



# LUND UNIVERSITY

## Att fokusera på "varandet" i en värld av görande. Stöd till personalen i ett palliativt förhållningssätt vid vård- och omsorgsboende för äldre

Beck, Ingela

2013

[Link to publication](#)

### *Citation for published version (APA):*

Beck, I. (2013). *Att fokusera på "varandet" i en värld av görande. Stöd till personalen i ett palliativt förhållningssätt vid vård- och omsorgsboende för äldre*. [Doktorsavhandling (sammanläggning), Institutionen för hälsovetenskaper]. Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds universitet.

### *Total number of authors:*

1

### **General rights**

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

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

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

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

### **Take down policy**

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

LUND UNIVERSITY

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

# Att fokusera på ”varandet” i en värld av görande

*Stöd till personalen i ett palliativt förhållningssätt  
vid vård- och omsorgsboende för äldre*

Ingela Beck



**LUNDS**  
UNIVERSITET

© Copyright Ingela Beck

Omslag: Jon Mills

Medicinska fakulteten, Institutionen för hälsa vård och samhälle

ISBN 978-91-87189-94-4

ISSN 1652-8220

Tryckt i Sverige av Media-Tryck, Lunds universitet

Lund 2013



**CLIMATE  
COMPENSATED  
PAPER**



**REPA**<sup>®</sup>  
A part of FTI (the Packaging and  
Newspaper Collection Service)

*“The little things? The little moments? They aren't little.”*

-Jon Kabat-Zinn



# Innehåll

|   |    |
|---|----|
| Innehåll.....   | 5  |
| Abstract.....   | 7  |
| Förkortningar och definitioner.....   | 9  |
| Originalartiklar.....   | 11 |
| Introduktion.....   | 13 |
| Bakgrund.....   | 15 |
| Palliativt förhållningssätt.....  | 15 |
| Att vara äldre.....   | 17 |
| Att vara äldre och närma sig livets slut.....                               | 18 |
| Att vara närstående till en äldre person som närmar sig livets slut.....    | 19 |
| Vård- och omsorgsboende som arena för palliativ vård.....                   | 19 |
| Att vara personal vid vård- och omsorgsboende.....                          | 21 |
| Stöd och utbildningsinsatser till personal vid vård- och omsorgsboende..... | 24 |
| Syfte.....  | 29 |
| Metod.....  | 31 |
| Design.....   | 31 |
| Explorativ studie.....  | 34 |
| Interventionens framväxt.....   | 35 |
| Interventionens innehåll och genomförande.....                              | 39 |
| Studiedeltagare.....  | 40 |
| Datainsamling.....  | 42 |
| Intervjuer.....   | 42 |
| Frågeformulär före och efter interventionen.....                            | 43 |
| Analys.....   | 48 |
| Kvalitativ innehållsanalys.....   | 48 |
| Statistisk analys.....  | 49 |
| Förförståelse.....  | 50 |
| Etiska aspekter.....  | 51 |
| Autonomiprincipen.....  | 51 |
| Att inte skada principen.....   | 52 |
| Rättvisseprincipen.....   | 52 |
| Resultat.....   | 53 |
| Erfarenhet av palliativ vård före interventionens genomförande.....         | 53 |
| Palliativ vård som en kontrast till den "vanliga" vården.....               | 53 |
| Svårigheter att möta död och döende.....                                    | 54 |
| Att vara behov av erkännande och stöd.....                                  | 54 |
| Interventionens påverkan på personalen och deras arbetssituation.....       | 55 |

|   |    |
|---|----|
| Personalens syn på mötet och vårdens kvalitet ..... | 57 |
| Personalens välbefinnande .....                     | 59 |
| Vård- och arbetsklimat .....                        | 61 |
| Organisation och ledarskap.....                     | 61 |
| Diskussion .....                                    | 65 |
| Metodologiska överväganden.....                     | 65 |
| Tillförlitlighet.....                               | 65 |
| Reliabilitet.....                                   | 68 |
| Sensitivitet.....                                   | 68 |
| Begreppsvaliditet.....                              | 69 |
| Statistisk validitet.....                           | 69 |
| Intern validitet .....                              | 69 |
| Extern validitet .....                              | 70 |
| Resultatdiskussion .....                            | 71 |
| Varande och görande .....                           | 71 |
| Organisation och ledarskap.....                     | 73 |
| Ett palliativt förhållningssätt.....                | 75 |
| Slutsatser och klinisk betydelse.....               | 79 |
| Fortsatt forskning .....                            | 81 |
| Summary in English .....                            | 83 |
| Tack.....   | 87 |
| Referenser .....                                    | 89 |
| Appendix  |    |
| Studie I–IV   |    |

# Abstract

The aim of this thesis was to study nurse assistants' experience of palliative care and to investigate how an intervention with a focus on a palliative care approach in residential care facilities influenced the nurse assistants and their work situation. The thesis is based on two qualitative and two quantitative studies, focusing on nurse assistants working at residential care facilities for older people. The qualitative studies were based on focus-group interviews before the intervention (I) and individual interviews after the intervention (IV). The quantitative studies (II, III) were based on a questionnaire, including several measurements, that was answered pre-, and post-intervention. The intervention consisted of study circles with nurse assistants, and workshops together with their leaders, focusing on improvement work. A total of 75 nurse assistants participated in the intervention and answered the questionnaire at baseline and at two follow-ups, in comparison with 110 nurse assistants who served as controls. The results show that the nurse assistants experienced that it was difficult to focus on "being", i.e. on relationship aspects in their work, since the main discourse in residential care focused on "doing", i.e. on task oriented aspects. Palliative care was described as something that was only applied during a short and defined phase, namely the very last days of the residents' life. The results also show that nurse assistants experienced difficulties facing emotional and existential issues with regards to both the residents and their relatives (I). The results of study I were, in turn, used as a basis for the development of the intervention. The evaluation of the intervention showed that the nurse assistants, after the intervention, had increased their focus on the residents' situation and to a greater extent stated that they focused on the residents' life stories and on aspects that brought meaning to their lives (III). The nurse assistants also stated that they experienced less criticism from their superiors as well as from the residents after the intervention (II). However, the evaluation also showed that the nurse assistants had a more negative view of the leadership (II), were more critical to the medical and the nursing care (III), and that their job satisfaction had decreased (II) after the intervention. Interviews after the intervention showed that they, as a result of the intervention, had not only gained increased insight into their own significance in their encounter with residents and their relatives, but also an increased awareness of the needs of the residents and their relatives. The intervention also contributed to an increased openness in the workgroup. However, the nurse assistants also expressed frustration over barriers, primarily in the form of a lack of resources and limited leadership (IV), standing in the way of the implementation of changes. The results indicate that the nurse assistants, through discussions and reflections over praxis in their ordinary work group, developed an increased awareness about, and focus on "being", i.e. on relationship aspects. However, it would seem that essential prerequisites, such as support from the leaders and sufficient resources for working in line with a palliative care approach, were not provided. When implementing a palliative care approach in residential care facilities, more focus on support to the leaders is needed in order to maintain sustainable changes.





# Förkortningar och definitioner

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| FoU                         | Forskning och utveckling   |
| HSL                         | Hälso- och sjukvårdslagen  |
| SoL                         | Socialtjänstlagen  |
| SC                          | Studiecirkel   |
| Vob                         | Vård- och omsorgsboende  |
| WS                          | Workshops  |
| Boendeenhet                 | En avgränsad del av vård- och omsorgsboendet, t.ex. en avdelning eller flygel på boendet.  |
| Diskurs                     | Ett samlingsbegrepp för olika sätt att resonera som tillämpas inom ett visst område (Jakobsson 2011).  |
| Lärande                     | En aktiv process som stimuleras av yttre påverkan eller händelser, där individen skapar mening genom att enskilda delar sätts ihop till ett samband. Redan existerande tankemönster och strukturer förstärks eller omvandlas så att individen tänker, känner och handlar annorlunda.   |
| Närstående                  | En person som står nära vårdtagaren, antingen genom släktskap eller som god vän.   |
| Palliativt förhållningssätt | Ett förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut (Socialstyrelsen 2011a).   |
| Stöd                        | I denna avhandling används begreppet stöd som en möjlighet till lärande, genom att diskutera och reflektera över evidens och praxis som grund för förståelse och implementering av förändringar i arbetet (se NICE 2007).  |
| Vård- och omsorgsboende     | Ett särskilt boende som kommunen har skyldighet att inrätta enligt <i>Socialtjänstlagen</i> (SFS 2001:453) för service och omvårdnad för äldre personer (+65 år) som behöver särskilt stöd. För att få bo i särskilt boende krävs biståndsprövning och ett beslut av kommunen. Med vård- och omsorgsboende avses ett särskilt boende för permanent boende. |
| Vårdtagare                  | En äldre person (65+) som bor och erhåller vård och omsorg vid vård- och omsorgsboende.  |



# Originalartiklar

Avhandlingen baseras på följande studier som refereras till i texten med följande romerska siffror:

- I Beck, I., Törnquist, A., Broström, L. & Edberg, A-K. (2012) Having to focus on doing rather than being. Nurse assistants' experience of palliative care in municipal residential care settings. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4): 455–64.
- II Beck, I., Jakobsson, U. & Edberg, A-K. Applying a palliative care approach in residential care: effects on nurse assistants' work situation, *submitted*.
- III Beck, I., Jakobsson, U. & Edberg, A-K. Applying a palliative care approach in residential care: effects on care provision and caring climate, *submitted*.
- IV Beck, I., Törnquist, A. & Edberg, A-K. (2012) Nurse assistants' experience of an intervention focused on a palliative care approach in residential care. *International Journal of Older People Nursing*, Epub ahead of print, doi: 10.1111/j.1748-3743.2012.00343.x.

Tillåtelse att trycka artiklarna i sin helhet i avhandlingen har erhållits av respektive utgivare.



# Introduktion

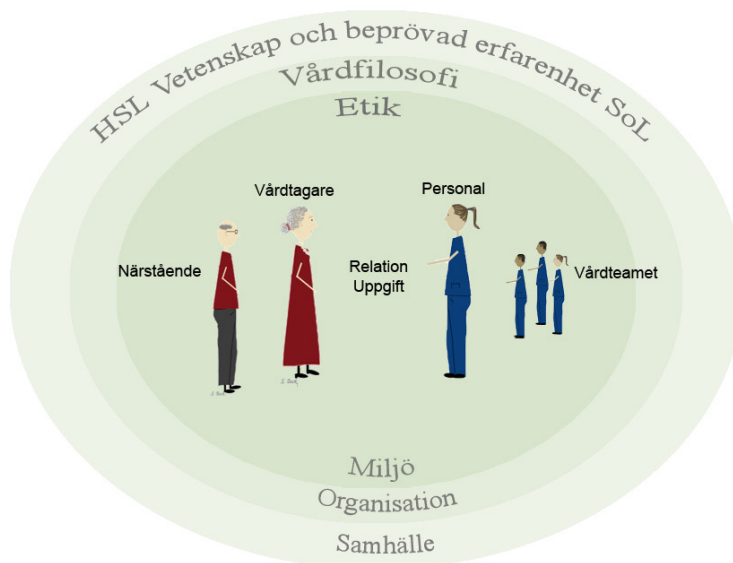
Personer som bor på vård- och omsorgsboende är oftast svårt sjuka, det vill säga har omfattande funktionsnedsättningar, hälsoproblem och besvärande symtom (Socialstyrelsen 2011b). De flesta som flyttar till ett vård- och omsorgsboende avlider också där. Trots att palliativ vård enligt WHO (2011) är lämplig att använda även till äldre personer inom kommunal vård och omsorg, är den bara tillgänglig för ett begränsat antal äldre (2011). Den som i praktiken ska tillgodose den äldres behov av vård och omsorg vid livets slut är undersköterskor och vårdbiträden (Socialstyrelsen 2012a), som är en personalgrupp som har begränsad utbildning i vård och omsorg av äldre och palliativ vård (jfr SKOLFS 2010:48). De står också ofta ensamma med svåra beslut som rör de äldres vård och omsorg (Törnquist 2004). För att kunna ge vård och omsorg med hög kvalitet, till de allra svårast sjuka vårdtagarna vid vård- och omsorgsboende krävs följaktligen stödsatser till personalen.

Personalens arbetssituation vid vård- och omsorgsboende är sparsamt beskriven. De arbetar i en organisation som inte specifikt fokuserar på mötet med svårt sjuka äldre (Häggström m.fl. 2004, Strid 2007). Vårdkulturen vid vård- och omsorgsboende beskrivs som en kultur där aktiviteter och rutiner står i fokus, snarare än den äldres individuella behov (Strid 2007, Sandberg & Eriksson 2009, Summer Meranius 2010). Det är en kontrast till den palliativa vårdfilosofins grund, där individens behov är det centrala. Studier visar att personalens förutsättningar att tillgodose vårdtagarnas individuella behov, vårdklimatet på boendet och det stöd som organisationen ger, har ett samband med personalens arbetstillfredsställelse och upplevelse av påfrestning i arbetet (Orrung Wallin m.fl. 2012, submitted<sup>a</sup>). Det finns även en risk att personal distanserar sig från vårdtagarna om de inte får tillräckligt stöd i att bearbeta och hantera sina känslor (Blomberg & Sahlberg-Blom 2007). Personalens möjligheter att kunna ge en god vård och omsorg påverkar således inte enbart vårdkvaliteten utan även deras tillfredsställelse med det arbete de utför.

All omvårdnad sker i ett sammanhang och påverkas av en rad olika faktorer. I den så kallade "Umeå-modellen" (Norberg m.fl. 1987, Athlin 1988, Norberg & Ternstedt 2009), beskrivs att mötet mellan vårdtagare/närstående och personal/vårdteamet är centralt och att det har en relations- liksom en uppgiftsdimension. Uppgiftsdimensionen omfattar "görandet" i form av de faktiska omvårdnadsuppgifter som genomförs, medan relationsdimensionen omfattar "varandet" i form av hur vi faktiskt möter varandra. De två dimensionerna förutsätter varandra och är lika viktiga för ett gott omvårdnadsmöte. Mötet påverkas i sin tur av den omgivande miljön i form av arbetsmiljön såväl som vårdklimatet på enheten, etiska aspekter, den vårdfilosofi och organisation som råder på enheten, och ytterst av tillgänglig vetenskap och beprövad erfarenhet samt samhällsaspekter i form av olika lagrum (se figur 1). När det gäller kommunal vård och omsorg till äldre personer är det både *Socialtjänstlagen* (SFS 2001:453) och *Hälsa- och sjukvårdslagen* (SFS 1982:763) som styr verksamheten. Vid vård- och omsorgsboende leds vård och omsorg oftast av personer med bakgrund inom socialt arbete och främst inom ramen för *Socialtjänstlagen*. Sjuksköterskan har alltmer fått en roll som konsult avseende medicinska vårdinsatser inom ramen för *Hälsa- och sjukvårdslagen*. När det gäller palliativ vård och vård under den sista tiden i livet arbetar personalen i relation till båda dessa lagrum. Det finns dock en risk att det aktiverande

förhållningssättet som råder vid vård- och omsorgsboende kan stå i kontrast till ett palliativt förhållningssätt, där andra värden är centrala.

Denna avhandling har fokus på personalens erfarenhet av palliativ vård vid vård- och omsorgsboende och deras syn på vad palliativ vård egentligen är. Avhandlingen omfattar även en utvärdering av en intervention, som omfattar stöd till personalen i ett palliativt förhållningssätt avseende arbetstillfredsställelse, påfrestning, samvetsstress och syn på ledarskap samt deras bedömning av vårdkvaliteten och vårdklimatet. Avhandlingen omfattar även personalens beskrivning av hur interventionen påverkat dem i deras arbete.



**Figur 1.** En modell över värderingar på samhälls-, organisations- och individnivå som påverkar omvårdnaden (jfr Norberg m.fl. 1987, Athlin 1988, Norberg & Ternstedt 2009).

# Bakgrund

## Palliativt förhållningssätt

Ett palliativt förhållningssätt kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut. Förhållningssättet har sitt ursprung i den moderna hospicerörelsen, som startade genom St Christophers Hospice öppnande i London år 1967, för döende patienter med cancer. Eftersom cancervården var eftersatt spreds hospicerörelsen snabbt både nationellt och internationellt. Begreppet palliative care (palliativ vård) introducerades i Kanada år 1975 som benämning på vård enligt hospicefilosofin, eftersom termen hospice i Kanada tidigare hade haft en annan betydelse (EAPC 2009). Den moderna palliativa vården har till stor del handlat om patienter med en cancersjukdom, trots att merparten av de personer som avlider inte gör det på grund av en cancersjukdom (Socialstyrelsen 2011c).

WHO (2002) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt i syfte att öka livskvaliteten för patienter och deras familjer i samband med en livshotande sjukdom, genom att tidigt förebygga, upptäcka och lindra lidande som smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem. Ett interdisciplinärt arbetssätt bör användas för att möta patienten och dennes familj under sjukdomstiden och i sorgeprocessen. European Association of Palliative Care (EAPC) definierar palliativ vård snarlikt med WHO:s definition, men lyfter fram att det är en vård med ett grundläggande vårdkoncept att utföra det som patienten är i behov av oavsett var patienten vårdas (EAPC 1998). Den palliativa vården har ett salutogent perspektiv, där personalen bör fokusera på individens resurser och förmågor och inte bara på deras svårigheter. Att bevara och upprätthålla en god relation och ett gott samarbete med individen och dennes familj är centralt för att tillsammans planera för individens vård (EAPC 2009).

Den palliativa vården beskrivs också som en vårdfilosofi, med gemensamma värden från hospicerörelsen. De värden som är gemensamma är respekt för personens självbestämmande och värdighet, att planera vården utifrån individens unika behov och dennes beslut och att värden ska utgå från ett helhetsperspektiv (EAPC 2009). Ett sätt att konkretisera filosofin bakom den palliativa vården, och för en personcentrerad vård, beskrivs av Ternstedt m.fl. (2012) i Sex S. De sex S:n omfattar, att utifrån personens vilja och behov:

- 1) främja personens möjlighet att kunna bevara en positiv Självbild,
- 2) främja personens Självbestämmande och självständighet,
- 3) främja dennes möjlighet att bevara viktiga Sociala relationer livet ut,
- 4) främja möjligheter till en så god Symtomlindring som möjligt,
- 5) främja en känsla av Sammanhang och
- 6) främja personens Strategier att förhålla sig till den annalkande döden på sitt eget sätt.

I personbegreppet inkluderas även personer som är viktiga för patienten, som närstående (Ternstedt m.fl. 2012). Det nationella vårdprogrammet för palliativ vård (RCS 2012) beskriver den palliativa vårdens värdegrund med fyra ledord: *närhet, helhet, kunskap och empati*. Att personen behöver: *närhet* till och närvaro av någon person, att personen är en odelbar *helhet* med olika behov, att personalen behöver *kunskap* och behov av utbildning och fortbildning och vikten



av *empati* för att känna in personens situation och visa omtanke med ett professionellt förhållningssätt. Palliativ vård är således en vårdfilosofi som kan konkretiseras för att möta vårdtagare och närståendes unika behov, med fokus på värdighet och självbestämmande. Palliativ vård har också en värdegrund, där personalens behov av kunskap och förmåga att känna in personens situation lyfts fram.

Palliativ vård kan delas in i tre nivåer:

- 1) ett palliativt förhållningssätt som är ett sätt att integrera palliativa metoder och procedurer på enheter som inte är specialiserade inom palliativ vård,
- 2) allmän palliativ vård som utförs av primärvården och specialistenheter som onkologer eller geriatriker,
- 3) specialiserade palliativa enheter som enbart arbetar med palliativ vård, och består av ett team med utbildade läkare, sjuksköterskor, socialarbetare, präst och andra adekvata yrkesgrupper för att optimera individens livskvalitet (EAPC 2009).

Socialstyrelsen delar in palliativ vård på ett liknande sätt:

- 1) ett palliativt förhållningssätt, som kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att kunna leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut,
- 2) specialiserad palliativ vård, som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård,
- 3) allmän palliativ vård, en vård som kan ges av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård (Socialstyrelsen 2011a).

Socialstyrelsen kopplar inte det palliativa förhållningssättet till någon enhet utan kopplar det till professionerna som arbetar med palliativ vård. Allmän palliativ vård, och ett palliativt förhållningssätt, är således aktuellt för äldre personer som bor vid vård- och omsorgsboende liksom för personalen som arbetar där.

En annan vanlig indelning av palliativ vård, är indelningen i tidig och sen palliativ fas utifrån uppskattad tid kvar att leva (RCS 2012). Indelningen har sitt ursprung från cancersjukvården men har även kommit att användas vid andra kroniska sjukdomar för att identifiera den sena palliativa fasen. Murray m.fl. (2005) beskriver att sjukdomsförloppet skiljer sig åt vid olika progressiva kroniska sjukdomar och tillstånd. Sjukdomsförloppet vid cancer är oftast kort då personens funktion är tydligt nedsatt och brytpunkten för en sen palliativ fas är oftast möjlig att identifiera. Vid hjärt-lungsjukdomar är det ofta en längre sjukdomsperiod med nedsatt funktion och med återkommande perioder av svåra sjukdomstillfällen, följt av en plötslig död och utan någon egentlig brytpunkt. När det gäller demenssjukdomar eller allmän försvagning av kroppens system är det oftast en lång utdragen tid med nedsatt funktion, där en brytpunkt är svår att identifiera. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård framgår det från de beskrivna sjukdomsförloppen att en person med hjärtsvikt, eller som de kallar det "älderssvaghet", har en lägre funktionsförmåga redan i tidig palliativ fas än vad en person med en cancersjukdom har vid sen palliativ fas (RCS 2012). Detta indikerar vikten av att äldre personer inte bara får tillgång till palliativ vård under sen palliativ fas utan även under en tidig palliativ fas. Visionen för den palliativa vårdens utveckling i Sverige är att likvärdig palliativ vård erbjuds till alla personer,

oavsett ålder, i livets slutskede (SOU 2001:6). Socialstyrelsen (2011a) beskriver palliativ vård i livets slutskede som en vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet. Med livets slutskede avses att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid. Utifrån svårigheterna med att fastställa en brytpunkt vid många kroniska sjukdomar förutom vid en cancersjukdom kan detta innebära en risk att äldre personer, många gånger med flera kroniska sjukdomar, inte får tillgång till palliativ vård.

Det som är gemensamt i de olika indelningarna, och i definitionerna av palliativ vård som finns beskrivna, är ett fokus på relation- och kommunikation med vårdtagare och närstående, teamsamverkan och symtomlindring för ökat välbefinnande och värdighet för patienter och deras närstående. Svårt sjuka äldre personer, med kroppsliga förändringar som till stora delar gör dem beroende av hjälp från andra, bor och vårdas oftast vid vård- och omsorgsboenden. Det är således angeläget att kunskaperna från den palliativa vården kommer till användning inom vård- och omsorgsboende, för att ge förutsättningar för personalen att öka de äldres och deras närståendes välbefinnande och värdighet.

## Att vara äldre

Ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv kan ålderdomen ses som den åttonde utvecklingsfasen i individens liv. Erik H Erikson (1985) beskriver ålderdomen som ett stadium, där individen befinner sig i en utvecklingskris med en kamp mellan integritet och förtvivlan. Integritet beskriver Erikson som en känsla av sammanhang och helhet, vilken blir hotad av att kroppen försvagas och att minnessammanhanget mellan nuet och det förflutna hotas. Om individen finner en balans, där integriteten väger tyngre än förtvivlan, kan styrka i form av visdom erhållas. Visdom, ses som en form av summering av livet och ett medvetet och aktivt förhållningssätt till döden. I en senare utveckling av teorin lade Joan M Erikson (1997) till ytterligare en fas till teorin, en fas som beskrivs inträda vid åldern mellan åttio och nittio år. En fas då individens självkänsla kan avta, när kroppen förlorar sin autonomi trots personens ansträngningar att behålla kontroll och styrka. Eriksson menar att det är möjligt att personen genom att dra sig undan kan finna en trygg plats för att begrunda sin situation och uppleva något nytt som hon kopplar till gerotranscendence. Tornstam (2011) är den som främst förknippas med begreppet gerotranscendence, där människan anses ha en förmåga till mognad med nya insikter för att förstå livet på ett annorlunda sätt. Gerotranscendence beskrivs som en framåtriktad och utåtriktad process, där individen omdefinierar verkligheten: dåtid och nutid flyter samman, samhörighetskänslan med tidigare generationer ökar, intresset för ytliga relationer minskar och ett mer vidsynt och tolerant förhållningssätt mot omgivningen erhålls. Denna mognad kan försvåras eller underlättas av omgivningen. Att avleda samtal om döden, att ta för givet att aktivitet alltid är bäst och att betrakta tecken på gerotranscendence som inkorrekt, är exempel på hinder. Exempel på faktorer som underlättar är att uppmuntra till berättelser om äventyr från det förflutna, lyssna till någon som vill samtala om döden, att låta personen själv bestämma om deltagande i aktivitet och underlätta planering för stilla stunder. Utvecklingsteorin och teorin om gerotranscendence utgår från att det sker ett samspel mellan biologiska, psykologiska och sociala faktorer. Hur den äldre personens liv utvecklar sig den sista tiden i livet, trots kroppens begränsningar, kan således vara beroende på hur omgivningen runt personen möter personens nedsatta förmåga och möjlighet att betrakta sitt liv.

### *Att vara äldre och närma sig livets slut*

Trots att döden i hög grad drabbar äldre personer, har den äldres sista tid i livet undersökts i förhållandevis liten utsträckning (Hallberg 2004). Andersson m.fl. (2007) har undersökt vårdkonsumtionen under det sista året av livet för äldre personer (> 75 år) med kommunal vård och omsorg. Studien visade att äldre personer inom kommunal vård och omsorg hade en hög vårdkonsumtion under det sista året i livet, både i form av vård på sjukhus och vård inom primärvården. Bland dem som bodde på vård- och omsorgsboende ökade omfattningen av sjukhusinläggningar under de två sista veckorna i livet och av dem avled 17,3 procent på sjukhus. För äldre personer, med frekventa besök på sjukhus eller inom primärvården, finns det en ökad risk att avlida på sjukhus.

Döden och döendet hos äldre personer skiljer sig åt från död hos yngre personer, bland annat därför att äldre personer många gånger har en erfarenhet av andras död (Socialstyrelsen 2004). Ternstedt & Franklin (2006) undersökte tankar, känslor och attityder till döden hos äldre personer vid vård- och omsorgsboende. Det framkom att de oftast inte var rädda för att dö, men för att bli totalt beroende. Det framkom vidare att de upplevde att de fick en säker vård men saknade ett meningsfullt liv, och önskade mer inflytande i vården. En annan studie (Franklin m.fl. 2006) visade att den äldres värdighet var hotad av att den äldre inte kände igen sin kropp som blivit skör och att de kände sig beroende. För den äldre innebar det stora förändringar att flytta in på boendet, vilket påverkade deras vardag. Hur de upplevde sig själva och livet på boendet var ofta relaterat till hur de upplevde sin kropp. De äldre upplevde att personer runt omkring dem förändrades när deras funktioner försämrades, något som gjorde dem mer beroende och medförde en lägre självkänsla. De oroade sig och fruktade för ytterligare förluster och beroenden.

En studie av Andersson m.fl. (2008) visade att det som bidrog till ett gott liv för äldre personer under deras sista år i livet var att försonas med sitt tidigare och nuvarande liv och med den väntade döden. Det som också var viktigt var att få möjlighet att summera sitt liv. En studie av Dwyer m.fl. (2008) visade att en inre dialog underlättade för den äldre att skapa mening. Det som bidrar till mening är det som den äldre förknippar med tidigare händelser i livet. Studier, som undersökt äldre personers livskvalitet under den sista tiden i livet, visar samstämmigt att viktiga aspekter för ett värdigt och gott liv för den äldre är att känna tillhörighet och att ha relationer till andra människor (Franklin m.fl. 2006, Andersson m.fl. 2008, Dwyer m.fl. 2008), men också att ha något vackert att titta på (Franklin m.fl. 2006, Andersson m.fl. 2008). Den äldre känner trygghet genom den vård och omsorg som de får (Andersson m.fl. 2008), där stöttande personal bidrar till att den äldre kan behålla sin värdighet och identitet (Franklin m.fl. 2006). Att den äldre har en känsla av kroppslig och tankemässig förmåga bidrar också till mening i livet (Franklin m.fl. 2006). Ett sätt som äldre använder för att behålla sin värdighet är att undvika att prata om sin sjukdom, dels för att skydda sig själv och dels för att skydda omgivningen (Andersson m.fl. 2008). Personalen har således en betydelsefull roll för äldre personers möjlighet till ett värdigt och meningsfullt liv vid vård- och omsorgsboende.

## Att vara närstående till en äldre person som närmar sig livets slut

Att vara närstående till en äldre person som närmar sig livets slut kan innebära både belastning och tillfredställelse (Whitaker 2004, Socialstyrelsen 2007, Eriksson & Sandberg 2008, Andersson m.fl. 2010). Närstående har ofta en vilja till omsorg om personen i livets slut och tar också ofta ett stort ansvar (Socialstyrelsen 2007). Omsorgen som närstående ger vid livets slut kan vara ett sätt för dem att ge tillbaka något gott som de själva tidigare fått från personen i fråga (Andershed 2006, Andersson m.fl. 2010). En litteratursammanställning av Andershed (2006) visar att närstående är i en utsatt situation men att situationen också innefattar positiva värden som tillfredställelse, tacksamhet och glädje. En studie av Sandberg och Eriksson (2009) som undersökt hur närstående äldre män som vårdade sin partner upplevde stöd, visade att deras självkänsla påverkades negativt när de insåg att de inte klarade av att ge en säker vård till sin partner längre. När den formella vården blev involverad kände männen att de blev exkluderade från vården eftersom den formella vården tog över. När partnern flyttade in på ett boende behövde männen anpassa sig till deras regler. De sökte efter strategier för behålla rollen som man och vårdare till sin fru på boendet, och behövde stöd från personalen att finna den. Liknande resultat har även Andersson m.fl. (2010) visat i sin studie omfattande make, maka och barn, att de kände sig huvudansvariga för den äldres vård och önskade att vara involverade men blev inte alltid ”insläppta” av vårdpersonalen.

En annan studie (Sandberg m.fl. 2002) visar att det oftast är barnen som inser ohållbarheten i att deras förälder bor kvar hemma och tar på sig ett ansvar för att föräldern ska flytta till ett boende. Vid flytten är det framför allt praktiska aspekter som är i fokus, i stället för den känslomässiga separationen mellan föräldrarna, för att inte riskera att flytten avbryts. Flytten innebar att barnen funderade över deras tidigare och nuvarande relation med föräldrarna och kände en önskan om att återskapa eller skapa goda relationer med föräldrarna innan det var för sent. Whitaker (2004), beskriver också att närstående till äldre personer vid vård- och omsorgsboende befinner sig i en utsatt situation, som kan innebära en känsla av maktlöshet i att inte kunna göra något för den äldre. Närstående beskriver att det är svårt att se den äldres liv som värdefullt och meningsfullt, när det som väntas är döden. Det beskrivs som centralt för närstående att personen får en god vård i livets slut (Whitaker 2004). Döden kan ses som en lättnad för närstående, som har sett sin närstående plågas under en lång eller kort tid (Andersson m.fl. 2010). Studier visar att närstående önskar stöd från personalen att finna sin roll redan när den äldre flyttar in på ett boende (Sandberg & Eriksson 2009) men också att närstående får kraft och energi under hela vårdtiden när de blir sedda av vård- och omsorgspersonalen (Andersson m.fl. 2010). Personalen har således en viktig roll när det gäller stöd till närstående till äldre personer som befinner sig i livets slut.

## Vård- och omsorgsboende som arena för palliativ vård

De allra svårast sjuka äldre, med kommunal vård och omsorg, finns vid vård- och omsorgsboende och vistas där den sista tiden av sina liv. Under 2011 bodde 89 000 äldre personer permanent på ett vård- och omsorgsboende. De flesta (80 procent) var 80 år eller äldre (Socialstyrelsen 2012b). De som bor på vård- och omsorgsboende har i genomsnitt tre sjukdomsdiagnoser, varav den vanligaste är en demenssjukdom (Ernst Bravell m.fl. 2011). En studie av Andersson m.fl. (2007) visade att av äldre personer (> 75 år) som erhöll kommunal vård och omsorg, var det fler som vårdades på vård- och omsorgsboende (64 procent) än i eget boende (36 procent) under sista året

av livet (Andersson m.fl. 2007). Av de som bor på vård- och omsorgsboende är det närmare 40 procent som avlider under en nio-månaders period (Socialstyrelsen 2010). De som bor vid vård- och omsorgsboende är således äldre äldre, med flera olika sjukdomsdiagnoser på en och samma gång, som lever den sista tiden av sitt liv på boendet och som oftast också avlider där.

De som ska möta äldres behov av palliativ vård vid vård- och omsorgsboende är personal som arbetar utifrån två olika delar av en helhet; kommunal vård som regleras av *Hälso- och sjukvårdslagen* (HSL) (SFS 1982:763) och kommunal omsorg som regleras av *Socialtjänstlagen* (SoL) (SFS 2001:453). Den personal som arbetar vid vård- och omsorgsboende arbetar således under olika lagrum. Legitimerad personal som sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster styrs av HSL och lagen om patientsäkerhet (SFS 2010:659) med fokus på vård och rehabilitering, medan enhetschefer, undersköterskor och vårdbiträden styrs av SoL med fokus på omsorg. Socialstyrelsens föreskrifter gör det möjligt för legitimerad personal att delegera medicinska uppgifter till att utföras av annan personal om de har en kompetens för uppgiften (SFS 1997:14). Om en undersköterska har gett vårdtagaren insulin på delegation av sjuksköterskan och hjälpt vårdtagaren att äta, ska dessa två uppgifter dokumenteras i två olika journaler, trots att det rör en och samma helhet – nämligen vårdtagaren. Det är enhetschefen (oftast med utbildning i socialt arbete) som är ansvarig för personal, ekonomi, budget och verksamhet (Törnquist 2004, Wolmesjö 2005). Det är en medicinskt ansvarig sjuksköterska som är ansvarig för att det finns riktlinjer för hur kontakt tas med läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal, när patientens tillstånd kräver det. En studie av Josefsson och Hansson (2011) visar att över en fjärdedel av sjuksköterskorna (n=213) vid vård- och omsorgsboenden, inte anser sig som någon ledare för personalen. Carlström och Ullah (2002) beskriver sjuksköterskor och enhetschefer med bakgrund inom socialt arbete som två professioner med lång historisk bakgrund, men med olika referensramar, språk och handlingsmönster med legitimitet i olika miljöer, dvs. socialtjänst respektive hälso- och sjukvård. Lagarnas olikheter och yrkesgruppernas särarter har visat sig kunna försvåra samverkan och förståelse av varandras språk, metoder och yrkesmässiga mål (Carlström & Ullah 2002). Således finns det försvårande omständigheter för personalen i att styras av olika lagrum, men också av olika diskurser inom vård- och omsorgsboenden.

Även om det är olika lagrum som styr personalen, och det råder olika diskurser, finns det gemensamma värden som förenar och som stämmer överens med palliativa värden. I HSL (SFS 1982:763) lyfts vikten av att värden ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Värden ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, liksom främja goda kontakter mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. I SoL (SFS 2001:453) framgår det att när det gäller omsorg om äldre ska denna rikta in sig på att personen får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande. Detta framgår också i den palliativa vårdfilosofin; värden som respekt för personens självbestämmande och värdighet, att planera värden utifrån individens unika behov och dennes beslut och att värden ska utgå från ett helhetsperspektiv (EAPC 2009). Således är välbefinnande och värdighet gemensamma mål inom de båda lagrummen och samstämmiga med värden i den palliativa vården.

