

Sista tiden i livet inom särskilda boendeformer

– En kartläggning av palliativ vård,
delaktighet och vårdmönster

FÖRFATTARE	Charlotte Almqvist Linda Carlsson
PROGRAM/KURS	Specialistsjuksköterske- programmet/Vård av äldre, 60 hp. OM5390 Examensarbete för magister i omvårdnad med inriktning mot vård av äldre VT 2015
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Eva Jakobsson Ung
EXAMINATOR	Anna Dencker

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



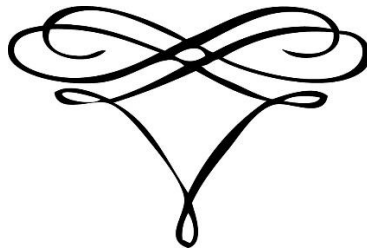
FÖRORD

Vi vill tacka;

*Våra familjer för stöd och uppmuntran under
arbetets gång.*

*Våra kollegor för givande diskussioner och stöd i
det dagliga arbetet under skrivandet.*

*Och inte minst vår handledare Eva som gett oss
råd, stöd och uppmuntran.*



Titel:	Sista tiden i livet inom särskilda boendeformer – En kartläggning av palliativ vård, delaktighet och vårdmönster
Titel:	End-of-life within residential care – A review of palliative care, participation and care patterns
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Vård av äldre
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	41
Författare:	Charlotte Almqvist Linda Carlsson
Handledare:	Eva Jakobsson Ung
Examinator:	Anna Dencker

SAMMANFATTNING

Introduktion: I Sverige bor ca 87000 personer permanent inom särskilda boendeformer. Medellängden för boendetid är idag mellan sex till nio månader. De flesta har ett stort omvårdnadsbehov och befinner sig i livet slut. Palliativ vård bedrivs idag inom flera olika vårdformer även inom ramen för särskilt boende men varierar i kvalitet. Tidigare forskning har visat att den palliativa vården för våra äldre brister i trots att nationella riktlinjer finns och funnits i nästan 15 år.

Syfte: Det övergripande syftet med studien är att kartlägga de sista 12 månaderna i livet för personer inom särskilda boendeformer för äldre och specifikt förekomst av palliativ vårdplan, palliativ brytpunkt, delaktighet och vård mönster.

Metod: En kvantitativ retrospektiv kartläggning av vårddokumentation med hjälp av ett granskningsprotokoll. Data analyserades med jämförande och analytisk statistik. Personer som avled under 2013 och var permanent boende inom särskilda boendeformer i två stadsdelar i Göteborgs stad inkluderas.

Resultat: Kartläggningen visade på stora brister i dokumentationen. Det saknades nästan helt palliativa vårdplaner och hälften hade en dokumenterad brytpunkt. En stor andel besökte sjukhus under sista året och många mer än en gång. Det saknades dokumentation om medgivande och delaktighet i beslut om sjukhusvård. Dokumentationen visade sig vara bristfällig kring sjukhusvistelser och status vid hemkomst. Kartläggningen visade också skillnader mellan olika särskilda boendeformer, samt mellan män och kvinnor.

Diskussion: Äldre personer inom särskilda boenden utgör en grupp som har ett stort vårdbehov. Trots detta brister vården för dem både när det gäller kontinuitet, planering och delaktighet i livets slut. Kunskap och samverkan mellan olika vårdgivare och yrkeskategorier sviktar.

Nyckelord: Äldre, särskilt boende, palliativ vård, delaktighet, plats för död, vårdplan

ABSTRACT

Introduction: In Sweden about 87000 people live permanently in residential care. The average length of residence today is between six to nine months. Most have a large degree of dependency and are in the end of life. Palliative care are now carried out in various forms of care even in the context of residential care but vary in quality. Previous research has shown that palliative care for our elderly are inadequate in spite of national guidelines that exists and have existed for almost 15 years.

Aim: The overall aim of the review is to study the last 12 months of life for people in residential care for the elderly and specifically the presence of palliative care plan, palliative turning point, participation and care patterns.

Method: A quantitative retrospective review of healthcare documentation with the help of a review protocol. Data were analyzed using analytical and comparative statistics. People who died in 2013 and was permanently living in residential care in the two districts in Gothenburg were included.

Result: The review revealed large inadequacies in the documentation. There were almost no incidence of palliative care plans, and only half of the journals had a documented turning point. A large proportion visited the hospital during the last year, many more than once. There was no documentation of the consent and participation in decisions about hospital care. The documentation was found to be inadequate on hospital admissions and status at the homecoming. The review also revealed differences between different residential care settings, and also between men and women.

Discussion: Older people in residential care constitute a group which has a great need for care. Despite this there is a lack of care for them both in terms of continuity, planning and participation in end of life. Knowledge and collaboration between different healthcare providers and professionals is inadequate.

