne Rahlén läkare
08-58612406
Marianne.rahlen@sl.se



SOLNA STAD

Omvårdnadsförvaltningen

Resursteamet
för
**Palliativ
vård**

Resursteam för palliativ vård

Resursteamet består av fem personer av olika yrkeskategorier: läkare, sjuksköterska/koordinator, kurator, dietist och sjukgymnast.

Vi kan som resursteam vara till stöd och konsultation för er i frågor kring smärta, oro, ångest, illamående, viktnedgång, andning, förflyttning, svåra samtal med närstående m.m. Vi erbjuder handledning och kan även skraddarsy arbetsanpassad utbildning på plats utifrån era behov.

Teamets mål är att förbättra den palliativa vården för äldre som bor i Solna stads omvårdnadsboende. Palliativ vård är en aktiv helhetsvård. Den innebär en livssyn som bejakar livet och betraktar döden som en normal process. I vården ingår symptomkontroll, kommunikation, teamarbete och närståendestöd. Målet är att varken förkorta eller förlänga livet utan skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet för boende och närstående.

Målgrupp

Vår målgrupp är vårdpersonal som arbetar på omvårdnadsboende i Solna.

Vi som arbetar i teamet:

Raakel Kuusiniemi, sjuksköterska/koordinator

Samordnare av teamets resurser.Handledning och utbildning i omvårdnadsfrågor till exempel smärtlindring och bedömning samt medicintekniska frågor.

Susanne Mähler, kurator

Stöd, handledning och utbildning till personal i olika omvårdnadssituationer. Stöd till personal i kommunikationen med närstående. Handledning och utbildning i bemötande och förhållningssätt i palliativ vård.

Marie Assarsson, dietist

Stöd till personal vid nutritionsvårigheter samt handledning och utbildning kring nutrition. Det kan vara symtom som exempelvis nedsatt aptit, viktnedgång och tugg- och sväljsvårigheter. Rådgivning kring livsmedel för speciella medicinska ändamål exempelvis kosttillskott, sondmat och parenteral nutrition (dropp) m.m.

Gunilla Ridderström, sjukgymnast

Stöd i symtomlindrande åtgärder som komplement till medicinska behandlingar vid till exempel smärta, svullnad, andnöd och illamående. Stöd att använda de fysiska resurser som den boende har samt rådgivning till närstående och personal.

Marianne Rahlén, läkare

Specialist i geriatrik med många års erfarenhet av palliativ vård. Stöd och handledare i medicinska frågor

Bilaga 5.



SOLNA STAD

Checklista vid terminalvård

2008-03-18

Namn: _____

Person nr: _____

	Datum	Sign
Sängbunden	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Kan inte svälja tabletter	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Medvetenhetssänkt	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Vistelse inför döden hemma/sjukhus	_____	<input type="text"/>

Medicinsk bedömning av terminal vård

Bedömning av ansvarig läkare	Ja	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Genomgång av mediciner	Ja	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Information till anhöriga	Ja	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Förfrågan av religion/andlighet	Ja	<input type="text"/>	<input type="text"/>
När vill anhöriga informeras vid dödsfall	alla tider	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	ej natt	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Kontakta i första hand: Namn/Relation _____

Telefon: _____

Informerat personal	Ja	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Extra vak bedömt av ssk	Ja	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Munvårdsbricka insatt	Ja	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Vändschema	Ja	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sängmiljö bedömd	Ja	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Omvårdnadsmiljö	Ja	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Efter döden

Önskar anhörig medverka	Ja	<input type="text"/>	Nej	<input type="text"/>
Speciella önskemål				
Efterlevande kontakt	Datum	<input type="text"/>		<input type="text"/>

Förklaringar till checklistan

Terminala fasen rör sig om de sista dagarna eller upp till någon vecka. Under den perioden avtar personens funktioner snabbt. Tröttheten ökar och den boende sover allt mer.

Läkarens ansvar

- för medicinsk bedömning av att den boende är i terminalt skede.
- genomgång av mediciner

Läkare och sjuksköterska kommer överens om vem som informerar anhöriga.

Sjuksköterskans ansvar

- att informera personalen om omvårdnaden av boende.
- att fråga om den boendes religiösa/andliga behov eller andra speciella önskemål ang. vården.
- bedömningen av extra vak. Viktigt med en känd person för den boende.

Undersköterskan/vårdbiträdets ansvar

- för omvårdnaden som t.ex. hygien, munvård och att vändningar utförs.
- för omhändertagande av anhörig/närstående. T.ex. erbjuder kaffe, möjlighet till övernattning, stödsamtal.
- Omvårdnadsmiljön: lugnt och tryggt, rent och fint på rummet. Ta bort allt onödigt som t.ex. hjälpmedel som inte används. Undvik starka dofter, frisk luft i rummet. Använd inte ring klocka utan knacka på dörren. Gärna svag belysning.
Ta reda på om det finns speciella önskemål t.ex. om musik

Sjukgymnast/Arbetsterapeutens ansvar

- tillsammans för sängmiljön t.ex. kuddar och madrasser samt förflyttningsteknik vid behov.