För att äldre personer bättre skulle få tillgodosett sina sociala och medicinska behov genomfördes Ädel-reformen. Avsikten var att det skulle vara en gemensam kommunal huvudman och att den sociala synen på äldrevården skulle dominera (Socialstyrelsen 1996). Vid palliativ vård till äldre

vid vård- och omsorgsboende råder det dock ett delat huvudmannaskap. Landstinget är huvudman för primärvårdsläkare medan kommunen är huvudman för vård- och omsorgspersonalen (Socialstyrelsen 1996). Den största arbetsgruppen (ca 82 procent) som arbetar vid vård- och omsorgsboenden är undersköterskor/vårdbiträde varav 83 procent har vård och omsorgsutbildning (Socialstyrelsen 2012a). Det är de som i praktiken utför mycket av den praktiska vården och arbetar på boendet 24 timmar om dygnet. Enhetschef, arbetsterapeut, sjukgymnast och sjuksköterskor arbetar oftast dagtid i veckorna. Sjuksköterskan finns utöver detta tillgänglig i form av jourverksamhet. Läkaren finns på vårdcentralen under dagtid och övriga tider på sjukhusets akutmottagning. Törnquist m.fl. (2012) visade i en kvalitativ studie att sjuksköterskor, som arbetade med palliativ vård inom den kommunala organisationen, kände bristande legitimitet både inom den egna organisationen och gentemot andra organisationer och professioner. Det delade huvudmannaskapet som råder vid palliativ vård för äldre personer, kan således försvåra för det nära samarbete och teamsamarbete som krävs vid vård och omsorg av äldre.

Vård- och omsorgsboende är en plats där svårt sjuka äldre personer lever och dör, där vård och omsorg fokuserar på rutiner och aktiviteter (Strid 2007, Damberg 2010, Summer Meranius 2010). Strid (2007) beskriver att personal vid vård- och omsorgsboende arbetar med död och döende, men utan att prata om det. De beskriver boendet som dödens väntrum som de äldre, närstående och de själva är medvetna om. Döendet, döden och vardagsarbetet ramas in av rutiner och ritualer, som hjälper personalen hålla ordning i vardagen och ger dem en känsla av säkerhet. Studier visar att det råder ett ”aktiverande” förhållningssätt på boenden (Strid 2007, Damberg 2010). Den äldre anses själv vara ansvarig för att vara aktiv och utföra så mycket som möjligt själv (Damberg 2010). Aktiviteter för de äldre förordas exempelvis av enhetschefer, för att den äldres liv inte ska vara meningslöst och endast en väntan på döden (Strid 2007). Summer Meranius (2010) visar i sin avhandling att äldre personer vid vård- och omsorgsboende känner ett beroende av personalen snarare än ett stöd från dem. När personal testar den äldres förmåga, för att begränsa hjälpinsatserna, upplever den äldre sig inte trodd. De äldre beskriver att de vill vara självständiga, men behöver få bekräftelse på sitt lidande. När deras upplevda ohälsa inte syns utåt, och de inte blir trodda, begränsas deras liv och de spelar ett spel för att uppfylla omgivningens förväntningar. För den äldre väcker livet på boendet existentiella tankar kring sin egen och andras död. Den äldre omges av många personer, men känner sig ändå ensam för att personalen inte hinner samtala eller vara med dem (Summer Meranius 2010). Således finns det en kultur på vård- och omsorgsboende, som kan försvåra ett palliativt förhållningssätt, där personens unika behov sätts i centrum.

## Att vara personal vid vård- och omsorgsboende

Vid vård- och omsorgsboende arbetar personal i form av undersköterskor och vårdbiträden. Undersköterskor har oftast en treårig vård- och omsorgsutbildning eller motsvarande, medan vårdbiträden har en kortare utbildning eller saknar utbildning inom vård och omsorg (Törnquist 2004). Det finns inga krav på kurser i gerontologi och geriatrik eller palliativ vård för gymnasieskolans nationella vård- och omsorgsprogram, endast att kurserna kan erbjudas inom programmet (SKOLFS 2010:48). Undersköterskor och vårdbiträden utför till stor del samma arbetsuppgifter, förutom att undersköterskor ofta är de som utför delegerade medicinska uppgifter från sjuksköterskan, som t.ex. administrering av läkemedel, omläggning av sår och

blodprovstaging (Törnquist 2004). Personalen har till uppgift att möta svårt sjuka äldre vårdtagares vård- och omsorgsbehov under den tiden som de bor på boendet och fram till deras död. Det är personalen som till stora delar utför det praktiska vård- och omsorgsarbetet med ledning av sjuksköterskan och enhetschefen.

Utifrån den palliativa vårdfilosofin är en viktig del i personalens arbete, att förstå och utgå från personen och personens historia, relationer, kultur och värde som unik individ (Davies & Higginson 2004). Detta förhållningssätt har likheter med personcentrerad vård som beskrivs av Brooker (2007). Förhållningssättet innebär att personalen ska värdesätta människan, oavsett ålder och kognitiv förmåga, ha ett individuellt förhållningssätt som erkänner det unika, förstå världen utifrån vårdtagarens perspektiv och utgöra en social omgivning som stöttar personens psykologiska behov. En studie av Häggström m.fl. (2004) som genomfördes på ett vård- och omsorgsboende, visar att personalen kände skuld känslor, som grundade sig i att de ignorerade de äldre eller att de uppfattade de äldre som krävande eller beräknande. Känslor av skuld, svek och otillräcklighet samt att de kände sig tvungna att handla mot sin egen kompetens, och vad som kändes rätt gentemot den äldre, ledde till bristande arbetstillfredsställelse. Vidare visar studier att det är ovanligt att personalen samtalar med äldre personer om deras tankar om död och döende (Albinsson & Strang 2002a, Dwyer m.fl. 2009, Casey m.fl. 2011, Österlind m.fl. 2011). I studien av Casey m.fl. (2011) beskrev personal att det var avgörande för vårdens kvalitet att lära känna och att skapa en nära relation med personen. Trots detta var det ovanligt att personalen pratade med den äldre om död och döende. Tidigare studier har visat att det är påfrestande för personalen att möta äldre personers död och döende (Katz m.fl. 2000) och att personalen är ovana att hantera existentiella frågor i samband med äldres döende (Albinsson & Strang 2002a). Studien av Albinsson och Strang (2002a) genomfördes inom demensvården. Den visade att hälften av personalen som deltog i studien inte kunde dra sig till minnes några existentiella frågor som varit aktuella i samband med de äldres död eller vid efterlevnadssamtal med närstående. Även Österlind m.fl. (2011) och Dwyer m.fl. (2009) fann att personalen hade svårigheter att samtala om döden och att det istället var de vardagliga uppgifterna som stod i fokus. Personalen stod därmed inför en moralisk konflikt. De balanserade mellan att tillgodose den äldres fysiska behov, men önskade att de hade möjlighet att fokusera på mer existentiella och känslomässiga aspekter.

Undersköterskor och vårdbiträden är också de som i realiteteten möter närstående i sitt dagliga arbete. I ett palliativt förhållningssätt ingår stöd till närstående, för att hjälpa dem att hantera sin situation under vårdtagarens sjukdomstid och efter dödsfallet (WHO 2002). Traditionellt har främst vårdtagaren varit i fokus för omvårdnaden och det behövs strategier för att familjen ska integreras i en omvårdnad, där familjen ses som en samverkanspartner (Benzein & Saveman 2004). Utley-Smith m.fl. (2009) visar i en studie att personal många gånger kan känna att samspelet med vårdtagarens familj är svårt, problematiskt och tidskrävande. En studie av Öhlen m.fl. (2007) beskriver att det som möjliggör att närstående känner trygghet vid vård i livet slut är personalens förhållningssätt, attityder och förmåga att hantera vårdssituationer i livets slutskede. Det ger även trygghet för närstående, när personal vägleder vårdtagare och närstående att leva den sista tiden av vårdtagarens liv som de föredrar.

En studie av Häggström m.fl. (2004) visade att personal som arbetade på vård- och omsorgsboende kände sig svikna på flera olika nivåer: av samhället, organisationen, ledningen och

kollegerna men även av ”sig själva”. Sveket från ledningen handlade om bristande handledning där personalen kände att ledningen förväntade sig att de skulle handleda sig själva. Att ”svika sig själva” handlade om att de kände att de svek den äldre genom bristande uppmärksamhet, vilket skapade skuld känslor. Studier inom demensvård visar att påfrestning i arbetet har ett samband med vårdklimatet på boendet, utbildningsnivån, möjligheten till diskussioner om problematiska situationer på arbetet samt att som personal vara ung och ha kort erfarenhet av vård och omsorg (Edvardsson m.fl. 2009). En annan studie inom demensvård visar att på vård och omsorgsboende där personalen mår bättre dvs. lägre påfrestning uppvisar de äldre vid boendet lägre grad av verbalt utmanande beteenden (Edvardsson m.fl. 2008). Studien visade även att på boende med ett vårdande klimat förekom lägre grad av vandringsbeteende hos de äldre. Det finns således ett samband mellan personalens arbetssituation, vårdmiljön på boendet och vårdtagarnas välbefinnande.

Trots svårigheterna som personal vid vård- och omsorgsboende kan uppleva (Häggström m.fl. 2004, Dwyer m.fl. 2009, Utley-Smith m.fl. 2009), uppger många ändå att de är glada för och tillfreds med arbetet på boendet (Brodaty m.fl. 2003). Forskning visar att arbetstillfredsställelse hos personalen har samband med personalens upplevelse av ett personcentrerat vårdklimat, förutsättning för att utföra personcentrerad vård och stöd från omgivningen- och organisationen (Orrung Wallin m.fl. 2012). Det har även framkommit i tidigare studier att det finns ett samband mellan personalens arbetstillfredsställelse och vårdatmosfären på boendet (Redfern m.fl. 2002). En annan studie av Orrung Wallin m.fl., (submitted<sup>a</sup>) visade ett samband mellan påfrestning hos personalen och personalens utbildningsnivå, upplevelse av vårdkvaliteten, arbetsklimatet, ledarskapet, stöd från omgivningen och organisationen och känsla av sammanhang. Förekomsten av samvetsstress hade samband med låg känsla av sammanhang, litet stöd från omgivningen och organisationen, men även med hälsoproblem, bristande förutsättning för att ge en personcentrerad vård och ett personcentrerat vårdklimat. Vårdarbete är komplext och påverkar personalen känslomässigt, med risk för att personalen distanserar sig från vårdtagaren vilket kan få negativa konsekvenser för dem båda (Blomberg & Sahlberg-Blom 2007). Detta ligger i linje med den forskning som fokuserat på samvetsstress hos vård- och omsorgspersonal. En studie av Juthberg m.fl. (2008) visar att det finns ett samband mellan samvetsstress och utmattningssyndrom samt ett samband mellan utmattningssyndrom och att behöva döva sitt samvete på grund av otillräcklighet och att vara utsatt för motsägelsefulla krav. Glasberg m.fl. (2008) visar att samvetet är en varningssignal som används för att inte skada andra, samtidigt ger det upphov till samvetsstress när det inte är möjligt att följa samvetet i arbetet dvs. samvetet kvävs. Bristfälligt stöd från överordnade har också visat sig ha samband med samvetsstress.

För att möta vårdtagares och närståendes unika behov argumenterar Brooker (2007) för behovet av en stödjande miljö, där personalen inkluderar personen i samtal och ger honom/henne stöd att relatera till andra personer, exempelvis närstående. Men det handlar också om att förmedla att den äldre är respekterad, accepterad, bekräftad, kapabel och kan ta aktiv del i en gemenskap. I den palliativa vårdfilosofin är vårdtagaren och hans/hennes behov i fokus. För att personalen ska kunna arbeta personcentrerat behövs en omgivning i form av en stöttande organisation som underlättar för enheten att dela på beslutsfattande och makt (McCormack & McCance 2006). Studier som fokuserat på ledarskapets betydelse visar att personal på vård- och omsorgsboende,



som vårdar personer med en demenssjukdom, uppfattar ledarskapet som otydligt och inadekvat. Personalen beskriver att det till exempel saknas stöd när personal befinner sig i svåra situationer (Albinsson & Strang 2002b). Socialstyrelsen (2011d) har fått regeringens uppdrag att ta fram en ledarskapsutbildning för dem som ansvarar för personal, ekonomi, budget samt verksamhetens drift, dvs. främst enhetscheferna. En studie av Räikkönen m.fl. (2007) visade att när personalen uppfattade att stöd och personalbemanning var otillräcklig, uppfattade de också den egna professionella färdigheten och kvaliteten på omvårdnaden som låg. Således har ledarna en viktig funktion att ge stöd till personalen så att personalen ges möjlighet att bedriva en vård och omsorg till äldre personer med hög kvalitet, både för vårdtagarna och för deras närstående men också för personalens eget välbefinnande.

## Stöd och utbildningsinsatser till personal vid vård- och omsorgsboende

Litteraturöversikter (Parker-Oliver m.fl. 2004, Froggatt m.fl. 2006) avseende palliativ vård inom vård- och omsorgsboende visar att de finns få interventionsstudier med fokus på stöd och utbildning till personal. Enligt Froggatt m.fl. indikerade utbildningsinsatserna på positiva värden som ökad kunskap och självförtroende (Froggatt m.fl. 2006). Ett fåtal empiriska interventionsstudier har återfunnits, som fokuserar på stöd och utbildningsinsatser till personal inom vård- och omsorgsboende (Froggatt 2000, Hanson m.fl. 2005, Stillman m.fl. 2005, Phillips m.fl. 2008, Hockley m.fl. 2010). Endast en studie återfanns med en pretest–posttest-design med kontrollgrupp (tabell 1).

Tabell 1. Översikt över interventionsstudier inom palliativ vård med fokus på utbildning- och stödsatser till personal vid vård och omsorgsboende

| Studie          | Kontext och intervention  | Design och bevisvärde*  | Resultat  |
|-----------------|---|---|---|
| Froggatt (2000) | Palliativa kurser erbjöds till all personal på 54 sjukhem. Utbildning en dag i veckan på ett utbildningscenter, för att förbättra för vården av döende vårdtagare.  | Deskriptiva retrospektiva fallstudier, deltagande observation och intervjuer med personal (n= 43), n= 4 boende  | Chefer beskriver att personalen fått ökad förståelse för vårdtagarnas behov. Personalen beskriver att de fått ökad kunskap inom områdena smärtlindring, bemötande och närstående situation. Personalen uppger att de blivit bättre på att ge varandra stöd och på att involvera annan hälsopersonal i vården. |
| Storbrittannien | Sjuksköterskor (12 dagar), undersköterskor (7 dagar), övriga (1 dag). Sjuksköterskor blev därefter mentorer för undersköterskorna på boendet.   |   | Förutsättningar i organisationsen i form av kollegialt stöd och ledarskapet på boendet påverkade möjligheten till att förändra den palliativa vården på boendet.  |
| Hanson (2005)   | Rekrytering av sjukhem med kontrakt med hospice. Utveckling av palliativ ledarteam på respektive sjukhem som fick en utbildningsdag i hospicainläggnig och service, smärthantering, avancerad vårdplanering, kommunikation och kvalitetsförbättring. Under en period på nio månader genomfördes nio utbildningstillfällen på respektive arbetsplats i kvalitetsindikatorer. All personal fick tillgång till sex utbildningssessioner i form av videos speciellt avsedda för personal vid sjukhem. | Pre-post-test design med kontrollgrupp, journalgranskning n=1169, vid 9 sjukhem (6 intervention och 2 kontroll) | Ökning av smärtskattning, förskrivning av icke farmakologisk smärtbehandling, dokumentation av diskussioner om vård i livets slut och inläggning på hospice i interventionsgruppen.   |
| USA             | Dokumentationsriktlinjer togs fram till personalen vid sjukhemmen. Forskarna, hospiceutövare och palliativa team träffades månadsvis och implementerade stegvisa förändringar.  |   |   |

|                 |       |  |  |  |
|-----------------|-------|--|--|--|
| Stillman (2005) | m.fl. | Träning för personal vid sjukhem, integrering av de palliativa principerna i redan existerande processer, kollektivt stöd och konsultation med en expertsjukvårdare. Fokus i utbildningen var avancerad vårdplanering, symtomhantering och psykosocialt stöd.  | Post-test design med kontrollgrupp, frågeformulär  | Personalen i interventionsgruppen identifierade fler problem med att utföra palliativ vård och förbättringsmöjligheter i vården än kontrollgruppen.  |
| USA             |       | Två dagars utbildning till nyckelpersoner, samt införande av palliativa koordinatorer (sjukvårdare eller socionom) som därefter fick ansvar för att leda utbildningen till personalen på sjukhemmet.   | n= 296 personal vid 6 sjukhem.   |  |
| Phillips (2008) | m.fl. | En multifacetterad palliativ intervention för kroniskt sjuka äldre vid vård och omsorgsboende som bestod av att inrätta en kontaktsjukvårdare, lärande och utvecklingsstrategier för personalen, användning av multidisciplinära möten och tillgång till specialistkonsult.  | Deskriptiv, fokusgruppintervjuer   | Personalen beskrev att de fått en ökad förståelse för det palliativa konceptet, ökad kompetens, högre självförtroende att utföra palliativ vård och en önskan om att anta ett multidisciplinärt förhållningssätt vid vårdplanering.  |
| Australien      |       |  | n= 28 personal vid 4 boenden.  |  |
| Hockley (2010)  | m.fl. | Införande av Gold Standards Framework for Care Homes (GSFCH) och Care Pathway for Care Homes (LCP) vid vård och omsorgsboende.   | Deskriptivt retrospektivt, frågeformulär till 68 personal och granskning av 228 journaler för boende som avlidit (110 före och 138 efter), vid 7 boenden | Ökning i dokumentationen, återuppliva inte, avancerad vårdplanering och användning av LCP. En reducering av onödiga sjukhusinläggningar och död på sjukhuset från 15 till 8 %. En större andel av personalen hade anlagt ett ökat palliativt förhållningssätt vid vård i livets slutskede. |
| Storbritannien  |       | Nyckelpersoner uppmannades att införa GSFCH som underlag för diskussioner om avancerade vårdplaner en gång i månaden. All personal uppmannades att delta i en två timmars praktisk träning i LCP dokumentation. En "projektleddare" kom till sjukhemmet var 10-14 dag och underlättade införandet genom diskussioner om GSFCH registret tillsammans med en läkare, undervisning i död och döende vid implementering av LCP samt deltog i reflektioner vid debriefing när en boende dött. |  |  |

Hockley m.fl. (2010) utvärderade införandet av Liverpool Care Pathways for dying (LCP), (standardvårdplan för döende patienter). Interventionen innefattade utbildning och stöd i form av två timmars praktisk träning i att använda LCP i kombination med stöd från en diskussionsledare, var fjortonde dag till personal, läkare och chef under en 18-månaders period. Resultatet visade att personalens förändrade sin attityd till palliativ vård och blev bekvämare med att bemöta emotionella behov. Studien av Stillman m.fl. (2005) rapporterade att träning i de palliativa principerna, kollektivt stöd och konsultinsatser från en expertsjuksköterska ökade personalens möjlighet att identifiera problem i att utföra palliativ vård men också förslag på hur vården kunde förbättras för äldre döende patienter. En studie av Hanson m.fl. (2005) fann att rekrytering och träningsprogram för palliativa ledarteam och utbildningstillfällen från hospicepersonal till personalen ökade antalet vårdtagare som fick tillgång till palliativ vård, smärtskattning, smärtbehandling, diskussioner om vård i livets slutskede och inskrivning på hospice. En studie av Froggatt (2000) visade att utbildning till personal i omhändertagande av döende vårdtagare, ökade personalens förståelse för vårdtagarna samt kunskap om smärtlindring och bemötande, innebar att personalen gav varandra mer stöd och involverade annan hälsopersonal i större omfattning än tidigare. Phillips m.fl. (2008) rapporterar att sjuksköterskor och "care assistants", som ett resultat av att ha medverkat i en multifacetterad palliativ intervention, upplevde ökad förståelse och kompetens och en önskan att anlägga ett multidisciplinärt förhållningssätt vid vårdplanering. Således kan utbildning vara ett sätt att öka personalens möjlighet att möta äldre personers behov av symtomlindring, tillit till att möta känslomässiga behov men också att uppmärksamma svårigheter att genomföra palliativ vård vid boendet. Av de studier som är genomförda återfinns få studier med en experimentell design och ingen studie som är genomförd i en skandinavisk kontext.

Andra studier som inte specifikt fokuserar på stöd och utbildning inom just palliativ vård, visar att stöd i form av handledning och utbildning till personalen påverkar deras arbetstillfredsställelse och välbefinnande i positiv riktning (Hägström m.fl. 2005, Begat & Severinsson 2006, Arnetz & Hasson 2007). Men även om personalens arbetstillfredsställelse ökar, är det inte självklart att vårdtagarnas och närståendes tillfredsställelse med den vård som ges ökar. Exempelvis visade Hasson & Arnetz (2008) studie att personalen skattade arbetstillfredsställelse, vårdkvalitet och välbefinnande högre efter att de hade fått praktiskt stöd, men att inga skillnader sågs i vårdtagarnas och närståendes skattningar. En anledning kan vara att utbildningen hade fokus på praktiska åtgärder och saknade tillfällen för reflektion. Studier inom demensvård visar att stöd i form av utbildning, i kombination med handledning, kan förändra attityderna till de personer de vårdar i positiv riktning (Hallberg & Norberg 1993). Detta påverkar i sin tur interaktionen mellan personalen och vårdtagaren (Edberg m.fl. 1996). Handledningen genomfördes i smågrupper där personalen gavs utrymme att diskutera och reflektera över den vård de gav, relationen mellan vårdare och vårdtagare och tolkningar av vårdtagarnas situation.

Eftersom omsorgspersonalen är de som i realiteten ger vård och omsorg till äldre personer på vård- och omsorgsboenden, krävs det att de får stöd för att kunna utföra det arbete som vårdtagare i livets slut och deras närstående är i behov av. Socialstyrelsens förslag på nationella rekommendationer är att samtlig personal inom vård- och omsorg bör erbjudas fortbildning och handledning i palliativ vård för att kunna möta vårdtagarnas olika behov av stöd och symtomlindring (Socialstyrelsen 2012c). En litteraturoversikt visar att både utbildningsinsatser

och konsultinsatser från specialiserade palliativa team, tenderar att överföra palliativ vård direkt från cancersjukvården utan att föra in kunskap om äldres situation och sjukdomar (Froggatt 2001). Det är således angeläget att undersöka vilket stöd personalen är i behov av, och på vilket sätt stöd, till personal med fokus på palliativ vård till äldre personer vid vård- och omsorgsboende påverkar personalen och deras arbetssituation.

# Syfte

Det övergripande syftet var att undersöka personalens erfarenhet av palliativ vård samt att undersöka hur en intervention med fokus på ett palliativt förhållningssätt vid vård- och omsorgsboende påverkar personalen och deras arbetssituation.

De specifika syftena var:

- Att belysa personalens erfarenhet av palliativ vård till äldre personer som bor på vård- och omsorgsboende (studie I).
- Att undersöka effekten av en intervention med fokus på ett palliativt förhållningssätt avseende personalens arbetstillfredsställelse, påfrestning, samvetsstress och syn på ledarskap (studie II).
- Att undersöka effekten av en intervention med fokus på ett palliativt förhållningssätt avseende personalens bedömning av vårdkvaliteten och vårdklimatet (studie III, **ramberättelse**).
- Att beskriva personalens upplevelse av hur en intervention med fokus på ett palliativt förhållningssätt påverkat dem i deras arbete (studie IV).



# Metod

## Design

Avhandlingen består av fyra delarbeten, två med en kvalitativ deskriptiv design (I, IV) och två med en quasiexperimentell design (II, III). För att utvärdera interventionen har metodtriangulering använts genom att både kvalitativ och kvantitativ ansats använts (studie II, III och IV) (tabell 2). De olika ansatserna och metoderna för att utvärdera interventionen kan därför beskrivas som metodtriangulering. Triangulering ger möjlighet till en rikare och mer fullständig bild av det som undersöks (Foss & Ellefsen 2002, Polit & Beck 2004) och möjlighet att övervinna respektive metods inneboende risk för bias (Polit & Beck 2004). En quasiexperimentell design innefattar samma delar som ett ”riktigt” experiment förutom att det inte sker en randomisering av de deltagare som ska få interventionen (Polit & Beck 2004).

Tabell 2. Studiernas design, urval och metoder för insamling och analys av data

|                    | Studie I                                   | Studie II  | Studie III  | Studie IV   |
|--------------------|--|--|---|---|
| <b>Design</b>      | Deskriptiv design, kvalitativ studie       | Quasiexperimentell-design, kvantitativ studie  | Quasiexperimentell-design, kvantitativ studie   | Deskriptiv design, kvalitativ studie                                    |
| <b>Urval</b>       | n= 25 personal vid 13 Vob i tre stadsdelar | n= 225 personal vid 9 Vob i tre stadsdelar   | n= 225 personal vid 9 Vob i tre stadsdelar  | n= 14 personal som deltagit i interventionen vid 3 Vob i tre stadsdelar |
| <b>Data</b>        | Fokusgruppintervjuer                       | Instrument som mäter arbetstillfredsställelse, påfrestning, samvettsstress, ledarskap och enskilda frågor om ledarskap | Instrument som mäter vårdkvalitet, personcentrerad vård, vårdklimat, arbetsklimat och enskilda frågor om palliativ vård | Individuella intervjuer efter interventionen                            |
| <b>Tids-period</b> | Före interventionens genomförande          | Baslinjemätning, post-intervention och 6-månadersuppföljning   | Baslinjemätning, post-intervention, 6- och 12-månaders uppföljning  | Post-intervention och 6-månadersuppföljning                             |
| <b>Analys</b>      | Kvalitativ innehållsanalys                 | Jämförande statistisk inom grupper över tid  | Jämförande statistisk inom grupper över tid   | Kvalitativ innehållsanalys  |

Vob= vård- och omsorgsboende

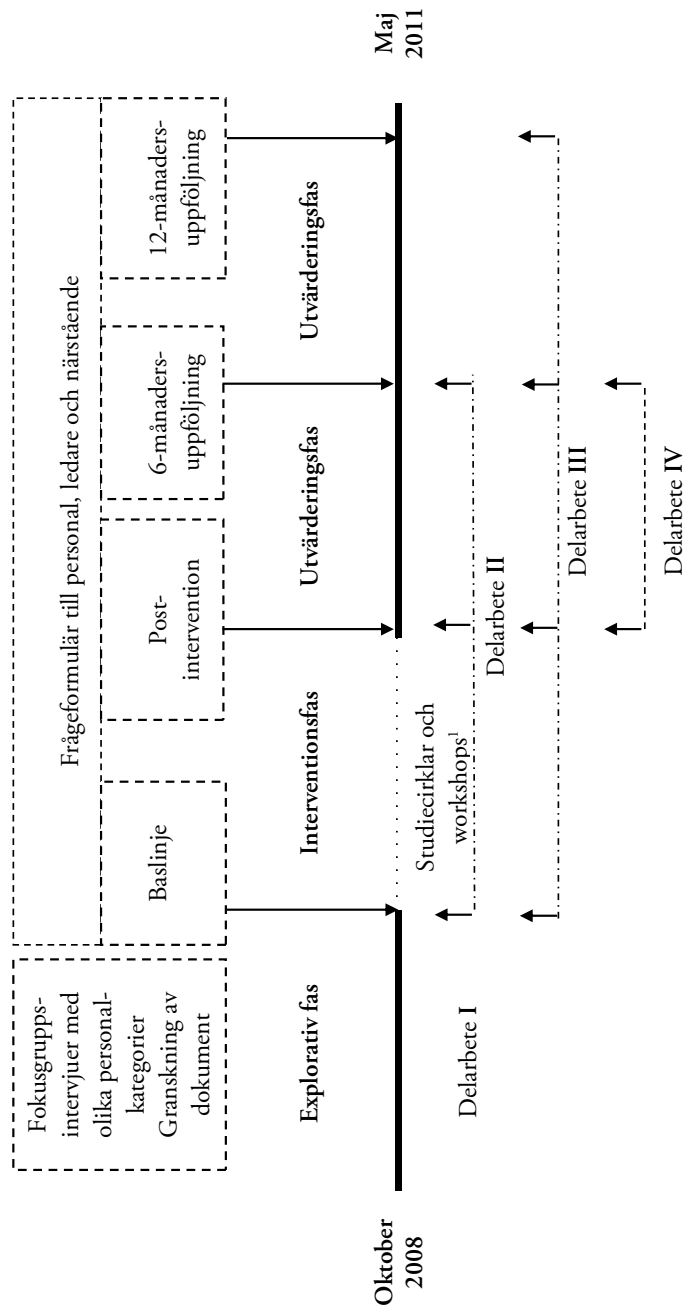
MRC (2008) poängterar vikten av att utvärdera om en intervention är effektiv i den ordinarie verksamheten (se även Treweek & Zwarenstein 2009) och att förstå förändringsprocessen. Enligt MRC är många interventionsstudier komplexa inte bara genom att de innehåller flera interagerande komponenter, utan också genom att det finns en mängd olika och varierande utfall av interventionen. Graden av komplexitet påverkas också av flexibiliteten som interventionen



tillåts ha. Vid komplexa interventioner behövs oftast flera olika mätningar liksom att oförutsedda konsekvenser av interventionen utvärderas när det är möjligt (MRC 2008). En intervention som anpassas till de lokala förutsättningarna kan vara effektivare än att strikt följa ett förutbestämt protokoll (MRC 2008). När avsikten är att undersöka om interventionen är effektiv i en verksamhet under ordinarie förutsättningar, snarare än om den har effekt under optimala förutsättningar, kan detta beskrivas som en pragmatisk intervention (Tweek & Zwarenstein 2009). Vid ett pragmatiskt förhållningssätt eftersträvas att interventionen genomförs i en ordinarie verksamhet, med få eller inga specifika urvalskriterier och att interventionen är flexibel. Vid planering av en pragmatisk intervention behöver avvägningar göras gentemot verksamheten och de som fattar beslut om införandet av interventionen, avseende relevans och utfallsmått (Zwarenstein m.fl. 2008). Interventionsstudien som delar av denna avhandling baseras på kan beskrivas som en komplex pragmatisk intervention.

Avhandlingen är en del i en större forskningsstudie ”Palliativ vård och omsorg - stöd till personalen”, där tre stadsdelar i en större stad i södra Sverige (ca 300 000 invånare) ingick. Urvalet av stadsdelar baserade sig på att personalen i dessa stadsdelar hade genomgått en utbildning i palliativ vård med fokus på vård i livets slut. Den övergripande studien var flervetenskaplig och genomfördes i samarbete med forskare inom omvårdnad, medicinsk etik, socialt arbete och språkvetenskap. Innan studien startade, diskuterades och förankrades den i de berörda stadsdelarna. En styrgrupp bestående av projektansvarig, FoU ansvarig och de tre vård- och omsorgscheferna, träffades regelbundet under hela studien för att diskutera övergripande frågor. Den övergripande studien hade både en explorativ fas och en interventionsfas (se figur 2).

Den övergripande studien hade flera syften varav personalens situation och effekterna av interventionen när det gäller personalens välbefinnande och arbetssituation var ett, vilket är i fokus i denna avhandling. Specifika studier om sambandet/relationen mellan arbetstillfredsställelse och påfrestning och andra variabler har även undersökts (Orrung Wallin m.fl. 2012, submitted<sup>4</sup>). Huvudstudien omfattade även närståendes upplevelser av att vara närstående till någon som bor vid vård- och omsorgsboende och deras upplevelser av den vård och omsorg som gavs, både före och efter interventionen. Även närståendes upplevelser av vård och omsorg under den äldres sista tid i livet undersöktes genom att närstående intervjuades efter dödsfallet. Insamlad data kring närstående är ännu inte bearbetad och analyserad. Huvudstudien hade även fokus på ledarna och deras syn på ledarskap samt deras erfarenheter och upplevelser av interventionen (data delvis bearbetad och publicerad, Augustson m.fl. submitted). Ett annat fokus var hur palliativ vård organiserades och kommunicerades i den aktuella staden, och omfattade även jämförelser före och efter interventionen (data delvis bearbetad och publicerad, Rahm 2010). Slutligen omfattade huvudstudien studier av själva implementeringen av interventionen och data i form av bandinspelningar av studiecirkelträffar och workshops. Enkäter till personalen om själva genomförandet av interventionen samt kortare intervjuer med fokus på studiecirkelnas genomförande och nytta, insamlades också (data delvis bearbetad och publicerad, Augustson m.fl. submitted).



<sup>1</sup> Data samlades även under interventionsfasen och omfattade inspelningar av studiecirkel och workshops samt enkäter och intervjuer direkt efter interventionens avslut med cirkeldeltagare och ledare avseende interventionens genomförande.

Figur 2. Översikt över huvudstudien

## *Explorativ studie*

Den explorativa studien startade 2008. Studien syftade till att ta fram ett så bra underlag som möjligt inför designen av interventionen. Den omfattade bland annat (a) undersökning av det empiriska underlaget när det gäller interventioner riktade mot palliativ vård och omsorg till äldre personer (Bolmsjö 2008), (b) undersökning av sjuksköterskors erfarenheter och upplevelser av palliativ vård till äldre personer inom kommunal vård och omsorg (Törnquist m.fl. 2012) (c) samt undersökning av hur kommunal palliativ vård och omsorg kommunicerades och organiserades i de aktuella stadsdelarna (Rahm & Ohlsson 2009). Den explorativa studien som genomfördes i stadsdelarna (c) omfattade bland annat en kartläggning av de texter som gällde palliativ vård i styrdokument och material på internet, intranätet och i broschyrer från stadsdelarna. En granskning av det material som ingick i den utbildning om palliativ vård som personal i de tre stadsdelarna tidigare genomgått, och observationer av själva utbildningssessionerna, genomfördes också. I den explorativa studien i stadsdelarna ingick även (d) ett tjugotal fokusgruppsintervjuer, med enhetschefer, sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter, undersköterskor och vårdbiträden samt så kallade palliativa ombud, om deras erfarenheter av kommunal palliativ vård till äldre personer. Fokusgrupperna med undersköterskor/vårdbiträden vid vård- och omsorgsboende ingår som en del i denna avhandling (studie I).

Resultatet från den explorativa studien visade bland annat att det fanns begränsad kunskap när det gäller hur interventioner bör utformas till personal med fokus på palliativ vård till äldre personer. Litteraturgenomgången visade att komponenter som träning i att kommunicera och att integrera de palliativa principerna i verksamhetens befintliga processer, hade visat positiva effekter (Bolmsjö 2008). Intervjuerna med sjuksköterskor visade att de upplevde att deras legitimitet inom den egna organisationen var begränsad, och att deras kunskap och färdigheter inte togs tillvara inom organisationen (Törnquist m.fl. 2012). Den del av den explorativa studien som genomfördes i de aktuella stadsdelarna visade att informationen och kommunikationen om palliativ vård var begränsad, både i trycksaker och på kommunens webbplats, och att utbildningen i palliativ vård som personalen tidigare hade genomgått främst var fokuserad på kroppsliga symtom och vård i livets slutskede. Fokusgruppsintervjuerna med personal i de tre stadsdelarna visade att den personal som arbetade i hemtjänst sällan var involverad i palliativ vård och att de personer som bodde hemma oftast dog någon annanstans, exempelvis på sjukhus. Fokusgruppsintervjuerna visade även att det främst var undersköterskor/vårdbiträden och sjuksköterskor som var involverade i den palliativa vården, medan rehabiliteringspersonal i mycket liten utsträckning var involverad. Intervjuerna visade dessutom att det fanns en osäkerhet i de olika personalgrupperna om vad som var palliativ vård och hur den skilde sig från övrig vård. Sammantaget visade den explorativa studien att behovet av en intervention, som fokuserade på en palliativ vårdfilosofi, var störst inom vård- och omsorgsboende. Vidare att den främst skulle rikta sig till den personal som arbetar närmast den äldre (undersköterskor/vårdbiträden) och att den skulle ha tonvikt på existentiella och emotionella aspekter av vårdandet.