Keywords: elderly, residential care, end-of-life care, participation, place of death, advanced care plan,

Innehållsförteckning

Introduktion	1
Inledning	1
Bakgrund	2
Särskilt boende	2
Palliativ vård	3
Brytpunktssamtal	5
Delaktighet	6
Teoretisk referensram	7
Tidigare forskning	10
Problemformulering	12
Syfte	13
Metod	14
Design	14
Inklusions- och exklusionskriterier	14
Urval	14
Procedur	14
Utveckling av granskningsprotokoll för journalgranskning	14
Datainsamling	15
Variabler i kartläggningen	16
Dataanalys	17
Metodologiska överväganden	17
Etiska forskningsöverväganden	18
Resultat	20
Beskrivning av urvalet	20
Bakgrundsbeskrivning	21
Sista tiden i livet	22
Beskrivning av sjukhusbesök	23
Skillnader mellan särskilda boendeformer	25
Diskussion	28
Metoddiskussion	28
Resultatdiskussion	29
Slutsatser	36
Referenser	37
Bilagor	40
Bilaga 1	40
Bilaga 2	41

INTRODUKTION

INLEDNING

Den 1 april 2012 bodde ca 87600 personer i Sverige permanent på ett särskilt boende för äldre. Av dessa bodde 4139 i Göteborg. Statistiken visar att 80 procent av de som bor permanent på särskilt boende är över 80 år. Sannolikheten för permanent boende inom särskilda boendeformer ökar med stigande ålder (1). Enligt Törnqvist et al. (2) är medellängden för boendetid på ett särskilt boende i Sverige mellan 6 och 9 mån. Detta innebär att de flesta som bor där har ett stort omsorgsbehov, behöver vård under dygnets alla timmar och befinner sig i livets slut redan när de flyttar in.

Den palliativa vården har i dagens samhälle spridit sig från traditionella palliativa enheter såsom hospice och sjukhusbunden palliativ vård, till kommunal hälso- och sjukvård i hemmet eller på särskilda boendet. Kommunerna i Sverige har ansvar för att bedriva äldrevård men har möjlighet att utforma den på olika sätt. Detta kan innebära att möjligheten för en äldre person att i livets slut erhålla kan variera i landet (2).

Tidigare forskning (2-4) visar att den palliativa vården för våra äldre brister trots att nationell policy kring rättvis och likvärdig vård i livets slut funnits i snart 15 år (5). Vård i livets slutskede är trots förbättringar en vanlig orsak till sjukhusvård för den äldre generationen. Nio av tio vårdtillfällen sista månaden i livet är oplanerade (6). Därför är det angeläget att kartlägga hur situationen ser ut i dag inom den kommunala äldreomsorgen. I den här studien kartläggs därför förekomst av palliativ vård och aspekter av palliativ vård under de sista 12 månaderna i livet för personer som avled inom ramen för särskilt boende.

BAKGRUND

Särskilt boende

Den 1 januari 1992 genomfördes Ädelreformen i Sverige vilket innebar att kommunerna fick ansvar för långvarig service, vård och omsorg för äldre och handikappade. Kommunerna fick en lagstadgad skyldighet att inrätta särskilda boendeformer för service och omvårdnad för äldre personer i behov av stöd. Begreppet särskilda boendeformer beskrevs i lagkommentarerna som ett samlingsnamn och innefattade alla typer av äldreboenden som vid den tiden var t.ex. servicehus, ålderdomshem, gruppboende, sjukhem och långvård. Idag talar vi om särskilt boende för äldre, gruppboende för dementa samt servicehus. Ett viktigt motiv för reformen var att den äldre människan inte skulle behöva flytta mellan olika boendeformer under de sista åren i livet, dvs. från den egna bostaden till ålderdomshem och därifrån till sjukhem eller långvården, när de medicinska behoven ökade i omfattning. Före Ädelreformen var flyttningar mellan olika vård och boendeformer vanliga och personer med huvudsakligen behov av socialt stöd kunde vistas på långvårdsavdelningar och sjukhem under flera år. Svensk äldrepolitik har som mål att underlätta för äldre personer att leva ett självständigt liv genom den så kallade kvarboendepincipen, det vill säga att den äldre personen ska kunna bo kvar hemma så länge som möjligt och inte onödigt tidigt flytta till ett särskilt boende (7). Detta har lett till att de som i dag flyttar in på särskilt boende har mer omfattande vård och omsorgsbehov än tidigare (1).

Standarden på de särskilda boendena har höjts betydligt sedan kommunerna fick ta över ansvaret. Kommunerna har byggt om ålderdomshem och sjukhem till särskilda boenden för äldre samt avvecklat vissa äldre institutioner. De mest positiva effekterna av reformen anses vara att personer med långvariga vårdbehov inte längre behöver vistas eller bo i sjukhusmiljö. Förutsättningarna för att människor ska kunna bo kvar hemma, även om de har ett omfattande vårdbehov, har ökat (8).

Jakobsson & Karlsson (9) undersökte i sin studie om man kunde förutsäga dödligheten för en person med omfattande vård och omsorgsbehov utifrån hur oberoende man var i förhållande till aktiviteter i dagligt liv (ADL).

