



BRUKARE I SAMTAL

**– UTVECKLING AV PALLIATIV VÅRD FÖR ÄLDRE
I TRANEMO KOMMUN**

CARITA BROVALL, ELIZABETH HANSON och LENNART MAGNUSSON



FÖRORD

Tranemo är en av kommunerna i sjuhäradsbygden, belägen i den sydöstra delen av Västra Götalands län. Kommunen är 742,8 km² till ytan och har ca 12 000 invånare. Tranemo består av flera tätorter, se kartan nedan.



Fakta om Tranemo kommun 2002:'

Befolkningsmängd:	11 988 personer
Inflyttningar	437 personer
Utflyttningar	452 personer
Födda	121 personer
Döda	134 personer
Befolkningsminskning	28 personer

Personer > 65 år 2 328 personer
(19,4 procent av befolkningen)

Tranemoborna avviker från övriga invånare i länet såväl vad det gäller arbete som sjukfrånvaro och konsumtion av länssjukvård. Tranemo har en av länets lägsta arbetslöshetssiffror. Dessutom är förvärvsverksamheten mycket hög för såväl män som kvinnor. Tillsammans med DalsEd har Tranemo den lägsta utbildningsnivån i den yrkesverksamma delen av befolkningen i länet. Trots en låg utbildningsnivå har Tranemo ett av de lägsta ohälsotalen. Dessutom konsumerar tranemoborna mindre länssjukvård än övriga invånare i länet. Under 2002 anmälde regionens akutsjukvård 216 patienter som medicinskt färdigbehandlade, vilket motsvarar 2001 års volym. 1992 var antalet 64 personer. Med de korta vårdtiderna som gäller inom akutsjukvården idag får kommunens hälso- och sjukvård ta ett allt större eftervårdsansvar. Idag väljer tranemoborna i hög omfattning att få dö på hemmaplan. Som utvecklingen ser ut kommer fler att välja att få dö i den egna bostaden eller på kommunens särskilda boenden.

En helhetssyn på människan och hennes behov av stöd präglar vård- och omsorgsverksamheten. Därför är begrepp som normalisering och självbestämmande nyckelord för vård- och omsorgsarbete. Det är självklart att såväl service som omvårdnaden ingår i den kommunala hemvården.

Närhet är en förutsättning för etablerade relationer och kontakter ska kunna upprätthållas på ett enkelt och naturligt sätt. Därför är målet att i första hand erbjuda vård- och omsorg i egen bostad. Men även när man behöver bo i ett särskilt boende, t ex servicehus eller gruppboende finns

möjligheten att göra det nära hemmet. Då har man större möjligheter att upprätthålla kontakter med familj och vänner. Att känna trygghet också när man bli beroende av andra, inte minst vid livets slutskede, är en livskvalitet som Tranemo kan erbjuda tack vare en välutvecklad vård- och omsorgsverksamhet och med ett väl fungerande samarbete med primärvården. Särskilda boenden finns i samtliga tätorter. I Tranemo centralort finns såväl servicehus som sjukhem och gruppbo-städer dels för demenssjuka som för funktionshindrade. I Limmared finns servicehus, sjukhem och gruppbo-stad för dementa personer. I Dalstorp servicehus och gruppbo-stad för dementa och i Långhem servicehus och i Grimsås ett nybyggt äldreboende. Vid samtliga servicehus och sjuk-hem finns korttidsplatser för, rehabilitering, växelvård, avlastning och vård i livets slutskede. De geografiska hemvårdsdistrikten utgår från de fyra servicehusen och täcker hela kommunen.

Fakta om omsorgsförvaltningen 2002

Antal servicelägenheter	155
Antal sjukhemsplatser	34
Antal gruppbo-stadsplatser för dementa	23
Antal vårdtagare inom hemvården	530
Antal korttidsplatser	18

Hur vill vi och hur ger vi en värdig vård vid livets slut i Tranemo kommun? Vad fungerar bra och vad behöver förbättras? Hur kan vi gå vidare? Frågorna är många.

Kommunens önskemål om utveckling inom detta område har föranlett att vi tillsammans med ÄldreVäst Sjuhärad diskuterat olika former för utvecklingsprojekt. Vid träff med Lennart Magnusson, projektledare ÄldreVäst Sjuhärad, och senare även Carita Brovall beslöt vi oss för att starta med fokusgrupper där både personal och frivilligorganisationer inbjöds. Utvecklingsprojektet har genomförts av Carita Brovall med handledning av Elizabeth Hanson, vetenskaplig ledare vid Äldre Väst Sjuhärad. ÄldreVäst Sjuhärad har finansierat deras insatser liksom tryckningen av denna rapport.

Med detta som grund är förhoppningen att vi skall få bra förutsättning att förbättra Vård i livets slutskede i Tranemo kommun.

Gunilla Gustafsson

Vårdchef/MAS i Tranemo kommun

SAMMANFATTNING

I Tranemo kommun har den kommunala vård- och omsorgens intresse under de senaste åren riktats mot vården i livets slutskede och det finns en uttalad vilja att vidareutveckla verksamheten. På initiativ och förfrågan från Tranemo kommun har Äldre Väst Sjuhärad genomfört ett projekt med två samtalsgrupper under perioden oktober 2002 – februari 2003.

Målsättningen med samtalsgrupperna var att finna förslag på åtgärder för fortsatt utveckling av den palliativa vården i Tranemo.

Syftet med samtalen var att:

- Identifiera och lyfta fram det som är viktigt vid vården i livets slutskede för äldre.
- Synliggöra det som är bra och det som behöver bli bättre.
- Diskutera och ge förslag på hur vård och omsorg i livets slut kan bli bättre.

Samtalsgrupperna bestod av representanter för medborgarna från PRO, SPF, Svenska kyrkan och Röda korset samt omvårdnadspersonal, distriktssköterskor/sjuksköterskor och enhetschefer/biståndshandläggare från kommunens vård- och omsorg. Varje grupp träffades vid sex tillfällen och samtalande tre timmar per tillfälle. Samtalen leddes av en distriktssköterska och samtalsledare från ÄldreVäst Sjuhärad, under handledning av ÄldreVäst Sjuhärads vetenskapliga ledare i palliativ vård.

Vid den första sammankomsten i varje samtalsgrupp identifierades de viktigaste områdena att samtala om avseende vården vid livets slutskede. Dessa ämnen utgjorde sedan underlag för de kommande träffarna. I samband med samtalen gav samtalsledaren också exempel på aktuell forskning med anknytning till det aktuella ämnet. Samtalens innehåll noterades i form av minnesanteckningar vilka senare delgavs alla deltagare i gruppen. Dessa minnesanteckningar ligger till grund för de förslag på fortsatt utveckling som redovisas nedan.

Vid den sjätte och sista träffen i varje grupp gjordes en utvärdering av hur deltagarna upplevt deltagandet i grupperna. Utvärderingen visar att alla deltagare anser att de fått sina röster hörda och att samtalen har medverkat till att öka deras medvetenhet både över sin egen situation och andra människors åsikter och synsätt. De ansåg också att samtalen har stimulerat till flera förslag på utvecklingsområden i vården vid livets slutskede för äldre.

Från de båda samtalsgrupperna framkommer följande rekommendationer för den fortsatta utvecklingen av vården vid livets slutskede för äldre i Tranemo kommun:

- Arbeta fram mål- och policydokument för vård i livets slutskede i kommunen.
- Införa handledning för omvårdnadspersonal i kommunen.
- Genomföra fler samtalsgrupper i syfte att öka kunskaper och förståelse för varandra.

- Kontinuerlig utbildning och fortbildning.
- Arbeta fram former för uppföljning med personal och anhöriga efter dödsfallet.
- Arbeta för att öka uppmärksamheten på anhörigas situation och behov.
- Arbeta för att öka kontinuitet bland personal vid vården i livets slutskede.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Förord	1
Sammanfattning	3
Inledning	7
Mål och syfte	7
Metod och tillvägagångssätt	7
Urvalet och inbjudan till samtalsgruppen.....	7
Beskrivning av grupperna.....	8
Identifiering av samtalsämnena.....	9
Genomförande av samtalsträffarna	9
Resultat	11
Summering från samtalen	11
Likheter mellan grupperna	16
Olikheter mellan grupperna	17
Olika perspektiv	17
Utvärdering	18
Metoden	18
Summerad sammanställning av utvärderingen	
- Från omvårdnadspersonalen	21
- Från distriktssköterska, sjuksköterska, enhetschef och biståndshandläggare	22
- Från medborgare och närstående	23
Det som upplevs positivt i samtalsgrupperna.....	24
Tänkvärda erfarenheter för framtida samtalsgrupper	26

Diskussion	27
Rekommendationer för att gå vidare	28
Avslutande kommentar	28
Efterord	29
Referenser	29
Fotnot.....	29
Bilaga 1 Skriftlig inbjudan till samtalsgrupp.....	30
Bilaga 2 Sammanställning från 1:a sammankomsten med grupp 1.....	31
Bilaga 3 Sammanställning från 1:a sammankomsten med grupp 2.....	33
Bilaga 4 Minnesanteckningar från samtalsträffar i grupp 1.....	35
Bilaga 5 Minnesanteckningar från samtalsträffar i grupp 2.....	46
Bilaga 6 Referenser från litteratur som omtalats vid samtalsträffarna.....	56

INLEDNING

Denna rapport handlar om två samtalsgrupper kring vården i livets slutskede för äldre som pågått i Tranemo under oktober 2002 – februari 2003. Samtalsgrupperna har fungerat som ett projekt genom Äldre Väst Sjuhärad, ett kompetenscentrum för utveckling, forskning och utbildning inom äldreområdet. Innehållet och en summering av resultatet från samtalsgrupperna presenteras här tillsammans med en utvärdering. Minnesanteckningar över samtalsinnehållet från träffarna med de två grupperna har lagts till som bilagor i slutet av denna rapport.

MÅL OCH SYFTE

Målsättningen var att, genom samtalen i de två grupperna, finna förslag på åtgärder för fortsatt utveckling av den palliativa vården i Tranemo.

Syftet med samtalen är att:

- Identifiera och lyfta fram det som är viktigt vid vården i livets slutskede för äldre.
- Synliggöra det som är bra och det som behöver bli bättre.
- Diskutera och ge förslag på hur vård och omsorg i livets slut kan bli bättre.

METOD OCH TILLVÄGAGÅNGSSÄTT

Urvalet och Inbjudan till samtalsgruppen

Inledande planering inför samtalsgrupperna gjordes av initiativtagande vårdchef/MAS i Tranemo tillsammans med projektledare och samtalsledare vid Äldre Väst Sjuhärad i september 2002. Samtalen planerades ske i två grupper. I varje grupp planerades följande deltagare ingå:

- ✓ 5 omvårdnadspersonal i kommunen
- ✓ 3-4 medborgare/närstående
- ✓ 1 diakonissa/diakon
- ✓ 1 sjuksköterska
- ✓ 1 enhetschef

Totalt 11-12 deltagare/grupp

Inbjudan gjordes genom initiativtagande vårdchef/MAS i Tranemo. Deltagarna tillfrågades personligen, de fick också en skriftlig inbjudan (se bilaga 1). Medborgare/närstående tillfrågades via pensionärsorganisationerna PRO och SPF, Svenska Kyrkan samt frivilligorganisationen Röda Korset. Idén om att gruppens sammansättning bör bestå av kommunalt anställd personal inom vård- och omsorg blandat med representanter för medborgare och närstående har grunden i Äldre Väst Sjuhärads filosofi om medverkan, deltagande och partnerskap. Äldre Väst Sjuhärad fokuserar på brukarmedverkan för att nå utveckling och utvärdering. För att uppnå jämvikt i grupperna eftersträvades balansen mellan kommunens vård- och omsorgspersonal och medborgare/närstående.

Beskrivning av grupperna

Intresset för att delta i grupperna var stort, grupperna fördelade sig enligt tabell 1.

Grupp 1 bestod av 12 kvinnor och 2 män. Åldrarna varierade från 34 – 77 år. Erfarenheterna från arbete inom vård och äldreomsorg varierade, deltagarna från kommunens omvårdnadspersonal hade 2 – 24 års erfarenhet från äldreomsorgen, dessa arbetade idag vid något av kommunens särskilda boenden.

Grupp 2 bestod endast av kvinnor och åldrarna sträckte sig från 28 – 74 år. Erfarenheterna från arbete inom vård och äldreomsorg visade att övervägande andel av deltagarna har mångårig vård- och omsorgserfarenhet, hälften av deltagarna hade >20 års erfarenhet inom vård. Omvårdnadspersonalen arbetade som vårdbiträden/undersköterskor i hemtjänsten ute i vårdtagarnas egna hem, en av undersköterskorna tjänstgjorde i nattpatrullen.

Tabell 1. Grupp 1 bestod av 14 deltagare och grupp 2 bestod av 15 deltagare.

Deltagare från:	Grupp 1	Grupp 2
Kommunens omvårdnadspersonal	5	5
PRO	2	3
SPF	1	1
Röda Korset	1	
Svenska Kyrkan	2	2
Distriktssköterska / Sjuksköterska	2	1
Enhetschef / Biståndshandläggare	1	2
Totalt:	14	15

Identifiering av samtalsämnena

Varje grupp genomförde sex samtal kring vården i livets slutskede för äldre. För att lyfta fram och tydliggöra vilka områden inom vården i livets slutskede som gruppdeltagarna ansåg mest angelägna att samtala kring användes en fokusgruppmetod enligt Obert och Forsell (2001) vid de båda gruppernas första träffar. Metoden är densamma som använts vid projektet Samspråk¹ i Borås.

Metoden kan beskrivas genom att en grupp arbetar med en frågeställning i tre steg.

Steg 1. Först får gruppen en fråga, i detta fallet var frågan ”*Vad är viktigt i vården vid livets slutskede till äldre?*” Frågan besvaras individuellt varefter alla svaren sammanställs på gemensamt papper, gruppen har då tagit fram en lista över viktiga områden.

Steg 2. Som andra uppgift får gruppens deltagare individuellt välja ut ca 1/3 av alla svaren på listan, detta visar efter sammanställning de områden som är allra viktigast för gruppen.

Steg 3. Slutligen poängsätter varje deltagare i gruppen vart område på listan från steg 1, poängsättningen sker efter hur deltagarna upplever att varje område fungerar idag. Det visar m a o gruppens åsikt om hur det som är viktigt för dem fungerar.

Den skriftliga sammanställningen från första sammankomsten i varje grupp användes som underlag vid identifiering och val av ämne under projekttiden, se bilaga 2 och 3. Vid slutet av varje träff väljer gruppen gemensamt, med hjälp av sammanställningen, ut samtalsämne till nästkommande träff.

Genomförande av samtalsträffarna

Genom att ämnesområdet valdes ut vid slutet av sammankomsterna inför nästkommande träff gavs samtalsledaren möjligheter till förberedelser inför sammankomsterna. Under ledning av vetenskaplig ledare vid Äldre Väst Sjuhärad har relevant litteratur och forskning valts ut över valda samtalsämnen.

Idén och syftet med gruppernas sammankomster var att kunna föra öppna diskussioner i grupperna och att Samtalsledarens deltagarnas enskilda tankar, erfarenheter, åsikter, uppfattningar och önskemålviktiga skulle kunna uttryckas. Båda samtalsgrupperna var stora vilket medförde svårigheter för deltagarna att på ett avspänt sätt göra sin röst hörd. För att gruppdeltagarnas tankar, uppfattningar och önskemål skulle få möjlighet att uttryckas fanns behovet av att deltagarna fick samtala i mindre grupper. Den lilla gruppen kan ge känsla av trygghet och göra det lättare att framföra sin åsikt eller önskan.