## *Interventionens framväxt*

### **Studiecirkel som redskap för lärande**

Valet av metod för lärande baserade sig på rekommendationer av NICE (2007) som poängterar att utbildningsmaterial bör kombineras med interaktiva möten i mindre grupper, där deltagarna är aktiva när man ska genomföra förändringar i verksamheten. Detta ligger väl i linje med "studiecirkelmetoden" som först beskrevs av Oskar Olsson och som länge använts för lärande, främst inom föreningsverksamheter i Sverige (jfr Gougoulakis 2001). Studiecirkel som redskap för lärande har även tidigare använts som metod i interventionsstudier, exempelvis när det gäller att öka personalens kunskap om risk för undernäring (Westergren m.fl. 2009). För att testa studiecirkelmetoden och de uppgifter som personalen skulle genomföra mellan studiecirkelträffarna, genomfördes en pilotstudie med inriktning mot vård och omsorg av personer med demens på ett demensboende i en av de tre stadsdelarna (Edberg & Orrung Wallin 2009). Pilotstudien visade att studiecirkelna upplevdes som positiva och lärorika och gav personalens många idéer för hur man skulle kunna förändra verksamheten för att bättre passa vårdtagarnas behov. Det upplevdes dock som en brist att chefer och sjuksköterskor inte var involverade, vilket försvårade för personalen att förankra förbättringsförslag. De hade även begränsade möjligheter att själva genomföra förändringar. Slutsatsen var att studiecirkel som metod fungerade tillfredsställande, men att den borde kompletteras med workshops då personalen tillsammans med ledarna (sjuksköterskor och enhetschefer) kunde diskutera och förankra förslag på förändringar i verksamheten.

### **Studiecirkelns och workshoparnas innehåll och struktur**

Innehållet i studiecirkelna baserades på resultatet av den explorativa studien, aktuell forskning och riktlinjer avseende palliativ vårdfilosofi, äldre personers behov den sista tiden i livet samt deras närståendes behov. Resultatet från den explorativa studien visade att personalen främst upplevde svårigheter när det gällde relationsmässiga, känslomässiga och existentiella aspekter i mötet med den äldre och deras närstående. Då den utbildning som personalen tidigare hade genomgått främst hade fokuserat på fysiska behov, omfattade studiecirkelmaterialet inte specifikt aspekter som fysiska symtom och symtomlindring.

Studiecirkelna strukturerades så att personalen inför varje träff skulle ha förberett sig genom att läsa en forskningsbaserad text och/eller ha genomfört en praktisk uppgift, exempelvis en intervju. Hela programmet omfattade sammanlagt sju träffar, med tre workshops (efter studiecirkelträff 3, 5 och 7). Inledningsvis planerades för sammanlagt åtta studiecirkelträffar och fyra workshops men på grund av ett sparbeting, som stadsdelarna utsattes för strax innan interventionen skulle genomföras, reducerades antalet studiecirkelträffar för att det skulle vara möjligt för stadsdelarna att genomföra interventionen. Hela programmet fanns tryckt i en manual, där både förberedelserna och fokus för varje träff var beskrivna (se Appendix).

De sju studiecirkelträffarna utgick från följande tema: En god palliativ vård – vad innebär det?, Vem är den äldre personen?, Min egen roll, som personal och medmänniska, i vården av den äldre, Självbestämmande i den palliativa vården, Sociala sammanhang och livet före döden, Närståendes situation och behov och Stöd till närstående.

Inför tema två och fem bestod de praktiska uppgifterna av att genomföra en intervju med en vårdtagare respektive en närstående och inför tema tre att skriva en berättelse om ett möte där deltagarna känt att de varit närvarande (figur 3). Under själva studiecirkelträffen låg fokus främst på diskussion och reflektion över det de hade läst, eller den praktiska uppgift de hade genomfört, i relation till deras nuvarande arbete men även i relation till tidigare arbetsrelaterade eller personliga erfarenheter.

Studiecirkelarna leddes av en studiecirkelledare. För att öka anpassningen till den lokala kontexten (MRC 2008) var studiecirkelledarna, tillsammans med forskarteamet, även involverade i utvecklingen av innehållet i studiecirkelarna. Studiecirkelledarna rekryterades från de tre stadsdelarna, och bestod av två sjuksköterskor och en undersköterska som blev rekommenderade av respektive stadsdel. Det var dock viktigt att de inte arbetade direkt vid de enheter där studiecirkelarna skulle genomföras. De tre studiecirkelledarna genomgick en studiecirkelledarutbildning innan interventionens start. De hade dessutom regelbundna träffar med representanter från forskarteamet inför varje studiecirkelträff, för att säkerställa att de kände sig säkra och trygga med innehållet och upplägget och för att säkerställa att studiecirkelmanualen följdes. För att öka möjligheten för enhetschefer och sjuksköterskor att stödja personalen, erbjöds en liknande studiecirkel som hade fokus på hur de i sin tur kunde stödja personalen (figur 3).

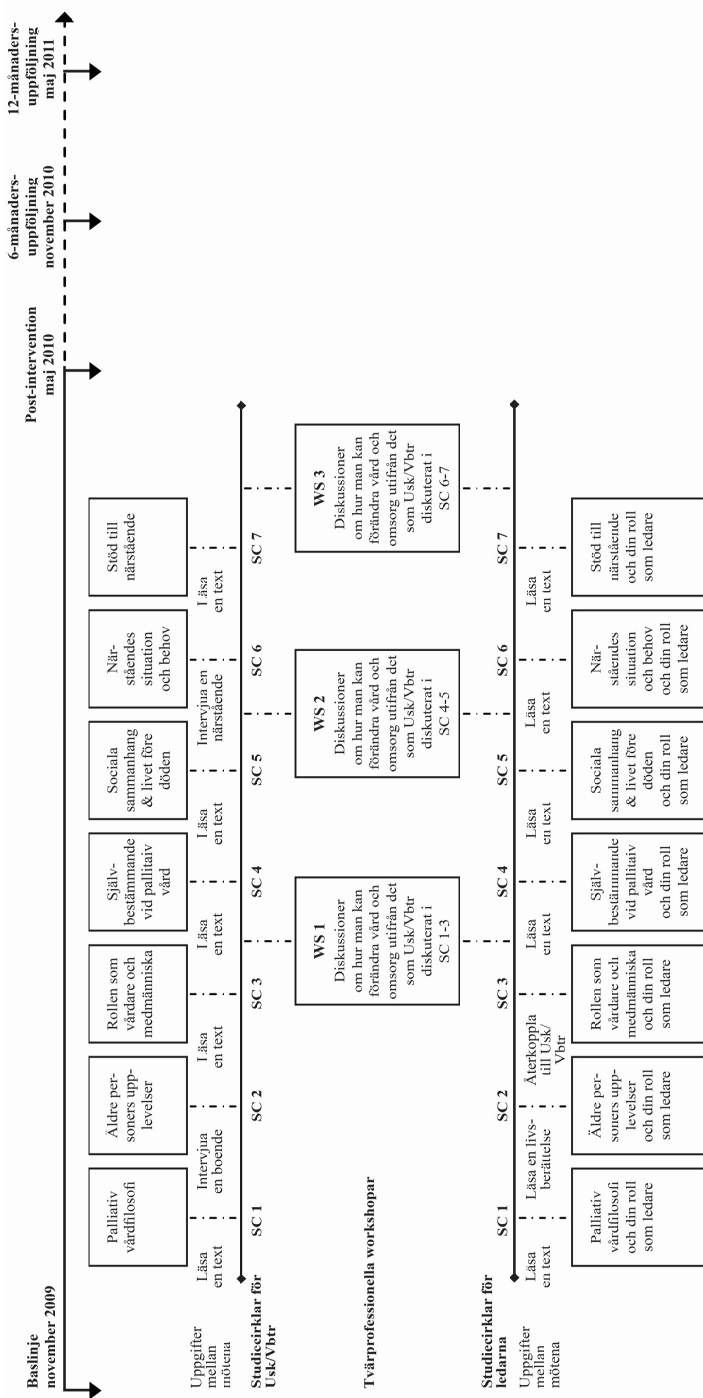
Workshoparna (WS) leddes av respektive studiecirkelledare och bestod av representanter från varje studiecirkelgrupp samt enhetschef och sjuksköterska på boendet. Workshoparna varade i sex timmar (kl. 9–12 + 13–16) och utgick från följande frågor:

- WS 1) ”Vad kan ni konkret göra på boendet för att bättre se den äldre och förstå dennes behov?”
- WS 2) ”Vad kan ni konkret göra på boendet för att stärka den äldres självbestämmande?” och ”Hur kan ni bli bättre på att samtala med den äldre om döden och andra svåra saker?”
- WS 3) ”Vad kan ni konkret göra på boendet för att stärka relationen till den närstående? och Vad kan ni t.ex. göra för att den närstående ska känna sig än mer välkommen, sedd, informerad och lyssnad på?” (figur 3).

### **Studiecirkelgrupper och workshoparnas sammansättning**

En av utgångspunkterna för interventionen var att den skulle vara genomförbar inom ramen för den ordinarie verksamheten. Varje studiecirkelgrupp skulle bestå av sex till åtta personal, med en strävan efter att hålla ihop den ordinarie arbetsgruppen i en studiecirkelgrupp. Det bedömdes vara rimligt att studiecirkelgrupperna skulle träffas med cirka tre veckors mellanrum, för att ha möjlighet att hinna förbereda sig genom att läsa texter eller genomföra praktiska uppgifter inför träffarna. Både studiecirkel och workshopar skulle genomföras på respektive vård- och omsorgsboende under ordinarie arbetstid. Som tidigare nämnts, skulle en till två representanter från respektive studiecirkelgrupp, tillsammans med chefen och sjuksköterskan på boendet, delta i workshoparna. Varje studiecirkelgrupp valde själva ut vilka deltagare som skulle vara med på nästkommande workshop. Det var inte organisatoriskt möjligt för samtliga deltagare att vara med på varje workshop, men på detta vis fick alla som ville möjlighet att delta vid minst ett tillfälle.

Planeringen av interventionen skedde via regelbundna möten i styrgruppen i nära samverkan med verksamheterna. De tre stadsdelarna hade även stort inflytande när det gällde vilka enheter som skulle bli kontroll- och interventionsboende i studien. Det var bland annat ett starkt önskemål från stadsdelarna att alla stadsdelar skulle ha både interventions- och kontrollenheter. Interventionen inleddes och avslutades med en gemensam ”uppstartsdag” och ”avslutningsdag” för deltagarna i projektet.



Figur 3. Översikt över interventionen, studiecirkelträffar (SC 1–7) och workshops (WS 1–2), samt datainsamlingsfallen.

### *Interventionens innehåll och genomförande*

Interventionen var en komplex intervention genom att den innefattade flera samverkande komponenter, och att en mängd olika arbetsgrupper och personalkategorier var involverade i den (jfr MRC 2008). Urvalet av deltagare till interventionen gjordes utifrån en poweranalys, att med en sannolikhet på 80 procent kunna upptäcka en statistiskt signifikant skillnad. Poweranalysen baserades på instrumentet Creative Climate Questionnaire (beskriven i tabell 4) (Ekvall m.fl. 1983). Bedömningen gjordes att det var kliniskt relevant att upptäcka en skillnad mellan grupperna på 0,2 skalsteg. En tvåsidig signifikanstest på 5 procent med en SD på 0,4 användes, vilket visade att det behövdes 63 deltagare i respektive grupp. Utifrån antagandet att det är fler som avböjer att delta på kontrollboenden, men också att bortfallet är större, inkluderades dubbelt så många kontrollboende som interventionsboende. Interventionen, genomfördes på tre särskilda boenden under november 2009 till maj 2010. Interventionens strävan om att hålla ihop arbetsgrupperna i en studiecirkelgrupp var inte möjligt för samtliga arbetsgrupper, eftersom all personal inte valde att delta i interventionen. Totalt ingick tretton studiecirkelgrupper, fem i två stadsdelar och tre i en stadsdel. Sammantaget deltog åttioåtta omsorgspersonal i studiecirkelarna. En till två personal från varje studiecirkelgrupp deltog i varje workshop på respektive boende tillsammans med deras ledare, dvs. chefen och sjuksköterskan (tabell 3).

De ingående vård- och omsorgsboendena (n=9) bestod av totalt 34 boendeenheter med mellan 8 till 12 vårdtagare per enhet, en större andel av dessa var allmänna enheter (n=23) och ett mindre antal enheter för personer med demens (n=11). Personalbemanningen per vårdtagare under dagtid varierade mellan 0,66–0,71 på interventionsboenden och 0,56–0,71 på kontrollboenden. Antal vårdtagare som sjuksköterskan ansvarade för varierade mellan 19–29 på interventionsboenden och 15–30 på kontrollboenden. Antalet personal som varje enhetschef ansvarade för varierade mellan 18–60 på interventionsboenden och mellan 18–44 på kontrollboenden.

**Tabell 3.** Antalet personal och ledare vid de tre vård- och omsorgsboendena, deltagare i interventionen, antal studiecirkelgrupper, studiecirkelträffar och workshops

|                 | Stadsdel<br>A | Stadsdel<br>B | Stadsdel<br>C | Totalt | Slutförde<br>≤ 4 SC<br>träffar | Slutförde<br>5 SC<br>träffar | Slutförde<br>≥ 6 SC<br>träffar | Deltagit<br>≥ 2 WS |
|-----------------|---------------|---------------|---------------|--------|--------------------------------|------------------------------|--------------------------------|--------------------|
| <b>Personal</b> |               |               |               |        |                                |                              |                                |                    |
| Tillgängliga    | 38            | 41            | 21            | 100    |                                |                              |                                |                    |
| Deltog          | 33            | 30            | 19            | 82     | 9                              | 12                           | 61                             | 38                 |
| Antal SC gr.    | 5             | 5             | 3             | 13     |                                |                              |                                |                    |
| <b>Ledare</b>   |               |               |               |        |                                |                              |                                |                    |
| Sjuksköterskor  |               |               |               |        |                                |                              |                                |                    |
| Tillgängliga    | 2             | 2             | 1             | 5      |                                |                              |                                |                    |
| Deltog          | 2             | 2             | 1             | 5      | 3                              | 1                            | 1                              | 5                  |
| Chefer          |               |               |               |        |                                |                              |                                |                    |
| Tillgängliga    | 2             | 1             | 1             | 4      |                                |                              |                                |                    |
| Deltog          | 2             | 1             | 1             | 4      | 1                              | 1                            | 2                              | 4                  |
| Antal SC gr.    |               |               |               | 1      |                                |                              |                                |                    |

SC= studiecirkel, WS = workshop



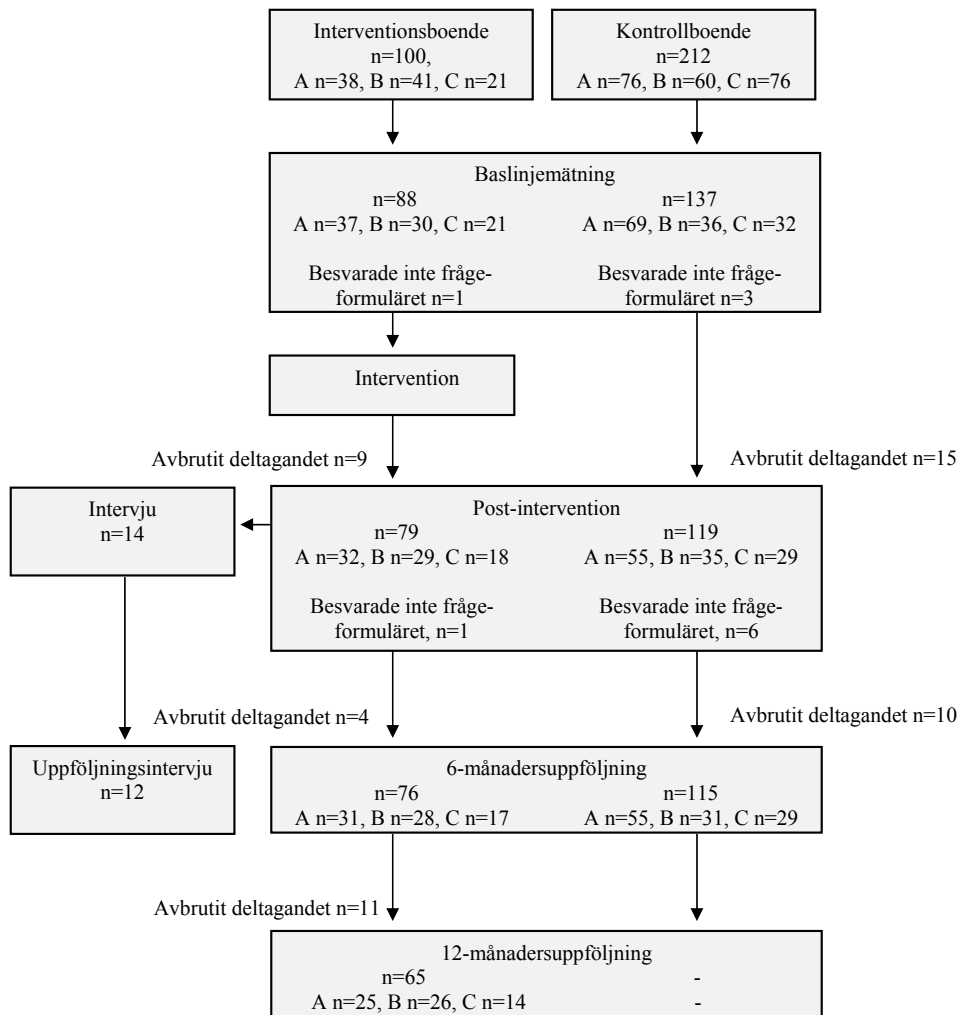
Förslag som framkom vid workshopparna skrevs ner av respektive workshopgrupp, sammanställdes av forskargruppen och presenterades på två gemensamma avslutningsdagar för deltagarna i interventionen. Det framkom konkreta förslag om förändringar i förhållningssätt, arbetsformer och organisationen av arbetet, exempelvis: att vara lyhörda och engagerade i möten med vårdtagare, närstående och kolleger, att påbörja levnadsberättelsen vid inflyttning och följa upp den efter tre veckor, att införa arbetsplatsträffar med sjuksköterskan med fokus på vårdtagarna. Det framkom även förslag på att de skulle bli bättre på att prata om döden med vårdtagarna, genom att vara lyhörda för de äldres behov av att prata om svåra frågor och att avsätta tid för detta. Men också att rikta uppmärksamheten mot närstående som inte tydligt visar att det behöver stöd.

## Studiedeltagare

Studie I utgick från den explorativa studien och omfattade fokusgruppsintervjuer med 25 personal från 13 vård- och omsorgsboenden inom de tre stadsdelarna. Tjugotvå av deltagarna var kvinnor och tre var män. Åldern på deltagarna var mellan 25 och 63 år, med en median på 41 år. Vid urvalet av deltagare eftersträvades att få en variation avseende ålder, arbetsplats, arbetserfarenhet och kön. De hade arbetat inom vård och omsorg av äldre mellan 2–39 år med en median på 14 år. Alla, förutom en, hade en gymnasial vårdutbildning eller motsvarande. Nio av deltagarna hade deltagit i den palliativa utbildningen som tidigare hade genomförts i stadsdelarna.

Studie II och III var en utvärdering av effekten av interventionen genom att personal besvarade ett frågeformulär vid tre tillfällen, i studie III besvarade interventionsgruppen frågeformuläret vid ytterligare ett tillfälle. Totalt deltog 225 av totalt 312 (72 procent) personal från nio särskilda boenden inom de tre stadsdelarna. Åttioåtta av deltagarna arbetade på något av de tre boendena i stadsdel A, B eller C som ingick i interventionsgruppen och 137 av deltagarna arbetade på något av de sex boendena som ingick i kontrollgruppen i stadsdel A, B eller C (figur 4). Deltagarnas ålder var mellan 22 och 68 år ( $m=44$  år) och 86,4 procent av deltagarna var kvinnor. I genomsnitt hade 84,6 procent av personalen en vård och omsorgsutbildning. En bortfallsanalys genomfördes, som visade att de som inte besvarade frågeformuläret vid samtliga fyra mättillfällen i interventionsgruppen i högre omfattning skattade arbetsklimatet sämre vid baslinjeätningen i jämförelse med dem som besvarade det vid samtliga tillfällen ( $p=0,038$ ). I kontrollgruppen arbetade de som inte besvarade frågeformuläret vid samtliga tre tillfällen oftare deltid ( $p=0,047$ ) och fler var vårdbiträden ( $p=0,003$ ) i jämförelse med dem som besvarade frågeformuläret vid samtliga tillfällen.

Studie IV var en utvärdering av hur deltagarna upplevde att interventionen hade påverkat dem och deras arbete och omfattade intervjuer med 14 personal som deltagit i interventionen. Tio av dem hade deltagit i en eller två workshoppar. Deltagarna representerade åtta av 13 studiecirkelgrupper. Vid urvalet av deltagare eftersträvades att få en variation avseende studiecirkelgrupp, ålder, kön och arbetstid. Samtliga deltagare ( $n=12$ ), som var tillgängliga sex månader efter interventionens avslut, intervjuades ytterligare en gång (figur 3). Deltagarnas ålder var mellan 25 och 56 år, med en median på 44 år. Nio var kvinnor, 13 arbetade dagtid och deras arbetserfarenhet från vård av äldre var mellan två och 36 år med en median på 11 år.



Figur 4. Deltagare i studie II, III och IV

## Datainsamling

I avhandlingen har flera olika datakällor använts. För att belysa personalens erfarenhet av palliativ vård inom vård och omsorgsboende användes fokusgruppsintervjuer. För att utvärdera effekterna av interventionen användes både individuella intervjuer efter själva interventionen och frågeformulär som besvarades före och efter interventionen, så kallad datatriangulering (Polit & Beck 2004).

### *Intervjuer*

#### **Fokusgruppsintervjuer före interventionen**

Sex fokusgruppsintervjuer (studie I) genomfördes med två till sex deltagare från olika särskilda boenden inom de tre stadsdelarna. Intervjuerna genomfördes i ett enskilt rum på, eller i anslutning till, personalens arbetsplats och varade mellan 75–140 minuter. Samtliga intervjuer spelades in digitalt. Deltagarna ombads att fylla i ett formulär med demografiska data avseende ålder, antal arbetade år inom vård och omsorg av äldre, antal arbetade år vid boendet och genomgången utbildning. Under intervjuens genomförande medverkade en moderator, med ansvar för att underlätta och stimulera diskussionen, och en observatör med ansvar för att lyssna, anteckna och lyfta frågor som behövde klargöras under eller i slutet av intervjun (Krueger & Casey 2009). Diskussionen styrdes av moderatören genom öppna frågor som:

- Vad innebär palliativ vård för er?
- Kan ni berätta om en situation när ni utfört palliativ vård?
- Vad är svårigheterna med att utföra palliativ vård?

Vid intervjutillfällena hade olika personer moderator- respektive observatörsrollen, samtliga med forskarbakgrund inom omvårdnad, socialt arbete och medicinsk etik. Författaren medverkade och var moderator i tre av intervjuerna och skrev ut dessa intervjuer ordagrant efteråt. En sekreterare skrev ut de andra tre.

#### **Individuella intervjuer efter interventionen**

Inledningsvis genomfördes en pilotintervju för att träna intervjuteknik och för att se om intervjufrågorna fungerade. Tjugosex individuella intervjuer (studie IV) genomfördes, 14 intervjuer efter interventionens avslut och 12 av dessa följdes upp sex månader senare. Intervjuerna genomfördes på personalens arbetsplats i ett enskilt rum, spelades in digitalt och varade mellan 25 och 68 minuter. Intervjuerna var semistrukturerade (Kvale 1997) och bestod av öppna frågor baserade på interventionen, exempelvis:

- När du fick höra talas om studiecirkeln ”palliativ vård och omsorg till äldre på särskilda boende” vad tänkte du då?
- Hur tyckte du att det blev?
- Var det något i studiecirkeln som var speciellt viktigt för dig?
- På vilket sätt har detta påverkat dig i ditt arbete?

För att stimulera den intervjuade att berätta och för förtydligande användes förtydligande frågor, så kallade probing-frågor.

Innan den uppföljande intervjun sex månader senare, lästes den första intervjun igenom för att få en helhetsbild av innehållet. Uppföljningsintervjun inleddes därefter med en kort summering av

vad som diskuterades vid den första intervjun och den intervjuade tillfrågades om att berätta vad som hade hänt sedan dess. Intervjuerna transkriberades ordagrant av en sekreterare, där pauser och andra uttryck markerades.

### *Frågeformulär före och efter interventionen*

Ett frågeformulär användes för att samla in data från interventionsgruppen och kontrollgruppen vid baslinjemätning (november 2009), post intervention (maj 2010), sex-månaders uppföljning (november 2010) samt från interventionsgruppen vid tolv-månaders uppföljning (maj 2011). Delar av frågeformuläret lämnades dessutom ut till ett urval av deltagare (n=114) två veckor efter datainsamlingen vid post-intervention, för att undersöka vissa instruments psykometriska egenskaper i form av test-retest reliabilitet. Dessa resultat ingår inte i någon av studierna i denna avhandling (Orrung Wallin m.fl. submitted<sup>b</sup>). Frågeformuläret togs fram av forskargruppen och bestod både av instrument och enskilda frågor som täckte bakgrundsdata, boendet, organisation och arbetsledning, mötet med vårdtagarna, personalgruppen samt personalens tankar och känslor. För att testa frågeformulärets begriplighet och genomförbarhet testades det av ett antal personer med vård och omsorgsbakgrund före baslinjemätningen. Vissa justeringar gjordes därefter när det gällde ordningen av frågorna. Det slutgiltiga frågeformuläret kom att omfatta 43 sidor och beräknades utifrån den inledande testningen att ta mellan en till en och en halv timme att besvara.

En koordinator i respektive stadsdel administrerade och organiserade datainsamlingen. Koordinatören fick skriftlig och muntlig information om studiens genomförande före studiens start och därefter kontinuerligt under studiens genomförande. Koordinatören i respektive stadsdel informerade personalen muntligt och skriftligt om studiens syfte och genomförande samt inhämtade skriftligt samtycke att delta i studien. Frågeformuläret besvarades enskilt, under arbetstid, och återlämnades till koordinatören i ett förslutet kodat kuvert. Det var endast koordinatören som hade tillgång till kodlistan, men hade däremot inte tillgång till de besvarade frågeformulärena. Koordinatören fanns till hands under tiden som deltagarna besvarade frågeformuläret, för förtydligande vid eventuella oklarheter. Vid några tillfällen, när personal var långledig eller arbetade natt, bevarades frågeformuläret hemma av dessa deltagare. Då språkkunskaperna hos deltagarna varierade, visade det sig att frågeformuläret i baslinjemätningen tog mellan en och tre timmar att besvara. Inför datainsamlingen post-intervention minskades därför frågeformuläret med 13 sidor. Koordinatören påminde deltagare som inte besvarat eller lämnat in frågeformuläret vid två tillfällen, därefter ansågs personalen inte vilja besvara frågeformuläret.

Nio instrument som ingick i frågeformuläret har använts i denna avhandling för att utvärdera interventionens effekter avseende personalens upplevelse av arbetstillfredsställelse, påfrestning, samvetsstress, vårdkvalitet, förutsättningar för att utföra personcentrerad vård, vårdklimat, arbetsklimat samt syn på ledarskap (tabell 4).

Tabell 4. Översikt över de instrument som har använts för att utvärdera interventionen

| Instrument                                  | Vad det mäter                           | Svarsalternativ   | Totalsumma |
|---|---|---|------------|
| Jobsatisfaction                             | Allmän arbetstillfredsställelse         | 0 övervägande negativt – 3 övervägande positivt   | 0–3        |
| Psychosocial Jobsatisfaction                | Tillfredsställelse med vård- och omsorg | 0 aldrig – 4 mycket ofta<br>0 mycket dåliga – 4 mycket goda<br>0 mycket liten – 4 mycket stor                       | 0–100      |
| Strain in Dementia Care Scale               | Påfrestring                             | 1 aldrig/sällan – 4 mycket ofta<br>1 ingen/knappt någon stress – 4 hög stress                                       | 1–16       |
| Stress of Conscience Questionnaire          | Samvetsstress                           | 0 aldrig – 5 dagligen<br>0 nej, inte alls – 5 ja, ger mig mycket dåligt samvete, i form av en visuell analog skala. | 0–225      |
| Quality of Care Aspects                     | Vårdkvalitet på enheten                 | 0 händer aldrig – 4 händer mycket ofta<br>0 mycket dåligt – 4 mycket bra  | 0–100      |
| Person-centred Care Assessment Tool         | Företsättningar för personcenterad vård | 1 håller inte alls med – 5 håller helt med  | 1–5        |
| Person-centre Climate Questionnaire – staff | Vårdklimatets personcentrerad           | 1 nej, var helt avstånd – 6 ja, helt enig   | 1–6        |
| Creative Climate Questionnaire              | Arbetsklimat                            | 0 inte alls – 3 i hög grad  | 0–3        |
| Leadership Behaviour Questionnaire          | Synen på ledarskap                      | 1 stämmer inte alls – 6 stämmer helt  | 1–6        |

### **Tillfredsställelse i arbetet**

För att mäta allmän arbetstillfredsställelse användes instrumentet Jobsatisfaction (Ekvall 2001) (studie II), som grundar sig på Maslows behovspsykologi och arbetsvetenskaplig stressforskning. Instrumentet innehåller 20 frågor, vilka består av faktorerna: Kompetens, Känsla, Egenkontroll, Initiativ och Relation. Medelvärden räknas ut, där höga värden indikerar hög arbetstillfredsställelse. Tidigare studier med blandade yrkesgrupper, har visat ett medelvärde på 2,1 och Cronbach's alpha-värden mellan 0,74 och 0,88 på faktornivå och 0,91 för instrumentet i sin helhet (Arnö & Tuvning 2002, Sellgren m.fl. 2008). Motsvarande Cronbach's alpha-värden i denna studie (I) var 0,72–0,86 och 0,94. Det fanns takeffekter på faktornivå mellan 10,2–23,3 procent och 5,1 procent för instrumentet som helhet, och missing på faktornivå mellan 4,9 och 5,7 procent och 5,7 procent för instrumentet som helhet. Test-retest reliabilitet vid post-intervention visade att ICC var mellan  $r=0,56$  och  $0,66$  på faktornivå och  $r=0,61$  för instrumentet som helhet (Orrung Wallin m.fl. submitted<sup>b</sup>).

Förutom att mäta allmän arbetstillfredsställelse är det viktigt att mäta den specifika tillfredsställelsen som det innebär att arbeta inom vård och omsorg av äldre. Därför användes ytterligare ett instrument för att mäta arbetstillfredsställelse.

Instrumentet Psychosocial Jobsatisfaction (Engström m.fl. 2006) användes för att mäta personalens tillfredsställelse med vård och omsorg vid boendet (studie II). Instrumentet har utvecklats för att mäta arbetstillfredsställelse inom äldrevården. Instrumentet innehåller 49 frågor, vilka består av faktorerna: Personlig utveckling, Arbetsbelastning, Kritik, Förväntningar och krav, Samarbete, Inre motivation, Yttre motivation och Position i arbetsgruppen. Eftersom faktorn kritik består av olika aspekter av kritik, analyserades frågorna i denna faktor också separat. Totalpoäng för faktorerna transformeras till poäng mellan 0–100, genom att poängen för frågorna summeras och divideras med maximala möjliga poäng och därefter multipliceras med 100. Höga värden indikerar hög arbetstillfredsställelse. Instrumentet har i liknande kontext har visat ett medelvärde på 66,9 (Engström m.fl. 2011) och Cronbach's alpha-värden mellan 0,52 och 0,86 på faktornivå och 0,92 för instrumentet som helhet (Engström m.fl. 2006). Test-retest reliabilitet med ICC var på faktornivå mellan  $r=0,63$  och  $0,84$  och för instrumentet i sin helhet  $r=0,91$ . Test-retest reliabilitet vid post-intervention visade att ICC var mellan  $r=0,63$  och  $0,84$  på faktornivå och  $r=0,91$  för instrumentet som helhet (Orrung Wallin m.fl. submitted<sup>b</sup>). Cronbach's alpha i denna studie (II) var 0,51–0,83 och 0,92. Det fanns takeffekter på faktornivå mellan 0,8 – 7,9 procent och missing på faktornivå mellan 3,4 och 7,2 procent och 7,9 procent för instrumentet som helhet.

### **Påfrestning**

För att mäta påfrestning användes instrumentet Strain in Dementia Care Scale (Edberg m.fl. submitted) (studie II). Instrumentet har utvecklats på basis av kvalitativa studier med personal (Sverige, Australien, Wales och England) om påfrestning vid vård av personer med demens (Edberg m.fl. 2008). Instruktionen i frågeformuläret formulerades om för att inte enbart gälla personer med demens, genom att ersätta formuleringen "personer med demens" med "äldre personer". Instrumentet består av 27 potentiella påfrestande situationer med två frågor: hur ofta uppstår situationen och hur mycket stress ger situationen upphov till. Instrumentet består av faktorerna; Frustration över att se vårdtagare fara illa, att balansera sitt känslomässiga engagemang, Bristande bekräftelse, Svårigheter att tolka och förstå och Att behöva prioritera

mellan olika behov. Svarens värden multipliceras och medelvärde för varje faktor och för hela instrumentet räknas ut. Höga poäng indikerar hög påfrestning. Cronbach's alpha för instrumentet i liknande kontext har visat mellan 0,77 och 0,88 på faktornivå och 0,93 för instrumentet i sin helhet (Edberg m.fl. submitted). Motsvarande värden i denna studie (II) var 0,75–0,89 och 0,94. Det fanns golfeffekter på faktornivå mellan 2,7 och 8,0 procent och missing på faktornivå mellan 13,3 och 16,9 procent och 16,1 procent för instrumentet som helhet. Test-retest reliabilitet vid post-intervention visade att ICC var mellan  $r=0,66$  och 0,77 och för instrumentet i sin helhet  $r=0,85$  (Orrung Wallin m.fl. submitted<sup>b</sup>).

### **Samvetsstress**

För att mäta samvetsstress har Stress of Conscience Questionnaire (Glasberg m.fl. 2006) använts (studie II). Det är ett instrument som baseras på teoretiskt och empiriskt arbete om samvete och samvetsstress. Instrumentet består av 9 a och b frågor om hur ofta en stressfull situation inträffar och vilken stress situationen ger upphov till (skattas på en 10 cm visuell analog skala som omvandlas till värden mellan 0 – 5). Instrumentet består av två faktorer: Intern motivation och Extern motivation. Svaren (a och b) multipliceras, med möjliga värden på faktornivå mellan noll och 125. Höga värden indikerar hög samvetsstress. I tidigare studier, i en liknande kontext, med undersköterskor/vårdbiträden var medelvärdet 44,6 och för sjuksköterskor och undersköterskor/vårdbiträde  $m=48,0$  för instrumentet i sin helhet (Juthberg 2008), i en vårdkontext, men med blandade yrkesgrupper, var Cronbach's alpha mellan 0,74 och 0,78 på faktornivå och 0,83 för instrumentet i sin helhet (Glasberg m.fl. 2008). Motsvarande Cronbach's alpha-värden i denna studie (II) var 0,70–0,74 och 0,83. Det fanns golfeffekter på faktornivå mellan 16,6 och 17,4 procent och 12,9 procent för instrumentet som helhet samt missing på faktornivå mellan 15,1 och 15,8 procent och 18,8 procent för instrumentet som helhet. Test-retest reliabilitet vid post-intervention visade att ICC var mellan  $r=0,76$  och 0,83, och för instrumentet i sin helhet på 0,76 (Orrung Wallin, m.fl. submitted<sup>b</sup>).