Studien visade att ju större hjälpbehov en person hade ju högre var risken för att avlida inom de närmsta tre åren. Enligt Jakobsson (10) har de som avlider/bor på äldreboende i högre grad varit beroende av hjälp med ADL och har oftare haft en kognitiv svikt. De som avlider på boende är oftare äldre än de som dör i hemmet eller på sjukhus. Det är vanligt med cirkulationssjukdomar, cancersjukdomar och demens och det är inte ovanligt att den äldre patienten har fler än en kronisk sjukdom. Jakobsson avhandling belyser att det vanligaste symtomet i livets slut är smärta men även att det är vanligt att personer uttrycker minskad livslust, problem med andningen, känslomässig svaghet, trötthet och problem med nutrition och elimination. Många äldre i livets slut lider av ångest och oro och det är vanligt med depression och allmänt nedsatt kondition. Jakobsson menar att det är vanligare med oro och ångest när personen är beroende av hjälp med den dagliga vården. Många äldre med kognitiv svikt blir mer desorienterade och kan drabbas av sväljproblematik och rosslighet.

Socialstyrelsens rapport om var äldre personer dör visar att 60 procent av de över 65 år dör utanför sjukhus. Majoriteten av dessa avlider inom ramen för kommunal hälso- och sjukvård och de flesta på ett särskilt boende (11). Med tanke på att de äldre i dag bor hemma längre och inte flyttar till särskilt boende förrän deras hjälpbehov är så stort att det inte kan tillgodoses i hemmet ses idag särskilt som en vårdform som i huvudsak ger vård till äldre döende personer

Palliativ vård

WHO definierar palliativ vård som en aktiv helhetsvård i det skede när en sjukdom inte längre är behandlingsbar. Fokus är att lindra lidandet genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom. Det övergripande målet för den palliativa vården är att genom ett livsbejakande förhållningssätt förbättra livskvaliteten för den döende personen och de närstående. Döden betraktas om en naturlig del av livet och den palliativa vården skall utgå ifrån en helhetssyn. Den palliativa vården grundas i samverkan mellan läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra yrkeskategorier (12).

Det palliativa förhållningssättet bygger på fyra dimensioner som tillsammans bildar en helhet; fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt där resultatet är att kropp och själ påverkar varandra.

För kunna ge en bra palliativ vård behövs de fyra palliativa hörnstenarna; symtomkontroll, kommunikation/relation, teamarbete och närståendestöd. Sammantaget syftar detta till att skapa livskvalitet för den döende personen (6, 13). Sjuksköterskans roll i den palliativa vården beskrivs som samordnande, uppföljande, vägledande och i flera avseende verkställande och den som ska hålla den palliativa vårdfilosofin levande. Sjuksköterskan har en viktig roll också i vården av anhöriga genom att i sin roll skapa trygghet och tillit (14).

Enligt SOU 2000:6 skall den vård som ges i ett palliativt skede vara aktiv och fokusera på hela människan, med nära delaktighet av de anhöriga och en stor tillgänglighet till olika nödvändiga kompetenser och under hela dygnet. Den palliativa vården bygger på filosofi och behöver inte nödvändigt bedrivas inom speciella enheter utan kan utföras i hemmet eller på ett särskilt boende och ges till alla personer med behov av lindring i livets slut oavsett diagnos (5).

Den palliativa vårdfilosofin har historiskt sett uppstått mot bakgrund av brister i symtomlindring, helhetssyn och stöd i psykiska och existentiella frågor i vården av döende personer. Den moderna palliativa vården omfattar tidig identifiering av palliation i ett sjukdomsförlopp som ofta beskrivs i tre faser. Den tidiga palliativa fasen syftar till att skapa livskvalitet och i bästa fall livsförlängning, genom att påverka grundsjukdomen. Denna fas kan vara i veckor, månader och upp till flera år. Den andra fasen är den sena fasen när man inte längre har möjlighet att påverka sjukdomen och livsförlängning inte längre är möjligt. Fokus ligger i livskvalitet, genom symtomlindring och lindrat lidande. Denna fas varar oftast några veckor till någon månad. Den sista akuta döendefasen är oftast mycket kort och sker de sista dygnet i livet (6).

Brytpunktssamtal

Ett beslut att övergå från kurerande eller behandlande vård till en palliativ vård i livets slutskede sker då man konstaterat att den livsförlängande behandlingen inte längre är meningsfull. Det sker också då en behandling ger allvarliga symptom eller biverkningar så att patienten kan ta skada eller blir lidande av behandlingen i sig. Ställningstagandet vid en övergång till palliativ vård i livets slutskede kan ske under en period och behöver inte ske vid en specifik tidpunkt.

Vid ett sjukdomsförlopp benämns ofta de olika övergångarna mellan faser som *brytpunkter*. Det är ett framför allt ett administrativt begrepp som används inom och mellan olika professioner inom hälso- och sjukvård. Övergångarna sker många gånger successivt och kan vara utsträckta över tid. De är i många fall inte så specifika som uttrycket brytpunkt anger.