¹Samspråk fokuserar på vård och omsorg till äldre med stora omvårdnadsbehov. Det är ett nationellt projekt som pågår 2001 – 2004. Projektledare är Britt Almqvist vid Socialstyrelsen. Samspråk arbetar med att finna bra metoder för att tydliggöra underlag för beslut om insatser, genomförandet samt uppföljning av resultaten. Borås är ett av sex försöksområden i landet. Borås har inom Samspråk valt att fokusera på palliativ vård och vård i livets slutskede.

Samtalsledaren var styrande när uppdelningen till de mindre grupperna gjordes. För att fånga olika perspektiv och för att öka möjligheten att alla röster skulle kunna höras ombads deltagarna fördela sig så att kommunens omvårdnadspersonal bildade en grupp, tjänstemännen i kommunen dvs. distriktssköterska, sjuksköterska och enhetschefer/biståndshandläggare bildade en mindre grupp och medborgare/närstående bildade slutligen en grupp.

Vid sammankomsterna kunde upplägget för samtalen variera något från gång till gång, dock startade varje sammankomst med att alla deltagare samlades och fick möjlighet att kommentera och korrigera minnesanteckningar från föregående gång. Dessa minnesanteckningar, vilka samtalsledaren förde vid varje sammankomst, skickades till varje deltagare per post mellan träffarna. Då gruppen godkänt minnesanteckningarna kunde dessa redovisas för projektets initiativtagare i Tranemo.

Det som därefter skedde vid sammankomsterna var

- Valt ämnesområde relaterades till relevant forskning och studier som gjorts och vad dessa då visat.
- Ibland hade material skickats ut tidigare av samtalsledaren, ibland delades det ut vid sammankomsterna. Materialet kunde bestå i artiklar, utdrag eller sammanfattning från litteratur (se bilaga 6).
- Gruppen delade sig i mindre grupper för diskussion och samtal kring aktuellt ämne.
- De flesta gångerna arbetade de små grupperna kring frågorna vad som fungerar bra idag och vad som kan bli bättre kring de aktuella ämnet, de ombads då att försöka skriva ner tre punkter vid varje.
- Vid samtalen kring självbestämmande och autonomi utgick arbetet från två fallbeskrivningar.
- Samtalet kring livskvalitet och värdig död genomfördes utifrån 7 frågeställningar vilka då utgjorde samtalsunderlaget.
- Arbetet i små grupper pågick vanligen i 1 – 1½ timma.
- Slutligen återsamlades alla deltagare för gemensam ”fika” och delgivning från de diskussioner som förts i de små grupperna. Vid dessa gemensamma diskussioner och redogörelser från smågrupperna förde samtalsledaren minnesanteckningar från alla sammankomster, se bilaga 4 och 5.
- Sammankomsterna avslutades med att gruppmedlemmarna tillsammans med samtalsledaren beslutade om samtalsämne för nästföljande tillfälle.
- Den sista och sjätte sammankomsten användes huvudsakligen till utvärdering.

RESULTAT

Summering från samtalen

Det resultat som framkom från de två samtalsgrupperna i Tranemo belyses här i en kort summering. Tabell 2 visar en kort sammanställning från grupp 1 över samtalsämnen och innehåll och detsamma visas för grupp 2 i tabell 3.

Tabell 2. Summering från samtalen i Grupp 1.

Inledning 021023	Smärta 021119	Anhörigas situation 021126
<p>Gruppen (12st) arbetade med frågeställningen kring vad som är viktigast vid vården i livets slutskede för äldre. Det som ≥ 50 procent av gruppen angav som viktigast var</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Lindra smärta, själslig och kroppslig. ▪ Slippa dö ensam. ▪ Tillgodose den enskildes önskemål så långt det är möjligt, och respektera det. ▪ Visa tillåtande klimat så att den sjuke vågar be om hjälp. ▪ Samtala om döden om den sjuke vill och orkar. ▪ Inte glömma bort anhöriga. ▪ Att information fungerar till den sjuke och anhöriga. 	<p>Gruppens (10st) uppfattning var att den fysiska smärtlindringen fungerade tillfredsställande idag, men också att all smärta kanske inte bör ha målsättningen att dämpas. Det finns former av smärta, t ex andlig, där genomlevandet av smärtan är viktigt. Samtalet rörde också äldres önskan att samtala om döden och hur personal kan bemöta denna önskan. Vilket förhållningssätt är då mest riktigt? Finns tiden för samtal i dagens vård och omsorg? Vården upplevs stressad idag med små möjligheter att finna tid för oplanerade och ej biståndsbedömda insatser. Det är svårt att i förväg beräkna tid som går åt vid vård i livets slutskede. Gruppen lyfte också fram att vården i livets slutskede inbegriper hela familjen och inte endast den sjuke. Slutligen framkom behov av personalvård, existentiella behov, sorg och känslor efter dödsfall men också deras egen syn och egna tankar på död – sin egen och andras. Personalens kompetens att bemöta äldres önskemål om samtal kring död är ett viktigt område där verksamheten bör ge utrymme för kontinuerlig handledning och möjligheter till reflektion för all omvårdnadspersonal som arbetar vid vården i livets slutskede.</p>	<p>Vid samtalet (11st) beskrevs Tranemo som ett litet samhälle vilket ger ökade möjligheterna för god personkännedom, det kan underlätta för vården i livets slutskede om kommunen kan finnas med tidigt i förloppet. Det ansågs viktigt att de anhöriga vet vem som är ansvarig sjuksköterska vid vården på särskilt boende, att anhöriga vet vem de kan vända sig till med frågor och funderingar. Deltagarna upplevde inte detta tydligt idag. Stödet till anhöriga ansågs viktigt då den sjuke planeras få vården på institution. Viktigt var också det personliga mötet mellan människor samt att anhöriga inte skall känna sig som främlingar då de besöker den sjuke på institutionen. Viktigt att fånga upp anhöriga som inte har så lätt att inleda samtal själva. Förslag om äldreombud framkom med syftet att då föra de äldres talan. Omvårdnadspersonalen uttryckte behov av handledning i svåra situationer, behov av fortbildning och utbildning om bl a svåra tillstånd och diagnoser samt kulturella skillnader för att bättre kunna möta sjuka och anhöriga på ett tryggt och professionellt sätt. Även uppföljning efter dödsfall bör utvecklas. Slutligen uttrycktes uppfattningen om att tid och resurser inom äldrevården idag inte ger utrymme för oplanerade insatser</p>

Bemötande och Förhållningssätt 030114	Självbestämmande och Autonomi 030129	Utvärdering 030218
<p>Gruppens (9st) samtal kring bemötande och förhållningssätt lyfte fram vikten av kontinuitet bland vårdpersonal kring den sjuke och närstående, samt även personalens kunnande i att lyssna och vara lyhörda. Delar som enligt gruppen bör finnas med i goda möten vid vården i livets slutskede är empati, ärlighet, öppenhet, lyhördhet och respekt. Här framkom förslag om en skriftlig policy för vården i livets slutskede i Tranemo. Denna föreslogs ligga till grund för alla enheter och områden, den skall övergripande visa på bl a att behovet av kontinuitet bland personalen är överordnat annat, t ex budget. På individuell nivå påtalade gruppen även vikten av information – varför man som personal gör olika saker, vad som är tanken och avsikten bakom. Genom sitt förhållningssätt avspeglar personalen sin människosyn, kunskap, egen situation, värdegrund och trygghet. Det var i detta avseende gruppens mening att vårdpersonal i det nära vårdandet bör erhålla kontinuerlig handledning för att bearbeta sin situation, det finns även behov av kontinuerlig utbildning.</p>	<p>Gruppen (10st) diskuterade självbestämmande och autonomi utifrån 2 patientfall. För att öka den sjukes och de närståendes möjligheter till självbestämmande ansågs en fungerande och god kommunikation mellan personal och vårdtagare + närstående av stor betydelse. Vid vården i livets slutskede övergår den sjukes möjligheter till självbestämmande i större utsträckning över till de närstående. Här poängterades vikten av kontinuitet bland personalen kring den sjuke och de närstående. Slutligen uttrycktes vikten av att vården i livets slutskede ges tillräckliga resurser/ tid då tiden för den sjuke och närstående skapar en lugn miljö där möjligheter för samtal, trygghet och individualitet inryms.</p>	<p>Vården i livets slutskede inbegriper även vård till närstående. Det kräver en helhetssyn där familjen kan liknas vid en mobil – då en del i helheten rubbas ändrar övriga delar också rörelsemönster, alla delar följer dock inte samma rörelser. De samtalsämnen som gruppen diskuterat under dessa träffar ingår alla i en sammanflätad helhetsvård vilket visats på vid flertalet gånger då ämnena glidit in i varandra. Vid utvärderingen påtalade gruppen (13st) dessa samtalsträffar som viktiga och givande. Gruppen lyfte fram utvecklingsmöjligheter rörande:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Anhörigas behov. 2) Personalens behov av handledning och fortbildning. 3) Behov av enhetlig prioritering och policy för vård i livets slutskede i Tranemo. 4) Uppföljning efter döden - hur var det? Vad blev bra, mindre bra? 5) Kontinuitet bland personal kring den sjuke och närstående. 6) Resursfördelning eftersom tillräckligt med tid upplevs avgörande för om vården kan förmedla trygghet och medverka till en god död.

Tabell 3. Summering från samtalen i grupp 2.

Inledning 021105	Smärta 021119	Självbestämmande och Autonomi 021204
<p>Gruppen (12st) arbetade med frågeställningen kring vad som är viktigast vid vården i livets slutskede för äldre. Det som \geq 50 procent av gruppen angav som viktigas var</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Att få vara smärtfri (fysiskt, psykiskt, socialt och andligt). ▪ Den sjuke får ha självbestämmande. ▪ Palliativt team finns att tillgå. ▪ Anhöriga får hjälp och stöd i vårdandet. ▪ Den sjuke får dö värdigt. ▪ Ha kontinuitet bland de som vårdar och att de inte är för många. ▪ Den sjuke får känna närhet och trygghet. ▪ Den sjuke får ha god livskvalitet livet ut. 	<p>Gruppens (10st) uppfattning var att det finns bra metoder för att lindra fysisk smärta och att det görs mycket i detta avseende. Vårdpersonalen ansåg att de kan vara mer lyhörda för den sjuke och närstående – <u>vad</u> de önskar men också <u>hur</u> de önskar få den hjälpen. Kontinuitet bland personalen kring den sjuke och närstående kan också förbättras enligt personalen. Medborgarna uttryckte sin uppfattning om att det ibland är för lite personal i vården, de påpekade samtidigt att vården i livets slutskede är krävande. De ansåg att stödet till anhöriga kan utvecklas, liksom personalens behov av stöd för att de skall orka och för att nyrekrytering skall fungera. Utbildning och fortbildning för personal angavs som ett sätt att göra detta.</p>	<p>Gruppen (11st) diskuterade självbestämmande och autonomi utifrån 2 patientfall. För att möjliggöra vårdtagares och närståendes självbestämmande i vården fann deltagarna att det var av stor vikt att personal har tid (tar sig tid) att lyssna samt att de genom sitt bemötande förmedlar att de är villiga att lyssna. En fungerande kommunikation mellan personal och den sjuke samt närstående var här av största vikt. Gruppen menade att det kan underlätta om vårdpersonal kan behärska konsten att ägna sig åt en sak i taget och i det då ”vara närvarande”.</p>

Anhörigas situation och Behov 030107	Livskvalitet och Värdig Död 030121	Utvärdering 030204
<p>Denna gång berättade en närstående om sina erfarenheter för gruppen (13st) vilket gjorde ämnet levande och angeläget att samtala vidare kring. För att uppnå en bättre situation för närstående i vården vid livets slutskede ansågs det viktigt att de närstående tas på allvar, att vårdpersonalen kommunicerar och lyssnar till dem samt att information ges kontinuerligt, öppet och ärligt. Vikten av kontinuitet bland personalen kring den sjuke och närstående betonades, liksom en fungerande och tydliggjord kontaktperson och ansvarig sjuksköterska vilket bör eftersträvas. Individuell vårdplanering med regelbundna uppföljningar var ett område som bör utvecklas enligt omvårdnadspersonalen. Slutligen sågs också behov av att utveckla uppföljningen liksom stödet till anhöriga efter dödsfall.</p>	<p>Gruppen (11st) arbetade denna gång bl a kring frågorna ”Vad är livskvalitet för äldre människor?”, ”Vad är livskvalitet för äldre människor i livets slutskede?” och ”Vad innebär det att dö värdigt?”. Områden för utveckling kring livskvalitet och värdig död var svårfångat då gruppen ansåg att det fungerade bra idag, dock fokuserades 2 områden.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Vården i livets slutskede skall utformas individuellt med respekt för människors olikhet. 2. Vårdpersonalens behov av reflektion bör tillgodoses med kontinuerlig handledning i små grupper där de har möjlighet att bearbeta känslor och finna nya vägar för utveckling av kvaliteten i vården vid livets slutskede. 	<p>Vården i livets slutskede inbegriper även vård till närstående. Det kräver en helhetssyn där familjen kan liknas vid en mobil – då en del i helheten rubbas ändrar övriga delar också rörelsemönster, alla delar följer dock inte samma rörelser. De samtalsämnen som gruppen diskuterat under dessa träffar ingår alla i en sammanflätad helhetsvård vilket visats på vid flertalet gånger då ämnena glidit in i varandra. Vid utvärderingen påtalade gruppen (12st) att de genomförda samtalsträffarna varit givande, flertalet hade inga förväntningar inför dessa träffar. Dock uttrycktes en oro att dessa samtal endast kommer att leda till en skrivelse som hamnar i en pärm. Gruppen efterlyste ett levande material som kan verka i kommunens vård i livets slutskede. Man föredrog handling framför skrivna mål- och styrdokument. Majoriteten upplevde att alla har fått säga sin mening och att gruppen har lyssnat. Dock fanns önskemål om att smågrupperna skulle varit mer blandade med deltagare från kommunens personal och medborgare. Områden som gruppen ansåg vara i behov av utveckling handlar om handledning till personal, uppmärksamma anhörigas behov, kontinuiteten bland personal samt utvärdering och uppföljning efter döden</p>

Likheter mellan grupperna

Grupperna var båda stora vilket redan omnämnts och det medförde svårigheter att föra samtalen i hela gruppen. Därför valdes genomgående metoden att dela upp gruppen i mindre grupper för att underlätta samtal. Samtalen som förts i de små grupperna delgavs alla deltagare mot slutet av sammankomsterna.

De två samtalsgrupperna valde båda att samtala kring ämnesområdena smärta, anhörigas situation och självbestämmande. Dessa ämnesområden togs upp i de båda grupperna bland det som ansågs vara bland det viktigaste vid vården i livets slutskede av äldre (se bilaga 2 och 3).

Smärta Då ämnet smärta diskuterades var det enligt båda gruppernas mening att den fysiska smärtan var den form av smärta som man klarar att lindra bäst idag. Kunskaper och metoder som används vid fysisk smärtlindring upplevs goda och man ansåg att det görs mycket för äldre i livets slutskede inom detta område. Att lindra andra former av smärta kan vara svårare, social och andlig smärta upplevdes av båda grupperna svårare att synliggöra och därmed också svårare att lindra. Tillräckligt med tid, samtal, kontinuitet bland vårdpersonal kring den sjuke och närstående samt handledning till vårdpersonal i det direkta vårdandet omnämndes av båda grupperna som områden där Tranemo kan arbeta vidare med utveckling för en bättre vård i livets slutskede till äldre.