### **Vårdkvalitet**

För att mäta vårdpersonalens bedömning av vårdkvalitet har instrumentet Quality of Care Aspects (Engström m.fl. 2006) använts (studie III). Instrumentet är framtaget för att mäta vårdkvalitet inom äldreården och innehåller 24 frågor som består av fyra faktorer: Omvårdnad och medicinsk vård, Kommunikationshinder, Dokumentation och Kommunikationsförmåga. Totalpoäng för faktorerna transformeras till poäng mellan 0–100, genom att poängen för frågorna summeras och divideras med maximala möjliga poäng och därefter multipliceras med 100. Höga värden indikerar hög vårdkvalitet på enheten. Studier i en liknande kontext har rapporterat ett medelvärde på 73,8 för instrumentet som helhet (Engström m.fl. 2011) och Cronbach's alpha-värden mellan 0,80 och 0,86 för faktorerna och 0,84 för instrumentet som helhet (Engström m.fl. 2006). Motsvarande Cronbach's alpha-värde i denna studie (III) var 0,76–0,89 och 0,86. Det fanns takeffekter på faktornivå mellan 2,2 och 24,5 procent och missing på faktornivå mellan 5,2 och 8,3 procent och 11,4 procent för instrumentet som helhet.

### **Personcentrerad vård**

För att mäta organisatoriska förutsättningarna för en personcentrerad vård har Person-centered Care Assessment Tool (Edvardsson m.fl. 2010) använts (studie III). Instrumentet består av 13 påståenden och består av två faktorer: Personcentrerad vård och Omfattning av organisatoriskt stöd (Sjögren m.fl. 2012). Vid beräkning av faktor och totalpoäng beräknas ett medelvärde

genom att poängen för frågorna summeras och därefter divideras med antalet frågor. Höga värden indikerar goda förutsättningar för personcentrerad vård. En studie (Sjögren m.fl. 2012) som är genomförd i liknande kontext med blandade yrkesgrupper, har rapporterat medelvärdet 3,7 för instrumentet som helhet och Cronbach's alpha på faktornivå mellan 0,72 och 0,73 och för instrumentet i sin helhet på 0,75. Test-retest reliabilitet med Pearson Product moment Korrelation visade på  $r=0,75$  och ICC på  $r=0,75$  (Sjögren m.fl. 2012). Cronbach's alpha-värde i denna studie (III) var 0,74 -0,79 på faktornivå och 0,78 för instrumentet i sin helhet. Det fanns takeffekter på faktornivå på 5,9 procent och missing på faktornivå mellan 7,9 och 8,7 procent och 9,2 procent för instrumentet som helhet.

### **Vårdklimat**

För att mäta vårdklimat har Person-centred Climate Questionnaire – Staff version (Edvardsson m.fl. 2009) använts (studie III). Instrumentet har utvecklats på basis av kvalitativa studier om patienters och närståendes syn på ett vårdande klimat. Formuleringen ”patient” ersattes med ”boende” för att anpassa instrumentet till studiens kontext. Instrumentet består av 14 påståenden och innefattar faktorerna: Trygghet, Vardaglighet och Gemenskap. Höga värden indikerar ett vårdklimat med hög personcentrering. Medelvärden räknas ut, där höga värden indikerar personcentrerat vårdklimat. En studie (Edvardsson m.fl. 2009), som är genomförd i vårdkontext med blandade yrkesgrupper, har rapporterat ett medelvärde på 4,5 för instrumentet som helhet och Cronbach's alpha mellan 0,77 och 0,84 för faktorerna och 0,88 för instrumentet i sin helhet och ICC på 0,51. Motsvarande Cronbach's alpha-värde i denna studie (III) var 0,80–0,84 och 0,90. Det fanns takeffekter på faktornivå mellan 9,0 och 35,0 procent och 3,6 procent för instrumentet som helhet samt missing på faktornivå 2,6 procent och 3,1 procent för instrumentet som helhet.

### **Arbetsklimat**

För att mäta arbetsklimatet användes instrumentet Creative Climate Questionnaire (Ekvall 1996) (studie III) som består av 50 frågor och mäter 10 faktorer: Utmaning, Frihet, Idéer/stöd, Tillit, Dynamik, Lekfullhet, Debatter, Konflikter, Risktagande och Idétid. Vid beräkning av faktor och totalpoäng beräknas ett medelvärde genom att poängen för svaren summeras och divideras med antalet frågor, där höga värden indikerar ett positivt arbetsklimat. En studie i liknande kontext med blandade yrkesgrupper har rapporterat medelvärdet 1,7 för instrumentet som helhet och Cronbach's alpha mellan 0,77 och 0,91 för faktorerna (Boström m.fl. 2007). Motsvarande Cronbach's alpha- värde i denna studie (III) var 0,62–0,88 och 0,96 för instrumentet i sin helhet. Det fanns takeffekter på faktornivå mellan 0,9 och 5,9 procent och missing på faktornivå mellan 6,6 och 8,3 procent och 9,2 procent för instrumentet som helhet.

### **Ledarskap**

För att mäta synen på ledarskap användes Leadership Behaviour Questionnaire (© Farax Group AB) (Ekvall & Arvonen 1994) (studie II) som är ett instrument som baseras både på teoretisk och på empirisk forskning om ledarskapets olika dimensioner. Instrumentet består av två delskalor men endast delskalan ”uppfattning av ledarens beteende” har använts. Den innehåller 24 frågor och består av tre faktorer/dimensioner: Struktur, Förändring och Relation. Vid beräkning av faktor och totalpoäng beräknas ett medelvärde genom att poängen för svaren summeras och divideras med antalet frågor. Höga värden indikerar ett stödjande ledarskap. En tidigare studie som är genomförd i en vårdkontext med blandade yrkesgrupper har visat medelvärdet 4,4 för



instrumentet som helhet (Sellgren m.fl. 2006) och Cronbach's alpha för dimensionerna mellan 0,93 och 0,95 (Sellgren m.fl. 2007). Motsvarande Cronbach's alpha-värde i denna studie (II) var 0,90–0,92 och 0,96. Det fanns takeffekter på faktornivå mellan 2,6 och 4,4 procent och 2,1 procent för instrumentet som helhet och missing på faktornivå mellan 14,4 och 14,8 procent och 17,0 procent för instrumentet som helhet.

En enskild fråga från ett instrument som mäter nuvarande arbetssituation (Hällsten & Tengblad 2002) och två påstående avseende synen på ledarskapet användes (studie II). Dessa var:

- I vilken grad är din chef engagerad i frågor som rör dina kunskaper, färdigheter och utveckling i arbetet?
- Min chef känner till kvaliteten på det arbete jag gör.
- Jag får handledning i det direkta omvårdnadsarbetet av sjuksköterskan.

Svarsalternativen var mellan 1, i mycket liten grad, och 5, i mycket hög grad.

Fyra frågor användes för att mäta upplevelser av palliativ vård (studie III, **ramberättelse**). Frågorna var:

- Underlättar du för vårdtagare att berätta om sitt liv, hur det varit, är och kommer att bli?
- Samtalar du med den äldre om det som ger honom/henne mening i livet?
- Samtalar du med närstående om det som de oroar sig för när det gäller den vård och omsorg som den äldre vårdtagaren får?
- Samtalar du med närstående om det som ger dem trygghet?

Frågorna hade tre svarsalternativ från 1 nej, inte alls, till 3 ja, till stor del.

Två frågor användes för att mäta vilken nytta deltagarna upplevde att de haft av studiecirkeln (studie III). Frågorna var:

- Har du haft nytta av det du lärt dig under studiecirkeln i det dagliga arbetet?
- Har ni kunnat genomföra några förändringar i arbetet?

Även dessa frågor hade tre svarsalternativ från 1 nej, inte alls, till 3 ja, till stor del.

## Analys

### *Kvalitativ innehållsanalys*

Fokusgruppsintervjuerna (studie I) och de individuella intervjuerna (studie IV) har analyserats med konventionell innehållsanalys (Hsieh & Shannon 2005). Hsieh och Shannon beskriver tre skilda förhållningssätt som kan användas vid kvalitativ innehållsanalys: summerande, deduktiv (riktad) eller konventionell innehållsanalys. Den summerande innehållsanalysen innebär att räkna och jämföra nyckelord eller innehåll i texten, följt av en tolkning av det underliggande sammanhanget i texten. Den deduktiva innehållsanalysen tar sin utgångspunkt från en teori eller relevanta forskningsfynd för vägledning vid den initiala kodningen av texten. I den konventionella innehållsanalysen, till skillnad mot den deduktiva, härleds kodningen direkt från texten. Även kategorierna och dess benämning växer fram från texten. För att detta ska vara möjligt behöver forskaren fördjupa sig i texten så att nya insikter ska få möjlighet att växa fram. Den konventionella innehållsanalysen används i allmänhet när avsikten är att beskriva ett

fenomen som det finns begränsad kunskap om. Vid en konventionell innehållsanalys diskuteras relevanta teorier eller andra forskningsresultat i diskussionsavsnittet (Hsieh & Shannon 2005).

Syftet med en innehållsanalys är att reducera en stor mängd data för att identifiera mönster och att konstruera en ram runt materialet (Patton 2002). Hsieh & Shannon (2005) definierar innehållsanalys som en forskningsmetod, där en subjektiv tolkning av innehållet i data sker genom en systematisk klassificeringsprocess av koder och gemensamma mönster. Graneheim & Lundman (2004) menar att både det uppenbara som sägs i texten, och den underliggande meningen i texten, kan analyseras. Oavsett vad som analyseras sker en tolkning, där djup och abstraktionsgrad skiljer sig åt (Graneheim & Lundman 2004, Hsieh & Shannon 2005).

Gemensamt för analysen av fokusgruppintervjuerna (studie I) och de individuella intervjuerna (studie IV) var att intervjuerna i ett första skede lyssnades igenom av författaren för att kontrollera att den transkriberade texten överensstämde med intervjun. Gemensamt för analyserna var också att en forskartriangulering användes vid analys av data. Forskare med bakgrund i omvårdnad, socialt arbete och medicinsk etik (studie I), och i omvårdnad och socialt arbete (studie IV), var involverade i analyserna. Vid analyserna har texten lästs igenom som en helhet av författaren och forskarna var för sig, för att få en generell förståelse av texten. Även det sista steget har varit gemensamt för analyserna; författaren och forskarna kom samman och enades om hur data skulle kategoriseras.

Vid analysen av fokusgruppsintervjuerna (studie I) var det inte fokus på interaktionen mellan de olika deltagarna utan snarare på vad de olika deltagarna sa. Systematiseringen av texten skedde i olika steg: (1) text som svarade mot syftet delades in i meningsbärande enheter, (2) de meningsbärande enheterna kondenserades med en strävan att behålla dess kärna, (3) den meningsbärande enheten abstraherades och kodades och (4) koderna sorterades in i kategorier och underkategorier. Det övergripande intrycket av texten om hur personalen pratade om att utföra vård och omsorg till äldre personer vid vård- och omsorgsboenden, bildade slutligen ett övergripande tema. Tillvägagångssättet vid analysen skedde i flera olika steg fram och tillbaka, snarare än som en linjär process. Systematiseringen av texten genomfördes till stor del på egen hand, men i nära diskussion med huvudhandledaren. Avslutningsvis presenterades kategorier och underkategorier för intervjudeltagare som bekräftade beskrivningen och tolkningen.

Vid analysen av de individuella intervjuerna (studie IV) genomfördes dessa i två omgångar. Den första omgången intervjuer analyserades först genom att texten systematiserades, enligt ovanstående steg, fram till steg 4. Uppföljningsintervjuerna systematiserades därefter på liknande sätt. Analysen av uppföljningsintervjuerna bekräftade kategorierna från den första intervjun men ytterligare aspekter framkom i en av kategorierna. Systematiseringen av texten genomfördes till stor del på egen hand, men i diskussion med huvudhandledaren. Avslutningsvis presenterades kategorier och underkategorier för interventionsdeltagare som bekräftade beskrivningen och tolkningen.

### *Statistisk analys*

I de kvantitativa studierna (II, III) har beskrivande och analytisk statistik använts. För att beskriva urvalet och utfallet för variablerna har beskrivande statistik använts i form av procent, antal, medelvärde och standardavvikelse. Medelvärdesimputation på itemnivå (Streiner & Norman

2008) har genomförts vid avsaknad av data upp till tio procent. För jämförande analys mellan grupper vid baslinjen har Students t-test, Chi-square test och Mann-Whitney U-test använts. Students t-test användes för kvotskala, Mann-Whitney U-test för analys av ordinaldata och Chi-Square test för analys av nominaldata. För att analysera skillnader inom grupper över tid användes Friedmans test. Wilcoxon's tecken-rang test användes vid post hoc-analys för att identifiera mellan vilka tillfällen eventuella skillnader fanns. Vid analys av skillnad inom grupper över tid inkluderades endast deltagare som hade svarat vid samtliga tillfällen.

Vid jämförelse mellan grupper (baslinje) och inom grupper över tid användes  $p < 0,05$  som signifikansnivå. För att undvika mass-signifikans användes ett reducerat p-värde  $p < 0,017$ , enligt Bonferroni vid upprepade jämförelser vid post hoc-analys (Altman 1991).

Effektstorleken har räknats ut genom att dela z-värdet med roten ur antalet observationer vid två tillfällen som ger ett  $r$ -värde. Cohens kriterier för effektstorlek användes; 0,1 liten, 0,3 moderat och 0,5 stor effekt (Cohen 1988).

Vid analys av intern konsistens för instrumenten och dess faktorer (studie II, III), användes Cronbach's alpha. Coefficient alpha mäter i vilken omfattning frågorna i ett instrument står i förbindelse med varandra och frågans unikheter. Cronbach's alpha påverkas av antal items och dimensionaliteten i instrumentet (Cortina 1993). Alpha-värdet bör vara över 0,7 men även lägre värden kan vara acceptabla. Ett alpha-värde över 0,90 indikerar att någon eller några frågor inte är nödvändiga för att mäta det undersökta fenomenet (Streiner & Norman 2008).

## Förförståelse

Min förförståelse i relation till palliativ vård baseras på arbetet som undersköterska inom dåvarande sjukhem, hemsjukvård och senare som sjuksköterska inom allmän medicin och specialiserad palliativ vård i hemmet och inom hospice. Erfarenheten av att ha arbetat med omvårdnad utifrån olika yrkesroller, och inom olika organisationer har gett mig varierad erfarenhet av, och ett intresse för, förutsättningar att arbeta med vårdtagaren i centrum och utgå från deras individuella behov. Genom arbetet inom specialiserad palliativ vård fick jag erfarenhet av att arbeta i en organisation med en gemensam vårdfilosofi, där det var naturligt att prata om vårdens innehåll och inriktning med såväl kolleger som andra professioner. Jag insåg vikten av en gemensam vårdfilosofi inom organisationen, och en öppenhet inom teamet, för samtal om vårdens inriktning för att teamets arbete skulle fokusera på patienten och närståendes behov. Med min erfarenhet har jag också med mig att utbildning och stöd till icke specialiserade palliativa enheter var en viktig uppgift för de specialiserade enheterna. Min erfarenhet av att arbeta med äldre personer vid vård- och omsorgsboende är begränsad, mina erfarenheter var från tiden på 1980-talet, då det var sjukhem med landstinget som huvudman och med sjuksköterskan som arbetsledare. Min strävan har varit att synliggöra min förförståelse för mig själv och i forskargruppen, för att vara vaksam på den vid analysen av studierna. Speciellt riktade jag uppmärksamhet mot min förförståelse om vikten av relationens betydelse inom palliativ vård och de specialiserade palliativa enheternas betydelse för att ge utbildning och stöd. Jag har strävat mot att se personalens arbete även från andra perspektiv än från ett omvårdnadsperspektiv, genom att samarbeta med forskare från socialt arbete (studie I, IV) och från medicinsk etik (studie I).

## Etiska aspekter

De grundläggande etiska principerna: autonomiprincipen, godhetsprincipen, att inte skada principen och rättvis principen (Beauchamp & Childress 2008) samt Helsingforsdeklarationens (WMA 2008) etiska principer, har varit vägledande genom avhandlingsarbetet. En fortlöpan diskussion har hållits i forskargruppen om möjliga etiska problem i samband med studierna, framför allt med hänsyn till det beroende som råder mellan personalen och chefen för verksamheten men också mellan forskare och personal.

Upplägget för interventionsstudien, där studierna II, III och IV ingår granskades av Regionala etikprövningsnämnden i Lund. Enligt det rådgivande beslutet (Dnr 2009/527) bedömdes studien inte vara i behov av något etiskt godkännande, enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460 med senare ändringar).

### *Autonomiprincipen*

För att inte äventyra personalens autonomi (Beauchamp & Childress 2008) beslutades att skriftlig och muntlig information om studien, och tillfrågande om att delta i studierna, skulle ske av en samordnare i respektive stadsdel (studie I) eller en koordinator i respektive stadsdel (studie II, III, IV) som personalen inte var i beroendeställning till. Informationen om studien och frivilligheten att delta i studien anslogs även i gemensamma personalutrymmen, för att säkerställa att informationen nådde samtlig personal (studie II, III). Trots detta finns det ändå en risk att personal känt påtryckningar i att medverka i studien. Därför fick deltagarna innan intervjuerna (studie I, IV) muntlig och skriftlig information om studien, att deltagandet var frivilligt och tillfrågades ytterligare en gång om de ville delta i intervjun av intervjuaren. En person i forskargruppen fanns tillgänglig på kontorstid per telefon och e-post för att svara på eventuella frågor från personalen.

För att säkerställa att koordinatörerna följde de etiska principerna (Beauchamp & Childress 2008, WMA 2008), utsågs författaren till avhandlingen som kontaktperson att ha regelbundna möten och vara tillgänglig för frågor innan, under och efter datainsamlingen. Ett protokoll med namn, kod, när information getts till personalen, om personalen gett samtycke eller ej, antal påminnelser om att svara på frågeformulär, utlämnat och inlämnat frågeformulär och om de avbrutit studien upprättades och fylldes i av koordinatörerna. Samtycket som lämnades in till forskargruppen var skriftligt. Koordinatorerna skulle påminna deltagarna om att svara på frågeformuläret vid högst två tillfällen, därefter ansågs deltagarna ha avbrutit studien. Det finns ändå en risk att någon deltagare inte har känt att det varit frivilligt att delta i studien och sammanlagt tre personer använde möjligheten att lämna in ett tomt frågeformulär.

Med anledning av att frågeformuläret var omfattande och tog lång tid att besvara, fick de som besvarade frågeformuläret vid sex- och tolv-månaders uppföljningen en biocheck respektive en blomstercheck med ett värde av 75 kronor. Det kan diskuteras om det är etiskt försvarbart, men vi var måna om att det skulle vara en tillräckligt låg summa för att inte äventyra frivillighetskravet.

### *Att inte skada principen*

För att inte orsaka deltagarna i studien någon skada (Beauchamp & Childress 2008), i form av att någon obehörig tog del av hur de svarat på frågeformulären, höll koordinatören kodlistan inlåst och åtskild från forskningsmaterialet. Frågeformulären lämnades till koordinatören i ett förslutet kodat kuvert eller i ett avsett postfack till koordinatören. Kuvertet lämnades därefter in till forskargruppen (författaren) som i sin tur inte har haft tillgång till kodlistan. Koordinatören fanns tillgänglig under tiden som personalen svarade på frågor om det var något som var oklart. Det finns alltså en viss risk att koordinatören vid ett sådant tillfälle kan ha tagit del av hur personen har svarat på någon fråga.

När det gäller intervjuer med personal finns det en risk att dessa tar tid av den redan ansträngda tiden som personalen har för att ge vårdtagare vård och omsorg. För att minska denna risk genomfördes intervjuerna på de tider som personalen ansåg lämpligast. Det hade också förankrats i organisationen att personalen hade möjlighet att genomföra intervjun med lön utanför arbetstid.

Det fanns även en risk att intervjuerna kunde väcka obehagliga känslor. Under intervjuerna riktades uppmärksamhet mot respondenternas tillstånd. När någon gav uttryck för att vara ledsen eller obekvämt i situationen, tillfrågades personen om bandspelaren skulle stängas av eller om intervjun skulle avbrytas. Två deltagare blev ledsna och ville pausa bandspelaren för att återgå till intervjun efter att ha pratat om situationen utanför inspelningen. Det är möjligt att frågorna som ställdes under intervjuerna innebar att personalen påmindes om svåra saker som de kunde ha svårigheter att hantera längre fram. För att finnas till hands om personen ville prata, eller ansågs vara i behov av professionellt stöd, fanns det utrymme för detta efter intervjun.

### *Rättvis principen*

Rättvis principen (Beauchamp & Childress 2008) beaktades genom att samtlig personal skulle få tillgång till interventionen, oavsett om de deltog i studien eller ej. För forskargruppen var det viktigt att personal som önskade och kände behov av stöd, och önskade lära sig mer om palliativ vård till äldre personer vid vård- och omsorgsboende, skulle få möjlighet till det. Personalen som arbetade på kontrollenheterna erbjöds även att delta i liknande studiecirkel, efter studiens avslut.

# Resultat

Resultatet presenteras i två delar: 1) erfarenhet av palliativ vård före interventionens genomförande och 2) interventionens påverkan på personalen och deras arbetssituation. Den första delen, erfarenhet av palliativ vård före interventionens genomförande omfattar a) palliativ vård som en kontrast till den ”vanliga” vården, b) svårigheter att möta död och döende och c) att vara i behov av erkännande och stöd. Den andra delen, interventionens påverkan på personalen och deras arbetssituation omfattar a) personalens syn på mötet och vårdens kvalitet, b) personalens välbefinnande, c) vård- och arbetsklimat och, d) organisation och ledarskap.

## Erfarenhet av palliativ vård före interventionens genomförande

När personalen pratade om vård och omsorg vid boendet, var det tydligt att de var tvungna att fokusera på uppgifter snarare än på relationen. Personalen kände sig tvungna att möta närståendes, chefers och sjuksköterskor förväntningar på att de skulle prioritera olika uppgifter samtidigt som de önskade att fokusera mer på relationsaspekter. Detta var något som skapade ett dilemma för personalen. När de samtalade om vård som de inte hade möjlighet att utföra, och vård som utfördes som de upplevde var ovärdig, beskrev de att de fick skuldkänslor (studie I).

### *Palliativ vård som en kontrast till den ”vanliga” vården*

Den palliativa vården beskrevs av personalen som en kontrast till den vanliga vården. Den vanliga vården hade mer av ett aktiverande förhållningssätt, där vårdtagare uppmuntrades till att utföra många uppgifter själva, med fokus på hälsa och oberoende, trots att majoriteten av de boende beskrevs vara svårt sjuka och i behov av mycket stöd i det dagliga livet. Personalen beskrev att den palliativa vården innebar att hjälpa vårdtagaren så mycket som möjligt, med ett ökat fokus på relationsaspekter, symtomlindring och stöd till närstående (studie I).

Palliativ vård blev initierad först när vårdtagaren endast hade ett fåtal dagar kvar att leva, det vill säga när vårdtagaren inte längre kunde äta och dricka, trots hjälp från personalen. Beslutet om palliativ vård innebar startpunkten för en period då personalen kände att de kunde utföra den hjälp som de önskade, och som de ansåg behövdes för vårdtagaren, och fokuserade sina resurser på vårdtagaren. Det innebar också att de hade ett gemensamt mål för vården; att vårdtagaren inte skulle lida eller lämnas ensam. Vårdtagaren skulle få dö i lugn och ro, inte behöva åka till sjukhuset, inte ta sina ordinarie mediciner eller utföra saker på egen hand (studie I).

Under vårdtagarens sista tid i livet strävade personalen efter att fokusera på relationen och vara nära och finnas till hands för vårdtagaren, något som beskrevs som huvuduppgiften inom palliativ vård. Personalen uttryckte att det gav en känsla av kontroll att finnas till hands och vara nära vårdtagaren, förutom om vårdtagaren var orolig och hade smärta vilket gav en osäkerhetskänsla eftersom de upplevde att de hade begränsade möjligheter att lindra detta. I de fall när vårdtagares oro och smärta inte lindrades, ifrågasattes effekten av läkemedlet eller kompetensen hos sjuksköterskan och den ansvariga läkaren. Genom tidigare utbildning i palliativ vård visste personalen att vårdtagaren hade rätt till smärtlindring och de såg det som sin uppgift att säkerställa detta (studie I).

För personalen innebar palliativ vård även ett tydligt uppdrag i relation till närstående. Under vårdtagarens sista dagar i livet riktade personalen extra uppmärksamhet mot deras närståendes behov. Detta var i kontrast till den vanliga vården, då närstående med speciella behov sågs som "krävande". Närstående sågs som viktig för vårdtagare som befanns sig i den sista fasen i livet, och de stöttade närstående att vara närvarande hos den äldre under denna tid. Personalen beskrev stödet som de gav till närstående i att finnas till hands och att småprata med dem (studie I).

### *Svårigheter att möta död och döende*

Även om boendet beskrevs som den "sista anhalten" var detta inget som man pratade med de boende eller deras närstående om. Det framkom att det var betydligt enklare för personalen att prata om praktiska saker än att prata om emotionella och existentiella behov, eftersom de var osäkra på vad de skulle säga. Trots att det var viktigt med kunskap om vårdtagaren och närståendes önskemål om vården under den allra sista tiden i livet, var det onaturligt för dem att föra sådana samtal. Om vårdtagare eller närstående tog upp ämnet undvek man oftast att svara eller började prata om något annat. Samma strategi användes gentemot närstående när det gällde deras tankar och känslor om närståendes död och de underlättade inte för närstående att prata om dessa saker. Den enda gången som det verkade vara enkelt för personalen att prata om död och döende med boende och närstående var när någon precis hade dött, under förutsättning att det var en väntad död (studie I).

För personalen var det svårt att hantera alla känslor som väcktes av att vårda någon som var beroende, befann sig i livets sista tid eller när personalen uppfattade att deras liv var meningslöst. Det fanns personal som såg vårdtagares död som en lättnad och som inte kände något behov av att prata om detta eller ansåg att de var i behov av stöd. Men det fanns också de som beskrev att de behövde tid för att sörja och reflektera. Det var viktigt för personalen att inte ta dessa känslor med sig hem och det var därför betydelsefullt att få möjlighet att ta ett anständigt farväl av någon som var döende eller som precis hade dött, eller att få samtala med kolleger (studie I).

### *Att vara behov av erkännande och stöd*

Erkännande och stöd var viktiga aspekter för personalen som behövde få bekräftelse på att de utförde vård av hög kvalitet, eftersom det gav dem energi att fortsätta med sitt arbete. Erkännandet som de fick kom framför allt från tacksamma vårdtagare och närstående, men de fick också erkännande och stöd från sina kolleger och från sjuksköterskan. Uppskattning och erkännande från vårdtagare kunde innebära att vårdtagare uttryckte saknad och längtade efter dem när de varit lediga eller när de lovordade dem för att de utförde ett bra arbete. Erkännande från närstående fick de framför allt när de hade utfört praktiska uppgifter som när de hade tvättat eller städlat till vårdtagaren, men också när närstående gav dem blommor, kakor, eller skrev ett tack i tidningen efter att en vårdtagare avlidit. Personalen fick erkännande och stöd från kolleger som bekräftade att de utförde ett bra arbete eller i samband med att de diskuterade egna känslor gällande vårdtagares död eller döende. Från sjuksköterskan kände personalen erkännande när de fick uppgifter delegerade till sig, delegeringen såg personalen som en bekräftelse på sin kompetens. Sjuksköterskorna gav erkännande och stöd också i andra sammanhang, men detta hade mer med sjuksköterskans personlighet att göra och var inte kopplat till rollen som sjuksköterska. Sjuksköterskor som av personalen beskrevs som "ledare" lyssnade till dem,

instruerade dem och tog ansvar för vårdtagarens vård, till skillnad mot sjuksköterskor som inte lyssnade till dem eller bekräftade deras kunskaper (studie I).

Personalen beskrev ledarskapet vid boendet och för den palliativa vården som osynligt och otydligt. Sjuksköterskan beskrevs vara den som hade rollen som ledare för omvårdnaden medan enhetschefen var den formella ledaren som hade huvudansvaret för kontakten med närstående och för administrativa uppgifter. Chefen var en viktig person att få erkännande och stöd från, men personalen kände att deras chef var maktlös gällande organisationsförändringar som tvingades på dem. Personalen beskrev att de längtade efter att chefen skulle se dem och stötta dem genom att bekräfta dem i deras arbete (studie I).

## Interventionens påverkan på personalen och deras arbetssituation

Vid baslinjemätningen framkom att det fanns statistiska skillnader mellan interventions- och kontrollgruppen. Demografiska data skilde sig inte åt, förutom antal arbetade år på enheten, vilken var signifikant lägre i interventionsgruppen i jämförelse med kontrollgruppen (tabell 5). För samtliga använda utfallsmått skilde sig grupperna dock signifikant åt genom att interventionsgruppen genomgående hade mer positiva värden än kontrollgruppen (tabell 6).

Deskriptiv data vid baslinjemätningen visade att personalen i båda grupperna hade ett medelvärde som låg mot det positiva hållet i samtliga utfallsmått. Medelvärdet för allmän arbetstillfredsställelse var 2,2 (max 3), tillfredsställelse med vård och omsorg var 64,9 (max 100), påfrestning var 3,2 (max 16) medan samvetsstress var 27,2 (max 225). Medelvärden för kvaliteten på vården var 75,0 (max 100) och förutsättningar för personcentrerad vård var 3,5 (max 5). Motsvarande värden för vårdklimatets personcentrering var 5,1 (max 6) och arbetsklimatet på enheten låg på 1,5 (max 3). Även medelvärde för ledarskapet låg mot den övre delen av skalan med 4,4 (max 6).



Tabell 5. Demografiska data över deltagare i studie II och III

|  | n=225                        |                      | p-värde             |
|--|------------------------------|----------------------|---------------------|
|  | Interventions- grupp<br>n=88 | Kontroll-grupp n=137 |                     |
| Ålder (år) <sup>1</sup>                  |                              |                      | 0,186 <sup>a</sup>  |
| Range                                    | 24–68                        | 22–65                |                     |
| Medelvärde                               | (45,4)                       | (43,3)               |                     |
| Kön, n (%) <sup>1</sup>                  |                              |                      | 0,264 <sup>b</sup>  |
| Man                                      | 15 (17,4)                    | 15 (11,2)            |                     |
| Kvinna                                   | 71 (82,6)                    | 119 (88,8)           |                     |
| Utbildning, n (%) <sup>1-2</sup>         |                              |                      | 0,181 <sup>b</sup>  |
| Vård/ omsorgs utbildning                 | 75 (89,3)                    | 106 (81,5)           |                     |
| Ingen vård/ omsorgs utbildning           | 9 (10,7)                     | 24 (18,5)            |                     |
| Befattning, n (%) <sup>1</sup>           |                              |                      | 0,059 <sup>b</sup>  |
| Undersköterska                           | 75 (86,2)                    | 99 (73,3)            |                     |
| Vårdbiträde                              | 12 (13,8)                    | 36 (26,7)            |                     |
| Omfattning, n (%) <sup>1</sup>           |                              |                      | 0,987 <sup>b</sup>  |
| Heltid                                   | 40 (46,5)                    | 62 (47,0)            |                     |
| Deltid                                   | 46 (53,5)                    | 70 (53,0)            |                     |
| Arbets tid, n (%) <sup>1</sup>           |                              |                      | 0,848 <sup>b</sup>  |
| Dag                                      | 70 (79,5)                    | 107 (78,1)           |                     |
| Natt                                     | 15 (17,0)                    | 26 (19,0)            |                     |
| Antal år inom vård & omsorg <sup>2</sup> |                              |                      | 0,154 <sup>c</sup>  |
| Range (Mean)                             | 2–40 (17,5)                  | 1–40 (15,4)          |                     |
| Median                                   |                              |                      |                     |
| Antal år vid boendet <sup>2</sup>        |                              |                      | <0,001 <sup>c</sup> |
| Range (Mean)                             | 1–40 (6,1)                   | 1–22 (8,7)           |                     |
| Median                                   |                              |                      |                     |
| Arbetsplats (%)                          |                              |                      | 0,961 <sup>b</sup>  |
| Allmän enhet                             | 58 (65,9)                    | 92 (67,2)            |                     |
| Demens enhet                             | 30 (34,1)                    | 45 (32,8)            |                     |

Missing: <sup>1</sup> 1,1–4,5 %, <sup>2</sup> 5,1–9,5 %. <sup>a</sup> Students t-test, <sup>b</sup> Chi-två-test, <sup>c</sup> Mann-Whitneys U-test.

**Tabell 6.** Utfallsmått vid baslinjemätning i intervention respektive kontrollgrupp

| Utfallsmått*  | Interventions-grupp<br>n=88 | Kontroll-grupp<br>n=137 | p-värde <sup>a</sup> |
|---|-----------------------------|-------------------------|----------------------|
| Allmän arbetstillfredsställelse,<br>Medelvärde (SD) <sup>1-2</sup>        | 2,29 (0,5)                  | 2,13 (0,5)              | <b>0,044</b>         |
| Tillfredsställelse med vård och omsorg,<br>Medelvärde (SD) <sup>1-2</sup> | 67,9 (10,5)                 | 63,0 (9,1)              | <b>&lt;0,001</b>     |
| Påfrestning,<br>Medelvärde (SD) <sup>3</sup>                              | 2,8 (1,1)                   | 3,6 (1,5)               | <b>&lt;0,001</b>     |
| Samvetsstress,<br>Medelvärde (SD) <sup>3-4</sup>                          | 20,0 (19,5)                 | 31,6 (27,9)             | <b>0,006</b>         |
| Vårdkvalitet,<br>Medelvärde (SD) <sup>2</sup>                             | 77,4 (9,9)                  | 73,9 (10,4)             | <b>0,022</b>         |
| Personcentrerad vård,<br>Medelvärde (SD) <sup>2</sup>                     | 3,74 (0,5)                  | 3,46 (0,5)              | <b>&lt;0,001</b>     |
| Vårdklimat,<br>Medelvärde (SD) <sup>1</sup>                               | 5,23 (0,5)                  | 4,99 (0,6)              | <b>0,003</b>         |
| Arbetsklimat,<br>Medelvärde (SD) <sup>2</sup>                             | 1,66 (0,4)                  | 1,50 (0,4)              | <b>0,002</b>         |
| Ledarskap,<br>Medelvärde (SD) <sup>3-4</sup>                              | 4,57 (0,8)                  | 4,23 (0,9)              | <b>0,004</b>         |

\*Höga värden indikerar hög arbetstillfredsställelse, tillfredsställelse med vård och omsorg, påfrestning, samvetsstress, vårdkvalitet, vårdklimat och arbetsklimat, stödjande ledarskap samt förutsättningar för personcentrerad vård. Missing: <sup>1</sup>1,1–4,5 %, <sup>2</sup>5,1–9,5 %, <sup>3</sup>15,9–19,3 %, <sup>4</sup>20,4–23,3 %. <sup>a</sup>Mann-Whitneys U-test.

### *Personalens syn på mötet och vårdens kvalitet*

Resultatet visade att när personalen i interventionsgruppen skattade i vilken utsträckning de underlättade för vårdtagare att prata om sitt liv, syntes en signifikant ökning både direkt efter interventionens avslut och vid sex-månaders uppföljningen i jämförelse med baslinjemätningen (tabell 7). Effekten kvarstod vid tolv-månaders uppföljningen där en signifikant ökning ( $p=0,034$ ) syntes i jämförelse med baslinjemätningen (studie III). Vidare syntes en signifikant ökning i vilken omfattning personalen skattade att de pratade med vårdtagare om det som gav vårdtagaren mening i livet direkt efter interventionen, i jämförelse med innan interventionen. Men vid sex-månaders uppföljningen syntes en signifikant minskning i jämförelse med direkt efter interventionens avslut (tabell 7). När det gäller vårdens kvalitet och personalens bedömning av i vilken omfattning vårdtagarnas behov av omvårdnad och medicinsk vård tillgodosågs, syntes en signifikant minskning efter interventionen ( $p=0,006$ ). Vårdtagarnas behov bedömdes tillgodoses i lägre omfattning direkt efter interventionen i jämförelse med baslinjemätningen. Effektstorleken för minskningen var moderat ( $r=0,03$ ) (studie III). Inga signifikanta skillnader sågs i kontrollgruppen avseende i vilken utsträckning de samtalande med vårdtagare eller för vårdens kvalitet (studie III).