Initiativet till att övergå till palliativ vård i livets slutskede kan komma från den ansvariga läkaren, men patienten själv kan efter samråd med läkaren också ta detta initiativ. Vid ställningstagandet kan också de närståendes synpunkter ha betydelse. I samband med att dessa beslut tas, sker en dialog mellan ansvarig eller tjänstgörande läkare och patienten och dess närstående. Dialogen kan ske över en längre tidsperiod och vid flera tillfällen om detta behövs. Beslutet att avbryta en livsförlängande behandling och att påbörja en palliativ vård i livets slut kan växa fram över tid. Återkommande samtal och dialoger mellan hälso- och sjukvårdspersonal, omvårdnadspersonal och patienten och dess närstående kan vara av stor vikt under övergången till palliativ vård i livets slutskede (6).

En stor del av de äldre personerna har ett dokumenterat brytpunktssamtal men det sker ofta under det sista dygnet eller den sista veckan i livet. Anledningen till att ett brytpunktssamtal äger rum är i de allra flesta fall när personen blivit helt sängliggande och har ett kraftigt försämrat allmäntillstånd. Brytpunktssamtal är vanligast vid cancersjukdom. Sjukdomar som av naturen är mer kopplat till normalt åldrande såsom artrit, osteoporos m.m. ökar risken för ett senare brytpunktssamtal (10).

Enligt Jakobsson (10) finns det flera studier som visar att brytpunkter, där livsförlängande vård övergår till palliativ vård, identifieras sent trots att döden i många fall är väntad. Många studier visar att det finns flera faktorer som kan betyda att döden är nära förestående men ändå är det i många fall en långsam process att starta upp palliativ vård. Den palliativa vården blir ofta avbruten av olika former av ingrepp så som provtagning och undersökning.

Den blir även ofta försenad till de sista dagarna i livet. Detta beskriver även en belgisk studie (15) där liknande mönster belystes. Det formella brytpunktssamtalet om vård i livets slut tas oftast i ett sent skede där till exempel demenssjukdom redan utvecklats eller att en kronisk sjukdom blivit allvarligt försämrad och förutsättningarna för en vårdplan i livets slutskede av god kvalitet minskar. Personer med demenssjukdom tenderar att i högre grad jämfört med icke-dementa personer att sakna vårdplan och beslut om palliativ vård.

Delaktighet

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen skall vården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonal samt tillgodose patientens behov av kontinuitet och säker vård (16). En samordnad individuell vårdplan som utgår från den äldres önskingar, problem och behov, är avgörande för att undvika att äldre vårdas på sjukhus i onödan. För att upprätta en vårdplan i palliativ vård med god kvalitet behövs flera delar såsom en kontinuerlig uppföljning och uppdatering av den pågående vården och de bedömningar som görs. Vårdplanen skall vara upprättad tillsammans med den äldre personen och anhöriga och vara väl förankrad hos den personal som arbetar med personen samt lätt tillgänglig för de som är involverade (17). Grunden i vårdplanen skall bygga på den äldre personens levnadsberättelse och dennes sammanhang. Önskvärt är att vårdplanen skall följa personen mellan olika vårdgivare och alla beslut som rör personens vård och eventuella behandling skall vägas mot uppsatta mål, vinster och eventuella risker för denne. Främst skall personens och anhörigas önskemål vägas in (18).

En av de faktorer som påverkar den äldre personens känsla av delaktighet i beslutsfattande kring sin vård är de relationer som personen har med den vårdpersonal som finns närvarande. En god relation kan ge den äldre personen en möjlighet att tala om sina rädslor och förväntningar och på så sätt vara ett stöd vid fattande av svåra beslut. Frånvaro av en god relation kan skapa distans mellan personen och vårdpersonalen som leder till att denne inte känner sig delaktig och beslut uppfattas som tagna utan hänsyn till personens behov (19).

Lindström et al. (20) har i sina studier om delaktighet de sista månaderna livet visat på skillnader mellan personer och deras kognitiva funktion och hur mycket delaktighet som dokumenteras. Det finns mer dokumenterat hos personer med högre kognitiv funktion medan det hos personer med kognitiv svikt och demens finns mindre beskrivet om deras önskemål och vilja. Det har visat sig att det som finns dokumenterat bland de sistnämnda oftast beskriver personers nekande till behandling, nekande till mat och dryck och andra omvårdnadsåtgärder.

Teoretisk referensram

En god död kan definieras som frihet från lidande, frihet från smärta. Att vara medveten om att döden närmar sig och att acceptera sin situation. Det centrala i en god död utifrån ett palliativt förhållningssätt är att personens egna behov, värderingar och vilja bör vara utgångspunkt för den palliativa vården (21).

Andershed och Ternestedt (22) menar i sin teori om delaktighet och utanförskap, Delaktighet i ljuset- delaktighet i mörkret, att samverkan mellan informell vård och formell vård, det vill säga mellan personal och vårdtagare och närstående ökar förutsättningar för ett meningsfullt vårdande och en god död. De menar att om vårdtagare och anhöriga utesluts från den professionella vården genom att inte få vara delaktiga, kan detta skapa en känsla av utanförskap som i sin tur kan leda till en förlust av meningsfullhet och i förlängningen en svårare sorgeprocess för de anhöriga efter döden.