Anhörigas situation Vid samtalen kring anhörigas situation och behov framkom det i de båda grupperna att man tydligt såg att vården i livets slutskede omfattar även närstående. Detta blev påtagligt bl a genom att deltagarna i de båda samtalsgrupperna hade möjlighet att lyssna till närståendes egna berättelser om sina erfarenheter och tankar kring vården. Kontinuitet bland vårdpersonal kring den sjuke och närstående ansågs viktigt i detta avseende liksom att det tydligt framgår vem som är kontaktperson bland personalen och vem som är ansvarig sköterska. Detta underlättar för närstående då de har frågor eller vill tala om vården som den sjuke får eller om behov som man uppmärksammat. Det ansågs också viktigt att närstående bekräftas av vårdpersonalen och att de får kontinuerlig information om tillståndet och om vården av den sjuke för att de skall kunna uppleva delaktighet. Det ansågs också viktigt att personal kan lyssna och ta till sig information om den sjuke som närstående förmedlar.

Självbestämmande Vid samtalen kring självbestämmande tydliggjordes att olika tillstånd hos äldre, som t ex demens, ger nedsatt förmåga att själv uttrycka sin önskan och sina behov. Självbestämmandet flyttas då i större utsträckning över till närstående. Det är viktigt att ha god kännedom om den sjuke för att kunna tolka symtom och behov, därför är kontinuitet bland vårdpersonalen viktig. Här såg de båda grupperna också behovet av att det finns tillräckligt med tid för den sjuke och närstående då detta medverkar till att skapa trygghet och en lugn miljö där individuella behov och

önskemål kan tydliggöras samt underlättar samtal.

Olikheter mellan grupperna

Vid några val av samtalsämnen skilde grupperna sig åt då grupp 1 samtalade kring bemötande och förhållningssätt och grupp 2 samtalade kring värdig död och livskvalitet.

Bemötande och förhållningssätt

Här diskuterades vikten av kontinuitet bland personal som finns runt den sjuke, att vården sker i lugn och hemlik miljö med mycket tid för de gamla. Viktigt med ett öppet och ärligt förhållningssätt mellan personalen och anhöriga samt att personalen ger en tydlig information om syftet och avsikten med insatser de utför. Ett uttryckt önskemål vid samtalen handlar om att Tranemo bör utveckla en gemensam värdegrund för vård och omsorg, vilken bör diskuteras kontinuerligt vid kommunens enheter och områden. Man betonade här vikten av en enhetlig syn, en skriftlig policy i kommunen över vård i livets slutskede, där alla områden och enheter skall utgå från samma prioritering då det t ex handlar om vikten av kontinuitet bland vårdpersonal kring den sjuke och närstående. Sammanfattningsvis uttrycktes vid detta samtal behovet av utveckling, rörande bemötande och förhållningssätt vid vård i livets slutskede, även innefatta utbildning, fortbildning samt handledning i smågrupper för personal i det nära vårdandet.

Livskvalitet och Värdig död

Livskvalitet för äldre människor i livets slutskede kan innebära att de i möjligaste mån kan få fortsätta leva som de har gjort tidigare, få önskningar uppfyllda (det behöver inte innebära att man har stora önskningar), att människor runt omkring är lyhörda och att den äldre är omgiven av människor hon/han känner sig trygg med. Det är också att få en god symtomlindring och att behoven uppmärksammas. Tillsammans kan detta också ev leda till en värdig död. Här fokuserade gruppen på att vården måste utformas individuellt med respekt för människors olikhet samt att omvårdnadspersonalen systematiskt tilldelas tid för handledd reflektion och möjlighet att bearbeta egna känslor.

Olika perspektiv

Avsikten med smågrupperna var främst att fånga de tre perspektiven

- I. människors/medborgares
- II. omvårdnadspersonal i det nära vårdandet
- III. sjuksköterskor och distriktssköterskor med ansvar för hälso- och sjukvårdsinsatser samt

enhetschefer och biståndshandläggare som är delaktiga i vården genom att fatta beslut om insatser samt arbetsledande funktioner

Vid önskemål om handledning och fortbildning för personalen var det främst gruppen undersköterskor och medborgare som påtalade vikten av detta i olika sammanhang. Medborgarna uttryckte att personalvård är viktigt för att personalen skall orka och för att nyrekrytering skall kunna ske. Omvårdnadspersonal i det nära vårdandet saknar forum att bearbeta upplevda svårigheter i sitt arbete. Förslag till utveckling var att de skall erhålla kontinuerlig handledning i små grupper där de kan tala om sin situation, ta upp svårigheter de möter etc. Det är också dessa båda grupper som främst påtalade vikten av kontinuitet bland vårdpersonal kring den sjuke och närstående.

Genom medborgarnas och de närståendes medverkan i de båda samtalsgrupperna har vikten av anhörigas situation vid vården i livets slutskede tydliggjorts samt ökat förståelsen för detta. Att samtala kring anhörigas behov och önskemål på ett neutralt plan där det inte är direkt kopplat till en speciell vårdtagare och speciell vårdpersonal har underlättat och undanröjt risken att personalen känner sig anklagad och därmed hamnar i försvarsställning.

UTVÄRDERING

Metoden

Genom att lyssna till närståendes, personalens och medborgares åsikter och förslag till utveckling och förbättring av tjänster inom vård- och omsorg kunde de genomförda samtalen i de båda grupperna utvärderas. Utvärderingen gjordes efter Äldre Väst Sjuhäradsmodellen (Magnusson, L., et al. 2001), där den grundläggande filosofin bygger på nyckelbegrepp som medverkan, deltagande, ”empowerment” och partnerskap. Modellen fokuserar på brukarmedverkan. Utvärderingen utifrån denna modell innefattade:

- ⇒ **Lika tillgång för alla** – Har alla fått sina åsikter hörda? Har man lyssnat på, och värderat allas åsikter?
- ⇒ **Ökad medvetenhet** – Förstår deltagarna sin egen situation bättre? Förstår deltagarna andra personers situation och åsikt bättre?
- ⇒ **Uppmuntra till handling** – Stimulerar samtalsämnen att finna områden för förbättring?
- ⇒ **Möjliggöra handling** – Underlättar, möjliggör eller ”empowerar” samtalen i grupperna till verkliga förändringar?

Inför utvärderingen arbetade samtalsledaren, under handledning av vetenskaplig ledare vid Äldre Väst Sjuhärad, fram ett skriftligt frågeformulär. Frågeformuläret avsåg både individuella frågor samt frågor att besvaras i smågrupper. Samma frågor ställdes vid utvärderingen i båda samtalsgrupperna.

Följande frågor ställdes:

Fråga 1	Hur såg Dina förväntningar ut inför samtalsgruppen om vård i livets slutskede för äldre då vi startade?
Fråga 2	Har innehållet och samtalsmetoderna motsvarat Dina förväntningar?
Fråga 3a	Upplever Du att Din röst blivit hörd i gruppen? Upplever Du att gruppen lyssnat till Dina erfarenheter och åsikter och att dessa har respekterats i gruppen?
Fråga 3b	Upplever ni att alla i gruppen fått sina röster hörda? Anser ni att gruppen lyssnat till alla deltagares erfarenheter och åsikter och att dessa respekterats i gruppen?
Fråga 4a	Har ditt deltagande i gruppen ökat Din förståelse för Din egen situation?
Fråga 4b	Har deltagandet i gruppen ökat er förståelse för synen på vården i livets slutskede för äldre?
Fråga 4c	Har ert deltagande i gruppen ökat er kunskap och förståelse för andras synsätt och perspektiv då det gäller vården i livets slutskede till äldre (frivilligarbetare, pensionärsorganisationer, kyrkan och undersköterskor i kommunens vård- och omsorg)?
Fråga 5	Har de genomförda samtalen i gruppen stimulerat till förslag på områden för utveckling av det dagliga arbetet i vården vid livets slutskede i Tranemo?
Fråga 6	Har samtalen i gruppen tydliggjort Din egen uppfattning över behov av utveckling i vården vid livets slut?
Fråga 7	Tror Du att samtalen som vi haft i gruppen kan komma att leda till verklig utveckling i kommunens vård (vården vid livets slutskede för de äldre)?

Vid sammankomsterna för utvärderingen delades frågeformulären ut till alla deltagare varefter samtalsledaren muntligt gick igenom frågorna och gav egna exempel på hur dessa besvarats. Frågeformulären innehöll dels frågor som var individuellt riktade och dels frågor som riktades till mindre grupper i avsikt att fånga de olika perspektiven. Följande instruktioner gavs inledningsvis till samtalsgruppen:

- Den skriftliga utvärderingen var avsedd att bearbetas i tre steg – individuellt, genom diskussion i mindre grupper och slutligen genom återsamling i den stora gruppen där smågrupperna gavs tillfälle att delge sina svar och diskussioner till övriga. Vid det sista momentet fanns utrymme för ytterligare diskussion i bland övriga deltagare.
- De frågor som var individuellt riktade önskades skriftligt besvarade av var och en i gruppen. Tiden som avsattes till detta var ca 20 minuter.

- Gruppen ombads att därefter gå samman i de smågrupper man tidigare arbetat/samtalat i för att besvara de frågor som riktade sig till gruppen. En deltagare i varje grupp ombads ansvara för att skriva ner gruppens svar. Tiden som avsattes till detta var ca 20 minuter eller mer om gruppen så behövde.

- För att förenkla den muntliga genomgången av frågorna i den återsamlade stora gruppen föreslog samtalsledaren att de små grupperna även kunde göra en snabb genomgång bland de individuellt riktade frågorna där var och en redogjorde för det man svarat i den mån man önskade uttrycka detta i grupp. Vid den gemensamma muntliga genomgången skulle då de individuella svaren inte behöva uttryckas av den enskilde utan mer ge uttryck för åsikter och tankar som funnits i lilla gruppen.

- Vid återsamlingen i den stora gruppen skulle frågorna diskuteras utifrån de tre perspektiven – medborgare, omvårdnadspersonal och distriktssköterska, biståndshandläggare och enhetschef. Tiden som avsattes till denna diskussion var ca 60 minuter. Samtalsledaren uttryckte också önskemål om att få använda bandspelare vid denna diskussion för att säkert fånga alla svar och ev diskussioner som uppkom. Efter medgivande från båda grupperna användes därefter bandspelare vid de två tillfällena som skedde.

Vid sammanställning av utvärderingen redovisas här tankar och svar från deltagarnas diskussioner i smågrupperna. De båda samtalsgrupperna redovisas parallellt i följande tabeller. Tabell 4 visar omvårdnadspersonalens perspektiv, tabell 5 visar perspektivet från distriktssköterska/sjuksköterska och enhetschef/biståndshandläggare. De svar som givits från medborgare redovisas därefter i tabell 6.

Tabell 4. Summerad sammanställning av utvärderingen från omvårdnadspersonalen.

Omvårdnadspersonal Grupp 1	Omvårdnadspersonal Grupp 2
<u>Lika tillång för alla – Har alla fått sina röster hörda?</u>	
<ul style="list-style-type: none"> → Alla har fått sin röst hörd, både enskilt i smågrupperna och genom redovisningarna i den stora gruppen. → Klimatet upplevs bra i grupperna och man har lyssnat till andra och respekterat varandras åsikter. 	<ul style="list-style-type: none"> → Smågrupperna har underlättat att få sin röst hörd. → Alla som har velat säga något har fått göra det. Det har varit bra diskussioner.
<u>Ökad medvetenhet – Förstår deltagarna sin egen och/eller andras situation bättre?</u>	
<ul style="list-style-type: none"> → Det har upplevts positivt att medborgarna varit med, nyttigt att höra andras åsikter vilket ökat förståelsen för synen på vården i livets slutskede. 	<ul style="list-style-type: none"> → Deltagandet i gruppen har medfört att man tänkt till extra i vissa situationer i arbetet. Det har också ökat förståelsen för synen på vård i livets slutskede. → Kunskap och förståelse för andras perspektiv har ökat genom att medborgare har deltagit i samtalen. Gruppen har också haft tillgång att lyssna till anhörigas erfarenheter vilket alla upplevde mycket positivt.
<u>Uppmuntra till handling – Stimulerar samtalsämnen på områden för förändring?</u>	
<ul style="list-style-type: none"> → Samtalen har stimulerat till några förslag på utveckling som t ex handledning för omvårdnadspersonal, mer utbildning och personaltäthet. → Samtalen i gruppen har stärkt uppfattningen om samtalsgrupp som en bra metod för fortsatt utveckling av vården vid livets slut, all omvårdnadspersonal borde få chansen att gå i en samtalsgrupp. 	<ul style="list-style-type: none"> → Samtalen har inte stimulerat till några konkreta förslag på områden för utveckling, dock omnämns handledning som önskvärd.
<u>Möjliggöra handling – Underlättar eller möjliggör samtalen till verkliga förändringar?</u>	
<ul style="list-style-type: none"> → Man hoppas verkligen det men uttrycker att det beror på tillgängliga resurser samt rädsla för att dessa inte är tillräckliga. 	<ul style="list-style-type: none"> → Samtalen kan förhoppningsvis, till viss del, leda till verklig utveckling av vården i livets slutskede men det är viktigt att innehållet och resultatet från samtalsgrupperna förmedlas på ett bra sätt.

Tabell 5. Summerad sammanställning av utvärderingen från distriktssköterska, sjuksköterska, enhetschef och biståndshandläggare.

Distriktssköterska, sjuksköterska, enhetschef och biståndshandläggare Grupp 1	Distriktssköterska, sjuksköterska, enhetschef och biståndshandläggare Grupp 2
<p><u>Lika tillgång för alla – Har alla fått sina röster hörda?</u></p>	
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Lite för stor grupp, positivt med smågrupperna vilket bidragit till att göra allas röster hörda. ➔ Bra klimat i gruppen, lättpratad och lyhörd. 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Alla har fått sin röst hörd och haft möjlighet att framföra sina åsikter.
<p><u>Ökad medvetenhet – Förstår deltagarna sin egen och/eller andras situation bättre?</u></p>	
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Upplever att träffarna varit väldigt viktiga. ➔ Deltagandet i gruppen har ökat förståelsen för hur viktiga alla personalgrupper är, stärkande. ➔ Förståelsen har ökat för andra gruppers utvecklingsbehov samt vikten av anhörigas medverkan. 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Det skulle varit mer givande om man blandat personal – medborgare i smågrupperna. ➔ Förståelsen för anhörigas situation har ökat, liksom vikten av att man informerar.
<p><u>Uppmuntra till handling – Stimulerar samtalsämnen på områden för förändring?</u></p>	
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Samtalen har stimulerat till att synliggöra behov av en skriftlig enhetlig policy över hur resurser skall användas samt behov av handledning. 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Känner också att vi saknar former för uppföljning efter döden. ➔ Samtalen har stimulerat till utveckling av handledning, utvärdering och att anhörigas behov skall uppmärksammas mer.
<p><u>Möjliggöra handling – Underlättar eller möjliggör samtalen till verkliga förändringar?</u></p>	
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Det är förhoppningen då alla människor har rätt till ett värdigt slut. ➔ Det är hög prioritet att satsa på denna utveckling. 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Det hoppas man. ➔ Ja, om det kan hjälpa flertalet i kommunen.