Tabell 7. Palliativ vård över tid i interventionsgrupp (n=75) och kontrollgrupp (n= 110)

|  | Grupp                | Baslinje-<br>mätning |        | Post-<br>intervention |        | 6-månaders-<br>uppföljning |        | Post hoc-<br>analys <sup>b,c</sup><br>(effekt<br>storlek) |   |
|--|----------------------|----------------------|--------|-----------------------|--------|----------------------------|--------|---|---|
|  |                      | Medel-<br>värde      | (SD)   | Mede-<br>värde        | (SD)   | Medel-<br>värde            | (SD)   |   | p-<br>värde <sup>a</sup>                |
| <b>Palliativ vård</b>  |                      |                      |        |                       |        |                            |        |   |   |
| Underlättar du för vårdtagare att berätta om sitt liv, hur det varit, är och kommer att bli?                             | Interv. <sup>2</sup> | 2,07                 | (0,60) | 2,34                  | (0,61) | 2,34                       | (0,51) | <b>0,006</b>  | (0,3) <sup>A</sup> , (0,2) <sup>C</sup> |
|  | Kontr. <sup>3</sup>  | 2,06                 | (0,66) | 2,19                  | (0,60) | 2,23                       | (0,51) | 0,077   |   |
| Samtalar du med den äldre om vad som ger honom/henne mening i livet?   | Interv. <sup>1</sup> | 2,18                 | (0,63) | 2,38                  | (0,52) | 2,15                       | (0,49) | <b>0,003</b>  | (0,2) <sup>A</sup> , (0,3) <sup>B</sup> |
|  | Kontr. <sup>3</sup>  | 2,14                 | (0,56) | 2,11                  | (0,59) | 2,18                       | (0,60) | 0,705   |   |
| Samtalar du med närstående om det som de oroar sig för när det gäller den vård och omsorg som den äldre vårdtagaren får? | Interv. <sup>1</sup> | 2,29                 | (0,67) | 2,33                  | (0,59) | 2,14                       | (0,63) | <b>0,026</b>  | -                                       |
|  | Kontr. <sup>2</sup>  | 2,28                 | (0,58) | 2,29                  | (0,56) | 2,13                       | (0,47) | <b>0,010</b>  | (0,2) <sup>B</sup> , (0,2) <sup>C</sup> |
| Samtalar du med närstående om det vad som ger dem trygghet?  | Interv. <sup>2</sup> | 2,11                 | (0,71) | 2,17                  | (0,66) | 2,14                       | (0,67) | 0,758   |   |
|  | Kontr. <sup>3</sup>  | 2,11                 | (0,63) | 2,09                  | (0,58) | 2,04                       | (0,62) | 0,780   |   |

Missing: <sup>1</sup> 2,6–4,0 %, <sup>2</sup> 5,3–10,0 %, <sup>3</sup> 10,9–15,5 %<sup>a</sup> Friedman's test, <sup>b</sup> Wilcoxon tecken-rang Test, <sup>c</sup> Bonferroni användes vid post hoc-analyser. Jämförelse mellan: <sup>A</sup> baslinjemätning och post-intervention, <sup>B</sup> post-intervention och 6-månadersuppföljning, <sup>C</sup> baslinjemätning och 6-månadersuppföljning.

Resultatet från intervjuerna med den personal som hade deltagit i interventionen, visade att deras syn på mötet med vårdtagarna hade påverkats av interventionen (studie IV). Personalen beskrev att de genom interventionen hade fått ökad insikt om deras egen och deras kollegers betydelse för omvårdnadens kvalitet. Genom de intervjuer med vårdtagare som personalen genomfört som en del i interventionen, hade de fått ökad kunskap om vårdtagarens liv. Personalen beskrev hur förvånade de var över hur mycket vårdtagarna kunde berätta om sina liv och vad de funderade över, vilket gav dem en bas att utgå från för att förstå vårdtagarens behov, mål och drömmar. Kunskapen använde de för att anpassa individuella aktiviteter för vårdtagaren och som bas för samtal med vårdtagaren. Interventionen hade medfört en ökad medvetenhet om vikten av att skapa tid för vårdtagarna, att "fånga stunden" i vardagen och ta sig tid för samtal. När personalen berättade om sina erfarenheter av interventionen beskrev de att de tyckte att ett palliativt förhållningssätt mycket väl skulle kunna användas till sköra äldre boende, från det att de flyttar in på boendet tills det att de avled.

När det gällde personalens skattning avseende i vilken omfattning de samtalade med närstående sågs en signifikant skillnad över tid i interventionsgruppen ( $p=0,026$ ), men post hoc-analysen visade inte på någon signifikant skillnad (tabell 7). I kontrollgruppen syntes däremot en signifikant minskning i vilken omfattning personalen skattade att de samtalade med närstående om sådant som närstående oroade sig för (tabell 7) (**ramberättelse**). Intervjuerna med den personal som deltagit i interventionen visade även att interventionen påverkat dem i deras möte med närstående. Genom diskussioner i studiecirkelgruppen och genom att överföra sina egna erfarenheter av att vara närstående till någon äldre person, hade de skapat en ökad förståelse för närståendes situation. De hade fått en ökad medvetenhet om vikten av att bygga tillitsfulla relationer med närstående redan från det att vårdtagaren flyttade in på boendet. Personalen beskrev att de efter interventionen strävade efter att ta sig tid och rikta uppmärksamheten mot närstående när de kom på besök, för att skapa en positiv relation. Personalen uttryckte att det nu var lättare för dem att förstå närståendes behov och känslor. Men personalen beskrev också att de genom interventionen hade blivit mer bekväma med att sätta gränser. Detta var något som var viktigt för dem i vissa speciella situationer, när vårdtagare eller närstående inte respekterade dem eller de boende. Tidigare hade personalen dragit sig undan konfliktsituationer, medan de genom diskussioner i studiecirkelträffarna hade insett att det var bättre att försiktigt konfrontera dem och att detta faktiskt gett bättre relationer med vårdtagare och närstående (studie IV).

### *Personalens välbefinnande*

I interventionsgruppen syntes en signifikant minskning i arbetstillfredsställelse avseende kompetens ( $p=0,034$ ). Arbetstillfredsställelsen skattades lägre direkt efter interventionen i jämförelse med baslinjemätningen. Effektstorleken var liten ( $r=0,2$ ) (studie II). När det gällde personalens tillfredsställelse med vård och omsorgen syntes också en signifikant sänkning för inre motivation ( $p=0,034$ ). Tillfredsställelse i form av inre motivation var lägre direkt efter interventionen och sex månader senare i jämförelse med baslinjemätningen. Effektstorleken var liten ( $r=0,2$ ) (studie II).

När det gällde tillfredsställelse med vård och omsorg i kontrollgruppen, förändrades denna i motsatt riktning i jämförelse med interventionsgruppens. Det syntes en signifikant ökning för tillfredsställelse avseende samarbete ( $p=0,011$ ). Samarbetet var högre direkt efter interventionen i

jämförelse med baslinjemätningen. Effekstorleken var liten ( $r=0,2$ ) (studie II). Det syntes även en ökning i tillfredsställelse med vård och omsorg avseende yttre motivation ( $p=0,009$ ). Den yttre motivationen var högre sex månader efter interventionen i jämförelse med direkt efter interventionens avslut. Effekstorleken var moderat ( $r=0,2$ ) (studie II).

I interventionsgruppen syntes en minskning i påfrestning avseende förmågan att kunna balansera känslomässigt engagemang ( $p=0,012$ ). Personalens förmåga att balansera sitt känslomässiga engagemang hade ökat sex månader efter interventionen, dvs. påfrestningen hade minskat, i jämförelse med direkt efter interventionen. Effekstorleken var liten ( $r=0,2$ ) (studie II). I interventionsgruppen syntes dessutom en minskning av kritik från boende mot personalen, både direkt efter interventionen och sex månader efter interventionen, i jämförelse med baslinjemätningen. Även personalens uppfattning om omfattningen av överordnandes kritik hade minskat sex månader efter interventionen, i jämförelse med baslinjemätningen (tabell 8). I kontrollgruppen syntes inga signifikanta skillnader avseende personalens påfrestning eller kritik i arbetet (tabell 8). Det syntes inte heller några signifikanta skillnader avseende samvetsstress, varken i interventionsgruppen eller i kontrollgruppen (studie II).

**Tabell 8.** Hur ofta personalen upplever att de får kritik i arbetet över tid, i interventionsgruppen ( $n=75$ ) och kontrollgruppen ( $n=110$ )

|                         | Baslinjemätning |        | Post-intervention |        | 6-månaders-uppföljning |        |                      | Post hoc-analyser <sup>b</sup><br>(effekt storlek) |
|-------------------------|-----------------|--------|-------------------|--------|------------------------|--------|----------------------|--|
| Kritik* i arbetet från: | Medel-värde     | (SD)   | Medel-värde       | (SD)   | Medel-värde            | (SD)   | p-värde <sup>a</sup> |  |
| <i>Boende</i>           |                 |        |                   |        |                        |        |                      |  |
| Intervention            | 2,81            | (0,83) | 2,81              | (0,75) | 3,04                   | (0,69) | <b>0,001</b>         | (0,3) <sup>B</sup> (0,2) <sup>C</sup>              |
| Kontroll <sup>1</sup>   | 2,77            | (0,83) | 2,83              | (0,69) | 2,85                   | (0,68) | 0,755                |  |
| <i>Överordnade</i>      |                 |        |                   |        |                        |        |                      |  |
| Intervention            | 2,96            | (0,70) | 3,04              | (0,73) | 3,16                   | 0,66)  | <b>0,034</b>         | (0,2) <sup>c</sup>                                 |
| Kontroll <sup>1</sup>   | 2,87            | (0,69) | 3,01              | (0,64) | 2,91                   | (0,63) | 0,124                |  |
| <i>Kolleger</i>         |                 |        |                   |        |                        |        |                      |  |
| Intervention            | 2,93            | (0,70) | 2,93              | (0,72) | 3,08                   | (0,63) | 0,137                |  |
| Kontroll <sup>1</sup>   | 2,87            | (0,71) | 2,87              | (0,73) | 2,90                   | (0,65) | 0,779                |  |
| <i>Anhöriga</i>         |                 |        |                   |        |                        |        |                      |  |
| Intervention            | 3,05            | (0,69) | 3,17              | (0,69) | 3,24                   | (0,68) | 0,101                |  |
| Kontroll <sup>2</sup>   | 3,07            | (0,78) | 3,01              | (0,80) | 3,05                   | (0,66) | 0,510                |  |

\* Höga värden indikerar mindre kritik. Missing:<sup>1</sup> 6,3–8,2 %. <sup>a</sup> Friedmans test, <sup>b</sup> Wilcoxon's tecken-rang test, Bonferroni anpassat p-värde. Jämförelse mellan: <sup>A</sup> baslinjemätning och post-intervention, <sup>B</sup> post-intervention och 6- månadersuppföljning, <sup>C</sup> baslinjemätning och 6-månadersuppföljning.

### *Vård- och arbetsklimat*

I interventionsgruppen syntes det inga signifikanta skillnader för vårdklimatets personcentrerad eller arbetsklimatet på boendet. I kontrollgruppen syntes däremot en signifikant minskning när det gäller personalens bedömning av vårdklimatet som personcentrerat ( $p=0,013$ ) avseende "vardaglighet", dvs. att det är en hemtrevlig plats ( $p=0,008$ ) och där man känner gemenskap ( $p=0,014$ ) (studie III). Det personcentrerade vårdklimatet, som helhet och i form av "vardaglighet", skattades som lägre direkt efter interventionen i jämförelse med baslinjemätningen. Vårdklimatet, i form av gemenskap, var däremot lägre sex månader efter interventionen i jämförelse med baslinjemätningen. Effekttorlekarna var små ( $r=0,2$ ) (studie III). I kontrollgruppen syntes också en förändring i arbetsklimatet avseende dess dynamik ( $p=0,007$ ). Dynamiken bedömdes vara högre sex månader efter interventionen i jämförelse med direkt efter interventionen. Effekttorleken var liten ( $r=0,2$ ) (studie III).

Intervjuerna med den personal som hade deltagit i interventionen visade att klimatet i arbetsgruppen påverkats. Personalen beskrev att interventionen inte bara var utvecklande för dem själva utan också för arbetsgruppen, eftersom de lärde sig av varandra. Diskussionerna under studiecirkelträffar och workshops beskrevs ge en ömsesidig förståelse och respekt för varandra, genom att de blev medvetna om varandras styrkor och svagheter. Detta ledde i sin tur till en ökad öppenhet och ärlighet inom arbetsgruppen, vilket medförde att det var enklare att påminna varandra om hur de skulle arbeta i enlighet med ett palliativt förhållningssätt. När personalen berättade om sina erfarenheter beskrev de att de tyckte att det var viktigt att alla i arbetsgruppen deltog i en intervention. Personal som hade tackat nej till att delta i interventionen beskrevs vara de som bäst hade behövt interventionen och som bidrog till att arbetsgruppen hade svårt att genomföra praktiska förändringar (studie IV).

### *Organisation och ledarskap*

När det gällde interventionsgruppens syn på ledarskap syntes en signifikant ökning för ledarskapet avseende förändringsorientering, direkt efter interventionen i jämförelse med baslinjemätningen. Sex månader efter interventionen syntes en signifikant sänkning för ledarskapet avseende förändringsorientering, i jämförelse med direkt efter interventionens avslut. Effekttorleken var stor respektive moderat (tabell 9). Vidare syntes en signifikant minskning avseende deras bedömning av chefens engagemang i deras utveckling (tabell 9). Interventionsgruppen bedömde att de fick mindre handledning av sjuksköterskan direkt efter interventionen, i jämförelse med baslinjemätningen. Sex månader efter interventionen bedömde personalen att de fick mer handledning av sjuksköterskan, i jämförelse med direkt efter interventionens avslut (tabell 9). I kontrollgruppen syntes signifikanta ökningsförändringar avseende personalens syn på ledarskapet (tabell 9). Till skillnad mot interventionsgruppen var samtliga medelvärden avseende ledarskapet i kontrollgruppen högre sex månader efter interventionen, i jämförelse med baslinjemätningen (tabell 9).

Resultatet visade inte på några signifikanta skillnader i interventionsgruppen för hur personalen skattade förutsättningarna för att utföra personcentrerad vård (studie III). Däremot syntes en signifikant ökning i kontrollgruppen för förutsättningarna för att utföra personcentrerad vård ( $p=0,002$ ). Förutsättningarna för personcentrerad vård bedömdes högre direkt efter

interventionen och sex månader efter interventionen i jämförelse med baslinjemätningen. Effekstorleken var liten respektive moderat ( $r=0,2$ ,  $r=0,3$ ) (studie III).

I interventionsgruppen ( $n=65$ ) var det vid 12-månadersuppföljningen 90,8 procent som upplevde att de haft nytta, eller till viss mån nytta, av det de lärt sig i det dagliga arbetet (47,7 procent haft nytta och 43,1 procent i viss mån). Det var 9,2 procent som upplevde att de inte haft någon nytta av det de lärt sig. Det var dessutom 23,1 procent som upplevde att de inte alls hade kunnat genomföra några förändringar i sitt arbete (studie III).

Intervjuerna med den personal som hade deltagit i interventionen visade att interventionen hade medfört att de blivit medvetna om saker som hindrade dem från att fokusera på relationen och mötet med vårdtagarna. De beskrev att det saknades resurser för att arbeta efter vad de hade lärt sig och de blev frustrerade när deras mål var i konflikt med ekonomiska besparingar. Personal på en del av enheterna beskrev situationer när de kände att ledarskapet var otillfredsställande. De saknade stöd och fick till stora delar leda sig själva. Personalen hade uppfattningen att sjuksköterskan och chefen inte stöttade dem i det palliativa förhållningssättet, trots att de deltagit i interventionen. Det fanns personal som kände att ledarna inte erkände deras kunskap, och kände sig obekväma med att diskutera deras erfarenheter med dem. Detta varierade dock mellan olika enheter och det fanns de som beskrev att chefen och sjuksköterskan hade förstått personalens situation efter interventionen, och infört regelbundna möten med personalen för att diskutera vården (studie IV).

Tabell 9. Uppfattning av ledarskap över tid i interventionsgrupp (n=75) och kontrollgrupp (n=110)

|   | Group                     | Baslinje-mätning |        | Post-intervention |        | 6-månaders-uppföljning |        | Post hoc-analys <sup>b</sup><br>(Effektstorlek) |
|---|---------------------------|------------------|--------|-------------------|--------|------------------------|--------|---|
|   |                           | Medel-värde      | (SD)   | Medel-värde       | (SD)   | Medel-värde            | (SD)   |   |
| <b>Ledarskap*</b>   |                           |                  |        |                   |        |                        |        |   |
| <i>Totalsumma</i>   |                           |                  |        |                   |        |                        |        |   |
|   | Intervention <sup>4</sup> | 4,67             | (0,63) | 4,49              | (0,86) | 4,51                   | (0,76) | 0,082   |
|   | Kontroll <sup>3</sup>     | 4,32             | (0,85) | 4,53              | (0,82) | 4,64                   | (0,75) | 0,019   |
| Strukturorienterat  | Intervention <sup>4</sup> | 4,71             | (0,77) | 4,50              | (0,98) | 4,52                   | (0,89) | 0,095   |
|   | Kontroll <sup>3</sup>     | 4,52             | (0,89) | 4,64              | (0,91) | 4,69                   | (0,84) | 0,176   |
| Förändring orienterat   | Intervention <sup>2</sup> | 4,63             | (0,69) | 5,19              | (0,74) | 4,60                   | (0,80) | <0,001  |
|   | Kontroll <sup>3</sup>     | 4,25             | (0,88) | 5,00              | (0,79) | 4,67                   | (0,77) | <0,001  |
| Relationsorienterat   | Intervention <sup>4</sup> | 4,64             | (0,80) | 4,48              | (0,95) | 4,46                   | (0,85) | 0,172   |
|   | Kontroll <sup>3</sup>     | 4,18             | (0,96) | 4,44              | (0,84) | 4,53                   | (0,84) | 0,002   |
| <b>Enskilda frågor</b>  |                           |                  |        |                   |        |                        |        |   |
| Chefens engagemang avseende personalens kunskaper, färdigheter och utveckling | Intervention <sup>2</sup> | 3,97             | (0,79) | 3,68              | (0,94) | 3,60                   | (0,84) | <0,001  |
|   | Kontroll <sup>1</sup>     | 3,41             | (0,98) | 3,51              | (0,97) | 3,55                   | (0,93) | 0,363   |
| Chefen känner till kvaliteten på värden som ges                               | Intervention <sup>1</sup> | 3,63             | (0,95) | 3,40              | (1,10) | 3,41                   | (1,05) | 0,224   |
|   | Kontroll <sup>1</sup>     | 3,43             | (1,10) | 3,54              | (1,00) | 3,62                   | (0,89) | 0,200   |
| Handledning från sjuksköterskan   | Intervention <sup>1</sup> | 3,93             | (1,05) | 3,45              | (1,29) | 3,80                   | (1,01) | 0,016   |
|   | Kontroll <sup>1</sup>     | 3,83             | (0,94) | 3,80              | (0,96) | 3,90                   | (0,97) | 0,681   |

\*Höga värden indikerar ett stödjande ledarskap. Missing: <sup>1</sup>4,5–9,3 %, <sup>2</sup>17,3 %, <sup>3</sup>22,7–28,2 %, <sup>4</sup>32,0–40,0 %. <sup>a</sup>Friedmans test, <sup>b</sup>Wilcoxon's tecken-rang test, med Bonferroni justerat p-värde. Jämförelse mellan: <sup>A</sup> baslinjemätning och post-intervention, <sup>B</sup> post-intervention och 6-månadersuppföljning, <sup>C</sup> baslinjemätning och 6-månadersuppföljning.





# Diskussion

## Metodologiska överväganden

Det finns risk för felkällor i alla studier, så också i denna. Tillförlitligheten i de kvalitativa studierna (studie I, IV) kommer att diskuteras utifrån dess trovärdighet, pålitlighet, verifiering, och överförbarhet. De kvantitativa studierna (studie II, III) kommer att diskuteras i relation till reliabilitet, sensibilitet, begreppsvaliditet, statistisk validitet, intern validitet och extern validitet.

### *Tillförlitlighet*

Trovärdighet, pålitlighet, verifiering och överförbarhet är fyra begrepp som lyfts fram som väsentliga för kvalitativa studiers tillförlitlighet (Lincoln & Guba 1985, Graneheim & Lundman 2004, Polit & Beck 2004). Även om begreppen kan beskrivas separat är de oftast sammanflätade och svåra att skilja åt (Graneheim & Lundman 2004). Lincoln & Guba (1985) lyfter fram trovärdigheten som mest betydelsefull i kvalitativa studier.

### **Trovärdighet**

Trovärdighet avser hur trovärdiga och riktiga resultaten är (Lincoln & Guba 1985). För att resultatet ska vara trovärdigt och riktigt är det väsentligt att data speglar olika erfarenheter av det som undersöks (Graneheim & Lundman 2004). För att öka möjligheten att fånga olika berättelser av det som undersöks, har en strävan varit att få variation avseende; ålder, arbetsplats, arbetsfarenhet och kön (studie I) och studiecirkelgrupp, ålder, kön och arbetstid (studie IV).

När det gäller trovärdigheten är det även väsentligt att få bra berättelser, det vill säga god datakvalitet. Ett hot mot god datakvalitet i fokusgruppsintervjuer är bristande heterogenitet i gruppen (Krueger & Casey 2009), det vill säga att deltagarna i gruppen känner varandra så väl att de har "samma" berättelser. För att öka heterogeniteten sattes grupperna samman så att de bestod av personal från olika boendeenheter (studie I). Ett annat hot mot datakvaliteten är om moderatorn för fokusgruppintervjuerna inte har förmåga att skapa diskussion i fokusgruppen. Denna risk minskades genom att en observatör var närvarande vid samtliga fokusgrupper och vid behov lyfte upp frågor som behövde diskuteras vidare, alternativt som behövde förtydligas. Ett annat hot mot datakvaliteten är att någon i gruppen är dominant och tar över diskussionerna, något som hanterades genom att moderatorn och observatören var väl medvetna om denna risk och strävade efter att involvera samtliga deltagare i diskussionen. Vid individuella intervjuer kan ett hot mot god datakvalitet vara att intervjuaren har svårt för att skapa en dialog med den intervjuade. Genom att genomföra en pilotintervju i syfte att pröva intervjufrågor och träna intervjumetodik (studie IV) ökade förutsättningarna att skapa en dialog och erhålla fylliga berättelser.

För att öka möjligheten att få bra berättelser har kvalitativa frågor, det vill säga öppna frågor använts (Creswell 2007). Svaren har följts upp med följdfrågor som: kan ni/du berätta mer? kan ni/du ge något exempel? Det har vidare funnits en strävan att skapa ett klimat som är tillåtande

och som gjort det möjligt att fritt kunna berätta om erfarenheter och upplevelser, utan dömanden.

Ett hot mot datakvaliteten i fokusgruppsintervjuer, är för få deltagare i en fokusgrupp. Små fokusgruppsintervjuer bestående av fyra till sex deltagare rekommenderas, när avsikten är att på ett djupare plan förstå deltagarnas erfarenheter och när deltagarna har mycket erfarenhet som de vill dela med varandra (Krueger & Casey 2009). På grund av sent återbud, bestod en fokusgruppsintervju enbart av två deltagare, vilket kan ses som en risk för att diskussionerna i denna grupp blev begränsad. Trots få deltagare var intervjun dock rik på diskussioner. Ett annat hot mot datakvaliteten är korta intervjuer. Samtliga fokusgruppsintervjuer var 75 minuter eller längre och de individuella intervjuerna var alla, utom en, över 30 minuter. Att en individuell intervju endast varade i 25 minuter kan naturligtvis ses som en begränsning, när det gäller möjligheten att skapa en god dialog och få rika berättelser. Genom att deltagarna intervjuades vid två tillfällen utökades dock tiden som tillbringades med deltagarna, vilket sin tur även ökar möjligheten att ta del av deltagarnas upplevelser (Lincoln & Guba 1985). Eftersom förändring i verksamheten tar tid att genomföra var syftet med de upprepade intervjuerna att komplettera den första intervjun med eventuella förändringar, som hade skett sex månader efter interventionens avslut. De upprepade intervjuerna kan ses som en styrka genom att de bidrog med ytterligare berättelser om deltagarnas upplevelser av hur interventionen påverkat dem direkt efter interventionen och vad som skett efter den första intervjun. Ett annat hot mot datakvaliteten är att deltagare som inte är villiga att dela med sig av sina erfarenheter, deltar. För att undvika detta var det frivilligt att anmäla sitt deltagande till både fokusgrupperna och de individuella intervjuerna. När det gäller fokusgrupper är även homogeniteten i gruppen betydelsefull för att deltagarna ska kunna dela med sig av berättelser om det som är i fokus (Krueger & Casey 2009). Homogeniteten i grupperna bestod av att samtliga deltagare hade erfarenhet av det som skulle diskuteras, det vill säga palliativ vård vid vård- och omsorgsboende som undersköterska/vårdbiträde.

En aspekt som stärker resultatets trovärdighet är att forskartrianglering har använts i de kvalitativa studierna (Polit & Beck 2004). Genom att flera forskare har varit involverade i analysen har möjligheten att förstå data från olika perspektiv ökat, men det har även reducerat risken för att respektive forskares förförståelse har påverkat tolkningen av data. Lincoln & Guba (1985) menar att det som främst stärker trovärdigheten är så kallade ”member checks”, där deltagarna själva verifierar beskrivningen och tolkningen av data. Member checks användes i studie I genom att resultatet presenterades i form tema och kategorier för deltagare som hade deltagit i fokusgruppsintervjuerna, som bekräftade beskrivningen och tolkningen av data. Resultatet från studie IV presenterades för personal och deras ledare, då studien återkopplades i samband med konferenser som anordnades i respektive stadsdel. Personal som hade deltagit i intervjustudien, men även andra som hade deltagit i interventionen, bekräftade tolkningen av resultatet. En annan aspekt av trovärdighet är att analysprocessen är transparent och tydlig för andra (Graneheim & Lundman 2004). I de båda kvalitativa studierna har citat från de transkriberade intervjuerna använts för att illustrera tolkningen av data. Flera steg har alltså tagits för att öka studiernas trovärdighet.

### **Pålitlighet**

Pålitlighet refererar till stabilitet över tid (Lincoln & Guba 1985, Graneheim & Lundman 2004). För att öka pålitligheten i data är det viktigt att samma frågor ställs till deltagarna (Graneheim & Lundman 2004). Det finns dock en risk att diskussionerna och intervjufrågorna förändrades över tid, då moderatorn/intervjuaren fick ökad kunskap om frågeområdet och ökad trygghet i intervjusituationen. För att minska risken att fokusgruppsintervjuerna och de individuella intervjuerna skulle ändra fokus, användes en intervjuguide. I de tre sista fokusgrupperna kompletterades dock intervjuguiden med frågorna: kan ni berätta om hur en arbetsdag för er ser ut? Kan ni ge exempel på ett tillfälle när ni utfört palliativ vård? Detta för att stimulera till ytterligare diskussioner och för att personalen skulle berätta om konkreta exempel på palliativ vård. Graneheim & Lundman (2004) menar att det är naturligt att nya frågor uppstår efterhand som intervjuaren får ny kunskap. Genom att samma intervjuguide användes säkerställdes dock att ingångsfrågan var densamma i alla fokusgruppsintervjuer respektive de individuella intervjuerna, medan ordningen för resterande frågor varierade beroende på hur intervjun fortskred. För att öka pålitligheten var någon som tidigare varit moderator observatör vid resterande fokusgruppsintervjuer, vilket ökade möjligheten att samma frågor diskuterades under intervjuerna.

### **Verifiering**

Verifiering refererar till objektivitet och neutralitet i dataanalysen, vilket styrks genom överensstämmelse mellan två eller fler forskare (Lincoln & Guba 1985). En strävan var genomgående att vara medveten om förförståelsen för att inte låta denna styra analysprocessen. Det finns en risk för att förförståelsen trots allt har påverkat analysen, vilket exempelvis skulle kunna medföra att personalens erfarenheter av interventionen kan ha tolkats påverka personalens arbete i större omfattning än vad den faktiskt gjorde (studie IV). Eftersom samma personer som var involverade i datainsamling och analys av data även var involverade i utvecklingen och genomförandet av interventionen, har extra fokus riktats på att tolkningen av personalens erfarenheter verkligen har stöd i data. Det faktum att både positiva och negativa erfarenheter av interventionen framkom i analysen, kan ses som en indikation på att data inte har tolkats i någon specifik riktning. Objektiviteten i data stärktes även genom att forskare med olika bakgrund var involverade i analysprocessen, vilket reducerade risken för att de individuella forskarnas förförståelse kan ha påverkat resultatet.

Det finns en risk att förförståelsen bidrar till att man blir "blind" för att nya aspekter framkommer (Dahlberg m.fl. 2008). Jag har genomgående haft en strävan att, i diskussion med andra, försöka medvetandegöra min förförståelse så att den inte skulle påverka intervjuerna eller analysen av data. Det som har förvånat mig i studiernas resultat är omfattningen av det stöd som personal känner att de får av varandra när de träffas och samtalar om viktiga värden i arbetet med svårt sjuka äldre personer, men också den begränsade involvering som chefer och sjuksköterskor har i vård och omsorgsarbetet. Det som också förvånade mig var personalens höga skattning av arbetstillfredsställelse och låga skattning av påfrestning, trots den frustration som personalen beskrev när de inte hade möjlighet att genomföra den vård och omsorg som de önskade på grund av hinder i organisationen.

## Överförbarhet

Överförbarhet refererar till i vilken utsträckning som resultatet är överförbart till andra grupper och sammanhang (Lincoln & Guba 1985). För att göra det möjligt att bedöma i vilka grupper och sammanhang som resultatet är överförbart till, är det viktigt att omsorgsfullt beskriva sammanhanget och de deltagare som ingår i studien. En strävan har genomgående varit att beskriva sammanhanget som studierna är genomförda i och vilka som deltagit i studierna. En begränsning är att de stadsdelar, där studierna är genomförda tidigare, hade satsat på utbildning till all personal som arbetade inom vård och omsorg. Rimligtvis är resultatet därmed främst överförbart till enheter som redan har fått grundläggande utbildning inom palliativ vård med inriktning mot vård i livet slut.

## Reliabilitet

Reliabilitet reflekterar instrumentens tillförlitlighet (Streiner & Norman 2008). En aspekt av reliabilitet är homogeniteten, det vill säga hur väl frågorna i ett instrument samverkar vid mätningen av fenomenet. I instrumentet tillfredsställelse med vård och omsorg var Cronbach's alpha lågt för två faktorer (yttre motivation=0,58 och position i arbetsgruppen=0,51) (studie II). Cronbach's alpha var även lågt för två faktorer för arbetsklimat (frihet=0,62 och förtroende=0,67) (studie III). Det finns således bristande homogenitet i fyra av faktorerna, vilket tyder på att de ingående frågorna inte är konsistenta.

En annan aspekt av reliabilitet är stabilitet, det vill säga hur stabilt ett instrument är över tid. Stabilitet i form av överensstämmelse mellan två olika mättillfällen, kan mätas med hjälp av intra-klass korrelationer (ICC) (Streiner & Norman 2008). En rekommendation är att ICC bör vara <0,7 men det finns inga klart uttalade gränsvärden (Jakobsson 2011). De instrument som användes som beroendevariabler i studie II, testades avseende test-retest reliabilitet med ICC i det material som ligger till grund för avhandlingen (Orrung Wallin m.fl. submitted<sup>b</sup>). Instrumentet arbetstillfredsställelse visade på en begränsad stabilitet  $r=0,61$ , medan instrumenten tillfredsställelse med vård och omsorg, påfrestning och samvetsstress i sin helhet visade på god stabilitet med ICC som varierade mellan 0,76 och 0,92. Endast två av instrumenten som ingår i studie III är testade avseende stabilitet över tid. Instrumentet personcentrerad vård visade god stabilitet med ICC på  $r=0,75$  medan instrumentet vårdklimat visade på begränsad stabilitet ICC på  $r=0,51$  (Orrung Wallin m.fl. submitted<sup>b</sup>). Eftersom vissa instrument som har använts i studierna har begränsad stabilitet kan detta ha påverkat resultatet, det vill säga att det inte varit tillräckligt stabilt för att mäta eventuella effekter av interventionen.

## Sensitivitet

Sensitivitet handlar om instrumentets förmåga att mäta det instrumentet avser att mäta. Ett instruments golv och takeffekter, det vill säga andelen som angett det lägsta respektive det högsta värdet, kan begränsa instrumentets sensitivitet. Risken för golv och takeffekter ökar ju färre svarsalternativ ett instrument har. Instrumenten tillfredsställelse, påfrestning, personcentrerad vård, arbetsklimat och ledarskap visade inte på några problem med vare sig golv eller takeffekter (<15 procent). I instrumenten arbetstillfredsställelse, vårdkvalitet och vårdklimat förekom takeffekter (<15 procent), och i instrumentet samvetsstress förekom golffekter (<15 procent). Det innebär ett begränsat utrymme för att deltagarna skulle kunna skatta högre respektive lägre värden vid uppföljningstillfällena i jämförelse med baslinjemätningen, vilket är en svaghet. Det

begränsade utrymmet till förbättring kan ha påverkat interventionsgruppens resultat då de överlag hade bättre värden på samtliga utfallsmått vid baslinjemätningen, i jämförelse med kontrollgruppen.

### *Begreppsvaliditet*

Begreppsvaliditet handlar om vilka specifika aspekter i interventionen som kan antas ligga till grund för resultaten (Kazdin 2003). Interventionen bestod av flera dimensioner, där tanken var att samtliga delar var väsentliga för att ge stöd till personalen. I en annan studie som utvärderade själva genomförandet av interventionen (Augustson m.fl. submitted), framkom att personalen utvärderade innehåll, kvalitet och nytta med studiecirkel och workshops som mycket god (> 8,6), på en skala mellan 0–10, direkt efter interventionens avslut. Detta är ett stöd för att studiecirkel och workshops som beståndsdelar i interventionen fungerade väl. Däremot indikerar studiens resultat att stödet till, och involveringen av, ledarna inte var tillräckligt, vilket bör beaktas i framtida design av interventioner som riktar sig till personal vid vård- och omsorgsboende.

### *Statistisk validitet*

Statistisk validitet handlar om i vilken utsträckning det går att påvisa samband mellan oberoende och beroende variabler (Kazdin 2003). Vid hypotestestning finns det risk för två sorters fel, typ I- och typ II-fel (Altman 1991). Typ I-fel (alpha-fel) innebär att en signifikant skillnad erhålls trots att det inte finns någon skillnad. Risken för typ I-fel avgörs av alpha-värdet (signifikansgräns). I studierna II och III användes en fem procentig ( $p < 0,05$ ) signifikansgräns. Risken för typ I-fel ökar vid upprepade hypotestestningar och därför användes en striktare signifikansgräns ( $p < 0,017$ ) vid upprepade tester i form av post hoc-analyser, enligt Bonferroni-metoden. Typ II-fel (beta) innebär det motsatta, det vill säga att det finns en skillnad, men som inte blir signifikant. Typ II-fel beror främst på urvalets storlek. För att minska risken för typ II-fel genomfördes en poweranalys för att beräkna antalet deltagare som behövdes i respektive grupp. Powerberäkningen visade att det behövdes minst 63 deltagare i vardera gruppen. I både interventions- och kontrollgruppen översteg antalet deltagare 63. En styrka är att hänsyn till den större risken för bortfall i kontrollgruppen togs, genom att dubbelt så många kontrollboende inkluderades.