Andershed och Ternestedt beskriver delaktigheten som att veta, att vara och att göra där vetandet är en förutsättning för vårdandet (vara och göra) men också att vårdandet är en förutsättning för vetandet. *Att veta* syftar till äldre personers och anhörigas behov av att förstå och vara införstådda i den palliativa vården, de symtom och behov som uppstår och det ses som en förutsättning för att kunna vara delaktiga. Anhöriga vill veta hur personen känner och de vill kunna förstå den information som ges från sjukvårdspersonal (22). När information är sammanhängande, tydlig och har struktur kan man skapa bra förutsättningar för begriplighet. Kommunikationen mellan den äldre personen och dess anhöriga är viktig då olika nivåer av kunskap och egna föreställningar om sjukdom och döden kan påverka begripligheten.

Vad den äldre personen och dess anhöriga förstår när det sker snabba försämringar i allmäntillståndet försvårar eller främjar deras upplevelse av begriplighet (23).

Varandet syftar till att som anhörig vara en del av den döendes liv, att vara närvarande och kunna uppfylla behovet av stöd. Anhöriga beskriver att de delar den äldre personens tankar och liv. Man delar känslor, önskningar och behov som den äldre personen har och försöker att uppfylla dennes önskemål kring den sista tiden, bland annat plats för döden (22).

De förändringar som en person ställs inför i ett försämringsskede påverkar både den äldre personen och närstående och deras upplevelse av meningsfullhet. En förlorad funktion kan ge en känsla av förlorad identitet, en livssituation utan hopp och mening. En person kan bli motiverad genom att ges möjlighet till att omvärdera sin situation, att kunna acceptera, finna hopp och mening och där igenom skapas meningsfullhet och en ”god” död. Det är viktigt att vara en del av ett sammanhang, att ha en funktion och en plats (24).

Att göra beskrivs av anhöriga som all den praktiska hjälp som de oftast hjälper till med såsom till exempel kontakter med olika vårdgivare och myndigheter. Det syftar också till den fysiska omvårdnad som många anhöriga ger och de aktiviteter som de gör tillsammans (22). De resurser som en person har för att möta de krav som ställs vid nya situationer i livet, dels genom emotionellt och praktiskt stöd, delas in i kan kallas för hanterbarhet.

Både personen och anhöriga kan finna ett stort värde genom att vara aktiva och engagerade i situationen och att tillsammans söka hopp. Genom att vara aktiv i olika sorters distraktioner, aktiviteter som man mår bra av, kan man öka känslan av hanterbarhet (24).

TIDIGARE FORSKNING

Piers et al. (4) beskriver den palliativa vården av äldre som bristande, i sin studie av äldres syn på vårdplanering. Vårdplanering är en process där den äldre, anhöriga och vårdpersonal tillsammans tar fram mål och önskemål för den fortsatta vården vilket är ett sätt att öka kvaliteten på vård i livets slutskede. Studien visade dock att man brister i att göra äldre vårdtagare och närstående delaktiga i vårdplaneringen. Forskning har visat att äldre vill vara med och påverka sin vård i livets slutskede. Många äldre har redan diskuterat sina önskemål och funderingar med sina anhöriga och det baseras på de erfarenheter de har skaffat sig genom livet. Dessa önskemål fanns dock sällan dokumenterat (4, 25).

Det finns ett samband mellan avtagande kroppsliga resurser och död inom en nära framtid (3, 9). Försämrade kroppsliga funktioner kan ses som en indikator för en nära förestående död och kan vara användbar vid planering av palliativ vård. Forskning visar också att överlevnaden trots stort hjälpbehov var större på särskilt boende än för personer som bodde kvar i sitt egna hem (9). Samband finns också mellan självupplevda hjälpbehov och livskvalitet. Många personer på särskilt boende beskriver sig själva som beroende av hjälp i flera av de dagliga aktiviteterna och att deras livskvalitet brister (26).

I en studie av Mathie et al (27), vars syfte var att undersöka synen, erfarenheten och förväntningar av vård i livets slutskede bland personer som bodde i ett särskilt boende, antogs att den äldre personen skulle påverkas av att se sina medboendes hälsa försämrans och sedan dö. Att det skulle forma hur de kvarvarande boende talade om sin död eller att det skulle påverka deras önskemål om vård vid livet slut. Detta visade sig inte stämma. Få deltagare ändrade sin syn på den sista tiden i livet under det året som studien varade. En av de saker som kom fram i studien var att majoriteten inte ville flytta igen och inte tillbringa sin sista tid på sjukhuset. Orsaker till detta var att de satte värde på att de kände personalen på boendet och att de inte gillade sjukhus. Även i denna studie saknades dokumentation om de boendes önskemål.