Tabell 6. Summerad sammanställning av utvärderingen från medborgare och närstående.

Medborgare och närstående Grupp 1	Medborgare och närstående Grupp 2
<u>Lika tillgång för alla</u> – Har alla fått sina röster hörda?	
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Alla har haft möjlighet att få sin röst hörd men en del har valt att inte prata så mycket. Erfarenheter som tagits upp har ofta varit mer av personlig karaktär än generell. 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Utrymme har funnits för alla att göra sin röst hörd.
<u>Ökad medvetenhet</u> – Förstår deltagarna sin egen och/eller andras situation bättre?	
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Deltagandet har ökat förståelsen för den egna situationen samt givit en viss insyn i personalens syn på vård. ➔ Det är framförallt olika personers synsätt som belysts, inte perspektiv utifrån vilken organisation man tillhör. 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Indelningen i smågrupper kunde sett annorlunda ut, mer blandad. ➔ Deltagandet har ökat förståelsen för den egna situationen och andras sätt att se på vården.
<u>Uppmuntra till handling</u> – Stimulerar samtalsämnena på områden för förändring?	
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Samtalen har bidragit till förslag på utveckling. Bl a behov av handledning och ökad kontinuitet bland personal. 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Samtalen har visat behov av kontinuitet, medmänsklighet och trygghet.
<u>Möjliggöra handling</u> – Underlättar eller möjliggör samtalen till verkliga förändringar?	
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Förhoppningsvis kan samtalen leda till verklig förändring. Samtal är nödvändiga för att förändringar skall kunna ske. 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Det är tveksamt om samtalen kan komma att leda till utveckling av vården i livets slutskede men man hoppas det. ➔ Svårigheter att se att samtalsgruppens resultat kan leda till verklig förändring då många beslut fattas av högre tjänstemän samt på politisk nivå.

Det som upplevts positivt i samtalsgrupperna

⇒ Lika tillgång för alla

Omvårdnadspersonal Upplever att samtalsämnen varit bra, även positivt att få samtala i smågrupperna. De skrivna minnesanteckningarna upplevs mycket bra, det är ett bra material att gå tillbaka till vid behov.

**Distriktssköterska,
Sjuksköterska,
Enhetschef,
Biståndshandläggare** Strukturen och upplägget för träffarna har upplevts positivt, liksom minnesanteckningarna vilka man kan gå tillbaka till. Diskussionerna har varit givande och vi har själva fått vara med och påverka innehållet.

**Medborgare
Närstående** Dokumentationen, minnesanteckningarna, var mycket bra, positivt att få dem hemskickade både de gånger man varit med men också för de gånger man ej deltagit.

⇒ Ökad medvetenhet

Omvårdnadspersonal Genom deltagandet i samtalsgruppen har förståelsen ökat för synen på vård i livets slutskede för äldre

”... när det kommer upp situationer i arbetet har man haft ett annat tänk efter detta, man har fått ett annat tänk... det har känts positivt – jättebra och positivt.”

Det skriftliga material i form av artiklar och utdrag från relevant litteratur som delats ut, utgör ett bra material. Det får en större innebörd genom att man deltagit i samtalen

”... de här papperena som vi fått här, dem skulle ju alla läsa nu då på jobbet. Och så läser de dem och så lägger de dem där då – de får inte ut så mycket utav att bara läsa utan det som är bra är att relatera till det vi pratade om...”

**Distriktssköterska,
Sjuksköterska,
Enhetschef
Biståndshandläggare** Positivt att gruppen bestod av både personal i kommunen och medborgare. Samtal i smågrupper ökade alla deltagarnas delaktighet i samtalen men man efterfrågar större blandning av personal – medborgare i dessa mindre grupper. Samtalen har bidragit till ökad kunskap och förståelse för andras synsätt

”Det har vidgat perspektivet utifrån deltagarnas erfarenheter.”

”... öppnat ögonen för andra gruppers utvecklingsbehov.”

Medborgare	Samtalsgrupper upplevs positivt för förståelse. En ökad förståelse. underlättas så
Närstående	småningom att man når förändring. Samtal är viktigt, de bör ständigt pågå

”Förhoppningsvis har en del hänt med gruppdeltagarna, en personlig utvecklingsprocess, blivit steg på vägen till fördjupad människokännedom, egen utveckling – och det leder ju hela tiden till växt, mognad, empatisk förmåga – vilket i sin tur då självklart och enkelt ger goda vårdgivare. Så det har säkert betytt mycket att vi suttit och pratat – den där processen...”

⇒ **Uppmuntra till handling**

Områden för utveckling – en sammanfattning från minnesanteckningarna och utvärderingen.

- Vid flera av de ämnesområden som diskuterades i grupperna framkom behov av handledning till personal i det nära vårdandet, liksom behov av utbildning och fortbildning. Sammanfattningsvis ansåg de båda grupperna att handledning till omvårdnadspersonal bör ske i små grupper där syftet främst är att ge denna personalgrupp möjlighet och tid att reflektera och bearbeta sin situation i arbetet. Även fler samtalsgrupper efterfrågades där personal och medborgare får mötas och samtala kring erfarenheter på ett neutralt plan. Samtalsgrupper bidrar till ökad förståelse och ger därigenom vägledning till förändring. Omvårdnadspersonalen uttryckte också behov av handledning vid svåra situationer, de efterfrågade fortbildningar och uppdateringar av sina kunskaper vid speciella tillstånd för att bättre kunna möta svårt sjuka och deras anhöriga på ett tryggt och professionellt sätt.
- Vid samtalen i de olika ämnesområdena framkom även vikten av kontinuitet i vård vid livets slutskede. Det handlar om kontinuitet bland vårdpersonal kring den sjuke och de närstående vilket bidrar till ökad kännedom om den sjukas behov, önskemål etc. Tillräckligt med tid för den sjuke och närstående var också en viktig faktor som grupperna lyfte fram.
- Resurser, personalsammansättningar, arbetsledning, kultur, värderingar som ”sitter i väggarna” samt tillgång till en gemensam värdegrund/vårdfilosofi är det som ger möjligheter alternativt sätter gränser enligt de båda grupperna. Det uttrycks önskemål om att Tranemo skall utveckla en gemensam värdegrund för vård och omsorg i livets slutskede, samt framtagande av en skriftlig policy som skall vara lika för alla enheter och områden i kommunen när det gäller vården i livets slutskede.
- I samtalen har anhörigas situation och behov fokuserats vid upprepade tillfällen. Genom samtalsgrupperna har vårdpersonal uppmärksamats på dessa behov då medborgare och närstående, men också vårdpersonal, delgivit erfarenheter av att vara anhörig. Vid samtalen liksom i utvärderingen framkom det tydligt att anhörigas behov och situation har stor betydelse i vården vid livets slutskede och att detta bör bli mer uppmärksammat av personalen. Vikten av information, kommunikation, öppenhet och ärlighet är några delar

som blivit mycket tydliga för kommunens personal som deltagit i samtalsgrupperna.

- Det saknas former för utvärdering efter dödsfall idag i Tranemo och detta efterfrågades i båda grupperna. Det handlar dels om utvärdering hos personalen då de reflekterar över hur den sista tiden blev för den avlidne. En utvärdering hos personalen kan syfta till att de får ett gott avslut men också till att dra lärdom inför framtiden. Former för utvärdering saknas också gentemot anhöriga och närstående, dessa efterfrågades främst av personalen.

- Några medborgare såg att samarbetet mellan frivilligorganisationer och kommunen kan utvecklas i syfte att öka möjligheterna vid vården i livets slutskede.

- Det har också framkommit några tankar och önskemål om en hospice-verksamhet i Tranemo för att öka vårdkvaliteten för människor med speciella behov.

Tänkvärda erfarenheter för framtida samtalsgrupper

De två grupperna var för stora för att fungera som samtalsgrupper. Storleken gav inte möjlighet till riktiga samtal. På detta gjordes indelningar till mindre smågrupper vid varje sammankomst. Vid utvärderingen framkom önskemål från samtliga grupper att det vore önskvärt att dessa smågrupper skulle bestått av blandade deltagare från kommunens vårdpersonal och medborgare/närstående, på så vis kunde man delgiva fler tankar från andra perspektiv. Det hade ökat möjligheten för deltagarna att ställa fler frågor till varandra.

Någon såg behov av fler styrinstrument för samtalen och gav förslag som att använda fler frågor till gruppen eller påståenden.

DISKUSSION

Under samtalen i de två samtalsgrupperna framkom att mycket fungerar bra vid vården i livets slutskede i Tranemo idag. Vid denna skriftliga sammanställning från de båda samtalsgrupperna visar resultatet att samtalen har medverkat till att synliggöra och lyfta fram det som grupperna anser vara viktigast vid vården i livets slutskede för äldre. Det var ett av syftena med dessa samtal. Resultatet i förhållande till syftet överensstämmer också då samtalen även mynnat i några förslag över vad som kan bli ännu bättre, men också förslag till ytterligare utvecklingsområden som t ex förslag om skriftlig gemensam policy när det handlar om tid och resurser i livets slutskede liksom behov av att utveckla utvärdering efter dödsfall.

Sammansättningen av deltagare i grupperna, att blanda kommunens vård- och omsorgspersonal med medborgare, har berikat dessa samtalsgrupper. Det är betydelsefullt för vårdpersonal att lyssna till medborgares erfarenheter och tankar kring vården i livets slutskede. Likaså är det av vikt för medborgare att få ta del av hur personalen inom vård- och omsorg arbetar, deras tankar kring den vård som de är delaktiga i att ge. Genom att personal och medborgare eller brukare lyssnar till varandra ökar förståelsen för varandras synsätt. Det ger då goda möjligheter att gemensamt finna vägar och förslag till utveckling av dagens vård och omsorg i livets slutskede.

Utvärderingen visar att alla deltagare tycker att de fått sina röster hörda och att grupperna har varit lyhörda. Samtalen har ökat deltagarnas medvetenhet då de beskriver att de förstår både sin egen situation och andras åsikter och synsätt bättre efter dessa samtal. De pekade också på att samtalen har stimulerat till flera förslag på utvecklingsbehov och utvecklingsområden då det gäller vården i livets slutskede för äldre. Om samtalen underlättar eller möjliggör verklig förändring är dock något som deltagarna inte ser lika tydligt men man hoppas det. Dessa samtal pågick under fyra månader och det är inte realistiskt att förvänta sig att samtalen kan möjliggöra verklig förändring under den korta tiden. Det var inte heller målsättningen för samtalsgrupperna under denna tidsperiod. Att möjliggöra verklig förändring kräver dessutom beslut som fattas utanför dessa samtalsgrupper. Det uttrycktes farhågor bland några deltagare att arbete i projektform riskerar att resultera i ett skrivet dokument som hamnar i en pärm och glöms bort. För att medverka till utveckling bör det vara ett levande material som används menade man. Samtal är ett exempel på levande material. I samtalen växer vi i kunskap och insikter om oss själva och andra människor. Kommunens omvårdnadspersonal uttryckte att de upplevde det teoretiska materialet positivt i kombination med de samtal som fördes i gruppen. Tranemo kommun har, genom initiativet till dessa samtalsgrupper, tagit ett steg mot utveckling av vården i livets slutskede. Genom resultat finns en möjlighet att gå vidare, möjlighet att välja hur man vill gå vidare.

Antalet deltagare i de båda grupperna som beskrivs i denna rapport var 14 respektive 15 personer. Som samtalsgrupper var de för stora då det är svårt att föra riktiga samtal i alltför stora grupper. Intresset var dock stort då förfrågan gick ut om deltagande i samtalsgrupperna. Detta kan tolkas som att det finns ett stort intresse och engagemang bland människor, både hos personal och medborgare, om att få samtala kring vården i livets slutskede. Det kan också tolkas som att det finns underlag för att genomföra fler samtalsgrupper kring ämnet. En svaghet i detta projekt har dock varit att primärvården inte varit representerad i någon av grupperna. Primärvårdens medverkan hade givit ytterligare bredd till samtalen och berikat diskussionerna.

Sammanfattningsvis var fokusgruppsmetoden en bra metod för att kartlägga de viktigaste områdena i vården vid livets slutskede. Metoden hjälpte till att snabbt synliggöra det som är viktigast för grupperna. Troligtvis hade det varit tillräckligt att genomföra de första två stegen i metoden. Resultatet i sammanställningen skulle då vara enklare att ta till sig och genast förstå.

Till sist överlämnas här helt kort, några förslag över möjligheter att gå vidare mot utveckling av vården i livets slutskede för äldre i Tranemo.

Rekommendationer för att gå vidare

- Arbeta fram mål- och policydokument för vård i livets slutskede i kommunen.
- Införa handledning för omvårdnadspersonal i kommunen.
- Genomföra fler samtalsgrupper i syfte att öka kunskaper och förståelse för varandra.
- Kontinuerlig utbildning och fortbildning
- Arbeta fram former för uppföljning med personal och anhöriga efter dödsfallen.
- Arbeta för att öka uppmärksamheten på anhörigas situation och behov
- Arbeta för att öka kontinuitet bland personal vid vården i livets slutskede.

Avslutande kommentar

Samtalsgrupperna har varit bra exempel där olika grupper, vårdpersonal, medborgare, närstående och högskolan, kommit samman för att lära av varandra och för att finna nya möjligheter för att utveckla vården i livets slutskede för äldre.

EFTERORD

Att fungera som samtalsledare i dessa båda grupper har varit ett givande arbete och därför riktas här stort tack till Gunilla Gustafsson, vårdchef och MAS (Medicinskt Ansvarig Sjuksköterska). Det var Gunilla som tog initiativet till dessa samtalsgrupper i strävan att utveckla vården i livets slutskede i Tranemo. Varmt tack riktas också till alla deltagare i samtalsgrupperna, som genom sin närvaro, engagemang och kommunikationsförmåga har fyllt samtalen med värdefullt innehåll och ett rikt resultat som Tranemo kommun kan arbeta vidare med i fortsatt utvecklingen.

REFERENSER

Magnusson, L., et al. (2001) Developing partnerships with older people and their family carers: The Äldre Väst Sjuhärad model. *Quality in Ageing – Policy, practice and research*. Volume 2, Issue 2, June 2001.

Obert, C., Forsell, M., (2000) *Fokusgrupp – ett enkelt sätt att mäta kvalitet*. Höganäs, Kommunlitteratur.

Fotnot

En tidig version av denna rapport tilldelas deltagarna i de båda samtalsgrupperna för att ge möjlighet för granskning och ge dem möjligheter att lämna kommentarer över innehållet. Därefter kan en slutversion av rapporten stå färdig.

BILAGA 1



Samtal kring vård i livets slutskede för äldre

Målet är att finna förslag på åtgärder för fortsatt utveckling av den palliativa vården i Tranemo kommun.

Syftet med samtalen är att:

- Identifiera och lyfta fram det som är viktigt vid vården i livets slutskede för äldre.
- Synliggöra det som är bra och det som behöver bli bättre.
- Diskutera och ge förslag på hur vård och omsorg i livets slut kan bli bättre.

Carita Brovall, sjuksköterska i palliativ vård vid Äldre Väst Sjuhärad kommer att leda samtalen om vården i livets slutskede för äldre. Samtalen sker i två grupper.