Statistisk validitet handlar också om att använda instrument som har testats och visat sig vara valida i liknande sammanhang (Streiner & Norman 2008), det vill säga om de mäter det de avser att mäta. I de kvantitativa studierna (II, III) har instrument som är framtagna, eller tidigare använda, inom en svensk vårdkontext använts, som bygger på teoretiskt eller empiriskt underlag.

### *Intern validitet*

Intern validitet handlar om i vilken utsträckning resultatet kan förklaras av den oberoende variabeln, snarare än av andra faktorer (Kazdin 2003). Det finns flera olika hot mot den interna validiteten som selektion, regression, historia, mognad, bortfall och testningseffekter (Kazdin 2003).

Selektion i quasiexperimentell design handlar om att skapa likvärdiga grupper och att behandla och genomföra mätningar så lika som möjligt utöver själva interventionen (Kazdin 2003). Vi hade inte möjlighet att fullt ut kontrollera vilka boenden som blev interventions- respektive

kontrollboenden (studie II, III), eftersom detta gjordes i samverkan med vård och omsorgscheferna i respektive stadsdel, men utifrån kriterier med avsikt att få likvärdiga grupper. Vid baslinjemätningen framgick det dock att grupperna skilde sig åt för utfallsmåtten. För att hantera detta på ett så lämpligt sätt som möjligt, beslutade vi att inte jämföra grupperna över tid utan att i stället jämföra inom grupper över tid, vilket därmed försvagade studiens evidensgrad.

Det finns en risk att individer med ”extremvärden” påverkar medelvärdet vid andra mättillfället eftersom de ofta har mindre extremvärden vid en andra mätning, s.k. statistisk regression (Kazdin 2003). Denna risk ökar i mindre grupper. I studie II, III användes relativt stora grupper och för att minska risken för påverkan på medelvärdet användes icke parametriska tester.

Hot i form av ”historia” handlar om förekomsten av händelser som konkurrerar med den oberoende variabeln (interventionen) och som kan påverka beroende variabler (utfallsmått) (Kazdin 2003). Det största hotet i form av ”historia” är ledarskapet, det vill säga att det skett byte av ledare under tiden som studien pågick både på interventionsboenden och på kontrollboenden, vilket naturligtvis har påverkat den interna validiteten. Sådana händelser var dock utanför vår kontroll och inget som vi hade möjlighet att påverka.

Bortfall kan vara ett annat hot mot den interna validiteten (Kazdin 2003). I interventionsgruppen var det 14,8 procent av deltagarna som inte deltog vid tre mättillfällen (studie II, III) och 26,1 procent som inte deltog vid fyra mättillfällen (studie III). I kontrollgruppen var det 19,7 procent som inte deltog vid samtliga tre mättillfällen. Den vanligaste orsaken till att inte delta, som identifierades, var ledighet från arbetet av olika orsaker (semester, graviditetsledigt, tjänstledigt, sjukskrivning) eller att man hade slutat på arbetsplatsen. En svaghet i studie III är att de personer som hade fallit ifrån vid tolv-månaders uppföljningen i hade skattat lägre arbetsklimat vid baslinjemätningen än de som fullföljde deltagandet i studien, vilket medför en risk att resultatet vid tolv-månaders uppföljningen i högre omfattning speglar deltagare med en positivare bild av arbetsklimatet på boendet. På kontrollenheterna omfattade bortfallet en större andel personer som arbetade deltid och var vårdbiträde, än de som fullföljde deltagandet i studien, och det är möjligt att resultatet (studie II, III) därför i högre omfattning speglar deltagare som arbetar heltid och undersköterskor.

### *Extern validitet*

Extern validitet avser i vilken utsträckning resultatet kan generaliseras till andra sammanhang och personer utanför den specifika undersökningsgruppen (Kazdin 2003). En aspekt av extern validitet handlar om representativitet, det vill säga om urvalet av deltagare i studien är representativa för den grupp personal som arbetar vid vård- och omsorgsboenden för äldre. Personal som arbetar inom kommunal vård och omsorg har en genomsnittlig ålder på 44,5 år och övervägande andel är kvinnor (90 procent) (SKL 2011a), vilket är i linje med urvalet i de studier som ingår i denna avhandling. Andelen personal med utbildning inom vård och omsorg vid vård- och omsorgsboenden var för Sverige som helhet år 2011 83 procent (Socialstyrelsen 2012a), vilket även det är i linje med vårt urval, som därmed kan anses vara representativt. En annan aspekt av extern validitet handlar om kontexten, det vill säga i vilken grad de ingående vård- och omsorgsboendena kan anses vara representativa för vård- och omsorgsboenden generellt. Det är inte helt enkelt att bedöma, men vid en jämförelse med nationella register (SKL 2011b) skiljer sig

inte de ingående stadsdelarna från Sverige i övrigt. Procentuellt bor 5 procent (mellan 2–11 procent) av befolkningen som är 65 år och äldre vid vård- och omsorgsboende, en siffra som överensstämmer med staden där undersökningen genomfördes. Den genomsnittliga kostnaden per vårdtagare vid vård- och omsorgsboenden var år 2011 i riket 549 121 kr/år medan kostnaden i den aktuella staden var 600 534 kr/år (mellan 282 227– 960 091kr/år). När det gäller den så kallade ”nöjd kund garantin”, överensstämmer de ingående vård- och omsorgsboendena helt med riket som helhet (69, mellan 50 till 81 på en skala mellan 0–100) (SKL 2011b). Utifrån ovanstående jämförelser finns det goda grunder för att anta att resultatet är generaliserbart till personal vid liknande vård- och omsorgsboenden i Sverige.

## Resultatdiskussion

Denna avhandling fokuserar på personalens erfarenhet av palliativ vård till äldre personer vid vård- och omsorgsboende samt hur en intervention med fokus på ett palliativt förhållningssätt påverkar personalens arbetssituation. Resultatet visade att personalen förändrade sitt sätt att se på palliativ vård, från en vård i skarp kontrast till den vanliga vården till ett förhållningssätt som var användbart i den dagliga vård och omsorgen. Resultatet visade att interventionen påverkade personalen i positiv riktning med ökat fokus på relationen med vårdtagarna. Men resultatet visade även att personalen blev medvetna om hinder i organisation för att kunna implementera ett palliativt förhållningssätt och att deras arbetstillfredsställelse, och synen på ledarskap, påverkades negativt. Således är ett palliativt förhållningssätt betydelsefullt för personalens fokus på relationen och vårdtagarens situation och behov, medan stöd från ledarna är betydelsefullt för personalens arbetstillfredsställelse. Resultatet kommer att diskuteras utifrån den omvårdnadsmodell (Norberg m.fl. 1987, Athlin 1988, Norberg & Ternestedt 2009) som presenterades i introduktionen till denna avhandling och utgår från områdena: relation och uppgift i form av varande och görande, organisation och ledarskap samt vårdfilosofi i form av ett palliativt förhållningssätt.

### *Varande och görande*

Interventionen var ett stöd för personalen för att fokusera mer på relationen med vårdtagare och närstående, det vill säga ett ökat fokus på ”varandet”. Personalen uppger själva att de samtalar mer med den äldre om deras liv direkt efter interventionen, en effekt som kvarstod även tolv månader efter interventionens slut. De uppger också att de i högre grad samtalar med den äldre om vad som var meningsfullt efter interventionen. Personal beskriver även i intervjuerna efter interventionen att de har fått ett ökat fokus på vårdtagare och närståendes situation och behov samt att de även anpassar omvårdnaden efter den äldres behov. Med all sannolikhet är detta en effekt av interventionen genom att personalen fick möjlighet att reflektera över hur det dagliga arbetet genomfördes. Schön (2003) och Illeris (2007) beskriver betydelsen av reflektion för lärande. Reflektion, det vill säga att fundera över händelser eller problematiska situationer och att spegla sin förståelse av händelsen eller problemet i sin egen och i andras reaktioner, ger en möjlighet till transformativt lärande och ackommodativt lärande (Illeris 2007). Transformativt lärande innebär att bli medveten om, ta ställning till och revidera perspektiv och vanor. Det transformativa lärandet brukar ske när man i ett sammanhang upptäcker att perspektivet inte stämmer överens med ens upplevelser eller handlingar. Även ackommodativt lärande innebär att personen helt eller delvis omstrukturerar redan etablerade tankemässiga mönster (Illeris 2007). Genom reflektion är det alltså möjligt att lära och få ny kunskap, förståelse och förmåga att



handla på ett funktionellt sätt (Illeris 2007). Det är således rimligt att resultatet är en följd av att deltagarna, genom interventionen, reflekterade över arbetet, vårdtagarnas och närståendes situation och behov med en ökad förståelse och därmed även handlade annorlunda med mer fokus på relationsaspekter. Resultatet ligger i linje med tidigare studier (Edberg m.fl. 1996), som har visat att klinisk handledning till personal inom demensvården även bidrar till en positiv förändring av själva mötet mellan vårdare och vårdtagare. Den kliniska handledningen genomfördes i små grupper med innehåll, reflektion och diskussion utifrån enskilda vårdtagares unika situation. I en studie av Häggström m.fl. (2005) framkom det att handledning, utbildning om sjukdomar och fokus på att utföra integritetsfrämjande vård, medförde att personalen beskrev att de i större utsträckning än tidigare prioriterade arbete som var riktat mot vårdtagarnas behov. Trots att resultatet i denna avhandling visar att diskursen vid vård- och omsorgsboende främst handlar om "görande", det vill säga ett fokus på de uppgifter som ska utföras, gav interventionen personalen stöd för ett ökat fokus på relationen med vårdtagare och närstående. Personalen i studien uppger att deras förmåga att balansera sitt känslomässiga engagemang hade ökat sex månader efter interventionen, dvs. påfrestningen hade minskat. Detta tyder på att interventionen gav personalen möjlighet att fokusera mer på vårdtagarnas behov och att de därmed själva kände mindre påfrestning i sitt arbete. Detta kan tolkas i ljuset av Bubers (1994) filosofi om mänskliga möten, som innebär att vi antingen antar en jag-du relation eller en jag-det relation till andra människor. En jag-du relation, är ett möte i genuin närvaro som utgår från nuet och inte från tidigare erfarenheter, observationer eller antagande. Det är en ömsesidig relation, där respektive person blir till ett subjekt genom den andre. En jag-det relation innebär ett avstånd till den andra, där personen är möjlig att uppfatta och beskriva med olika egenskaper som ett objekt. I det ömsesidiga mötet blir allt annat runtomkring oviktigt. Buber beskriver vidare att närvaro är varaktig och inte något flyktigt, medan tillvaron som objekt är stillastående, stelrande och relationslös. En relation i ömsesidighet är ingen självklarhet, utan det är något vi behöver göra oss beredda för, något som krävs för att förstå den andres situation. Enligt Buber kan vårdande bara utföras av den som har förmåga att leva i ett ömsesidigt möte. Det är rimligt att tänka sig att personalen genom reflektion, och genom att ta del av vårdtagarnas berättelser om sitt liv, fick stöd i att se den äldre som ett genuint "du" och därmed blev mer intresserad av deras unika situation.

Personalen blev genom interventionen mer kritisk till den vård och omsorg som gavs på boendet och mer medvetna om vårdtagares och närståendes behov. Personalen skattade att den medicinska vården och omvårdnaden i lägre omfattning tillgodosåg vårdtagarnas behov direkt efter interventionen. De beskrev även i intervjuerna efter interventionen att de blev frustrerade över hinder i organisation som innebar att de inte kunna ge den vård och omsorg som de ville. Illeris (2007) menar att lärandet innefattar tre dimensioner; (a) en innehållsdimension som leder till färdighet att bemästra en situation genom kunskap, förståelse och färdighet, (b) en drivkraftsdimension som leder till sensitivitet genom motivation, känsla och vilja och (c) en samspelsdimension, med den sociala och materiella omgivningen som leder till socialitet. Samtliga tre dimensioner påverkar varandra. Den innehållsmässiga dimensionen präglas av om det varit ett lustbetonat lärande eller ej. Innehållsdimensionen påverkar drivkraften, det vill säga om individen har fått ny insikt eller förbättrad färdighet i ett lustfyllt lärande förändras även det känslomässiga engagemanget positivt med ökad sensitivitet. När det gäller samspel i arbetsgruppen påverkas den av innehållet, sensibilitet och hur man pratar och handlar i en arbetsgrupp med en strävan efter det som uppfattas som socialt acceptabelt. Det är möjligt att

interventionen genom en process av lärande har ökat personalens kunskap och sensibilitet för vårdtagarnas medicinska vård och omvårdnadsbehov och att de genom diskussioner om vårdtagarnas behov av palliativ vård har fått en kritisk syn på den vård och omvårdnad som ges vid boendet. Trots att personalen i interventionsgruppen beskrev en ökad frustration sågs ingen ökning avseende deras samvetsstress. I en intervjustudie av Juthberg & Sundin (2010) undersöktes innebörden av undersköterskors erfarenhet av samvetsstress i deras arbete vid vård- och omsorgsboende. Resultatet visade att de upplevde dåligt samvete när de inte kunde fokusera på relationen med vårdtagarna och när de kände sig hindrade av organisationen från att vara goda vårdare. Undersköterskorna beskrev även att det var viktigt att vara som "alla andra" i arbetsgruppen och att inte "sticka ut" från de övriga. Det medförde att de inte hade modet att säga till kolleger som de såg handlade fel, eftersom det kunde påverka atmosfären i negativ riktning. Detta i sin tur väckte känslor av skam och skuld, och att de inte reagerade gav dem dåligt samvete. Även om personalen i interventionsgruppen var frustrerad över hinder i organisationen för att genomföra den vård och omvårdnad som de ville, fick de ökat fokus på relationen med vårdtagarna och beskrev en ökad öppenhet i arbetsgruppen. Detta minskade troligtvis risken för att samvetsstressen skulle öka. En annan förklaring till varför samvetsstressen inte påverkades kan vara att interventionsgruppen redan vid baslinjemätningen hade låg grad av samvetsstress ( $m=20.00$  ( $SD\ 19.5$ ), jämfört med exempelvis de undersköterskor/vårdbiträde vid vård- och omsorgsboende som redovisas av Juthberg (2008) där undersköterskornas medelvärde var 44,55 ( $SD\ 29.21$ ). Således är det rimligt att personalen genom interventionen blev mer kritiska till den vård och omvårdnad som gavs på boendet utan att deras samvetsstress ökade, eftersom interventionen också innebar att personalen fick ett ökat fokus på relationen med vårdtagarna och en öppenhet i arbetsgruppen som ökade deras möjlighet att säga till kollegor som de upplevde handlade fel.

Även om resultatet i denna avhandling kan ses som ett positivt resultat genom att personalen fick ökad kunskap, motivation och kritisk tänkande bidrog interventionen med all sannolikhet även till att arbetstillfredsställelsen minskade. Detta ligger i linje med en tidigare studie (Orrung Wallin m.fl. 2012) som i samma material som studie II och III baserar sig på, visade ett samband mellan personalens bedömning av i vilken omfattning vårdtagarnas medicinska och omvårdnadsbehov tillgodoses och personalens allmänna arbetstillfredsställelse och specifika tillfredsställelse med vård och omsorg. Studien visade också ett samband mellan arbetstillfredsställelse och det stöd som personalen får från omgivningen och organisationen. Genom att personalen fick ökad insikt i vårdtagarnas behov men samtidigt inte fick tillräckligt med stöd från organisationen för att förändra omvårdnaden, är det således rimligt att anta att personalens arbetstillfredsställelse skulle minska. Det stöds också av resultatet i denna avhandling som visade att personalen bedömde att de fick mindre handledning av sjuksköterskan direkt efter interventionen. Resultatet kan bero på att personalen genom interventionen blev kritiska till det stöd de själva erhöll. Det kan också bero på att personalen efter interventionen hade behov av mer handledning eller ett annat fokus på den handledning som gavs från sjuksköterskan.

### *Organisation och ledarskap*

För att genomgripande förändringar ska ske vid vård- och omsorgsboende behöver en strävan mot ett palliativt förhållningssätt genomsyra hela organisationen. Interventionen påverkade inte förutsättningarna att ge en mer personcentrerad vård, eller för ett mer personcentrerat vårdklimat.

Personalen upplevde att ledarna efter interventionen i mindre utsträckning var engagerade i deras utveckling och beskrev ett bristande stöd från ledarna i att genomföra förändringar i linje med interventionen, dvs. ett palliativt förhållningssätt. Detta stöds av resultatet i en studie av Augustson m.fl. (submitted) som visar att enhetscheferna, vid de boenden som deltog i interventionen, själva beskriver interventionen som något som de uppfattade främst var bra för personalens utveckling, snarare än något som skulle förändra vårdens genomförande. Ledarens inställning till förändring verkar alltså ha en avgörande roll när det gäller förändringsarbete. Detta stöds även av resultatet i en studie av Johansson m.fl. (2011) som har undersökt hur ledare och personal vid en palliativ enhet, som fått utmärkelse för en god arbetsmiljö, beskriver ledarskapet och organisationen. Ledarna beskrev att deras viktigaste uppgift var att ge stöd till personalen, att skapa förutsättningar för deras utveckling men också att skapa nödvändiga förutsättningar för att åstadkomma god palliativ vård. Personalen hade även tillgång till handledning i form av reflektion, men poängterade vikten av tillräckligt med tid och resurser för att skapa en nära och trygg relation med vårdtagare och närstående. Ledarna hade regelbundna träffar med personalen för att diskutera vårdtagarnas vård och arbetet i teamet. Det som personalen beskrev som mest framträdande för arbetsplatsen var en gemensam vision om att utföra en god palliativ vård (Johansson m.fl. 2011), det vill säga en tydlig *gemensam* vårdfilosofi. När det gäller vård- och omsorgsboende ansvarar enhetschefen för personalen och verksamheten (Törnquist 2004, Wolmesjö 2005), medan sjuksköterskan ansvarar för omvårdnadens kvalitet. Båda har därmed en viktig roll när det gäller förändringsarbete inom vård och omvårdnad och i att utforma ett palliativt förhållningssätt vid vård- och omsorgsboende. Sjuksköterskan inom kommunal vård och omsorg är den profession som har högst omvårdnadskompetens och har därmed ett stort ansvar som ledare för omvårdnaden. Tidigare studier visar dock att många sjuksköterskor inte ser sig som ledare i den kommunala vård och omsorgen. En studie av Josefsson & Hansson (2011) visar att endast 59 procent av sjuksköterskorna (n=213) inom vård- och omsorgsboende ser sig som ledare för den mindre personalgruppen medan 28 procent inte alls ser sig som ledare. Detta trots att de är ansvariga för den direkta vården och omvårdnaden som ges till vårdtagarna. Nitton procent av sjuksköterskorna uppger att de har fått kritik för bristande ledarskap (Hansson 2011). En orsak till att sjuksköterskor inte tog ledarrollen och ledde personalen i att genomföra förbättringar vid interventionsboendena, kan alltså bero på att de inte såg sig som "ledare". Det ligger i linje med resultaten från en studie av (Törnquist m.fl. 2012), som visar att sjuksköterskor inom kommunal vård och omsorg känner att de har en bristande legitimitet i den kommunala organisationen och att de inte har möjlighet att påverka arbetet. Trots att interventionen involverade ledarna för att stödja förändringsarbete, var det uppenbarligen inte tillräckligt. För att förändringar av vård- och omsorgsarbetet ska kunna genomföras krävs dock att ledaren tar ansvar. Det är inte rimligt att ansvaret, för att vårdtagarna ska få den vård och omvårdnad som det är i behov av, ligger på undersköterskors och vårdbiträdens axlar.

Även om vi inte har undersökt ledarnas situation explicit, är det viktigt att även reflektera över deras möjligheter att driva förändringsarbete i en kommunal organisation. I intervjuerna efter interventionens genomförande, beskriver personal att de är för lite personal för att arbeta efter vad de lärt sig och en frustration när målen stod i konflikt med ekonomiska besparingar. Enligt studien av Augustson m.fl. (submitted) beskrev ledarna att många av de konkreta förslag som kom upp vid workshoparna inte hade genomförts 14 månader senare, trots att enhetschefernas avsikt var att genomföra dessa förändringar efter interventionens avslut. Interventionen hade

fokus på stöd till enhetschefer och sjuksköterskor för att öka deras förutsättningar att stötta personalen och ta fram konkreta förslag på förbättringar. En svaghet i interventionen var att ledarna förmodligen inte fick tillräckliga redskap för att driva förändringsarbete. Enhetschefer begränsade kunskap och vana av att driva förändringsarbete verkar vara ett strukturellt problem inom äldreården som även har uppmärksammats av Socialstyrelsen (2011d). har därför lämnat ett förslag om en nationell ledarskapsutbildning för enhetschefer, med bland annat fokus på metoder och arbetssätt för handledning, coaching, reflektion och implementering. Törnquist (2010) beskriver enhetschefer situation som komplex med svårigheter att utöva ett ledarskap som stimulerar och främjar utveckling inom organisationen. Enhetschefen ska förhålla sig ”uppåt” i hierarkin, med formell makt och ansvar för det som delegeras, och ”nedåt” i hierarkin i form av en ledarroll för personalen. Men enhetschefer delegerar ofta ansvar för olika uppgifter, exempelvis ansvar för schema och bemanning eller andra specifika områden, till personalen (Törnquist 2004). Ett personcentrerat ledarskap innebär att synliggöra och stödja personalen och möjliggöra att personalen tar ansvar och utvecklas. Törnquist (2010) understryker att personalen många gånger får olika former av ansvar, men att omfattningen av stöd inte är tillräckligt. Hon menar vidare att den främsta anledningen är att det finns alltför få enhetschefer och att de därmed är tvungna att leda arbetet på distans. En annan aspekt som med all sannolikhet påverkar vilka förbättringsarbeten som prioriteras är ämneskunskaper inom det område som ledaren ska leda, det vill säga kunskaper om äldre och åldrande. Socialstyrelsen har utrett i vilken omfattning olika professioner inom vård och omsorg har kompetens inom geriatrik och gerontologi (Socialstyrelsen 2012d). Utredningen visar exempelvis att endast 1,6 procent av sjuksköterskorna som arbetar inom vård och omsorg av äldre personer har en specialistutbildning inom vård av äldre. Utredningen visar även att socionomutbildningen är mycket allmänt hållen och främst inriktad på myndighetsutövning. En ytterligare aspekt som påverkar utrymmet för förbättringsarbete är den relativt låga personalbemanningen vid vård- och omsorgsboenden (Socialstyrelsen 2012e). Även om interventionen hade haft ett ökat fokus på ledarna och just förbättringsarbete, finns det alltså flera andra faktorer som på olika sätt påverkar förutsättningarna att driva förändringsarbete inom vård- och omsorgsboenden.

### *Ett palliativt förhållningssätt*

Personalen förändrade sin syn på palliativ vård genom interventionen. Innan interventionen beskrev personal palliativ vård som en vård som endast omfattade den äldres sista dagar i livet, men då personalen hade möjlighet att ge den vård som vårdtagaren behövde. Efter interventionen beskrev den personal som hade deltagit palliativ vård som ett förhållningssätt som är lämpligt att använda under hela vårdtagarens tid på boendet, från det att personen flyttar in till dess att han/hon avlider. Det finns flera fördelar med att anta ett palliativt förhållningssätt vid vård- och omsorgsboende för äldre personer, genom att fokus sätts på vårdtagaren och dennes situation och behov under hela vårdtiden samt att närstående inkluderas i personalens uppdrag. Ett bärande begrepp inom den palliativa vårdfilosofin är värdighet (EAPC 2009). Nordenfelt (2010) menar att människan har ett värde så länge vi lever till skillnad mot värdighet som förknippas med identiteten, det vill säga den värdighet som personen förknippar med sig själv som autonom person, det förflutna, framtiden och sociala relationer. Identitetsvärdigheten kan hotas av andras handlingar, skador, sjukdom och av ålder. Personens känsla av värde är alltså i betydande utsträckning kopplad till hur andra personer ser dem. Ett palliativt förhållningssätt minskar således risken för att vårdtagares värdighet hotas, genom att personalen har ökat fokus på

relationen och förståelse för vårdtagarna och deras närstående. Det ger personalen möjlighet låta vårdtagarens vilja och värderingar styra dennes vård och omvårdnad.

Genom intervjuerna som personalen genomförde med vårdtagare under interventionen fick de redskap för hur de kunde lära känna vårdtagarna, vad de tänker, känner och önskar. Innan interventionen beskrev personalen att de saknade kompetens att samtala med vårdtagare om existentiella aspekter. Efter interventionen uppger personalen att de i högre omfattning samtalar med vårdtagare om deras liv och lyssnar till deras berättelser. Samtal i form av intervjun som personalen genomförde under interventionen beskrevs som en positiv upplevelse både för dem själva och för vårdtagarna. Modellen med sex S för en personcentrerad palliativ vård, som presenterades i bakgrunden i denna avhandling (Ternestedt m.fl. 2012), tar sin utgångspunkt i vårdtagarens identitet, det vill säga personens självbild. De sex S:n utgår från ett psykosocialt utvecklingsperspektiv (jfr Erikson 1997), det vill säga att det finns en inre kärna hos personen som utvecklas och förändras livet igenom. Det innebär att personen kan inta en grundstämning av hopp och upplevelse av sammanhang, trots autonomiförluster. Enligt Ternestedt m.fl. (2012) är även personens livsåskådning nära kopplad till självbilden. Inte bara i form av religiös tro utan också hur personen försöker att skapa, eller inte skapa, mening och sammanhang i livet, vad som är rätt och fel och vilken grundhållning personen har, i form av tillit och hopp eller misstro. För att utveckla en personcentrerad vård är det därför viktigt att i vårdandet sträva efter att förstå hur vårdtagaren tänker, känner och handlar i den specifika situationen som han/hon befinner sig i. Berättandet är en viktig del av meningsskapande (Kenyon m.fl. 2001) och för att stödja en så optimal självbild som möjligt är det alltså avgörande att kontinuerligt lyssna till vårdtagarens berättelse och försöka förstå personen utifrån hans/hennes perspektiv. I den värdighetsutredning som tillsattes av regeringen 2007 beskrivs hur äldreomsorgen ska förändras, så att äldre personer med insatser från äldreomsorgen ska kunna fortsätta att leva sina liv utifrån den personen hon eller han är och utan att behöva göra avkall på sin identitet (SOU 2008:51). Utredningen syftar till att höja kvaliteten för äldre personer och att underlätta äldreomsorgens fortsatta förändrings- och förbättringsarbete. Den har lett till en nationell värdegrund för äldreomsorgen och till möjligheten att införa lokala värdighetsgarantier (SFS 2001:453). Värdighetsgarantin ger kommunen befogenhet att kompensera individen om äldreomsorgen inte lever upp till de garantier de sätter upp. Garantier som lyfts fram är att få komma ut i friska luften varje dag, att få sin morgontoalettförd när personen önskar och att kunna välja mellan två rätter till middag. Det är dock lagförslag som främst har fokus på "görandet" och som gör det möjligt för äldre och deras närstående att veta vilken typ av service som de kan förväntas sig. Aspekter av "varande", som fokuserar på relationen och existentiella aspekter, är däremot svårare att lagstifta om. För det krävs i stället en tydlig värdfilosofi som genomsyrar hela verksamheten samt ständiga diskussioner om, och reflektioner över, varje enskild vårdtagares situation och hur vårdtagarens självbild kan stödjas.

Ett palliativt förhållningssätt medförde även ett ökat fokus på att närstående bör inkluderas i personalens uppdrag. Detta sågs både i intervjuerna med vårdpersonalen innan interventionen men främst efter interventionens avslut, där personalen beskrev att de fått ökad förståelse för närståendes situation och de strävade efter att ta sig tid och rikta sin uppmärksamhet mot närstående. Tidigare studier av närstående till äldre personer inom vård och omsorg visar att personalen är viktiga för närstående, för att ge stöd, genom att lyssna till deras erfarenhet och

kunskap om den äldre och för att behålla eller utveckla en relation till den äldre personen när de flyttar in på vård- och omsorgsboende (Eriksson & Sandberg 2008, Andersson m.fl. 2010). Även om det finns många fördelar med ett palliativt förhållningssätt för att stödja både vårdtagare och närstående, måste det finnas en i balans i relation till vårdtagares behov och önskemål om aktiviteter. I en studie om sköra äldre personers upplevelse om innebörden av hälsa framkom att hälsa innebar en känsla av att vara i harmoni och balans. Aspekter som var viktiga för att känna hälsa var möjligheten att hantera sitt dagliga liv, en känsla av att kroppen fungerar, att vara glad och nöjd med sin existens samt att vara värderad som en kompetent person och att känna sig delaktig (Ebrahimi m.fl. 2012). För äldre är alltså kroppens funktion och känslan av att kunna hantera sin situation viktiga aspekter. Det är således viktigt att äldres önskemål och behov av aktiviteter inte negligeras, utan att både fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov är i fokus. Det finns dock en risk att begreppen "palliativ vård" och "palliativ vårdfilosofi" kan möta motstånd inom den kommunala vård och omsorgen grund på grund av den påtagliga kopplingen till hälso- och sjukvård. Bland andra Carlström och Ullah (2002) menar att det finns uppenbara svårigheter för personal med ursprung från omvårdnad, med HSL som tydligaste lagrum, och personal från socialt arbete/omsorg, med SoL som tydligaste lagrum, att förstå varandras språk eftersom de har olika ursprung som vårdare respektive servicegivare. Det är möjligt att det är enklare att prata om personcentrerad vård eller om ett värdigt förhållningssätt. Även om det finns många likheter mellan palliativ vård och personcentrerad vård samt en värdig vård, som börjar bli etablerade begrepp inom den kommunala vård och omsorgen, finns det fördelar med att utgå från den palliativa vårdfilosofin. Argument för att utgå från den palliativa vårdfilosofin, menar Meidell (2010), är att den palliativa vårdfilosofin har konkretiserats med en utvecklad begreppsapparat som underlättar för personal förstå och omsätta en palliativ vård, till skillnad mot personcentrerad vård. Den nationella värdegrunden är i dess nuvarande utformning än mindre konkretiserad. Det är däremot viktigt att filosofin som används vid vård- och omsorgsboende har fokus på personens värdighet. Den behöver dock även involvera aspekter som handlar om att förbereda för den oundvikliga döden och ge stöd till personalen i att prata med de äldre om såväl livet som döden.



## Slutsatser och klinisk betydelse

Personal vid vård- och omsorgsboende för äldre behöver få ökade förutsättningar för att utföra en vård- och omsorg med fokus på den äldres välbefinnande och värdighet. Detta gäller inte bara de sista dagarna i den äldres liv utan genom hela vårdtiden, där närstående inkluderas i vården. Huvudbeståndsdelarna i interventionen visade sig fungera väl genom att personalens samtal och reflektion över praxis i den befintliga arbetsgruppen bidrog till en ökad medvetenhet och fokus på relationsaspekter med vårdtagare och närstående. Interventionen gav också personalen ökad kunskap om varandra som kolleger, vilket medförde en ökad öppenhet i arbetsgruppen och möjliggjorde även diskussioner om varandras förhållningssätt. Ett bifynd i avhandlingen var att de som inte deltog i interventionen, upplevdes som ett hot av personalen mot att kunna införa ett palliativt förhållningssätt. Detta visar dock på vikten av att hela personalgruppen är engagerade i förbättringsarbete. Den svagaste länken i interventionen var ledarnas involvering och stöd till personalen samt de begränsade personalresurser som fanns på boendet för att kunna arbeta i linje med ett palliativt förhållningssätt. När stödinsatser till personalen i ett palliativt förhållningssätt införs vid vård- och omsorgsboenden behövs således stödet till ledarna ytterligare fokuseras, för att säkerställa en hållbar förändring och för att mer genomgripande förändringar ska ske vid boendet.





## Fortsatt forskning

Resultaten i denna avhandling pekar på flera områden som är i behov av ytterligare forskning. Vi behöver mer kunskap om enhetschefers och sjuksköterskors situation och olika roller som ledare i den kommunala vård och omsorgen. Genom ökad kunskap kan vi även förstå hur det är möjligt att stötta dem i att genomföra förbättringsarbete vid vård- och omsorgsboende. Det är väsentligt att i framtida interventioner även undersöka effekterna av att inkludera strukturerade processer för förbättringsarbete, som ett led i att genomföra förändringar i vårdkvalitet, vårdmiljö och organisation. Det är vidare väsentligt att vi får mer kunskap om sjuksköterskors arbetssituation inom kommunal vård och omsorg och hur deras roll och legitimitet kan stärkas. Det är även viktigt att undersöka om en stärkt legitimitet i förlängningen påverkar stödet och förutsättningarna för personalen att möta vårdtagarnas behov av vård och omsorg. Denna avhandling omfattade inga studier som var riktade mot den grupp som egentligen är att anse som experter på området; de äldre själva. Trots att de är en sårbar grupp som inte bör belastas i onödan, behövs studier som exempelvis fokuserar på upplevelsen av existentiell ensamhet och vilken inverkan olika kontexter har för hur den upplevs och kommuniceras.



# Summary in English

To focus on "being" in a world of doing.

Support to nurse assistants in applying a palliative care approach in residential care for older people.

## Background

Palliative care is an approach characterized by a holistic view of the person, which supports the individual for living with dignity and with the best possible level of wellbeing until the end of life. Earlier studies have shown that older people do not have the same access to palliative care as younger people do. One reason for this could be that it is difficult to identify the breakpoint for palliative care, as older people often have many progressive diseases at the same time meaning that the palliative phase is recognised only days before their death. Older people living in residential care facilities are often frail with many coexisting diseases and health complaints, and in need of extensive care. There are studies showing that about 40 per cent of those moving in to residential care facilities die within a nine-month period. Those who, in practice, provide care in residential care facilities are nurse assistants i.e. licensed practical nurses and nurse aides, a workgroup with limited education. They also often stand alone with difficult decisions with regard to the care provision, as the registered nurse has the role of consultant rather than leader. This implies that the nurse assistants have an extensive responsibility for the palliative care in residential care facilities.

## The frame of the thesis

This thesis has been carried out within the frame of a larger study with the aim of investigating how municipal palliative care was being communicated and organized and of evaluating the effect of an intervention with a focus on a palliative care approach, targeting nurse assistants in residential care facilities. The intervention consisted of study circles with nurse assistants as well as workshops together with their leaders i.e. managers and registered nurses. The workshops focused on the improvement of work at the facility. A total of 75 nurse assistants participated in the study circles and answered a questionnaire consisting of several measurements at baseline and at two follow-ups, directly after the intervention, and 6-month follow-ups, in comparison with 110 nurse assistants who served as controls.

## Aim

The overall aim of this thesis was to investigate the nurse assistants' experience of palliative care but also to investigate how an intervention with a focus on a palliative care approach in residential care facilities influenced the nurse assistants and their work situation. The thesis is based on four studies with the following specific aims: to illuminate nurse assistants' experience of palliative care for older people in residential care (I); to investigate the effects of the intervention focusing on a palliative care approach in residential care on the nurse assistants' level of strain, job satisfaction, and view of leadership (II), care provision and the caring climate' (III), and to describe their experience of how the intervention had influenced them in their work (IV).

## Methods

Two of the studies were qualitative, based on focus group interviews with nurse assistants working in residential care facilities, before the intervention (I) and individual interviews after the intervention (IV). The other two studies, evaluating the intervention, were quantitative (II, III), based on the questionnaire that the nurse assistants answered before and after the intervention. Aspects being compared over time were: job satisfaction, strain, stress of conscience, leadership, quality of care, caring climate and person-centred care. As the analysis at baseline showed that the control units and intervention units differed at baseline, comparisons within groups over time were performed.