En avhandling från 2007 med syfte att studera äldre personers vård och livskvalitet i livets slut visade att de äldre ofta behövde sjukhusvård för att deras symtom och hälsoproblem inte kunde lindras på ett effektivt sätt. Forskaren anser att det vore rimligt att en förankring av den palliativa vårdfilosofin inom hemsjukvård och på äldreboende skulle förbättra vården för de äldre (28). Beslutet att skicka den äldre personen till akuten är ofta ett resultat av flera faktorer. Det kan handla om underbemanning eller att kompetensen saknas för att behandla personen på boendet. Det kan också handla om svårigheter i kontakten med läkare, främst under jourtid, eller att man inte använder externa resurser på ett adekvat sätt. Vid vård i livets slut kan det även handla om press från anhöriga som vill att personen ska få behandling och därför skickas till akuten (29).

Äldre har ofta flera vårdgivare och vem som har ansvaret kan många gånger vara oklart. Det är vanligt att sjuksköterskor på det särskilda boendet tar på sig rollen som koordinator för att försöka hålla de negativa effekterna av detta borta från den äldre personen. Det finns en känsla bland sjuksköterskor i kommunen att deras arbete inte uppmärksammas på det sätt som det borde. Deras kunskaper och färdigheter i palliativ vård erkänns inte på samma sätt som på sjukhus och deras kompetens riskeras att förminskas. Det palliativa arbetet i kommunen brister ibland bl.a. för att rätt utrustning inte finns, t.ex. syrgas och sug, och att sjuksköterskor många gånger är ensamma vid kritiska tillfällen utan support från sina kollegor. Det är också svårt för en sjuksköterska som på jourtid ska täcka ett stort geografiskt område, att kunna övervaka situationen på ett adekvat sätt (2).

Beslut om att skicka den äldre till sjukhus från särskilt boende har oftast föregåtts av en bedömning av de medicinska fördelarna i jämförelse med den äldre personen och anhörigas önskemål. Det finns också en aspekt av ansvarsfördelning där läkare ibland tvingas ta beslut om att skicka in äldre trots att det finns en oklarhet över fördelarna för denne. Detta upplevs av läkare som problematiskt men ibland nödvändigt. Detta sker oftast till följd av en undermålig dokumentation och kommunikation, men också som en effekt av hög arbetsbelastning. En högre kompetens hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal kring palliativ vård beskrivs som en faktor som bidrar till fler beslut om att stanna kvar på boendet (30).

En australiensisk retrospektiv studie som baserades på 1071 dödsfall visade att endast 4 procent av dessa inte var inlagda på sjukhus under sitt sista år. Totalt rörde det sig om över 8000 inläggningar för dessa personer under deras sista år i livet. Studien visade att äldre personer utan cancerdiagnos hade både fler och längre vårdtillfällen under sitt sista år än de som var yngre med cancerdiagnos. Forskarna till studien menade att om kommunen blev bättre på palliativ vård så skulle det innebära en stor lättnad för sjukhusen. En dåligt skött kommunal vård för de personer vars död är kliniskt förutsägbar leder till ett ökat antal akuta besök på sjukhus (31).

Problemformulering

En viktig faktor i Ädelreformen var att den äldre personen inte skulle behöva flytta mellan olika boendeformer under de sista åren i livet när behov av vård och omsorg ökar. De äldre bor idag hemma längre och flyttar inte till särskilt boende förrän deras hjälpbehov är så stort att det inte kan tillgodoses i hemmet. Detta i sin tur leder till att särskilt boende räknas till en av de vårdformer som i huvudsak ger vård till äldre döende personer. Frågor om död och döende borde adresseras inom ramen för vård och omsorg i särskilda boendeformer. Den palliativa vården omfattar dessa frågor och ökar förutsättningarna för en god död inom dessa boendeformer. Tidigare forskning visar brister avseende delaktighet, vårdplanering vid livets slut, dålig kontinuitet och dokumentation som leder till onödiga sjukhusinläggningar. Detta är ett problem och leder till onödigt lidande för äldre sköra personer och deras anhöriga. Palliativ vård är en rättvisefråga och ska ges på lika villkor till befolkningen oavsett ålder och diagnos (5).

Statens offentliga utredning, SOU 2000:6 (5), utgjorde när den publicerades ett viktigt policydokument och betonade vikten av att alla oavsett diagnos eller vårdform ska erbjudas palliativ vård. Frågan är vilken genomslagskraft denna utredning har fått i praktiken inom ramen för vården som bedrivs i särskilda boendeformer för äldre?

SYFTE

Syftet med studien är att kartlägga de sista tolv månaderna i livet för personer inom särskilda boendeformer för äldre och specifikt:

- Förekomst av palliativ vårdplan
- Förekomst av dokumenterad palliativ brytpunkt
- Äldre personer och deras närståendes delaktighet i den palliativa vårdplaneringen och vid brytpunkt.
- Antalet besök på akutmottagningar och antalet sjukhusinläggningar
- Beskriva patientgruppen

METOD

DESIGN

Studien är en retrospektiv en journalgranskning av vårddokumentation gjord i hälso- och sjukvårdens dokumentationssystem, Medidoc. Ett granskningsprotokoll har konstruerats för att kartlägga det sista året i livet för äldre personer boende i särskilda boendeformer.