I varje grupp ingår:

- 5 omvårdnadspersonal i kommunen
- 3-4 medborgare/närstående
- 1 diakonissa/diakon
- 1 sjuksköterska
- 1 enhetschef

Varje grupp träffas mellan klockan 13.00-16.00 vid sex tillfällen. Tranemo kommun bjuder på "fika". Datum och lokal, se nästa sida.

Gunilla Gustafsson
Vårdchef
Tranemo kommun

Lennart Magnusson
Projektledare
Äldre Väst Sjuhärad

BILAGA 2

Tranemo samtalsgrupp 1. 2002-10-23

13 deltagare svarar på frågan: "Vad är viktigt i vården vid livets slutskede till äldre?"

Det är viktigt att	Viktningstal	Viktningstal i %	Medelbetyg	Fördelning av betyg					Vet inte
				1	2	3	4	5	
Lindra smärta, själslig och kroppslig.	13	100	3,9		1	3	5	4	
Slippa dö ensam.	12	92	4,1		1		8	3	1
Tillgodose den enskildes önskemål så långt det är möjligt, och respektera det.	9	69	4			2	8	2	1
Visa tillåtande klimat så att den sjuke vågar be om hjälp.	8	62	3,8		2	1	5	3	2
Samtala om döden om den sjuke vill och orkar.	7	54	3,4		1	4	2	2	4
Inte glömma bort anhöriga.	7	54	3,6		1	5	5	2	
Information fungerar till den sjuke och anhöriga.	7	54	3,8		1	2	7	2	1
Det finns mänsklig beröring, närhet och kontakt.	6	46	4,3			1	6	6	
Ta hänsyn till religion och kulturella bakgrunder.	6	46	3,6			5	1	2	5
Se andliga behov hos den döende och anhöriga oavsett egen tro.	6	46	3,8			4	5	2	2
Upprätthålla/tillvarata de funktioner som finns kvar.	6	46	3,2		2	6	2	1	2
Sociala kontakter och anhöriga får finnas nära.	5	38	4			3	5	3	
Den sjukas personliga integritet bevaras och kan förstärkas.	5	38	4,1			3	5	4	1
Personalen har tid att vara hos patienten när denne så önskar.	5	38	3,3		3	4	2	2	
Personalen bemöter den sjuke och anhöriga rätt.	5	38	3,5			5	3	1	2
Det ges tid för "bokslut".	5	38	2,7		2	5			6
Den sjuke får lugn och ro.	4	31	3,4		1	6	4	1	1
Den personal som den sjuke har mest förtroende för finns nära i slutet.	3	23	3,4		2	5	3	2	1
Att man får vårdas hemma om det finns möjlighet för anhöriga.	3	23	4,5			2	7	3	1

Det är lugnt och fridfullt hos den döende.	3	23	4,1			2	7	3	1
Försöka tillmötesgå önsknningar.	3	23	4,1			1	10	2	
Man skall kunna ha roligt tillsammans.	3	23	3,5		1	5	2	2	3
Vara uppmärksam på rädslor hos anhöriga.	3	23	3,5		1	5	2	2	3
Personalen ges möjlighet att samtala och bearbeta känslor och upplevelser.	3	23	3,3		3	3	5	1	1
Få tala med en läkare om behovet finns hos den sjuke eller anhöriga.	2	15	4		1	1	8	3	
Uppmärksamma rädslor.	2	15	3,2		1	7	4		1
Vara uppmärksam på psykiskt lidande.	2	15	3		1	7	1		4
Anhöriga besöker ofta på institutioner	1	8	3,5			6	4	1	2
Personal som önskar har möjlighet att ej delta vid speciella tillfällen.	1	8	?	?	?	?	?	?	?
Det finns mer tid innan slutet att ta ställning till önskemål.			3,1		1	6		1	5
Personalen lär känna patienten både utan och innan.			3,1		1	8	2		1
Bevara hoppet som kanske finns.			3,7			5	2	2	4
Personalen kan visa känslor ihop med anhöriga.			4			2	8	2	1

BILAGA 3

Tranemo samtalsgrupp 2. 2002-11-05

12 deltagare svarar på frågan: "Vad är viktigt i vården vid livets slutskede till äldre?"

Det är viktigt att	Viktningstal	Viktningstal i %	Medelbetyg	Fördelning av betyg					Vet inte
				1	2	3	4	5	
Vara smärtfri (fysiskt, psykiskt, socialt och andligt).	11	91	4,5				5	6	1
Den sjuke får ha självbestämmande.	11	91	4,2			1	6	3	2
Palliativt team finns att tillgå.	9	75	4,4	1			1	6	4
Anhöriga får hjälp och stöd i vårdandet.	8	67	3,9			4	2	3	3
Den sjuke får dö värdigt.	8	67	4,6			1	2	8	1
Ha kontinuitet bland de som vårdar och att de inte är för många.	7	58	3,8		1	2	6	2	1
Den sjuke får känna närhet och trygghet.	6	50	3,8			5	2	3	2
Den sjuke får ha god livskvalitet livet ut.	6	50	4,4				7	4	1
Personalen har en helhetssyn.	5	42	4,2			1	5	3	3
Anhöriga vet vart de skall vända sig då de har frågor.	5	42	4,1			2	2	3	5
Möjlighet finns att den sjuke får komma hem om han/hon vill.	4	33	4,5			2	1	7	2
Det finns möjlighet till självvård och samtal om existentiella frågor.	4	33	4,7			1		6	5
Läkare har möjlighet att komma hem.	4	33	4,5				5	6	1
Tillgodose varje individs behov.	3	25	3,9			1	9		2
Vården utformas individuellt.	3	25	4,3			1	4	4	3
Personal är lyhörd för när den sjuke önskar vara ifred en stund.	2	17	4,1			1	5	2	4
Kunna få hjälp/vård snabbt vid behov.	2	17	4,1			2	4	3	3
Personal får tydliga rapporter så att samarbetet fungerar.	2	17	3,9			1			4
Inte lidandet förlängs.	2	17	4,5			1	3	7	1
Anhöriga får vara delaktiga i den mån de önskar.	2	17	4,5				6	5	1

(Forts. på nästa sida)

Lindra lidande.	1	8	4,4				6	5	1
Det finns rätt hjälpmedel.			4,8			1	4	5	2
Det finns ”öppen retur”.			3			1			11

BILAGA 4



Samtal kring vården vid livets slut
för äldre i Tranemo.

Minnesanteckningar från 2:a träffen med grupp 1

Samtalsämnet idag rör sig kring SMÄRTA.

Gruppen har fått en artikel av A.Grimby som handlar om behovshierarkier hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede (ur Socialmedicinsk tidskrift nr 3/1999) inför dagens samtalsträff. Genom resultatet från gruppens första träff har ämnet smärta (fysisk, psykisk, social och existentiell) skattats som ett av de allra viktigaste områdena i vården vid livets slutskede.

Vi samlas i den stora gruppen, idag 13 deltagare, och inleder samtalet tillsammans. Jag föreslår att vi ägnar ca 2 timmar av vår tid till att fortsätta dagens samtal i mindre grupper och föreslår att vi delar gruppen på två mindre grupper. Förslaget är också att kommunens undersköterskor samt en leg sjuksköterska och en enhetschef bildar en grupp och att deltagarna som kommer från Svenska Kyrkan, PRO, Röda Korset tillsammans med en distriktssköterska bildar den andra gruppen. Efter att vi hittat ytterligare ett rum där den ena gruppen kan sitta delar vi oss. En deltagare i varje grupp tar på sig ansvaret att anteckna det som gruppen talar kring. Carita, från Äldre Väst Sjuhärad, vandrar mellan grupperna för att lyssna till samtalen och delta.

Då de två smågrupperna samtalat i nästan två timmar återsamlas alla igen. Vi fikar och talar samtidigt om önskemål från Carita som p g a planerad operation vill flytta träffen 10 december till annat datum. Detta låter sig göras genom att vi skjuter fram den sista träffen till 18 februari 2003. Datum för återstående träffar är nu 26/11, 14/1-03, 28/1-03 och 18/2-03.

Dagens samtal i de två mindre grupperna har främst berört

- Hur man som personal kan bemöta äldres önskan att samtala om döden. Vilket förhållningssätt är det mest riktiga då den äldre människan frågar varför han/hon inte får dö t ex? Vad har jag för tankar om min död? Rädslor inför det egna döendet? Har kommunens personal möjlighet i form av tid och egen kompetens att bemöta äldres önskemål att samtala kring de egna tankarna om sin död då de så önskar? Vid dagens samtal framkom önskemål om att personalen skulle få tillgång till kompetensutveckling samt handledning i mindre personalgrupper för att utveckla detta område.

(Forts. på nästa sida)

- Att lindra smärta fungerar mycket bra i Tranemo till äldre i livets slutskede enligt distriktsköterskan i en av de små grupperna. Hon tar upp att det är positivt att det är så mycket personal vid de särskilda boendena, stöd och samarbete med PRIS fungerar väldigt bra, bra distriktsläkare i Tranemo och ett fint samarbete, man är observanta på att anhöriga får hjälp. Svenska Kyrkan betonar att vården handlar om hela familjen – inte endast den sjuke (vad han/hon vill eller inte vill). Samtalet berör även faran kring att den gamla och sjuka kan ha upplevelser av att ”man är jobbig” i förhållande till anhöriga – det kan vara svårt att ta upp det som känns viktigt.

- Andlig/existentiell smärta. All smärta av detta slag skall/bör inte ha målsättningen att dämpas säger Svenska Kyrkans representant – detta är en smärta som människor upplever och då bör gå igenom. Ett av de stora problemen för människan idag är att hon inte sörjer. Det är naturligt och bra att få gråta, däremot inte att fortsätta sitt gråtande i årtal. Ett sorgearbete följer ganska liknande mönster. Man har haft ”sorgegrupper” för efterlevande bl a genom Svenska Kyrkan. Erfarenheter härifrån visar dock att det varit mycket litet deltagande. Möjligtvis kan detta ha en förklaring i att det inte är så enkelt att, i en liten by där ”alla känner alla”, sitta och ”öppna” sig inför människor som man känner. Däremot kan det enskilda samtalet vara lättare. Detta ser gruppen dock inte som ett kommunalt ansvar utan kan göras genom olika organisationer. Det är dock bra om kommunens personal har kännedom om hur dessa samtal kan göras och att de kan hänvisa efterlevande och närstående, detta är något som skulle bidra till utveckling inom detta område. Gruppen betonar dock att det är ett kommunalt ansvar att ta hand om sin personal som också sörjer och har känslor, detta kan göras t ex genom handledningsgrupper.

- Det är av stor vikt att det är ett ”tillåtande klimat” i personalgrupperna att kunna använda tiden rätt, d v s att klara av att möta lidande som t ex existentiellt lidande. Just tiden kan kännas som ett hinder, känslan av ”att man smiter ifrån arbetet” när man ägnar tiden åt samtal med de äldre och sjuka. Här ser gruppen återigen att handledning i mindre grupper, gärna i de ”naturliga” arbetslagen, skulle vara mycket värdefulla. Funderingar kring vad som skall prioriteras kom fram. Om en svårt sjuk vill samtala just vid t ex matsituationen då exempelvis tre vårdare skall ge 20 patienter/vårdtagare mat kan det vara svårt att ha den tiden just då i det ögonblicket. Här kanske ett löfte om att ”just nu är det svårt men om 30 minuter, då alla fått mat, så kan jag komma tillbaka till dig och samtala” och då har jag tid att vara hos dig.

- Personaltäthet. Alla i gruppen såg inte att det är gott om personal eller ens tillräckligt. Deltagare från t ex PRO har uppfattningen om att det många gånger är en brist på personal. Det är en uppfattning som även upplevs bland undersköterskor. Man kan se att det finns ett behov. I livets slutskede är det dock vanligt att man i slutet kallar in extravak, bara inte förloppet blir långdraget över flera veckor eller månader. Samtalet rörde även hur de inkallade extravaken bör nyttjas på bästa sätt. Då det är viktigt att den svårt sjuke och döende människan omges av personal som den sjuke har mest förtroende för kan det vara viktigt att någon av de ”ordinarie” är hos denne och det inkallade extravaket är med ute bland de andra arbetsuppgifterna istället. Det är viktigt att det finns en ”buffert” för personalbehov i livets slutskede. Det är svårt att beräkna hur mycket tid som går åt i förhand.

Några deltagare har med sig artiklar och tidningsutklipp som de visar övriga. Carita samlar in dessa och kopierar upp till alla. Vi beslutar att samtala kring anhörigas situation och behov vid vår nästa sammankomst.

/ Carita Brovall

2002-11-27

Samtal kring vården vid livets slut för äldre i Tranemo

Minnesanteckningar från grupp 1 – 3:e träffen, 2002-11-26

Vid dagens samtal som rör sig kring anhörigas situation var det 10 deltagare som kom samt en gäst som blivit inbjuden av en av deltagarna från PRO. Denna gäst, Rose-Marie Josefsson, talade om sina erfarenheter utifrån att hon var anhörig till en svårt sjuk man. Hon talade om händelseförloppet, vad de gått igenom, bemötande som de fått, frågor som de hade, känslor etc. Det var mycket intressant och givande att få ta del av de erfarenheter och känslor som hon delade med sig. Hennes berättelse gjorde starkt intryck på alla deltagare i gruppen.

Vi startade att samtala i den stora gruppen. Carita talade om anhörigas situation och vården i livets slutskede utifrån litteraturen och Socialstyrelsens rapport om anhörigas roll i livets slutskede (Andershed B, 1999). Därefter delgavs vi erfarenheter från Rose-Marie Josefsson. Efter avbrott för kaffe delade vi upp oss i mindre grupper, 3 grupper för att diskutera hur Tranemo kan stödja anhöriga med sina behov. De små grupperna skall utgå från hur det fungerar idag och fundera kring det som är bra samt uppge minst 3 saker som kan utvecklas när det handlar om stödet till anhöriga. Samtalen kan även fokusera på kyrkans roll och frivilligmedverkan. Gruppindelningen görs av Carita. PRO-medlemmar och anhöriga bildar en grupp (4 deltagare), kommunens undersköterskor bildar en grupp (5 deltagare) och distriktssköterska + natt sjuksköterska går tillsammans i den tredje gruppen där även Carita sitter med vid samtalet. Vi återsamlas de sista 45 minuterna för att delge varandra samtalen i de olika grupperna.

Distriktssköterska + sjuksköterska natt

Det handlar inte så mycket om att Tranemo skall göra något – det är mer personligt, det personliga i mötet mellan människor. Förhållningssätt.

Det som är positivt i Tranemo är att det är ett litet samhälle vilket ökar möjligheterna för goda kontakter och resulterar i en god personkänedom för personalen. Detta kan också hjälpa till så att kommunen kan komma in tidigt i förloppet.

Det som kan utvecklas är:

- Uppföljningen efter dödsfallet. Vem tar ansvaret för detta?
- Stöttningen till anhöriga som tagit beslutet att den sjuke får komma till ett annat boende, det kan handla om sorg, dåligt samvete, känsla av otillräcklighet etc. Vem har ansvar för detta stödet till de anhöriga?
- Underlätta för anhöriga och den sjuke att kunna *mötas* då detta kanske har varit svårt tidigare under livet men där personalen kan finna en önskan från anhöriga eller den sjuke. Detta kan hjälpa för att kunna få en god död.

- Om Primärvården och kommunens vård & omsorg har en väl fungerande dialog gagnar detta även den sjuke och anhöriga. Det är viktigt att det finns utrymme för naturliga och regelbundna möten mellan dessa organisationer, regelbundna ”sittningar” tillsammans (t ex torsdagsfika).