## Results

The results of the thesis show that nurse assistants at residential care facilities experienced that it was difficult to focus on “being” i.e. on the relationship aspect in their work since the main discourse in the residential care focused on “doing” i.e. tasks oriented aspects. Palliative care was described as something that was applied only during a short and defined phase, namely the very last days of the residents’ life. The results also show that nurse assistants experienced difficulties facing emotional and existential issues with regards to both the residents and their relatives (I). The results of study I were, in turn, used as a basis for the development of the intervention, which mainly focused on existential and emotional aspects of caring and on relations with residents and their relatives within the framework of the palliative care philosophy. The evaluation of the intervention showed that the nurse assistants after the intervention had increased their focus on the residents’ situation and to a greater extent stated that they focused on the residents’ life stories and on aspects that brought meaning to their lives (III). The nurse assistants also stated that they experienced less criticism from their superiors as well as from the residents after the intervention (II). However, the evaluation also showed that the nurse assistants had a more negative view of the leadership (II), were more critical to the medical and the nursing care (III), and their job satisfaction had decreased (II) after the intervention. Interviews after the intervention showed that they, via the intervention, had gained increased insight into their own significance in their encounter with the residents, and also an increased awareness about the residents’ and their relatives’ needs. The intervention also contributed to an increased openness in the workgroup. However, the nurse assistants also expressed frustration over barriers towards implementing changes mainly due to a lack of resources and limited leadership (IV).

## Discussion

A fact that strengthens the results in this thesis is that data triangulation was used, meaning that both interviews and questionnaires were used to evaluate the influence of the intervention on nurse assistants’ work situation. A limitation was that we did not have complete control over the selection of intervention and control units, meaning that they differed at baseline in the outcome measurements. Consequently, we made comparisons within groups, instead of between groups, over time.

The results indicate that discussions and reflections in line with the palliative care approach support nurse assistants in their striving to focus on relationship aspects with residents, and to pay

increased attention to the residents' unique situations and needs. The intervention most certainly gave the nurse assistants possibilities to reflect over problematic situations in their work and to mirror how they and their colleagues interpreted and reacted to the situation. The results also indicate that the nurse assistants, due to the intervention, had increased their awareness of barriers in the organization preventing them from providing the care as they wished and that they became more critical to the medical and the nursing care at the unit. This can be understood in the light of the process of learning involving different dimensions, which influence each other: a *content dimension* leading to increased knowledge, a *driving force dimension* leading to an increased sensitivity and an *interaction dimension* leading to different ways of handling and talking to each other in the group. Through the intervention, all dimensions were targeted and influenced aspects of "being" with the residents and their relatives as well as the nurse assistants' "being" with each other. The nurse assistants, however, had limited possibilities to change their practice, which lead to an increased criticism against the provision of medical and nursing care and the leadership at the facility.

The nurse assistants changed their view of palliative care through the intervention, from a care that only included the very last days in the residents' lives to an approach that could be used from the time the residents moved in to the facility until their death. Applying a palliative care approach in residential care facilities means several advantages for older people, as increased focus is set to their situation and needs. It also means that their relatives are included in the care from the beginning. Before the intervention the nurse assistants described that they lacked competence to talk to residents about existential aspects. Through the interviews that the nurse assistants performed as a part of the intervention, they gained insight into the residents' thoughts, feelings and wishes and after the intervention they stated that they talked with residents about their lives and listened to their stories to a larger degree.

In order to achieve sustainable changes in residential care facilities, the palliative care approach needs to permeate the whole organization. The intervention did not influence the nurse assistants' prerequisites to provide a more person-centered care or to influence the caring climate to be more person-centered. The nurse assistants experienced that the leaders were less engaged in their development after the intervention, and that they received less support from the leaders to implement changes in line with the intervention. This is supported by results from a study with the leaders who had participated in the intervention. The managers expressed that they perceived the intervention mostly as an opportunity for the nurse assistants' own development, rather than something that should change the care provision. They also described that they had planned to implement many of the changes that were suggested during the workshops, but 14 months later most of them had not been implemented. Even if we have not explicitly investigated the leaders' situation, it is important to reflect over the sufficiency of tools and their possibilities to realize development work in a municipal organization. Another aspect that most certainly influenced which development work was to be prioritized was that of specific knowledge about the topic for which the leaders were responsible, i.e. older people and ageing. A recent survey from The Swedish National Board of Health and Welfare concerning competence in gerontology and geriatrics among different professions shows that only 1.6 per cent of registered nurses working with aged care have a nursing education that is specialized for the care of older people. The survey also highlights that education in social work is on a general level, and mostly focused

on the “exercise of public authority”. A further aspect that influences developmental work is the relatively low staffing at residential care facilities. Thus, even if the intervention had had an increased focus on the leaders and development work, several other factors would still affect the prerequisites for making changes in residential care facilities.

Even if the result in this thesis could be seen as positive, it is noteworthy that the intervention also contributed to decreased job satisfaction among the nurse assistants. Through the intervention, the nurse assistants gained increased insight into the residents’ needs but did not get sufficient support from the organization to change the care provision at the facility. This increased their frustration, which in turn, can most certainly explain these negative results.

### Conclusion

Nurse assistants working in residential care facilities for older people need support so as to be able to focus on aspects of “being”, i.e. to provide a care with focus on the old persons’ wellbeing and dignity, not only during the very last days of their lives but from the day they move into the care facility. The result indicates that the main component in the intervention served as a support for nurse assistants as they through discussions and reflections over praxis in their ordinary workgroup, developed an increased awareness about, and focus on, “being” i.e. on relationship aspects. However, it would seem that essential prerequisites, such as support from the leaders and sufficient resources for working in line with a palliative care approach, were not provided. When implementing a palliative care approach in residential care facilities, more focus on support to the leaders is needed in order to maintain sustainable changes.

# Tack

Denna avhandling har genomförts vid institutionen för hälsa, vård och samhälle vid Lunds universitet. Jag vill rikta ett djupt och innerligt tack till alla som har en del i arbetet med denna avhandling. Jag är speciellt tacksam mot:

All deltagare i de olika studierna. Ett speciellt tack till de personer som delgett sina erfarenheter och upplevelser i detta viktiga ämne.

Koordinatorerna Eva, Bo, Eva och Barbro som med noggrannhet och ihärdigt informerat om studien, samlat in samtycke och administrerat frågeformulär till deltagare i studien. Ett speciellt tack till er för ett gott samarbete.

Studiecirkelledarna, Barbro, Lena och Eva som engagerat lett studiecirkelgrupper och workshops, utan er hade det inte blivit någon intervention att utvärdera.

Ansvariga i de tre stadsdelarna, det vill säga vård- och omsorgschefer och enhetschefer, som gjorde det möjligt att genomföra studiecirkel och workshops men också för att personalen fick möjlighet att besvara frågeformulär och delta i intervjuer under arbetstid.

Min huvudhandledare och medförfattare, Anna-Karin Edberg, projektansvarig för forskningsstudien *Palliativ vård och omsorg – stöd till personalen*. Tack för all den kunskap du har delat med dig av genom min forskarutbildning. Din noggrannhet, uppmuntran och stora engagemang har gett mig möjlighet att utvecklas inom forskning och kritiskt tänkande. Speciellt tack för att du alltid finns till hands när jag behöver diskutera stora som små saker.

Min bihandledare och medförfattare, Agneta Törnquist, tack för givande tvärvetenskapliga diskussioner i forskargruppen och för dina kunskaper inom forskningsområdet, som skär genom socialt arbete och omvårdnad.

Min bihandledare och medförfattare, Ulf Jakobsson, tack för att du delat med dig av ditt statistiska kunnande och ditt okomplicerade sätt att förhålla dig till statistik.

Min medförfattare, Linus Broström, tack för givande tvärvetenskapliga diskussioner i forskargruppen och för dina kunskaper inom forskningsområdet.

Vårdalinstitutet för en fantastisk forskarskola, med forskarkurser och workshopsträffar med mycket hög kvalitet. Speciellt tack till forskare och doktorandkolleger vid forskningsplattformen *Äldre och äldres vård och omsorg*, för givande seminarier.

The European Academy of Nursing Science (EANS), för en fantastisk sommarskola och till alla doktorandkolleger från Europa, för härlig gemenskap med många skratt.



Alla deltagare i forskargruppen *Palliativ vård och omsorg – stöd till personalen* för givande diskussioner och samarbete.

Alla kolleger och vänner i doktorandlandskapet, seminariegruppen ”vård av äldre” för att jag har fått vara en del i dessa kreativa och inspirerande forum. Ni har alla, var och en på sitt sätt, varit en del i min forskarutbildning. Stort tack så länge, hoppas att det ges möjlighet till fortsatt samarbete i framtiden när våra vägar korsas.

Patricia Shrimpton, Helen Sheppard och Christina Nilsson-Posada, för språkgranskning samt Elisabeth Eliasson Roos och Alf Roos för språkgranskning av ramberättelsen.

Min arbetskamrat, Kerstin Blomqvist, för att du visade mig vägen och trodde på mig.

Mina kolleger vid Högskolan Kristianstad, tack för gott kamratskap och att ni varit med mig på min resa.

Mina tidigare arbetskamrater, ledare, vårdtagare och närstående som jag mött i mitt arbete inom vården, tack för allt jag har lärt mig av er.

Mina vänner, som finns runt omkring mig, som jag har många härliga minnen med: kompisnack, salsakvällar och upptäcktsresor som har fyllt mig med energi och ork.

Mina föräldrar, tack mamma för att du alltid finns där och ställer upp för mig och min familj och till dig pappa, som jag saknar.

Mina vuxna barn, som ger mig glädje, energi och perspektiv på livet. Jag älskar er av hela mitt hjärta. Speciellt tack till dig Sofia för den fina illustrationen och till dig Kevin för gott ”kockande”.

Min kärlek och vän, Svenne, som jag delar mitt liv med och har det finaste i livet tillsammans med, speciellt tack för allt stöd under de senaste fyra åren.

Den här avhandlingen har genomförts med finansiellt stöd från Konung Gustaf V:s och Drottning Viktorias stiftelse, Vårdalinstitutet, Institutionen för hälsa vård och samhälle, Medicinska fakulteten vid Lunds universitet och Högskolan Kristianstad.

# Referenser

- Albinsson L & Strang P (2002a) A palliative approach to existential issues and death in end-stage dementia care. *Journal of palliative care* **18**, 168-174.
- Albinsson L & Strang P (2002b) Staff opinions about the leadership and organisation of municipal dementia care. *Health and Social Care in the Community* **10**, 313-322.
- Altman DG (1991) *Practical statistics for medical research*. Chapman and Hall, London.
- Andershed B (2006) Relatives in end-of-life care-part 1: a systematic review of the literature the five last years. *Journal of Clinical Nursing* **15**, 1158-1169.
- Andersson M, Ekwall AK, Hallberg IR & Edberg A-K (2010) The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative & supportive Care* **8**, 17-26.
- Andersson M, Hallberg IR & Edberg A-K (2007) Health care consumption and place of death among old people with public home care or in special accommodation in their last year of life. *Aging clinical and experimental research* **19**, 228-239.
- Andersson M, Hallberg IR & Edberg AK (2008) Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* **45**, 818-828.
- Arnetz JE & Hasson H (2007) Evaluation of an educational "toolbox" for improving nursing staff competence and psychosocial work environment in elderly care: results of a prospective, non-randomized controlled intervention. *International Journal of Nursing Studies* **44**, 723-735.
- Arnö S & Tuvning K (2002) *Arbetsstillfredsställelse och Sjukfrånvaro*. Psykologiska institutionen, Stockholms universitet. Stockholm.
- Athlin E (1988) *Nursing based on an interaction model applied to patients with eating problems and suffering from Parkinson's disease and dementia*. Institutionen för omvårdnad. Akademisk avhandling. Umeå universitet. Umeå.
- Augustson H, Törnquist A & Hasson H Understanding the effects of a workplace learning intervention. *submitted*.
- Beauchamp TL & Childress JF (2008) *Principles of biomedical ethics*, 6 uppl. Oxford University Press, New York.
- Begat I & Severinsson E (2006) Reflection on how clinical nursing supervision enhances nurses' experiences of well-being related to their psychosocial work environment. *Journal of Nursing Management* **14**, 610-616.
- Benzein E & Saveman BI (2004) Att vara närstående till en person som drabbas av ohälsa. I *Närståendes behov - Omvårdnad som akademiskt ämne III* (Östlinder G red.). Svensk sjuksköterskeförening, Stockholm.
- Blomberg K & Sahlberg-Blom E (2007) Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing* **16**, 244-254.
- Bolmsjö I (2008) End-of-life care for old people: a review of the literature. *American Journal of Hospice & Palliative Care* **25**, 328-338.
- Boström AM, Wallin L & Nordström G (2007) Evidence-based practice and determinants of research use in elderly care in Sweden. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* **13**, 665-673.

- Brodaty H, Draper B & Low LF (2003) Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strain and satisfaction with work. *Journal of Advanced Nursing* 44, 583-590.
- Brooker D (2007) *Person-centred dementia care: making services better*. Jessica Kingsley Publishers, London.
- Buber M (1994) *Jag och du*, 3 uppl. Ludvika, Dualis.
- Carlström E & Ullah M (2002) Hur leker olika barn bäst. Om sjuksköterskor och biståndsbedömare i kommunal vård och omsorg. *Socialmedicinsk tidskrift* 79, 453-463.
- Casey D, Murphy K, Leime AN, Larkin P, Payne S, Froggatt KA & O'Shea E (2011) Dying well: factors that influence the provision of good end-of-life care for older people in acute and long-stay care settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing* 25, 218-226.
- Cohen J (1988) *Statistical power analysis for the behavioral sciences*, 2 uppl. L. Erlbaum Associates, Hillsdale.
- Cortina JM (1993) What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of applied Psychology* 78, 98-104.
- Creswell JW (2007) *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*, 2 uppl. Sage Publications, Thousand Oaks, California.
- Dahlberg K, Drew N & Nyström M (2008) *Reflective lifeworld research*, 2 uppl. Studentlitteratur, Lund.
- Damberg M (2010) Kompetensfrågans lokala konkretisering: en studie av kompetensperspektivets betydelse för äldreomsorgens innehåll. Institutionen för socialt arbete. Licentiatexamen. Linnéuniversitetet. Växjö.
- Davies E & Higginson IJ (2004 s.7) The solid facts. Palliative care. World Health Organization, Copenhagen.
- Dwyer LL, Andershed B, Nordenfelt L & Ternstedt BM (2009) Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing* 4, 185-193.
- Dwyer LL, Nordenfelt L & Ternstedt BM (2008) Three nursing home residents speak about meaning at the end of life. *Nursing Ethics* 15, 97-109.
- EAPC (1998) *Definition of palliative care*. European Association for Palliative Care. Available at: <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx>.
- EAPC (2009) White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 1, 278-289.
- Ebrahimi Z, Wilhelmson K, Moore CD & Jakobsson A (2012) Frail elders' experiences with and perceptions of health. *Qualitative health research* 22, 1513-1523.
- Edberg A-K, Anderson K, Orrung Wallin A & Bird M Development of the Strain in Dementia Care scale. *submitted*.
- Edberg A-K, Bird M, Richards DA, Woods R, Keeley P & Davis-Quarrell V (2008) Strain in nursing care of people with dementia: nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging & Mental Health* 12, 236-243.
- Edberg A-K & Orrung Wallin A (2009) *Utvärdering av en modell för fortbildning av personal inom demensvård*. Rapport från Lunds Universitet och Malmö FOU-enhet.
- Edberg AK, Hallberg IR & Gustafsson L (1996) Effects of clinical supervision on nurse-patient cooperation quality: a controlled study in dementia care. *Clinical Nursing Research* 5, 127-146.

- Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, Nay R & Gibson S (2010) Development and initial testing of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics* **22**, 101-108.
- Edvardsson D, Sandman PO, Nay R & Karlsson S (2008) Associations between the working characteristics of nursing staff and the prevalence of behavioral symptoms in people with dementia in residential care. *International Psychogeriatrics* **20**, 764-776.
- Edvardsson D, Sandman PO & Rasmussen B (2009) Construction and psychometric evaluation of the Swedish language Person-Centred Climate Questionnaire - Staff version. *Journal of Nursing Management* **17**, 790-795.
- Ekvall G (1996) Organizational climate for creativity and innovation. *European Journal of Work and Organizational Psychology* **5**, 105-123.
- Ekvall G (2001) Manual Formulär C: arbetstillfredsställelse. Ekvall Organisationspsykologi, Stockholm.
- Ekvall G & Arvonen J (1994) Leadership profiles, situation and effectiveness. *Creativity and Innovation Management* **3**, 139-161.
- Ekvall G, Waldenström-Lindblad I & Arvonen J (1983) Creative organizational climate: construction and validation of a measuring instrument. In *Report 2 - Swedish Council for Management and Organizational Behaviour, 0281-7942 ; 1983:2*. FA-rådet, Stockholm.
- Engström M, Ljunggren B, Lindqvist R & Carlsson M (2006) Staff satisfaction with work, perceived quality of care and stress in elderly care: psychometric assessments and associations. *Journal of Nursing Management* **14**, 318-328.
- Engström M, Skytt B & Nilsson A (2011) Working life and stress symptoms among caregivers in elderly care with formal and no formal competence. *Journal of Nursing Management* **19**, 732-741.
- Erikson EH (1985) *Den fullbordade livscykeln*. Natur och kultur, Stockholm.
- Erikson JM (1997) *The life cycle completed (Extended version)*. W.W. Norton & Company, New York.
- Eriksson H & Sandberg J (2008) Transitions in men's caring identities: experiences from home-based care to nursing home placement. *International Journal of Older People Nursing* **2**, 131-137.
- Ernst Bravell M, Westerlind B, Midlov P, Östgren CJ, Borgquist L, Lannering C & Molstad S (2011) How to assess frailty and the need for care? Report from the Study of Health and Drugs in the Elderly (SHADES) in community dwellings in Sweden. *Archives Gerontology Geriatrics* **53**, 40-45.
- Foss C & Ellefsen B (2002) The value of combining qualitative and quantitative approaches in nursing research by means of method triangulation. *Journal of Advanced Nursing* **40**, 242-248.
- Franklin LL, Ternstedt BM & Nordenfelt L (2006) Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics* **13**, 130-146.
- Froggatt K (2000) Evaluating a palliative care education project in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing* **6**, 140-146.
- Froggatt KA (2001) Palliative care and nursing homes: where next? *Palliative Medicine* **15**, 42-48.
- Froggatt KA, Wilson D, Justice C, Macadam M, Leibovici K, Kinch J, Thomas R & Choi J (2006) End-of-life care in long-term care settings for older people: a literature review. *International Journal of Older People Nursing* **1**, 45-50.

- Glasberg AL, Eriksson S, Dahlqvist V, Lindahl E, Strandberg G, Soderberg A, Sorlie V & Norberg A (2006) Development and initial validation of the Stress of Conscience Questionnaire. *Nursing Ethics* 13, 633-648.
- Glasberg AL, Eriksson S & Norberg A (2008) Factors associated with 'stress of conscience' in healthcare. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 22, 249-258.
- Gougoulakis P (2001) *Studiecirkeln: livslångt lärande... på svenska!*. Institutionen för samhälle, kultur och lärande. Akademisk avhandling. Lärarhögskolan Stockholm.
- Graneheim U & Lundman B (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today* 24, 105-112.
- Hallberg IR (2004) Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging clinical and experimental research* 16, 87-103.
- Hallberg I L & Norberg A (1993) Strain among nurses and their emotional reactions during 1 year of systematic clinical supervision combined with the implementation of individualized care in dementia nursing. *Journal of Advanced Nursing* 12, 1860-1875.
- Hanson LC, Reynolds KS, Henderson M & Pickard CG (2005) A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. *Journal of palliative medicine* 8, 576-584.
- Hasson H & Arnetz JE (2008) The impact of an educational intervention for elderly care nurses on care recipients' and family relatives' ratings of quality of care: a prospective, controlled intervention study. *International Journal of Nursing Studies* 45, 166-179.
- Hockley J, Watson J, Oxenham D & Murray SA (2010) The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliative Medicine* 24, 828-838.
- Hsieh H-F & Shannon SE (2005) Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15, 1277-1288.
- Hägström E, Skovdahl K, Flackman B, Kihlgren AL & Kihlgren M (2005) Work satisfaction and dissatisfaction -caregivers' experiences after a two-year intervention in a newly opened nursing home. *Journal of Clinical Nursing* 14, 9-19.
- Hägström E, Skovdahl K, Flackman B, Kihlgren AL & Kihlgren M (2004) To feel betrayed and to feel that you are betraying the older residents: caregivers' experiences at a newly opened nursing home. *Journal of Clinical Nursing* 13, 687-696.
- Hällsten F & Tengblad S (2002) *Personalansvar och medarbetarskap*. BAS, Göteborg.
- Illeris K (2007) *Lärande*, 2 uppl. Studentlitteratur, Lund.
- Jakobsson U (2011) *Forskningens termer och begrepp: en ordbok*. Studentlitteratur, Lund.
- Johansson G, Sandahl C & Andershed B (2011) Authentic and congruent leadership providing excellent work environment in palliative care. *Leadership in Health Services* 24, 135-149.
- Josefsson K & Hansson M (2011) To lead and to be led in municipal elderly care in Sweden as perceived by registered nurses. *Journal of Nursing Management* 19, 498-506.
- Juthberg C (2008) *Samvetsstress hos vårdpersonal i den kommunala äldreomsorgens särskilda boenden*. Institutionen för omvårdnad Akademisk avhandling. Umeå universitet. Umeå.
- Juthberg C, Eriksson S, Norberg A & Sundin K (2008) Stress of conscience and perceptions of conscience in relation to burnout among care-providers in older people. *Journal of Clinical Nursing* 17, 1897-1906.

- Juthberg C & Sundin K (2010) Registered nurses' and nurse assistants' lived experience of troubled conscience in their work in elderly care--a phenomenological hermeneutic study. *International Journal of Nursing Studies* 47, 20-29.
- Katz J, Sidell M & Komaromy C (2000) Death in homes: bereavement needs of residents, relatives and staff. *International Journal of Palliative Nursing* 6, 274-279.
- Kazdin AE (2003) *Research design in clinical psychology*, 4uppl. Allyn and Bacon, Boston.
- Kenyon GM, Clark PG & De Vries B (2001) *Narrative gerontology: theory, research and practice* Springer, New York.
- Krueger RA & Casey MA (2009) *Focus groups : a practical guide for applied research*, 4 uppl. Sage Publications, Thousand Oaks, California.
- Kvale S (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur, Lund.
- Lincoln YS & Guba EG (1985) *Naturalistic inquiry*. Sage Publications Incorporated, Newbery Park, London, New Delhi.
- McCormack B & McCance TV (2006) Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing* 56, 472-479.
- Meidell L (2010) Palliativ vård-en form av personcentrerad vård? I *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (Edvardsson D red.). Studentlitteratur, Lund.
- MRC (2008) *Developing and evaluating complex interventions: new guidance*. <http://www.mrc.ac.uk/Utilities/Documentrecord/index.htm?d=MRC004871>.
- Murray SA, Kendella M, Boyd K & Sheikh A (2005) Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal* 330, 1007-1011.
- NICE (2007) *How to change practice: understand, identify and overcome barriers to change*. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), London.
- Norberg A, Athlin E & Winblad B (1987) A model for the assessment of eating problems in patients with Parkinson's disease. *Journal of Advanced Nursing* 12, 473-481.
- Norberg A & Ternstedt B-M (2009) Omvårdnad som huvudområde i sjuksköterskeutbildningen. I *Omvårdnad som akademiskt ämne* (Östlinder G, Söderberg S & Öhlén J red.). Svensk sjukskeförening (SSF), Stockholm.
- Nordenfelt L (2010) *Värdighet i vården av äldre personer*. Studentlitteratur, Lund.
- Orrung Wallin A, Edberg A-K & Jakobsson U (2012) Job satisfaction and associated variable among nurse assistants working in residential care. *International Psychogeriatrics* 24, 1904-1918.
- Orrung Wallin A, Edberg A-K & Jakobsson U Job strain and associated variables among nurse assistants in residential care. *Submitted<sup>h</sup>*.
- Orrung Wallin A, Edberg A-K, Beck I & Jakobsson U Psychometric properties concerning job satisfaction, strain and stress of conscience in residential care context. *Submitted<sup>h</sup>*.
- Parker-Oliver D, Porock D & Zweig S (2004) End-of-Life Care in U.S. Nursing Homes: A Review of the Evidence. *Journal of the American Medical Directors Association* 5, 147-155.
- Patton MQ (2002) *Qualitative research & evaluation methods*, 3 uppl. SAGE, London.
- Phillips JL, Davidson PM, Jackson D & Kristjanson LJ (2008) Multi-faceted palliative care intervention: aged care nurses' and care assistants' perceptions and experiences. *Journal of Advanced Nursing* 62, 216-227.
- Polit DF & Beck CT (2004) *Nursing research: principles and methods*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

- Rahm H (2010) *Communicating dying? An intertextual discourse analysis of communicative activities in municipal palliative care for elderly in Sweden*. I Rocci A, Duchêne A, Gnach A & Stotz D (red.) (2010) *Sociétés en mutation: les défis méthodologiques de la linguistique Appliquée Actes du colloque VALS-ASLA 2008 (Lugano, 7-9 février 2008)* Bulletin VALA-ASLA Bulletin suisse de linguistique appliquée printemps 2010. ISSN 1023-2044 s. 165-178
- Rahm H & Ohlsson C (2009) Klarspråksarbetet, myndigheter och mottagaren: exempel från äldreomsorgen och Malmö stad. I *Medborgare och myndigheter* (Nyström Höög C red.). Institutionen för nordiska språk, Uppsala universitet.
- RCS (2012) *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Regionalt cancercentrum i samverkan (RCS), Stockholm.
- Redfern S, Hannan S, Norman I & Martin F (2002) Work satisfaction, stress, quality of care and morale of older people in a nursing home. *Health and Social Care in the Community* **10**, 512-517.
- Räikkönen O, Perälä M-L & Kahanpää A (2007) Staffing adequacy, supervisory support and quality of care in long-term care settings: staff perceptions. *Journal of Advanced Nursing* **60**, 615-626.
- Sandberg J & Eriksson H (2009) From alert commander to passive spectator: older male carers' experience of receiving formal support. *International Journal of Older People Nursing* **4**, 33-40.
- Sandberg J, Lundh U & Nolan M (2002) Moving into a care home: the role of adult children in the placement process. *International Journal of Nursing Studies* **49**, 353-362.
- Schön DA (2003) *The reflective practitioner: How professionals think in action*. Arena, Aldershot.
- Sellgren S, Ekvall G & Tomson G (2006) Leadership styles in nursing management: preferred and perceived. *Journal of Nursing Management* **14**, 348-355.
- Sellgren S, Ekvall G & Tomson G (2007) Nursing staff turnover: does leadership matter? *Leadership in Health Services* **20**, 169-183.
- Sellgren SF, Ekvall G & Tomson G (2008) Leadership behaviour of nurse managers in relation to job satisfaction and work climate. *Journal of Nursing Management* **16**, 578-587.
- SFS 1982:763 *Hälsa- och sjukvårdslag* (HSL). Socialdepartementet, Stockholm.
- SFS 2001:453 *Socialtjänstlag* (SoL). Socialdepartementet, Stockholm.
- SFS 2003:460 *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet, Stockholm.
- SFS 2010:659 *Patientsäkerhetslagen*. Socialdepartementet, Stockholm.
- Sjögren K, Lindkvist M, Sandman PO, Zingmark K & Edvardsson D (2012) Psychometric evaluation of the Swedish version of the Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics* **24**, 406-415.
- SKL (2011a) *Statistik*, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Stockholm.
- SKL (2011b) *Öppna jämförelser 2011: Vård och omsorg om äldre*. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Stockholm.
- SKOLFES (2010:48) *Skolverkets föreskrifter om kurser för vård- och omsorgsprogrammet*. Skolverket, Stockholm.
- Socialstyrelsen (1996) *Äldreformen. Slutrapport*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2004) *God vård i livets slut: en kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Socialstyrelsen, Stockholm.

- Socialstyrelsen (2007) *Forskning som speglar vården i livets slutskede: sammanställning av aktuell forskning*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2010) *Lägesrapport 2010: folkhälsa, hälso-och sjukvård, individ- och familjeomsorg, stöd och service till personer med funktionsnedsättningar, vård och omsorg om äldre*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2011a) *Termbank*, <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>.
- Socialstyrelsen (2011b) *De mest sjuka äldres vård och omsorg -en beskrivning utifrån nationella indikatorer*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2011c) *Dödsorsaker 2010*. Sveriges officiella statistik.
- Socialstyrelsen (2011d) *Förslag till en nationell ledarskapsutbildning för chefer inom äldreomsorgen*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2012a) *Äldreguiden statistikuppgifter*. Socialstyrelsen Stockholm.
- Socialstyrelsen (2012b) *Äldre: vård och omsorg den 1 april 2011: kommunala insatser enligt socialtjänstlagen samt hälso- och sjukvårdslagen*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2012c) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård -vägledning, nationella riktlinjer och indikatorer - Preliminär version*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2012d) *Ökad kompetens inom geriatrik och gerontologi-förslag till utformning och genomförande*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2012e) *Nationell tillsyn av vård och omsorg om äldre. Delrapport II 2012*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- SOFS 1997:14 *Delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- SOU (2001:6) *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: slutbetänkande*. Fritzes offentliga publikationer, Stockholm.
- SOU (2008:51) *Värdigt liv i äldreomsorgen*. Fritzes offentliga publikationer, Stockholm.
- Stillman D, Strumpf N, Capezuti E & Tuch H (2005) Staff perceptions concerning barriers and facilitators to end-of-life care in the nursing home. *Geriatric Nursing* **26**, 259-264.
- Streiner DL & Norman GR (2008) *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. Oxford University Press, Oxford.
- Strid AL (2007) *Att arbeta i dödens närhet: rutiner och ritualer i äldreomsorgen*. Socialhögskolan. Licentiatexamen. Lunds universitet. Lund.
- Summer Meranius M (2010) *Era delar är min helhet: en studie om att vara äldre och multisjuk. Institutionen för hälso- och vårdvetenskap*. Akademisk avhandling. Linnéuniversitetet. Växjö.
- Ternstedt B, Österlind J, Henoch I & Andershed B (2012) *De 6 s:n En modell för personcentrerad palliativ vård*. Studentlitteratur, Lund.
- Ternstedt BM & Franklin LL (2006) Ways of relating to death: views of older people resident in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing* **12**, 334-340.
- Tornstam L (2011) *Åldrandets socialpsykologi*, 8 uppl. Norstedts akademiska förlag, Stockholm.
- Treweek S & Zwarenstein M (2009) Making trials matter: pragmatic and explanatory trials and the problem of applicability. *Trials* **10**, doi:10.1186/1745-6215-1110-1137.
- Törnquist A (2004) *Vad man ska kunna och hur man ska vara -en studie om enhetschefers och vårdbiträdens yrkeskompetens inom äldreomsorgens särskilda boendeformer*. Institutionen för samhälle, kultur och lärande. Akademisk avhandling. Stockholms universitet. Stockholm.



- Törnquist A (2010) Personcentrerat ledarskap. I *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (Edvardsson D red.). Studentlitteratur, Lund.
- Törnquist A, Andersson M & Edberg AK (2012) In search of legitimacy - registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Epub ahead of print, doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x.
- Utley-Smith Q, Colon-Emeric CS, Lekan-Rutledge D, Ammarell N, Bailey D, Corazzini K, Piven ML & Anderson RA (2009) The Nature of Staff - Family Interactions in Nursing Homes: Staff Perceptions. *Journal of Aging and Studies* 23, 168-177.
- Westergren A, Axelsson C, Lilja-Andersson P, Lindholm C, Petersson K & Ulander K (2009) Study circles improve the precision in nutritional care in special accommodations. *Food & Nutrition Research* 53, doi:10.3402/fnr.v3453i3400.1950.
- Whitaker A (2004) *Livets sista boning: anhöringskap, åldrande och död på sjukhem*. Socialhögskolan. Akademisk avhandling. Stockholms universitet. Stockholm.
- WHO (2002) *National cancer control programs: policies and managerial guidelines* 2 uppl. World Health Organization, Geneva.
- WHO (2011) *Palliative care for older people: better practices*. World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen.
- WMA (2008) *WMA Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. 59th WMA General Assembly, Seoul.
- Wolmesjö M (2005) *Ledningsfunktion i omvandling. Om förändringar av yrkesrollen för första linjens chefer inom den kommunala äldre- och handikappomsorgen*. Socialhögskolan. Akademisk avhandling. Lunds universitet. Lund.
- Zwarenstein M, Treweek S, Gagnier JJ, Altman DG, Tunis S, Haynes B, Oxman AD & Moher D (2008) Improving the reporting of pragmatic trials: an extension of the CONSORT statement. *British Medical Journal* 337, doi:10.1136/bmj.a2390.
- Öhlen J, Andershed B, 1994 C, Frid I, Palm CA, Ternstedt BM & Segesten K (2007) Relatives in end-of-life care-part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing* 16, 382-390.
- Österlind J, Hansebo G, Andersson J, Ternstedt B-M & Hellström I (2011) A discourse of silence: carers' reasoning about death and dying in nursing homes. *Ageing and Society*, 529-544.

# STUDIECIRKELMANUAL

”Palliativ vård och omsorg med inriktning mot äldre personer i särskilt boende”



## **FÖRORD**

Detta studiematerial är sammanställt och utvecklat inom ramen för Vårdalinstitutets verksamhet. Vårdalinstitutet har under några år samlat och presenterat information och aktuell forskning inom vård- och omsorgssektorn. Materialet är speciellt framtaget och sammansatt till en forskningsstudie. En förstudie visade att personalen uttryckte viss osäkerhet om vad palliativ vård innebar, och upplevde att det kan vara svårt att möta och samtala med äldre svårt sjuka personer och deras närstående. Forskningsstudien har därför fokus på stöd till personalen, i form av en arbetsplatsförlagd studiecirkel.

För att information ska bli kunskap behöver människor läsa, fundera och diskutera. Detta är de tre byggstenarna i en studiecirkel. Att följande material är presenterat som studiecirkel beror på att strukturen i en sådan utgör ett bra angreppssätt för att närma sig ett ämne. Studiecirkelns form kan bidra till att skapa nya vägar för dialog och diskussion inom arbetsplatser och organisationer. Målet är att erbjuda en möjlighet att lära sig mer om frågor rörande palliativ vård och omsorg samt att belysa olika frågeställningar ur flera synvinklar.

## **Palliativ vård**

*Palliativ vård* är ett internationellt vedertaget begrepp, som inte betecknar en vårdnivå utan är en sammanfattande benämning på den vård som ges när ingen bot längre är möjlig. Det är relevant att tala om ett tidigt respektive sent palliativt skede, där det sena palliativa skedet motsvarar det närliggande begreppet *vård i livets slutskede*, tidigare kallat terminalvård. Det är alltså en skillnad mellan palliativ vård i allmänhet, och vården den allra sista tiden.

Palliativ vård till skillnad till kurativ vård har inte till syfte att bota, utan att förebygga och lindra lidande. Denna vård kan pågå en kortare eller längre period, dvs. omfattar inte bara vård i livets allra sista slutskede. Vi hoppas att materialet i denna studiecirkel och arbetssättet ska bidra till att öppna en dialog kring vård och omsorg om äldre som befinner sig under den sista delen av livet, och då framför allt kring de områden som det framkom vid förstudien att personalen upplevde sig behöva veta mer om.

## **INLEDNING**

Studiematerialet riktar sig till personal inom vård och omsorg och syftet är att sprida kunskap om palliativ vård och omsorg som en förutsättning för värdig vård under den sista perioden i livet. Det ska vara ett underlag för reflektion och diskussion. Studiecirkeln gör det möjligt att både läsa om, fundera kring och samtala om frågor som man ställs inför i den dagliga vården och omsorgen. Det ger också en möjlighet för gruppen att fördjupa sina kunskaper, stärka sina roller och förbättra sina rutiner när det gäller omhändertagandet av äldre under den period, längre eller kortare, som blir deras sista i livet.