Kommunens undersköterskor

Utveckling kan ske inom följande:

- I framtiden kommer vi troligtvis att möta mer kulturella skillnader. Gruppen vill lära sig mer om detta, få utbildning.
- Sjuksköterskorna kan ibland upplevas vara för stressade för att hinna samtala med de anhöriga, då får undersköterskorna ta på sig ansvaret och ta den rollen vilket känns fel. De saknar ibland den kunskap som de skulle önska att de hade i dessa situationer.
- Mer handledning när det handlar om svåra situationer.
- Fortbildningar och uppdateringar av kunskaper som kan handla om t ex olika sjukdomsdiagnoser. Detta behöver undersköterskorna ibland att få snabbt då det kanske kommer en boende eller vårdtagare med en diagnos som undersköterskorna känner osäkerhet inför. De önskar få bättre kunskapsunderlag för att kunna möta dessa människor och deras anhöriga på ett tryggt och professionellt sätt.

PRO och anhöriga

Under samtalet framkom önskemål om att utveckling kan behövas inom följande:

- Det är viktigt att den anhörige vet vem som är ansvarig sjuksköterska för att de skall kunna veta vem de kan samtala med och komma med funderingar eller frågor. Detta är inte alltid tydligt för de anhöriga idag.
- På institution kan ett ”kommunikationshäfte” fungera bra, där kan både anhöriga och personal skriva ner saker som man vill meddela varandra om då man inte kanske ser eller får tag i någon för tillfället.
- Det är viktigt att den anhöriga får känna sig ”hemma” när hon/han kommer på besök till sin sjuke närstående på institution. Den anhörige skall då inte känna sig som en främling, det är ju trots allt det sista gemensamma hemmet innan man skiljs åt.
- Det kommer nog att krävas att anhöriga ”ställer upp” mer i framtiden tror PRO.
- Det är viktigt att det finns tid/resurser för personalen att kunna sätta lite ”guldkant” på tillvaron. Som det fungerar idag tycks denna tiden inte finnas.
- Viktigt att fånga upp anhöriga som inte har så lätt att inleda samtal själva, inte har så lätt att kommunicera. Om personalen kan ägna en liten pratstund med dem som sällan säger något skulle det vara värdefullt, det kan vara just de som har de största behoven.
- Det är en allmän uppfattning att det är för lite personal i verksamheterna.
- Förslag om att det borde finnas ett äldreombud i kommunen som kan föra äldres och anhörigas talan.
- Personalen behöver respons på att de gör ett gott arbete för att orka gå vidare. De behöver uppmuntran. Inte enbart från vårdtagare och anhöriga utan även från arbetsledningen.

Slutligen beslutar gruppen att vi nästa gång skall samtala kring mötet mellan personal – vårdtagare/anhörig, bemötande och förhållningssätt.

/ Carita Brovall

2003-01-15

Samtal kring vården vid livets slut för äldre i Tranemo

Minnesanteckningar från grupp 1 – 4:e träffen (2003-01-14)

Samtalet idag rör sig kring bemötande och förhållningssätt. Till dagens samtalsstund kom det 9 deltagare, 5 kommunalt anställda i Tranemo och 4 från PRO, SPF, Röda Korset och Svenska Kyrkan. En av deltagarna har med sig skriften ”Respekt och Hänsyn. Ceremonier knutna till dödstillfället och olika trossamfund” som givits ut av Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet. Denna skrift tar upp synen på döden ur en mängd olika kulturella aspekter, vilket kan vara användbart för vårdpersonal i framtiden där vi tror att vi kommer att möta okända kulturer vid vården i livets slutskede. Som förslag lämnar vi över till Vårdchefen Gunilla Gustafsson i Tranemo, att införskaffa ett exemplar av denna skrift till varje enhet i den kommunala vård- och omsorgen. Vid diskussion framkommer att Svenska Kyrkan också kan bistå med hänvisningar om vart personal kan vända sig då de träffar människor med annan bakgrund och tro.

Som inledning till dagens samtal delar Carita ut ett dokument om bemötande och förhållningssätt där hon hänvisat till Britt-Marie Ternestedts bok ”Livet pågår. Om vård av döende.” (1998) och till föreläsning av Peter Strang som är professor i Palliativ Medicin vid Karolinska Institutet i Stockholm. Här förs ett resonemang om vad palliativ vård står för samt vad som, enligt Peter Strang, bör ingå i ett palliativt förhållningssätt hos vårdpersonal. Vi berör även olika vårdkulturer och ser då att den kommunala vården liksom vården i livets slutskede mycket handlar om att lindra och befrämja livskvalitet hos människor. Carita har satt samman 7 frågeställningar, vilka vi arbetar med uppdelade i 2 mindre grupper. Gruppindelningen idag sker så att de båda grupperna består av deltagare både från kommunens anställda och från andra organisationer. De båda grupperna diskuterar kring frågeställningarna, för anteckningar och återsamlas sista timman för att delge varandra de diskussioner som förts. Nedan följer gruppernas samtal och diskussioner samlat efter varje fråga.

Hur tror ni att vårdformen påverkar en svårt sjuk äldre människas livskvalitet?

- Det viktigaste är att vårdformen uppfyller det behov man har av vård och omsorg. Det beror nog också på hur sjuk man är.
- Vårdformen påverkar i allra högsta grad om vårdpersonal – patient/närstående kan ha en öppen dialog om vårdens målsättning och vad planerade och genomförda vårdhandlingar syftar till.
- Den ömsesidiga dialogen är mycket viktig.
- Stor vikt vid personalens kunnande i att *lyssna* och vara *lyhörda* för att kunna tillgodose behov och önskemål.
- Människors upplevelse av olika vårdformer är individuellt. Det som är bra och riktigt för en är inte det för en annan.

- Vid byte av vårdform i livets slutskede då den sjuke t ex skickas hem från lasarettet då hon/han är medicinskt färdigbehandlad kan ge känsla av att man inte längre är önskt vård.

Hur ser en vårdmiljö ut som främjar äldre sjukas livskvalitet?

- Lugn miljö. Så lik hemmet som möjligt då hemma är där man känner sig trygg.
- Mycket tid för de gamla.
- Att man som vårdpersonal är närvarande när man är närvarande.
- Meningsfulla aktiviteter även för den som snart skall dö.
- Kontinuitet bland vårdpersonal vilket bidrar till ökad kännedom om den sjukas behov, önsningar etc.
- Att man kan känna sig trygg för att det finns tillgång till kunskap, mediciner och smärtlindring, behandlingar. Tryggheten i att vara omgiven av professionalitet.

Är ovanstående frågas svar en beskrivning av vården och omsorgen i Tranemo?

- Detta är målsättningen och strävan.
- Tranemo strävar mot så hemlik miljö som möjligt vid vårdandet i livets slutskede.
- Resurser, personalsammansättningar, arbetsledning, kultur och värderingar som ”sitter i väggarna” samt tillgång till en gemensam värdegrund/vårdfilosofi är det som ger möjligheter alternativt sätter gränser. Här diskuteras önskemål om att Tranemo skall utveckla en gemensam värdegrund för vård och omsorg. Önskvärt är då att denna värdegrund kontinuerligt diskuteras vid olika sammankomster på alla arbetsplatser, t ex vid arbetsplatsträffar, utvecklingsdagar etc.

Vad kännetecknar ett gott/mindre gott möte i vården vid livets slutskede till äldre?

- Förmågan till empati.
- Ärlighet.
- Öppenhet.
- Lyhördhet.
- Respekt.
- Önskemål om framtagande av en skriftlig policy för Tranemo om att den sjuke skall vara omgiven av känd personal vilket inger trygghet. I denna specifika situation skall behovet av kontinuiteten bland personalen vara överordnad budget, det skall vara lika för alla enheter och områden i kommunen.
- Mindre gott möte är då personalen inte ”ser” personen/den sjuke, då man önskar att man kan bli av med handlingarna så fort som möjligt och sätter sina egna intressen främst. Detta avspeglar sig i mötet med den sjuke och närstående.
- Vid vården i livets slutskede är det påtagligt att just det pågående mötet kan vara det sista mötet, att då visa sig alltför optimistisk om att man skall mötas om ett tag igen kan ibland vara oklokt.

Hur bör personalens förhållningssätt vara inför den sjuke och närstående, och hur bör det inte vara?

- Öppenhet och ärlighet mellan personal – närstående utan att det uppfattas som kritik av personalen.
- Viktigt att personalen talar om varför man gör olika saker, vad man har för avsikter, hur det påverkar den enskilde och vad som är tanken bakom.

- Viktigt att personalen inte undviker att svara på frågor som man vill slippa. Att ärligt få be att återkomma med svar om svar är svårt att ge direkt.
- Att personalen är närvarande i det som de gör då man annars kränker den som är sjuk.
- Viktigt att även personalen kan ta kontakt med närstående för information så att det inte är de närstående som alltid måste söka sig informationen.
- Viktigt att personalen betraktar anhöriga som en del i det man vårdar.

Vad avspeglas i vårt förhållningssätt?

- Trygghet
- Kunskap
- Människosyn
- Vår egen situation
- Vår egen värdegrund

Behov av utveckling i Tranemo då det handlar om bemötande och förhållningssätt vid vården i livets slutskede?

- Ansvariga och kommunens tjänstemän måste ha en framförhållning och se till resurserna för att bibehålla den goda vården som finns i Tranemo idag.
- Kontinuerlig utbildning.
- Handledning för personal i det nära vårdandet i smågrupper.
- Grupphandledning, ev i samarbete m Ulricehamn och Svenljunga – ej för stora grupper, där man byter erfarenheter och bearbetar sin situation i arbetet.

Nästa träff planeras den 29 januari kl. 13.00 – 16.00. Vi skall då samtala kring självbestämmande.

Carita Brovall

2003-01-30

Samtal kring vården vid livets slut för äldre i Tranemo

Minnesanteckningar från grupp 1 – 5:e träffen (2003-01-29)

Samtalet idag rör sig kring ämnet självbestämmande – autonomi. Det är 10 deltagare som kommit till dagens träff, hälften är kommunens personal och andra hälften representerar PRO, SPF, Svenska Kyrkan och Röda Korset. Inledningsvis hålls en muntlig sammanfattning av begreppet självbestämmande vilket har en central och betydande roll i vården vid livets slutskede. Carita refererar till aktuell litteratur inom området som t ex Britt-Marie Ternestedt (1998) "Livet pågår – om vård av döende" och den statliga utredningen om vård i livets slutskede "Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut" (SOU 2001:6).

Under sammanfattningen av ämnet visar deltagarna aktivt intresse genom att uppmärksamma ett aktuellt TV-program "Uppdrag granskning" där två avsnitt handlat om äldrevården i Sverige, programmet har bl a visat missförhållandet vid ett äldreboende i Borås. Det har även visat äldre som uttalat sig och tydligt visat på bl a självbestämmande. Korttidsplatser visades vid senaste programmet och deltagare från PRO har frågor kring detta i den egna kommunen. De deltagare som är kommunalt anställda berättar då om de korttidsplatser som finns i Tranemo och hur de fungerar. Andra funderingar som deltagarna har efter nämnda TV-program berör saker som livsuppehållande åtgärder, ÅDEL-reformens för och nackdelar. Då äldrevården är kommunernas ansvar och det i Sverige finns ett stort antal kommuner så ser man att äldrevården kan se mycket olika ut beroende på vilken kommun som handhar vården. Dessutom ser man brister i att vården delas upp på olika huvudmän vilket ställer krav på samverkan mellan huvudmännen. Önskvärt vore att patienten situation och behov fokuserades i denna samverkan, dock styr organisatoriska och ekonomiska intressen mer idag. Som ett nära exempel berättar en deltagare, som också är anhörig, om egna erfarenheter som är mindre bra. När maken flyttade in på det särskilda boendet var han tvungen att byta läkare eftersom de olika läkarna vid Vårdcentralen är knutna till olika servicehus. Tryggheten i den läkare man känt under många år försvann i och med att maken flyttade. Deltagarna har uppfattningen att primärvården och kommunen borde ha en gemensam nämnd. Detta är något man hoppas på i Tranemo och frågan drivs också genom Per-Allan Orrbäck enligt deltagarnas utsago.

För att knyta an till dagens ämne igen så delar gruppen upp sig i två smågrupper, kommunens anställda i en grupp och kommunens medborgare i andra gruppen. Carita lämnar ut två olika patientfall. Dessa två patientfall utgör det material som de två smågrupperna diskuterar ämnet självbestämmande, möjligheter och brister. från. De olika perspektiven i de två patientfallen fokuseras. De två smågrupperna samtalar under ca 1 timma, därefter återsamlas alla för fika och diskussion tillsammans med varandra. De samlade synpunkterna och tankarna kring de båda patientfallen följer nedan.

93-årig kvinna vid kommunalt äldreboende

Alla upplever att detta patientfall endast speglar händelser utifrån anhörigas (i detta fallet dotterns) perspektiv. Anhörigas missnöje är tydligt. Svårt att tyda vad detta missnöje grundar sig i genom att endast läsa detta patientfall. Följande funderingar artikuleras:

- Fungerande kommunikation och samråd är viktiga för människors möjlighet till självbestämmande. Svårt att avgöra om den 93-åriga kvinnan har nedsatt autonomi. Dock ger exemplet intryck av brister i kommunikationen.
- Olika uppfattningar mellan personal – anhöriga om vad som skett i samråd. Orsaker? Antagande kan vara att det kan bero på dåligt samvete hos anhöriga, anhörigas egna situationer och behov som ej överensstämmer med den sjukes, brister i kompetens, kommunikation, dokumentation hos vårdgivarna.
- Vid vård i livets slutskede övergår den sjukes möjligheter till självbestämmande i större utsträckning över till de anhöriga.
- Dottern är i detta fallet uppenbart ledsen och missnöjd – det är viktigt att personal och vårdgivare respekterar hennes känslor. Detta kan vara svårt då man kanske gärna går i försvarsställning.
- Information kan vara svår att ge till anhöriga, information kan uppfattas så olika – det är individuellt och beror på situationen. Som personal kan man t ex inte säga exakt när döden inträder.
- Eftersom patientfallet belyser en händelse från anhörigas perspektiv lämnar det frågor obesvarade, frågor om vem som tog beslut om att upphöra med medicinerna, vem som avgjorde att kvinnan befann sig i livets slutskede och vem som beslutade att kvinnan inte behövde få ens vatten.

90-årig strokedrabbad kvinna som behandlas på sjukhus

Detta patientfall upplevs svårare att kommentera av alla deltagarna. Dock ser man att kvinnans förmåga till självbestämmande var mycket nedsatt vid det aktuella tillfället då hon beskrivs som i det närmaste okontaktbar. Funderingar som deltagarna artikulerar är:

- Här handlar det återigen om kommunikations- och informationsproblem. Denna gången är det främst mellan vårdgivare.
- Respekten för anhörigas önskemål är obefintlig.
- Vem kan bestämma vad som är rätt åtgärd? Är läkares uppgift att till varje pris rädda liv?
- Uttalade önskemål om behandling tidigare i livet då man befunnit sig i en helt annan situation bör hanteras med försiktighet. Ändrar vi människor inte ständigt våra egna beslut om hur vi vill ha det?
- Om den sjuke har nedsatt autonomi kanske en närstående har tillräckligt stor kännedom om dennes reaktionsmönster och på det viset större möjligheter att tolka den sjukes behov och vilja. Dock finns ju alltid risken att närståendes egen inställning och behov färgar en sådan tolkning.
- Påståendet om att ”livet blir kärare ju äldre man blir” är en erfarenhet som en deltagare i gruppen ofta bevittnat. Skillnaden i en ung människas orädda beteende då denne kan sätta

sig på en motorcykel och köra i 300 km/tim medan en gammal människas rädsla kan visa sig i en ovilja att gå ut i kallt och blåsig väder p g a rädsla för drag. Att frivilligt utsätta sig för en fara tycks minska med åren.

Viktiga faktorer för att möjliggöra självbestämmande i vården vid livets slut

Deltagarna i gruppen sammanfattar diskussionerna idag genom att ta fram det som är viktigt i vården för att möjliggöra självbestämmande vid livets slut hos äldre.

- Personal skall sträva efter en god kommunikation med den sjuke och anhöriga.
- Kontinuitet bland personal kring den sjuke och anhöriga.
- Tid/resurser! Tillräckligt med tid för den sjuke och anhöriga. Vården upplevs stressig idag, både av vårdpersonal och medborgare. Vård i livets slutskede tar mycket tid, det går inte att besluta om insatser eftersom behovet förändras från den ena stunden till den andra. Tillräckligt med tid för den sjuke och anhöriga skapar en lugn miljö där möjligheter för samtal, trygghet och individualitet inryms.

Nästa träff blir 18 februari kl 13.00 – 16.00. Då samtalar vi kring begreppet helhetssyn, summerar innehållet ur våra sammankomster samt utvärderar det arbete som vi gjort. Det blir vår sista träff i dessa planerade samtal om vården i livets slutskede för äldre. Gunilla Gustafsson har inbjudits att delta vid gruppens sista sammankomst men meddelat förhinder. Förslag från gruppen är idag att istället tillfråga Per-Allan Orrbeck om han har möjlighet och intresse att delta vid den sista sammankomsten. Carita för frågan vidare till Gunilla Gustafsson.

Carita Brovall

BILAGA 5



2002-11-19

Samtal kring vården vid livets slut för äldre i Tranemo

Minnesanteckningar från grupp 2 – 2:a träffen (2002-11-19)

Samtalet idag rör sig kring smärta och de olika dimensionerna av smärta, fysisk, psykisk, social och existentiell. Deltagarna i gruppen har fått ta del av Agneta Grimby's artikel om behovshierarkier hos äldre i palliativt vårdande i livets slutskede (Socialmedicinsk tidskrift nr 3/1999) inför dagens samtalsträff. Några har hunnit titta igenom artikeln.

Till dagens sammankomst kom 10 deltagare, 5 kommunalt anställd personal (3 undersköterskor och 2 biståndshandläggare/enhetschefer) och 5 från andra organisationer (2 diakoner från Svenska Kyrkan, 1 från SPF och 2 från PRO). Tre av deltagarna var hade inte varit med vid första sammankomsten. Samtalet idag inleds i den stora gruppen där vi talar kring artikeln om behovshierarkierna. Gruppen ser fysisk smärta som ett grundläggande behov att lindra för att också kunna gå vidare med andra behov. Vi talar även om att olika dimensioner av smärta går in i varandra och kanske kan förstärka varandra. För att nå syftet med vår sammankomst skall vi idag försöka belysa både det som fungerar bra i Tranemo idag vad gäller smärta hos äldre vid livets slutskede och det som kan utvecklas. Den stora gruppen delar sig i två mindre grupper (5 deltagare i vardera) och skall under 1½ timma samtala kring smärta då de skriver ner 3 saker som fungerar bra i Tranemo och 3 saker som kan utvecklas när det handlar om smärta i någon form. Den ena gruppen består av 2 diakoner från Svenska Kyrkan, 1 från SPF och 2 från PRO. Den andra gruppen består av 3 undersköterskor som endast arbetar i hemtjänst (i vårdtagarnas egna hem) och 2 biståndshandläggare/enhetschefer.

De båda grupperna (som satt i två olika rum) samtalade och hade en bra diskussion där ämnet fokuserades och en deltagare förde ner anteckningar.

I gruppen med kommunalt anställd personal kan följande sammanfattning belysa samtalet.

3 saker som fungerar bra idag:

1. Att lindra fysisk smärta. Det finns bra metoder, det görs mycket. Läkarna ger bra ordinationer och sjuksköterskorna ger den ordinerade smärtlindringen bra.
2. Att ge omvårdnad för ökat välbefinnande. Personalen är bra på att se till att den sjuka t ex ligger bra, får komma upp en stund om han/hon orkar, får äta gott och det som han/hon önskar etc.
3. Som hemtjänstpersonal i ett litet samhälle har personalen ofta bra relationer, kännedom och grundkunskaper om människors familjeförhållanden, ”vem människorna är” innan livets slutskede. Detta ökar möjligheten till goda kontakter.

3 saker som borde kunna utvecklas:

1. Vårdpersonal kan vara mer lyhörd inför den sjuke och de närstående över VAD de önskar och behöver samt HUR de önskar få den hjälpen. Det är viktigt att vårdpersonalen verkligen lyssnar på den sjuke och närstående och inte bara gör det på det sätt som de själva ser som det bästa och mest riktiga.
2. Bli bättre på att hålla kontinuiteten bland den inblandade personalen, så få som möjligt som är inblandade. Det är däremot viktigt att det inte enbart är en inblandad då vårdpersonal måste ha någon kollega att tala med om saker upplevs svåra etc. Det är också viktigt att vården stäms av med anhöriga med jämna mellanrum.
3. Att vårdpersonal är lyhörda för andliga behov när döden närmar sig även hos vårdtagare som inte visat stark tro tidigare. Att erbjuda kontakt med diakon, präst eller dylikt om man som vårdpersonal uppfattar att detta är en önskan hos den sjuke eller närstående.

I gruppen som bestod av deltagare från Svenska Kyrkan, SPF och PRO sammanfattas samtalet:

3 saker som fungerar bra idag:

1. Fysisk smärta lindras bra. Vårdtagarna har även möjlighet att välja var de skall vårdas.
2. Det är fint och lugnt kring de gamla som är döende. Vårdpersonalen är noga med att följa traditioner, se till det estetiska samt att se till att andliga behov blir tillgodosedda.
3. Den döende och anhöriga lämnas inte ensamma.

3 saker som kan utvecklas:

1. Vården i livets slutskede är krävande och vårdtyngden kan öka under vissa perioder. Som medborgare finns uppfattningen om att det är för lite personal vid vissa tillfällen och man ser att det då finns ett behov av extra personal och möjlighet att inkalla extra-vak.
2. Stödet till anhöriga kan utvecklas.
3. På institution där det är ett varierande klientel bland de boende finns kanske en risk att miljön kan bli ”rörig” kring de svårt sjuka.
4. Personalvård. Det är viktigt att personalens behov blir tillgodosedda för att de skall orka och för att rekrytering av ny personal skall fungera. Utbildning och fortbildning för personal är ett sätt att göra detta.

Efter kaffepausen samlas åter hela den stora gruppen för att delge varandra samtalen i de två små grupperna. Vi får en tydlig och belysande information av en biståndshandläggare över hur kommunal omsorg och vård beviljas och utförs idag. Man beviljas inte hjälp i t ex 2 timmar utan det är behoven som styr över vad man behöver hjälp med. Detta kan ju ta olika lång tid beroende på hur situationen ser ut i övrigt. Vad kostnaderna är för detta får vi också en inblick i. Visst skulle det behövas fler antal personer i vården men vad är det för ramar som styr verksamheten? Det är en verksamhet som drivs av skattemedel och det finns en begränsning som är tydlig här. Samtalet går också in på hur framtiden ser ut – behoven, personalens pensionsavgångar och därmed behovet av att rekrytera personal, löner och att dessa spelar stor roll då människor gör sina yrkesval. Det är också tydligt att det är få manliga medarbetare i vården, de som tidigare funnits i denna verksamheten har gått till industrin etc där löner och andra arbetsvillkor ser annorlunda ut. Framtiden är en utmaning för vård och omsorg på många sätt.

Slutligen diskuteras de dementas situation som bor i egna hem. Demens är en dödlig sjukdom och palliativ vård bör ju syfta till att öka människors livskvalitet. För en ensam dement person kan livskvalitet vara att t ex få vispa ihop en sockerkaka, gå ut efter tidningen, skala sin potatis etc. M a o är det helt vardagliga sysslor som de mycket väl skulle kunna göra med lite hjälp. Det är inte så mycket som behövs men det tar tid. Om dessa är boende på institution tillgodoses dessa behov vanligtvis bra, detsamma gäller dem som går till någon form av dagvård. Men dessa former passar inte alla människor. Det finns många dementa som bor i eget boende i Tranemo idag. Flera av dem skulle kanske vara hjälpta av att få utföra dagliga vardagssysslor med hjälp från vårdpersonal istället för att som idag få matdistribution t ex. För dessa grupper och deras behov behövs en lyhördhet vid bedömning och beviljad hjälp. Här finns undantag som inte alltid inryms inom ramen för verksamheten. Det handlar trots allt om en vård i livets slutskede även om det inte är den allra sista tiden.

Vid nästa sammankomst skall vi samtala kring självbestämmande. Observera att datum är ändrat.
Nästa träff är 4/12 kl. 13.00-16.00.

/ Carita Brovall

2002-12-04

Samtal kring vården vid livets slut för äldre i Tranemo

Minnesanteckningar från grupp 2 – 3:e träffen (2002-12-04)

Samtalet idag rör sig kring självbestämmande - autonomi vilket har en central och betydande roll i god vård vid livets slutskede enligt gruppens mening. Inledningsvis hålls en muntlig sammanfattning av Carita Brovall över den aktuella litteratur inom området. Denna sammanfattning refererar till Britt-Marie Ternestedts bok "Livet pågår – om vård av döende" (1998) samt till den statliga utredningen om vård i livets slutskede "Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut" (SOU 2001:6). Efter den muntliga sammanfattningen får alla deltagare två "patientfall", alla deltagare får samma patientfall vilka delas ut skriftligt i gruppen. Till dagens samtalsstund har 11 deltagare kommit. Den stora gruppen fördelar sig i tre mindre grupper där deltagarna diskuterar de två patientfallen utifrån olika perspektiv – den sjukas, närstående och personalens perspektiv. De tre smågrupperna diskuterar under ca 1 timma innan vi avbryter för fika och återsamling i den stora gruppen för att delge varandra det som framkommit i smågrupperna.

Efter att alla tagit del av de två patientfallen var den spontana kommentaren från alla deltagare: "Pratar man inte med varandra?" Det viktigaste är ju att kunna se människan och inte endast att se problemet! Resonemanget om fördelarna med det lilla samhället, ett resonemang som kommit fram i andra diskussioner vi haft tidigare, dryftas åter. Det finns en större personkännedom i det lilla samhället vilket ger en fördel vid vården i livets slutskede med hänsynstagande till den sjukas självbestämmande. Man har en fördel av att känna till personens liv.

De tre smågrupperna fördelade sig så här:

- En grupp med fyra deltagare som bestod av 1 biståndshandläggare/enhetschef, 1 distriktsköterska, 1 undersköterska och en studerande vid omvårdnadsprogrammet. Dessa ansåg att patientfallet med den 93-åriga kvinnan efterlämnade många frågor. Här fann man en tydlig brist på kommunikation. Det är först och främst fel att ej ta kontakt med anhöriga i en situation som denna. Gruppen kom in på frågan om målbeskrivning för vården och funderade på om en sådan fanns för den arbetsplats där patientfallet är hämtat. Gruppen ansåg att det verkade konstigt om man inte ens erbjudit den sjuke vätska. Hade den sjuke ej velat ha?? Vid fallet med den 90-åriga kvinnan ser gruppen att det största felet begåtts av läkaren. Åter verkar det bero på en brist på kommunikation. Här ser man även avsaknad av en helhetssyn på människan. Det verkar inte som om beslutsfattande personal ställt sig frågan: "Leder denna åtgärd till ökat välbefinnande och livskvalitet för den sjuke?" Funderingar kring ekonomiska orsaker diskuterades också. I detta fallet beslutades och genomfördes åtgärden av en vårdgivare som sedan såg den sjuke som medicinsk färdigbehandlad och flyttade över ansvaret till annan vårdgivare.

- En grupp med tre deltagare bestod av 1 representant från Svenska Kyrkan, 1 representant från PRO och 1 representant från SPF. Deras mening var att det är kommunikationen som brister. Gruppen ser det som viktigt att det finns en öppen attityd från personalen där de visar att de har tid att lyssna. Det tar egentligen inte så lång tid att stanna upp och lyssna. Det viktiga är kanske att vårdpersonal ägnar sig åt en sak i taget – att de har förmågan att ”vara närvarande här och nu”. Kanske är detta något som man kan träna sig i. Funderingar kring en fungerande arbetsledning som finns nära personalen. Finns detta? Det verkar ibland vara så uppdelat i ansvar och arbetsledning, beslut och genomförande. Det är viktigt att personalen har ett bra stöd från arbetsledningen. Som anhörig har man ju naturligt ofta känslor för och med den sjuke. En stressad personal har/ger sig kanske inte tiden för empati och medlidande.
- En grupp med fyra deltagare bestod av 4 undersköterskor. De båda patientfallen upprörde och speciellt fallet med den 93-åriga kvinnan efterlämnade många frågor. Gruppen kan tydligt se att kommunikationen är viktig men man fäster också stor vikt vid kontinuiteten. Om det finns kontinuitet, om det är ungefär samma personal kring den sjuke hela tiden, så känner man igen så mycket, lättare att tyda symtom, önskningar, behov. Man har även en större kännedom om de anhöriga och kanske underlättar det då kommunikationen med dem. Patientfallet efterlämnar frågan om det inte fanns kontakt med en sjuksköterska? Vem bestämde vad?

Sammanfattningsvis är följande delar av stor vikt för att den sjuke skall kunna ha ett gott självbestämmande vid vården i livets slutskede:

- Att personalen har tid (tar sig tid) att lyssna in.
- Att personalen har en attityd inför den sjuke att man är villig att lyssna.
- En fungerande kommunikation mellan den sjuke, anhöriga, personal, sjuksköterska och arbetsledare.
- Att vårdpersonalen (även läkare, sjuksköterskor och arbetsledare) har en helhetssyn på den sjuke som människa.

Det kan underlätta om vårdpersonal kan behärska konsten av att ägna sig åt en sak i taget och att de då kan ”vara närvarande” i den situation som de befinner sig i.

Slutligen diskuterar den samlade gruppen svårigheterna som uppstår då den sjuke och närstående har olika önskemål om vården och dess utformning. Som exempel omnämns då den sjuke önskar att få vårdas i sitt hem (då han/hon bor helt ensam) men då anhöriga menar att den sjuke måste vårdas på institution och ”måste få komma in någonstans”. Vården i livets slutskede är ju en vård som inbegriper den sjuke och de närstående. I exemplet är det inte möjligt att tillgodose allas önskemål.

Nästa träff tillsammans i denna gruppen är planerad till 7/1 2003 klockan 13.00 – 16.00.

Vi skall då tala om anhörigas situation.