Genom studiecirkeln ges möjlighet att föra samman studiecirkeldeltagarnas egna erfarenheter med aktuell forskning inom området och utifrån det diskutera situationer och fall från den egna vardagen. Vård och omsorg under den sista perioden i livet omfattar ofta etiska frågor. Det är många gånger svårt att hantera situationer som väcker blandade känslor om vad som är rätt och fel. Det är därför väsentligt att i studiecirkeln även ge utrymme för de etiska frågor som kan vara förknippade med praktiska och vardagliga problem under denna period.

Materialet är tänkt som ett stöd i lärandet och förhoppningen är att det ska kännas lättillgängligt.

## **STUDIECIRKELNS MÅL OCH UPPLÄGG**

### **Målsättningar**

Deltagarna ska genom studiecirkeln få:

- Större kännedom om palliativt synsätt och hur det kan användas i vardagen inom vård och omsorg.
- Ökade kunskaper om att möta äldre personers särskilda problem och behov under den sista perioden i livet.
- Reflektera över andras och egna etiska ställningstaganden till vården under den sista perioden i livet.
- Ökad förståelse och kunskap för närståendes situation och behov i samband med vård och omsorg under den sista perioden i livet.
- Kunskaper som ska kunna omsättas och användas direkt i den dagliga vården och omsorgen
- Uppmärksamma och diskutera arbetssätt och rutiner i det egna arbetet.

### **Bra att veta före start**

Följande riktlinjer är bra att ta del av innan gruppen sätter igång:

4-8 personer är ett lagom antal deltagare för att alla ska kunna komma till tals.

Materialet är uppdelat på olika områden. Dessa olika områden studeras under en eller två träffar. Den allra första gången ägnas bl.a. åt att gå igenom studieformen som sådan och målet med cirkeln, det vill säga att alla i gruppen får klart för sig hur studiecirkeln är tänkt att fungera, vikten av att läsa/förbereda sig till träffarna, betydelsen av allas engagemang och aktiva deltagande samt cirkelledarens roll. Det är också viktigt att inom gruppen bestämma sig för att ”sekretess” ska råda för det som tas upp i gruppen. Detta ska gagna klimatet i gruppen så att deltagarna ska känna att de kan delge egna erfarenheter utan att känna att det kommer att föras vidare. Träffarna är två timmar långa. Ni kommer att ses cirka var tredje vecka. Tiden mellan träffarna är viktig för att hinna reflektera över vad som sagts och fundera över hur ny kunskap kan införlivas i det dagliga arbetet.

### **Cirkelledarens uppgifter**

Alla cirklar leds av en studiecirkelledare. Det är en mycket informell ledarroll och ska på inget sätt jämföras med en ”traditionell” lärares. Men cirkelledaren har en rad sammanhållande uppgifter och har också ansvaret för att alla i gruppen kan göra sig hörda och delta. Denna persons ansvar är att:

- Förbereda
- Tillhandahålla material
- Introducera ämnet/arbetsuppgiften
- Stimulera
- Försöka se till att alla deltagare har möjlighet att delta aktivt
- Ge råd och stöd
- Leda diskussioner
- Sammanfatta
- Administrera cirkeln

## Studiecirkelns material och upplägg

Eftersom detta studiecirkelmaterial är specifikt framtaget på grunderna av förstudiens resultat är materialet riktat mot de frågor och områden som framkom där. Under respektive träff finns läshänvisningar och diskussionsfrågor som är anpassade till området. Ämnesinnehållet i denna studieplan är uppdelat på sju träffar, med fokus på den äldre personen och vad vi kan göra för denne, hur vi kan arbeta med att stödja närstående och hur vi själva spelar en viktig roll för hur vården och omsorgen blir.

Inför varje träff presenteras texter som ska läsas som stöd inför träffarnas diskussioner. Det finns en uppdelning av texterna *Litteratur* och *Referenslitteratur*. *Litteratur* är de texter som ska läsas inför träffen och *Referenslitteratur* är det som vi föreslår att man läser om man vill fördjupa sig i något område. För att diskussionerna ska bli så innehållsrika som möjligt förutsätts deltagarna innan träffarna läsa litteraturen som är knuten till området. Den ska kännas relevant för deltagarna i det dagliga arbetet. Vid träffarna lyfts även diskussionsfrågor som är kopplade till det aktuella ämnet för träffen och ibland förekommer uppgifter som ska genomföras inför nästa träff. Tanken är att kunskapen som man får då man deltar i studiecirkeln ska vara praktiskt användbar.

## Utvärdering – ett verktyg för framgång

För en lyckad studiecirkel är det betydelsefullt att utvärdera fortlöpande.

### *Mot slutet av varje träff*

Mot slutet av varje träff görs en ”spegling” av varje deltagares upplevelse av dagens träff. Det kan gälla olika infallsvinklar på cirkelns arbete. Det kan handla om innehållet som tagits upp och hur det upplevdes. Utvärdering ska också avse arbetsformen så att alla känner sig bekväma med arbetssättet och atmosfären i gruppen. Tanken med studiecirkeln är att alla ska delta i lika stor utsträckning och att varje deltagare ska ha lika stor rätt att framföra åsikter och idéer. Cirkelledaren har till uppgift att samla ihop det som kommit fram i utvärderingen och att sedan anpassa det fortsatta arbetet.

Det är fritt för varje enskild deltagare att välja vad som ska lyftas under speglingen.

Följande områden kan lyftas:

- Hur har de praktiska detaljerna fungerat?
- Hur har samarbetet fungerat?
- Känns det lätt att framföra åsikter och idéer?
- Känns området/temat begripligt och viktigt??
- Hur har studiematerialet fungerat?
- Hur upplever jag mitt eget bidrag till diskussionerna?
- Annat jag funderat på

### *Vid studiecirkelns sista träff*

Som del av studiecirkelns avslutning bör en utvärdering av studiecirkeln som helhet göras. Till en avslutande utvärderingsdiskussion kan även samma frågor som vid den löpande utvärderingen användas.

## **WORKSHOP – ETT LED I UTVECKLINGEN AV VÅRD OCH OMSORG**

Under studiecirkelns gång kommer det att vara insprängt tre workshoppar. Workshop innebär ett möte där man betonar problemlösning. Workshopparna som är inplanerade under studiecirkelns gång är avsedda att ge er möjlighet att ännu mer konkret arbeta vidare med diskussionerna från studiecirkelarna. Det är ett tillfälle att börja omsätta kunskaperna och diskussionerna till bl.a. förändrade arbetssätt eller rutiner för att utveckla vård och omsorg på er enhet.

Arbetsgruppen i workshopparna kommer att bestå av en representant från varje studiecirkel med omsorgspersonalen samt representanter från sjuksköterskorna och sektionscheferna som också går en studiecirkel. En fördel med detta är att ni får en mer sammansatt bild av den vård och omsorg som ni bedriver och att eventuella nya rutiner eller arbetssätt förankras i flera led i organisationen. Sist men inte minst innebär det ett samarbete mellan olika professioner.

För att flera ska få möjlighet att vara representant för sin studiecirkel kommer uppdraget att delta i workshop att rotera mellan flera deltagare.

Som ett avslutande moment i workshopsarbetet kommer resultatet av workshopparna att presenteras på en/två avslutningsdagar där alla studiecirkeldeltagare medverkar.

## **TRÄFF 1: Viktiga aspekter av palliativ vård: en introduktion till cirkeln**

Denna träff inleds med en introduktion till studiecirkelarbete och en närmare beskrivning av hur denna cirkel kommer att vara upplagd. Dessutom repeterar vi vad palliativ vård innebär, och vissa särskilt viktiga aspekter inom palliativ vård lyfts upp och diskuteras.

Den speciella vårdfilosofi som ges till personer som har livshotande sjukdomar och som är inriktad på att öka deras livskvalitet benämns ”palliativ vård”. Denna filosofi, som har sina historiska rötter i hospicerörelsen på 1960-talet, kännetecknas av inriktningen på lindring av besvär och symtom. Den betonar vikten av att noga pröva om fortsatta behandlingsinsatser verkligen är till gagn för vårdtagaren, och målet är att lägga liv med värdighet och kvalitet till de dagar som är kvar, utan att varken förkorta eller förlänga livet. Fastän det ursprungligen handlade om vården på hospice (av främst cancerpatienter) har den palliativa vården kommit att knytas till varierande vårdformer: öppen och sluten sjukhusvård, primärvård, äldreomsorg lika väl som särskilda hospice. Idag framhålls, bl.a. från Socialdepartementet, att alla ska ha rätt till en god palliativ vård, oberoende av i vilken form vården bedrivs eller organiseras. Betoningen ligger alltså på vårdens inriktning, filosofiska grund och målsättning.

Att arbeta med palliativ vård innebär att man intar det speciella synsätt som filosofin anger, dvs. arbetar med en helhetssyn där man beaktar såväl fysiska, psykiska, sociala som existentiella dimensioner. I svensk hälso- och sjukvård talas ofta om ”de fyra hörnstenarna”. Hörnstenarna utgår från WHO:s definition av palliativ vård, och består av aspekterna *Symtomkontroll, Relation och kommunikation, Teamarbete* samt *Närståendestöd*. *Symtomkontroll* innebär att man strävar efter att lindra såväl smärta och andra fysiska symtom som annat lidande (av, psykisk, social eller andlig karaktär). *Relation och kommunikation* handlar om att befärma vårdtagarens livskvalitet genom att skapa god kommunikation och relation till såväl vårdtagare och närstående som mellan och inom arbetslag. *Teamarbete* innebär en medverkan av samtlig personal i vårdteamet, men vid behov även specialister. Slutligen innebär *Närståendestöd* att praktiskt och känslomässigt stöd ska finnas till närstående både under vårdtagarens sjukdomstid och efter att vårdtagaren avlidit.

De fyra hörnstenarna inom palliativ vård kan utgöra underlag vid planering av det dagliga vård- och omsorgsarbetet, utefter de möjligheter som finns på den enhet som man arbetar på. Alla hörnstenarna är viktiga för att hela människan, både vårdtagaren och den närstående, ska bli sedd och väl omhändertagen. Men vissa aspekter av den palliativa vården och omsorgen kanske man redan har god kännedom om, och bedriver förhållandevis väl, medan andra förtjänar att uppmärksammas mer. Vad i den palliativa vårdfilosofin behöver vi särskilt reflektera kring i vård- och omsorgsverksamheten på det särskilda boendet?

Döendet i hög ålder skiljer sig från död i lägre ålder genom att död i högre ålder anses som naturligt, och att de döende personerna ofta har erfarenheter av andras död. Döendet i hög ålder beskrivs ofta som ett långsamt förlopp och ett långsamt utslocknande där det är svårt att identifiera brytpunkten för när döden är nära. Talet om vård och omsorg i ”livets slutskede” antyder en avgränsad tidsperiod. Man hade då kunnat förvänta sig att det finns handlingar eller händelser som markerar när slutskedet börjar – ett tydligt beslut från ansvarig läkare t.ex. – men övergången mellan botande eller livsförlängande vård och palliativ vård förblir ofta oklar för personalen. När ingen tydlig brytpunkt finns blir det viktigt att ändå i tid inta ett palliativt förhållningssätt, där större vikt fästs vid den äldres livskvalitet.

Som tidigare nämnts är det en viktig del av den palliativa vården att ge adekvat symtomlindring. Detta är ett område som vi redan har en viss kunskap om, och som flera professioner arbetar mycket med. Den omsorg som studiecirkeln främst kommer att handla om kan också sägas syfta till att lindra lidande, men i en vidare bemärkelse än det kanske det vi först tänker på när vi talar om symtomlindring. Framförallt kommer fokus att vara på vissa behov av mer själslig/existentiell karaktär, som är viktiga inom vården av äldre, men även på närståendes situation, och på tanken att palliativ vård är en *aktiv* vård. Vi kommer att diskutera vad allt detta kan innebära i vår verksamhet, varför områdena är viktiga, och hur vi konkret kan arbeta för att kunna ge en ännu bättre palliativ vård och omsorg.

## Att läsa inför träff 1

Litteratur

**En god palliativ vård - vad innebär det?** B Ternstedt, Vårdalinstitutet (2005)

I begreppet värdig vård i livets slut inkluderas även själva döendet. Detta är också den palliativa vårdens mål. Ett begrepp som i litteraturen och bland personal ofta används som en synonym till en värdig död är en god död. I texten av Britt-Marie Ternstedt lyfts begreppet "god död" fram i förhållande till bland annat WHO's definition av palliativ vård, men även hur vi kan förverkliga den palliativa vårdens mål.

*Texten kan hämtas på länken:*

<http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/3405/3881/3883/9187.pdf?objectId=13642>

### Frågor att diskutera under träff 1

1. Hur ser förloppet ut hos de äldre som bor här?
  - a. Vilka "faser" går de igenom?
  - b. När brukar vi övergå vi till ett palliativt förhållningssätt? När bör vi göra det?
2. Palliativ vården är aktiv vård. Det innebär att den är förutseende, förebyggande och kreativ, till skillnad från vård där man enbart reagerar på uppkomna symtom och akuta problem.
  - a. Hur arbetar vi aktivt med palliativ vård idag?
  - b. Och inom vilka områden kan vi bli bättre på det?
3. Kanske behöver vi starkare betona sjäsliga/existentiella behov i vården av den äldre.
  - a. Vilka sjäsliga/existentiella behov känner vi är viktiga att uppmärksamma?
  - b. I vilken utsträckning uppmärksammar och arbetar vi med dessa behov idag?
  - c. Har det konsekvenser att starkare betona sjäsliga/existentiella behov? Kan det t.ex. finnas saker som behöver nedprioriteras?
  - d. Hur skulle vi kunna arbeta mer aktivt (jmf fråga 2) med sjäsliga/existentiella behov?



## **TRÄFF 2: Vem är den äldre personen?**

För att ge den äldre en god vård och omsorg under dennes tid på boendet, och vid livets slut, behöver vi kunskap om vem han eller hon är. För hur ska man kunna veta vad som är en *lindrane* vård och omsorg om man inte förstår vem personen är, vilka hennes behov är, och vad hon faktiskt lider av? Denna träff syftar därför till att ge förståelse för att det är en hel människa, med historia, sammanhang och särskilda individuella behov, vi försöker hjälpa. Att diskutera den äldre utifrån detta perspektiv (en hel människa) ger oss förhoppningsvis en större förståelse för den äldre personen.

Vissa saker känner man till om äldre personers situation på särskilt boende, före och i livets slutskede. De är bl.a. i större behov av vård och omsorg. Dessutom finns det vissa psykosociala och existentiella aspekter som är värda att särskilt uppmärksamma. Ofta har de t.ex. ett förändrat, i regel mindre, socialt nätverk. Att den äldre är i behov av vård och omsorg innebär just att hon är beroende av andra, och kan uppleva sig som en börda. Behovet av att vara autonom (självstyrande och oberoende) är också något som det palliativa förhållningssättet tar fasta på, och innefattar möjligheten att vara delaktig och att kunna påverka saker. Att vara äldre innebär också, förutom att man levt ett långt liv, att livet närmar sig sitt slut. Det är därför viktigt att uppmärksamma de särskilda behov och svårigheter som aktualiseras av att man relativt snart kommer att dö.

### **Uppgift inför träff 2**

Prata med en äldre person på boendet för att lära känna henne/honom bättre. Be personen berätta om sig själv och sitt liv. Ställ de frågor som du tror ger dig störst chans att lära känna personen bättre. Exempel på frågor kan vara:

- Kan du berätta för mig om ditt liv?  
Förslag på följdfrågor:
  - Vad har du gjort?
  - Vad har du tyckt om?
  - Vad har gett dig glädje i livet?
  - Vad har gjort det svårare för dig i livet?
  - Finns det saker du ångrar?
- Vad har gjort dig till den person som du är idag?

### **Att läsa inför träff 2**

Litteratur

**Särskilda behov och svårigheter hos den äldre personen under sista perioden i livet**  
Broström (2009)

Texten lyfter fram vikten av att komma ihåg att den äldre personen är en hel person med ett rikt själsliv, precis som vi själva. Den lyfter också kortfattat fram vissa särskilda behov och svårigheter som den äldre kan uppleva under denna period av livet.

### Frågor att diskutera under träff 2

1. Hur det var att intervjua?
2. Vad pratade ni om? Kom det fram saker som du inte kände till?
3. Texten som ni läst till idag handlade bl.a. om ensamhet (flera olika aspekter). Hur känner ni, på detta boende, att ni uppmärksammar äldre personers ensamhet?
  - Är det svårt att se?
  - Tar den äldre själv upp problemet?
  - Kom detta problem fram i någons intervju?

### **TRÄFF 3: Min egen roll, som personal och medmänniska, i vården av den äldre**

För att kunna ge en god palliativ vård och omsorg behöver vi förstå vem den äldre är, och vilka behov och svårigheter han eller hon kan ha. Men teoretisk förståelse räcker inte alltid. Ibland har vi egentligen den kunskap som behövs, men trots det kan vi ändå i stunden ha svårt att möta den äldre som en medmänniska, som i grund och botten är lik oss själva. Vad är det inom oss, eller vad är det i vårt arbete, som gör det svårt för oss att vara riktigt närvarande, och uppmärksamma på de viktiga mänskliga värden som står på spel? Är det rädslor för det mänskliga mötet eller att vi inte ska kunna hantera det som kan uppkomma i mötet? Är vi alltför styrda av våra rutiner? Eller är det helt enkelt svårigheter att se likheter med den som vi i vissa avseenden är så uppenbart olika? Och vad kan hjälpa oss att oftare och bättre leva oss in i och respektera den äldre? Vid denna träff reflekterar vi kring hur vi själva, vårt sätt att fungera och våra arbetsvillkor påverkar våra möjligheter att se och förstå personen bakom vårdtagaren.

#### **Uppgift inför träff 3**

Skriv en berättelse då du upplevde att du var **närvarande** i ett möte med någon annan. Skriv hur det kändes och hur miljön runt om/omgivningen var. Var det något speciellt som utmärkte sig? Skulle du kunna återskapa denna situation?

Berättelsen skulle kunna börja så här:

*”Den berättelse jag kommer att tänka på inträffade för flera år sedan. Det var en dag då jag kom till förskolan och skulle hämta min dotter. Förskoleläraren kom fram till mig och ville prata med mig i enrum. Jag kände direkt att alla mina sinnen koncentrerades på nuet och vad hon ville säga...”*

#### **Att läsa inför träff 3**

Ingen obligatorisk läsning till denna träff.

#### **Frågor att diskutera under träff 3**

1. Diskutera era berättelser.
2. Intar vi något speciellt förhållningssätt när vi är på vårt arbete? Vad är det som gör att vi betar oss på ett speciellt sätt?
3. Vad är det inom oss, eller vad är det i vårt arbete, som gör det svårt för oss att vara riktigt närvarande i mötet med andra?  
Rädslor, ”tidsbrist”, okunskap...
4. Vad krävs för att kunna vara riktigt närvarande och se den andra människan i mötet?

## **TRÄFF 4: Självbestämmande i den palliativa vården**

Äldre svårt sjuka personer på särskilt boende har av olika orsaker förlorat mycket av det inflytande över sin egen tillvaro som de en gång hade. Det är en viktig del av den palliativa vården och omsorgen att försöka respektera den äldres vilja, och att stärka hennes möjligheter till inflytande, under den tid som är kvar. Självbestämmandet är viktigt både i vardagen och i de lite större frågorna. Hur kan vi ge större möjligheter till självbestämmande för den äldre? Hur bör vi förhålla oss när den äldre inte uttrycker någon egen vilja? Och vad får ett ökat självbestämmande kosta, i form av olägenhet för personalen eller för den äldre själv? Under denna träff diskuterar vi dessa frågor. Vi tar också upp hur viktigt det är att kommunikationen fungerar bra.

### **Uppgift inför träff 4**

Välj ut en av de äldre du arbetar nära (t.ex. någon du är kontaktperson för), och fundera på varför hans eller hennes tillvaro ser ut som den gör. Vem/vilka har störst inflytande över den? Uttrycker den äldre en egen vilja? Respekteras den?

## **Att läsa inför träff 4**

Litteratur

**Självbestämmande i den palliativa vården** (Broström 2009)

Texten inleds med en påminnelse om hur den äldres möjligheter till självbestämmande ofta är begränsade, och väcker sen frågor om hur detta självbestämmande kan stärkas under personens kvarvarande tid i livet.

### **Frågor att diskutera under träff 4**

1. Hur tar vi bäst reda på vad den äldre verkligen vill?
2. Hur bör vi förhålla oss när den äldre inte uttrycker en egen vilja?
3. På vilka områden kan vi hjälpa den äldre att bli mer delaktig i beslut som rör henne?
4. Vad kan vi behöva ändra på i våra rutiner och arbetssätt, för att bättre respektera den äldres rätt till självbestämmande?

## **TRÄFF 5: Sociala sammanhang och livet före döden**

Då äldre svårt sjuka personer är begränsade av sin hälsosituation och får hjälp av andra för att klara av vardagen hamnar de i en situation där flera saker ställs på sin spets. Bland annat gäller det hur den äldre personens sociala behov och sammanhang ser ut. Sociala kontakter förändras genom att den äldres vänner också blir äldre, men även genom att många äldre flyttar in på ett särskilt boende och nya kontakter tas. Hur kan vi som vårdpersonal uppmärksamma och hantera den äldre personens behov av sociala kontakter och sammanhang? Och vilka möjligheter har vi till detta? Ett annat mycket viktigt område att studera är hur den äldre faktiskt upplever den allra sista tiden i livet, dvs. i väntan på döden. De äldre är som tidigare nämnts ofta begränsade i sin hälsosituation vilket gör att deras livsvärld minskar. Att kunna ta del av det liv som erbjuds är viktigt för dem. Det är också viktigt för flera äldre att använda sin sista tid i livet till att grunna på livet som varit och det som komma skall. En angelägen uppgift för vårdpersonal är därför att stötta och våga samtala med den äldre. Genom att få berätta sin livshistoria har det visat sig att flera äldre kommer lite mer till ro inför döden. Diskussionerna denna gång kommer att handla om hur vi som vårdpersonal kan stödja och underlätta den äldre personens allra sista tid i livet.

### **Uppgift inför träff 5**

Läs texten **Sociala sammanhang och livet före döden** av Andersson (2009).  
Fundera över de tillfällen då du varit involverad i vården av en äldre person under dennes sista tid i livet och fundera särskilt över

- Hur såg de sociala sammanhangen ut?
- Fanns det närstående som hade en nära relation med den äldre?
- Vad upplevde du att den äldre tyckte var viktigt i denna situation och hur kunde du eller dina kollegor hjälpa den äldre?

## **Att läsa inför träff 5**

Litteratur

**Sociala sammanhang och livet före döden** Andersson (2009)

Texten lyfter fram den äldres situation under den sista tiden i livet med fokus på hur den äldres sociala sammanhang ser ut. Dessutom tas det upp olika aspekter som är viktiga just under den allra sista tiden i livet.

### **Frågor att diskutera under träff 5**

1. Vad upplever vi är viktigt för den äldre under den sista perioden i livet när det gäller relationer och samvaro med andra?
2. Hur arbetar vi med att kompensera ett bristfälligt socialt nätverk? Vad skulle vi kunna förbättra?
3. Vad upplever vi är viktig för den äldre för att få/behålla en god livskvalitet?
4. Hur arbetar vi med att stödja den äldre inför den förestående döden?
5. Vad är det som gör att vi klarar av och orkar arbeta med att stötta en äldre svårt sjuk person i att hantera den annalkande döden?

## **TRÄFF 6: Närståendes situation och behov**

Den äldre personen har ofta närstående som på olika sätt påverkas av den situation hon befinner sig i. Flytten till boendet kan ha inneburit en separation som kan upplevas jobbig. Det är känslomässigt svårt att se någon som står en nära försämrats och slutligen dö. Och de närstående kan fortfarande känna och vilja ta ansvar för omsorgen om den äldre, men kan ha svårt att finna en roll som känns bra. Denna träff syftar till att öka förståelsen för vilka närstående är, vilka behov de har och vilken situation de befinner sig i.

### **Uppgift inför träff 6**

Prata med en närstående om hur denne upplever det att vara närstående till en äldre person på särskilt boende.

Ställ frågorna:

- Hur är det att vara närstående till en äldre person?
- Vilka behov har du som närstående?
- Hur upplevde du förloppet då din närstående flyttade in på särskilt boende?
- Vad gör det lättare/svårare för dig att vara närstående till en äldre person på särskilt boende?

### **Att läsa inför träff 6**

Litteratur

**Att vara närstående till en äldre svårt sjuk person** Andersson (2009)

Texten beskriver hur det är att vara närstående till en svårt sjuk person. Ofta beskrivs det som en påfrestande och utsatt situation i flera avseenden, men icke desto mindre vill närstående vara involverade och delaktiga i den vård och omsorg som deras äldre får. I texten nämns också en del om hur man kan stötta närstående i denna situation.

### **Frågor att diskutera under träff 6**

1. Hur är det att vara närstående till någon? I allmänhet? Till en äldre svårt sjuk person?
2. Vilka behov har närstående?
3. Vilka särskilda behov har en närstående till en svårt sjuk äldre person?
4. Vilka förväntningar har vi i arbetslaget på olika närstående beroende på deras släktskap med den äldre personen?
5. Vad grundar vi sådana förväntningar på – egna föreställningar eller den äldre personens önskemål?

## TRÄFF 7: Stöd till närstående

Denna träff syftar till att diskutera hur vi kan arbeta med och stödja närstående i vårt uppdrag som vårdpersonal. Att vara närstående till och vårda en äldre person vid livets slut innebär förutom att ge vård, att döden blir tydligt närvarande. Detta innebär därför att närstående både måste engagera sig i förloppet och samtidigt aktivt lösgöra sig i förberedelserna inför den förestående döden. I den palliativa vården har närstående en framstående position som innebär att de ska få stöd under vårdtagarens sjukdomstid samt efter att vårdtagaren avlidit. Arbetet med närstående och stöd till dem är mer eller mindre väl utvecklat i kommunal vård och omsorg.

### Uppgift inför träff 7

Nedan får du ta del av ett citat från en intervju med en dotter till en kvinna som bodde och vårdades på särskilt boende under den sista tiden i livet.

Efter citatet kommer några frågor som du kan fundera över tills vi ses.

#### Citat av en dotter till en kvinna som bodde på särskilt boende

”... hon [mamman] vaknade väl egentligen inte under hela tisdagen, jo när vi vände henne, för det tyckte jag att man borde göra fastän hon inte var vid medvetande så tyckte jag att vi skulle vända henne, men det fick jag be om, att hon skulle bli vänd, och det tänkte jag att jag skulle prata med dem om vid ett annat tillfälle, men det har det inte blivit, och det kan kvitta, för alltså palliativ vård för mig där skall man ju sköta allt ändå, och jag ifrågasatte om man inte skulle sätta dropp på henne, men då behövde man kalla på en läkare, för det skulle ordinerars, ”ja” sa jag, ”det förstår jag också, men vi kan liksom inte hålla i henne något nu” och ja det blev ingenting av det ....

// ...ja, läkaren hade varit där på morgonen innan jag kom och dom misstänkte lunginflammation och då tänkte jag ”att skall man sätta in antibiotika, nej, det fanns ingen anledning” tyckte jag, alltså tänkte för mig själv, jag sa ingenting till någon, så tänkte ”jag undrar om ingen skall fråga mig vad jag tyckte”, men det gjorde man inte, så hon fick ingen morfin och ingen dropp och ja, det var kanske det bästa för sen dog hon på onsdag kväll och då hade man kanske bara förlängt lidandet genom att ge henne en massa vätska men hon var rätt så... det gick ju att väcka henne, hon var ju smärtpåverkad och tryckte henne i handen, så reagerade hon ju, så jag menar att törstig måste hon ju ha varit under den tiden...”

1. Vilka behov hade dottern i denna situation?
2. Hur skulle du vilja stödja närstående i denna situation?
3. Vilka svårigheter ser du i att möta denna närstående?

## Att läsa inför träff 7

### Litteratur

- **Repetera: Att vara närstående till en äldre svårt sjuk person** Andersson (2009)

### Frågor att diskutera under träff 7

1. Vad är vårt uppdrag när det gäller närstående?
2. Hur arbetar vi med att stödja närstående till svårt sjuka idag? Vad skulle vi kunna göra mer?
3. Hur kan vi uppmärksamma närståendes behov av stöd?
4. Hur skulle efterlevandestöd till närstående kunna utformas inom vår verksamhet? Vilka former av efterlevandestöd skulle kunna vara lämpliga?



## Referenslitteratur

### *Till träff 1: Viktiga aspekter av palliativ vård: en introduktion till cirkeln*

- **Palliativ vård. Utbildning för omvårdnadspersonal**, andra upplagan (2008).

I utbildningsmaterialet finns bl.a. riktlinjer, kroppens förberedelser inför mötet med döden och vanligt förekommande symtom i livets slutskede upptaget.

*Texten kan hämtas på länken:*

<http://www.malmo.se/download/18.28b8faaa118e59f2fbd800016320/Palliativ%2Bv%C3%A5rd%2Butbildningsbok.pdf>

---

- **Palliativ medicin**. Beck-Friis & Strang (2005)

Boken Palliativ medicin har som målsättning att sprida kunskap och nya rön som finns inom vården av svårt sjuka. Den har ett brett ämnesspektrum och vänder sig till hela vårdteamet.

- **Palliativ vård. Regionalt vårdprogram för patienter i södra sjukvårdsregionen**. Onkologiskt centrum, Lund (2005)

Avsikten med vårdprogrammet är att det skall fungera som ett arbetsredskap i det dagliga arbetet för alla professioner och beslutsfattare inom landsting och kommun som har ett ansvar för patienter som vårdas i livets slutskede oavsett diagnos. Vårdprogrammet kan därmed utgöra en gemensam grund för ett kvalitativt gott omhändertagande av svårt sjuka patienter i södra sjukvårdsregionen och tillhörande kommuner.

*Texten kan hämtas på länken:*

<http://www.ocsyd.se/VP-verksamhet/Palliativ%20vard/Palliativvard%202005.pdf>

---

- **Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut** SOU2001:6

Kommittén vill med sitt slutbetänkande lämna förslag om en god vård i livets slutskede. Betänkandet behandlar dock inte alla aspekter som är förknippade med denna vård.

*Texten kan hämtas på länken:*

<http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>

---

## Till träff 2: Vem är den äldre personen?

- **Att vara äldre "... man har ju sina krämpor ..."** Blomqvist & Edberg (2004)

Förslag på kapitel att läsa som är nära kopplade till temat:

- **Äldres syn på döendet** Hallberg
- **Hur ska man få veta hur äldre människor upplever sin situation** Nyström
- **Att ta emot hjälp** Blomqvist & Hellström

- **Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation.** Andersson (2007)

Texten är en del av avhandlingen *Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation*. I texten lyfts forskning kring äldre personers sista period i livet fram. Framförallt återfinns kunskap kring vårdkonsumtion, upplevelser under den sista perioden i livet och närståendes perspektiv.

<http://luur.lub.lu.se/luur?func=downloadFile&fileOid=547799>

- **God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter** Lars Sandman & Simon Woods (red) 2003

Förslag på kapitel som är nära kopplat till temat

### **Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål** Brülde

I *Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål* diskuteras lidandet och dess former och orsaker som är av många olika slag. Lidandet tar sig uttryck i olika former av förmimmelser, emotioner och stämningar. Det kan orsakas av själva grundsjukdomen (symtom, funktionsinskränkning osv.), ha ursprung i relationerna (illa bemötande och behandling av anhöriga eller vårdpersonal), eller bero på institutionella faktorer (avsaknad av förutsättningar för att få det palliativa vårdbehovet tillgodosedd). Men även psykologiska orsaker finns (t.ex. målsättningar och värderingar man bär med sig, personlighetsdrag osv.). Bengt Brülde menar att alla slags lidanden hör till den palliativa vårdens ansvarsområde och att den tar sig an denna uppgift på ett okonventionellt och kreativt sätt, men att den palliativa vården även måste få de organisatoriska förutsättningarna för det.

- **Åldrande, död och anhörigskap** Whitaker

Vad innebär det att leva, åldras och dö på ett äldreboende? Vad betyder platsen för en gammal människas upplevelser av vardagen? I *Åldrande, död och anhörigskap* diskuteras och analyseras åldrande och död såsom det gestaltar sig på ett äldreboende.

## Till träff 3: Min egen roll, som personal och medmänniska, i vården av den äldre

- **Mötet mellan patient och vårdare (microperspektiv)** (s.54-57) Ternstedt & Norberg (2009)

Denna text är en del av ett kapitel (kap 1) i boken *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (Red. Friberg & Öhlén). Texten lyfter fram olika synvinklar när det gäller patientens och vårdarens roller som är viktiga att fundera över

- **Empati: Att förstå andra människors känslor** Holm (2001, ny reviderad upplaga)

Enligt ordboken betyder ordet empati inlevelse i andra personers behov och reaktioner. Ulla Holms bok visar att begreppet är mångtydigt och komplext. Här ges en utförlig redogörelse för olika tolkningar av empatibegreppet; bl a belyses de nygamla termerna emotionell intelligens och social intelligens. Utförligt beskrivs hur det går till att förmedla känslor och hur vi bär oss åt för att förstå dem.

Boken tar också upp den professionella hjälparens villkor och de krav som ställs på alla som i sitt arbete har ett professionellt ansvar i kontakten med andra, t ex läkare, lärare, psykologer, sjuksköterskor, chefer och handledare. Den belyser också de personliga förutsättningarna för att utveckla empatisk förmåga och vad som hindrar och begränsar denna utveckling.

#### *Till träff 4: Självbestämmande i den palliativa vården*

- **Att få bestämma själv – autonomi inom äldreomsorgen** Sandman (2005)

I vårt samhälle lägger vi stor vikt vid möjligheten att själva få välja det liv vi ska leva, inom de ramar som lagstiftning, ekonomi och hänsynen till andra människor tillåter.

När vi är yngre är detta självklart för de flesta, vi har olika musikstil, olika klädstil, lever i olika former av relationer, uppskattar olika former av nöjen, väljer olika former av arbete och har olika inställning i politiska, religiösa och andra livsfrågor. Samtidigt finns det en risk att när vi blir äldre, så blir vi mer och mer betraktade som en stor massa där vi alla har likadana uppfattningar och önskingar om hur livet ska vara.

Texten berör denna problematik.

*Texten kan hämtas på länken:*

<http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/1577/3938/6395.pdf?objectId=10069>

- **God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter** Lars Sandman & Simon Woods (red) 2003

Förslag på kapitel som är nära kopplat till temat

**När och varför bör patientens vilja respekteras?** Broström

**Respekt för personer, autonomi och palliativ vård** Woods

#### *Till träff 5: Sociala sammanhang och livet före döden*

- **Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation.** Andersson (2007)

Texten är en del av avhandlingen *Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation*. I texten lyfts forskning kring äldre personers sista period i livet fram. Framförallt återfinns kunskap kring vårdkonsumtion, upplevelser under den sista perioden i livet och närståendes perspektiv.

<http://luur.lub.lu.se/luur?func=downloadFile&fileOId=547799>

- **Att vara äldre, ”...man har ju sina krämpor...”.** Red. Blomkvist, K. & Edberg A.K.. (2004), Studentlitteratur: Lund.

Förslag på kapitel/avsnitt att läsa som är nära kopplade till temat:

- **Grunna – en väg till sinnesfrid.** Nyström

#### *Till träff 6: Närståendes situation och behov*

- **Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne.** Svensk sjuksköterskeförening (2004)

Förslag på kapitel/avsnitt att läsa som är nära kopplade till temat:

- **Närståendes behov i palliativ vård** Andershed

- **Åldrande, död och anhörigskap** Whitaker

#### *Till träff 7: Stöd till närstående*

- **Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne.** Svensk sjuksköterskeförening (2004)

Förslag på kapitel/avsnitt att läsa som är nära kopplade till temat:

- **Närståendes behov i palliativ vård** Andershed