Minnesanteckningar har förts av

Carita Brovall

2003-01-09

Samtal kring vården vid livets slut för äldre i Tranemo

Minnesanteckningar från grupp 2 – 4:e träffen (2003-01-07)

Samtalet idag rör sig kring anhörigas situation och anhörigas behov i vården vid livets slutskede. Till dagens sammankomst har 13 deltagare kommit – 6 personer från frivilligorganisationer (varav 3 från PRO, 1 från SPF och 2 från Svenska Kyrkan), 7 personer som är anställda av kommunen (varav 4 undersköterskor, 2 biståndshandläggare/enhetschefer och 1 distriktssköterska). Inledningsvis, då alla samlats, talar vi om hur anhörigstöd bedrivs i Tranemo kommun. Genom projektet ”Anhörig-300” har kommunen gjort försök att starta anhöriggrupper. Kommunen valde då 4 områden där man ansåg att det fanns behov av anhöriggrupper. Dessa områden – demens, stroke, psykiatri och handikappsomsorgen – har med ledning av kommunalt anställda försökt att skapa anhöriggrupper där anhörigas behov skulle vara styrande för innehållet. Dock har det visat sig att det inte kommit många intresserade anhöriga varför grupper ej kunnat starta med undantag för något område. Därför skall nu en annan metod provas med sk ”träffpunkter”. Här planeras kommunen gå ut genom hemtjänst, anslagstavlor, frivilligorganisationer etc med allmänna inbjudningar till anhöriga med frågan ”Vad vill ni ha?” och man hoppas att på detta sätt få veta anhörigas behov och vad de önskar.

Carita gör därefter en kort presentation med en historisk tillbakablick över anhörigas situation vid livets slutskede under 1900-talet i Sverige. Därefter ger Carita också en genomgång av aktuell litteratur och studier som gjorts hos anhöriga till svårt sjuka i livets slutskede. Denna litteraturgenomgång är hämtad från Socialstyrelsens rapport 1999 ”I livets slutskede – anhörigas roll” av Birgitta Andershed.

En av deltagarna i gruppen, som själv varit anhörigvårdare i 5 år innan maken nyligen dött, delger gruppen sina upplevelser och erfarenheter från detta. Här betonas vikten av möjligheten till att erhålla rätt hjälp för anhöriga vilket många gånger kan upplevas som svårt. Den hjälp som erbjuds upplevs inte alltid vara det som känns angeläget. Denna berättelse ger oss många tankar och visar oss på att händelser i livet inte går att förklara så enkelt som i ”svart eller vitt” utan då oftare i en svårhanterlig gråzon.

För att fortsätta samtalet kring anhörigas situation och behov vid vården i livets slutskede till äldre i Tranemo, och vad som kan göras för att utveckla detta i kommunen, delar den stora gruppen upp sig i tre mindre grupper under ca 1 timma. Därefter återsamlas alla för en gemensam fikastund varefter grupperna delger varandra de diskussioner som förts i smågrupperna.

För att uppnå en bättre situation för anhöriga i Tranemo ser deltagarna följande:

PRO, SPF och Svenska Kyrkan

- Att den anhörige känner att personal lyssnar och förstår när man berättar hur det är, att man som anhörig blir ”trodd”.
- Information om förändringar och försämringar i den sjukes tillstånd som meddelas anhöriga skall vara ärlig och ej förmildrande eller förskönad. Som anhörig är en ärlig information viktigare än att personalen har alla rätta svar på följdfrågor som kan komma.
- Att anhöriga inte skall behöva förklara hela sjukhistorien, behov etc gång på gång för nya ansikten bland personalen.
- Då anhörig är den som vårdar en sjuk över lång tid är behovet av kontinuerlig rehabilitering för den sjuke viktig. Det underlättar den dagliga vården om funktioner som finns kvar upprätthålls.
- Om anhörig, som får avlastning i form av växelvård, skall ha glädje och avkoppling av denna avlastning är det viktigt att hon/han kan känna trygghet i vården på institutionen. Det är svårt men nödvändigt att intala sig att den sjuke har det bra där, att ej ha dåligt samvete.

4 undersköterskor

- Ankomstsamtal, IVP (individuell vårdplanering), bör följas av uppföljningssamtal regelbundet, t ex en gång i halvåret, då den sjuke, anhöriga, ansvarig sjuksköterska, kontaktperson bland vårdpersonalen och annan berörd eller delaktig personalkategori deltar.
- Sträva mot att kontaktpersonen är i tjänst den dagen då vårdtagaren kommer.
- God kommunikation. Kommunikation innefattar mycket. Information bör givas flera gånger.
- Stödet till anhöriga efter dödsfallet bör utvecklas. Hur?
- Utveckla uppföljningen efter dödsfallet bland personalen.

2 biståndshandläggare/enhetschefer och 1 distriktssköterska

- Kontinuerlig kommunikation vilket kan förbättras.
- Kontinuerlig information fortlöpande.
- Önskan om någon form av stödperson, någon att tala med om anhöriga önskar, ev besöksverksamhet. Former för detta?

Nästa träff blir 21 januari 2002 kl. 13.00 – 16.00. Då samtalar vi kring livskvalitet och att dö värdigt.

Vid anteckningsblocket

Carita Brovall

2003-01-22

Samtal kring vården vid livets slut för äldre i Tranemo

Minnesanteckningar från grupp 2 – 5:e träffen (2003-01-21)

Dagens samtal rör sig kring begreppen värdig död och livskvalitet. 11 deltagare av de sammanlagt 15 deltagarna i gruppen har kommit till dagens sammankomst. Bland de närvarande är det 5 från PRO, SPF och Svenska Kyrkan samt 6 kommunalt anställd personal inom vård och omsorg. Det är näst sista gången som vi träffas och vi samtalar inledningsvis kring minnesanteckningarna från föregående träff. Vi diskuterar även avslutningen på dessa samtal kring vården i livets slutskede för äldre. Gruppen är enig om att bjuda in Gunilla Gustafsson, Medicinskt Ansvarig Sjuksköterska och Vårdchef i Tranemo kommun, till den sista timman av vår nästa träff. Eftersom Gunilla Gustafsson initierat till dessa samtalsgrupper kring ämnet känns det naturligt att göra en kort presentation av innehållet vid de sammankomster som vi haft. Genom att bjuda in Gunilla Gustafsson ges möjlighet för henne att ställa frågor kring innehållet, arbetsformen etc men också möjlighet för deltagarna att ställa frågor till Gunilla Gustafsson.

För att närma oss dagens samtalsämne ger Carita ett förslag på struktur och tillvägagångssätt för dagens träff. Förslaget innebär att gruppen delar upp sig i två små grupper för att inledningsvis fundera och samtala kring begreppen livskvalitet och värdig död och att man i smågrupperna arbetar kring frågorna:

- 1) Vad är livskvalitet för äldre människor?
- 2) Vad är livskvalitet för äldre människor i livets slutskede?
- 3) Vad innebär det att dö värdigt?

Efter ca 1 timmas samtal i smågrupperna återsamlas alla för genomgång av de diskussioner man haft, Carita antecknar då på blädderblock så att alla har möjlighet att överblicka. Det som framkommer kan också knytas till studier som gjorts i Sverige och litteratur som Carita knyter an till.

Slutligen funderar alla på, hur det samlade materialet som vi tagit fram, fungerar i Tranemo idag och lämnar förslag på områden som kan utvecklas.

Gruppindelningen sker spontant så att den kommunalt anställda vård- och omsorgspersonalen bildar en grupp och att de deltagare som kommer från PRO, SPF och Svenska Kyrkan bildar en grupp. Nedan följer anteckningar från det samlade resultatet från diskussionerna som förts i smågrupperna.

Livskvalitet för äldre människor (observera att de uppräknade punkterna ej rangordnats efter viktighetsgrad eller annat)

- Ekonomisk trygghet – vi ser att ekonomi spelar stor roll för livsstil etc.
- Känsla av trygghet.
- Bibehålla sin livsstil, leva som man gjort tidigare i livet och som man önskar att göra.
- Sociala relationer, relationer med anhöriga och om man har en gudstro även andliga relationer.
- Att få känna gemenskap.
- Husdjur som t ex hund eller katt vilket ger känslan av att någon är i behov av den omsorg man kan ge. Det kan också spegla minnen man har med sig från livet man levtt då man kanske haft djur.
- God kontakt med vårdpersonal. Om man är hjälpberoende så är relationen som man har till vårdpersonalen viktig, att känna gemenskap med personalen.
- Att få uppleva glädje.
- Bli bemött med respekt (respekt för sin personliga integritet).
- Bekräftelse, att bli sedd.
- Att bli trodd på – det man säger och gör skall tas på allvar.
- Få vara med och bestämma och fatta beslut. Att bli tillfrågad.
- Uppleva känslan av att man är värdefull.
- Ha känsla av att tillvaron och dagarna är meningsfulla.
- Att ha något att se fram emot, att hoppas på.
- Livskvalitet kan också innebära små vardagliga ting som att man t ex har fått sova 4 timmar i sträck under natten, att magen fungerat med tömningar etc.

Livskvalitet för äldre människor i livets slutskede - samma innehåll som ovan men även:

- Att i möjligaste mån få fortsätta leva som man har gjort tidigare även om det nu begränsas.
- Få sina önskemål uppfyllda, det behöver inte innebära att man har stora önskningar.
- Att människor runt omkring en är lyhörda.
- Kontinuitet bland vårdpersonalen. Vara omgiven av människor som man känner sig trygg med.
- Erhålla en god symtomlindring och att behov man har uppmärksammas.

En värdig död

- Smärtfri
- Behandlad med respekt
- Lugn och stillhet
- Att behandlas varsamt
- Önskemål tillgodoses

Efter döden

- Kroppen hanteras med respekt
- Läggas i kistan
- Värdig behandling av begravningsbyrån

Carita knyter an vissa av de punkter som tagits upp av gruppen till litteratur och gjorda studier. Den litteratur som tas upp är bl a Margareta Nilssons studie över livskvalitet hos äldre "Understanding the meaning of past, present and future in advanced age – very old persons' experiences of ageing" (2000). Margareta Nilsson har i denna studie gjort många intervjuer med äldre människor om deras uppfattning kring vad livskvalitet innebär och hon beskriver livskvalitet för mycket gamla som något som är kopplat till deras nära vardagsupplevelser, något att hoppas på och att dagarna kan upplevas meningsfulla. I hennes studie belyses även att upplevd livskvalitet inte är kopplat till om de gamla är fria från kroniska sjukdomsdiagnoser, men så kan även en mycket sjuk människa uppleva livskvalitet. Emilia Forssell har i en studie beskrivit vad anhöriga och personal berättat om den sista månaden före dödsfallet för 44 äldre i tre kommuner. Hennes studie "Äldres död – anhöriga och personal berättar" (1999) visar på vikten att den personliga integriteten respekteras i vården vid livets slut, speciellt då denna är sårbar som vid t ex demens men också vikten av att personalen runt den döende och anhöriga är lyhörda, ärliga och kan samtala med varandra. Livskvalitet vid livets slutskede då god symtomlindring och symtomkontroll är viktigt men även att önskemål tillgodoses, trygghet kan förmedlas samt att den döende i möjligaste mån skall få leva på som han/hon önskar är saker som Britt-Marie Ternstedt beskriver i sin bok "Livet pågår – om vård av döende" (1998).

Mot slutet av dagens sammankomst ombeds deltagarna att fokusera och uttrycka områden som kan utvecklas i Tranemo för att äldre i livets slutskede skall känna livskvalitet. Detta är svår-fångat då deltagarnas upplevelser och erfarenheter är att vården och omsorgen i Tranemo idag ser till det som kan göras för att öka de äldres upplevelse av livskvalitet. Två viktiga områden fokuseras dock, dessa kan sammanfattas i följande uttryck:

- 1) Vården och omsorgen av äldre i livets slutskede skall utformas individuellt utifrån den enskildes behov och med respekt för människors olikhet.
- 2) Det är av stor vikt att vårdpersonalen i det nära vårdandet har tid för reflektion vilket bör ske systematiskt i gruppen och inte enbart spontant vid kafferast eller dylikt. Vid handledd reflektion i grupp bearbetas personalens egna känslor och funderingar men syftar också till att utveckla den fortsatta kvaliteten i vården och omsorgen.

Nästa träff blir 4 februari kl 13.00 – 16.00. Då samtalar vi kring begreppet helhetssyn, summerar innehållet ur våra sammankomster samt utvärderar det arbete som vi gjort. Det blir vår sista träff i dessa planerade samtal om vården i livets slutskede för äldre.

Carita Brovall

BILAGA 6

Referenser från litteratur som omtalats vid samtalsträffarna

- Andershed, B., (1999) *I livets slutskede: Anhörigas roll*. Socialstyrelsens rapport.
- Andershed, B., (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret*. Avhandling. Uppsala universitet.
- Forssell, E., (1999). *Äldres död. Anhöriga och personal berättar*. Stockholm, Sköndalsinstitutets skriftserie nr 13.
- Grimby, A., (1999) Behovshierarkier hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede. *Socialmedicinsk tidskrift nr 3/1999*. sid. 268-277
- Kirschling, JM., (1986). The experience of terminal illness on adult family members. *Hospice Journal*; 2(1). Sid. 121-138.
- Nilsson, M., (2000). *Understanding the meaning of past, present and future in advanced age. Very old persons' experiences of ageing*. Avhandling. Stockholm. Karolinska institutet.
- Persson, L., Rasmusson, M., Rahm Hallberg, I., (1998). Spouses' view during their partners' illness and treatment. *Cancer Nursing* 21(2), sid. 97-105.
- Socialdepartementet (2000). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. Delbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede, SOU 2000:6
- Socialdepartementet, (2001). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede, SOU 2001:6
- Strang, P., (2002). *Anförande om Palliativ vård – Palliativt förhållningssätt* Skriftlig presentation från konferensen ”Bättre vård i livets slutskede”. Genombrottsprojektet. Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet, Norra Latin, Stockholm 021022.
- Strang, P., (2001). Döden allt långsammare. *Forskning & Framsteg* 7/01, sid. 26-30
- Ternstedt, B-M., (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm. Vårdförbundet.

ÄldreVäst Sjuhärad

ÄldreVäst Sjuhärad är ett kompetenscentrum för utveckling och forskning inom äldreområdet och startade 1999.

Målet för ÄldreVäst Sjuhärad är att bidra till ökad livskvalitet, ökad vård- och omsorgskvalitet och social delaktighet för äldre personer och deras närstående genom att:

- Stärka och utveckla samverkansformer över organisationsgränser
- Genomföra utvecklings- och forskningsprojekt med äldre och deras familjer
- Förnya och utveckla metoder och verksamhetsformer i vård och omsorg för äldre
- Sprida ÄldreVäst Sjuhärads forsknings- och utvecklingsresultat
- Bidra till kunskaps- och kompetensutveckling inom äldreområdet

De som står bakom ÄldreVäst Sjuhärad är kommunerna Bollebygd, Borås, Herrljunga, Mark, Svenljunga, Tranemo och Ulricehamn samt Västra Götalandsregionen och Högskolan i Borås. Dessutom stöds verksamheten av Socialstyrelsen.

Verksamheten bedrivs i nära samverkan med intresse- och frivilligorganisationer inom äldreområdet.

ÄldreVäst Sjuhärad administreras av Högskolan i Borås och finns även lokaliserad i högskolans lokaler.

Läs mer om ÄldreVäst Sjuhärad på hemsidan www.aldrevast.hb.se. Där finns bland annat tidigare utgivna rapporter.

Mer om Högskolan i Borås finner ni på www.hb.se