INKLUSIONS- OCH EXKLUSIONSKRITERIER

Inklusionkriterier var:

- Avliden under året 2013 och permanent boende på särskilt boende inom äldreomsorgen i de valda stadsdelarna.

Exklusionskriterier var:

- Personer som vid dödstillfället var inskriven på korttidsplats.
- Personer som har avlidit oväntat, genom olycka eller självmord.

URVAL

Alla som avlidit och som var permanent boende på särskilt boende i två stadsdelar, i Göteborgs kommun, under 2013 inkluderades i studien. Antalet personer som uppfyllde inklusionskriterierna var 103 stycken.

PROCEDUR

Utveckling av granskningsprotokoll för journalgranskning

Enligt Polit och Beck (32) kan det ibland vara svårt att hitta ett lämpligt instrument för att definiera begrepp. Det är viktigt att reda ut det aktuella begreppet, dess dimensioner och skiftningar vid utvecklandet av ett instrument. I de flesta kvantitativa studier utvecklar forskarna ett datainsamlingsprotokoll som spaltar upp variabler för den data som ska samlas in.

Först genomfördes en artikelsökning i databaserna CINAHL och PubMed för att hitta relevanta artiklar om vård vid livets slut och palliativ vård av den äldre personen. I nästa steg granskades aktuell litteratur inom området. Efter litteraturgenomgången konstruerades konkreta frågor baserat på de variabler som vi önskade undersöka. Därefter utformades ett granskningsprotokoll och slutligen reviderades frågorna i med förankring i den teoretiska referensramen (bilaga 1 & 2).

Vid kvantitativ forskning används termerna validitet och reliabilitet som indikatorer på god kvalitet. Validitet handlar om innehållets giltighet och reliabilitet om mätinstrumentets förmåga att visa samma resultat, om och om igen, det vill säga dess pålitlighet och möjlighet till reproducerbarhet. En viktig fråga att ställa är inter-bedömarreliabiliteten. Genom att låta flera personer mäta samma fenomen och jämföra hur mätningarna stämmer överens kan detta testas (33).

Granskningsprotokollet testades för inter-bedömarreliabilitet. Inter-bedömarreliabiliteten kan räknas ut med hjälp av formeln; Antalet överensstämmelser dividerat med totala antalet möjliga överensstämmelser (32). I denna studie granskades först fem patientjournaler av bägge forskarna var för sig och inter-bedömmarreliabiliteten beräknades där efter enligt formeln ovan till 90 procent. Protokollet justerades då brister upptäcktes. Därefter granskades ytterligare fem patientjournaler av bägge forskarna med ett resultat av inter-bedömarreliabilitet som åter visade över 90 procent.

DATAINSAMLING

Patientjournalerna har granskats avseende sista levnadsåret. I de fall den äldre personen har flyttat till särskilt boende under sitt sista levnadsår har journalen granskats från inflyttningsdatum och fram till dödsdagen. Journalerna har granskats kronologiskt och i sin helhet. Medidoc-journalens översiktssbild har gett information om dokumenterade diagnoser.

VARIABLER I KARTLÄGGNINGEN

Demografi:

- Kön
- Ålder

Vårddata:

- Hur lång tid på boende
- Typ av boende
- Plats för dödsfall

Funktion:

- Kognitiv funktion
- Fysisk funktion

Diagnoser/grundsjukdomar:

- Kroniska sjukdomar/symtom enligt International Classification of Diseases(ICD 10)

Palliativ vårdplan:

- Förekomst
- Tid innan dödsfall
- Delaktighet i vårdplan

Brytpunktssamtal:

- Förekomst
- Tid innan dödsfall
- Delaktighet i brytpunkt

Patientens önskemål

Sjukhusvistelse:

- Antal
- Orsak till sjukhusbesök
- Initiering
- Läkarkontakt
- Medgivande till sjukhusvård
- Vårdtid
- Åtgärder på sjukhus
- Förbättring/försämring efter vårdtid.
- Tid innan dödsfall

DATAANALYS

Diagnoser funna i journalgranskningen kategoriserades enligt ICD-10 som är en internationell klassifikation av diagnoser. Detta används för att kunna göra statistiska översikter och analyser av sjukdomar och dödsorsaker (34).

Data från granskningen av patientjournaler behandlades med hjälp av IBM SPSS Statistics (35). Deskriptiv statistik används för att beskriva och analysera data.

Data som samlades in var på nominalnivå samt kvotnivå. Nominaldata kan behandlas matematiskt genom att dela in värden i kategorier. Kvotdata har en bestämd ordning på värden, intervall mellan värden och det finns en absolut nollpunkt. Lägesmått i form av medelvärde, median och minsta/största beräknades för data på kvotnivå. Jämförelser mellan olika boendeformer gjordes visuellt och beräknades (32).

METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN

Som tidigare nämnts finns det två olika kriterier som syftar till att utvärdera ett mätinstruments kvalitet, reliabilitet och validitet. Reliabilitet handlar om den exakthet och överensstämmelse som fås i en studie. Benämningen används för att skildra de metoder som används vid mätning av olika variabler. Reliabiliteten är också betydelsefull vid tolkning av statistiska analyser. Statistisk reliabilitet syftar till möjligheten att överföra ett resultat till en större grupp än studiens deltagare (32). I journalgranskningen användes interbedömarreliabiliteten som en metod för att öka reliabiliteten eftersom granskningen utfördes av två granskare.

Validiteten bedömer i vilken grad ett fenomen mäts av det utvecklade instrumentet utifrån vad som avsetts. Avsikten är att säkerställa att det avsedda fenomenet mäts och inget annat. Innehållsvaliditeten handlar om informationen som eftersöks och om instrumentet verkligen ger den eftersökta informationen(32). För att minimera risken för feltolkning av information och tolkning utifrån egen förförståelse utformades granskningsprotokollet med fokus på förekomster av olika händelser och de fenomen som var ämnade att kartläggas.

Vid utveckling av ett nytt mätinstrument bör teoretiska begrepp först klargöras för att garantera att instrumentet fångar upp hela problemområdet och dess innehåll (32). Granskningsprotokollets innehåll bygger på de begrepp och variabler som är relevanta för kartläggningens syfte.

ETISKA FORSKNINGSÖVERVÄGANDEN

Då denna studie genomförts inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå omfattas den inte av kravet på etikprövning. Denna etiska prövning görs i stället av utsedd handledare (33).

Vid vår forskningsstudie fanns det fyra huvudkrav att förhålla oss till.

Informations- och samtyckeskravet syftar till att ge en saklig och tydlig information till deltagaren om studien. Forskning får bara utföras om forskaren har inhämtat ett frivilligt samtycke (36). Innan granskningen påbörjades togs kontakt med ansvarig för personuppgifter i de båda stadsdelarna för att informera om syftet och metoden för studien.

Att granska och studera ett stort antal journaler från avlidna personer blev ett etiskt dilemma då det inte fanns möjlighet att få samtycke ifrån de personer som studerats i granskningen eller deras anhöriga. Även om det hade funnits en reell möjlighet att få samtycke från de avlidnas anhöriga bedömdes inte detta vara nödvändigt relaterat till granskningens utformning och syfte. Utöver detta hade studien blivit mer tidskrävande och kostsam (10).

Enligt patientdatalagen är en patientjournalers syfte även att användas till forskning och utveckling samt kvalitetsarbete (37). Vård i livets slut är ett viktigt område att studera och vinsterna med studien bedömdes överstiga de etiska riskerna.

Konfidentialitetskravet innebär att forskare ska garantera full konfidentialitet beträffande upplysningar som använts i studien och tillse att informationen förvaras oåtkomligt för obehöriga (36). Känslig information om person såsom identitet var endast synlig under journalgranskningen. Därefter aidentifierades materialet och varje protokoll kodades löpande.

Det material som samlades in samt kodlistor förvarades på ett sådant sätt att inga obehöriga kunde få tillgång. Efter avslutad studie kommer insamlat material att förstöras.

Allt material och information som insamlats under granskningen har behandlats med integritet och respekt under hela processen. Genom vårt yrke har vi undertecknat avtal om tystnadsplikt och sekretess. Då studien genomförs på våra arbetsplatser gäller denna tystnadsplikt även i detta sammanhang.

Nyttjandekravet syftar till att forskaren ansvarar för deltagarens säkerhet och skall skjuta upp eller avbryta forskningsarbetet om deltagaren upplever obehag (36). Det finns en risk att anhöriga till de avlidna som studerats kan reagera negativt vid användning och publicering av forskningsresultatet då känslor och farhågor de haft under vårdtiden kan bekräftas (10). För att motverka detta har de båda stadsdelarna inte namngivits i studien.

Omvårdnad som forskningsområde syftar till att göra vården bättre, säkrare och mer jämlik för både den enskilda personen och deras närstående. Omvårdnad är ett självständigt kunskapsområde som sjuksköterskor har ansvar för (38). Denna studie syftar till de nationella mål som redan finns för att ge en rättvis palliativ vård även för våra äldre. Vårt ansvar som sjuksköterskor att främja hälsa, att förebygga sjukdom, återställa hälsa och att lindra lidande gör oss skyldiga att använda och förbättra våra kunskaper och färdigheter (36).

Forskning inom omvårdnad lyfter fram personens och de närståendes upplevelser vid sjukdom och ohälsa samt undersöker nya metoder och omvårdnadsåtgärder för bästa effekt. Forskningen söker svar på hur vårdpersonalen kan stödja och underlätta tillfrisknandet och hur god livskvalitet kan uppnås vid långvarig sjukdom och i livets slutskede (38).

Vår förhoppning är att resultatet kommer att identifiera brister och förbättringsområden i våra verksamheter gällande palliativ vård. Även goda exempel och bra rutiner blir förhoppningsvis belysta och kan leda till kvalitetssäkring och utvecklingsarbete som leder till en förbättrad vård i livets slut för våra äldre.

RESULTAT

BESKRIVNING AV URVALET.

Etthundratre personers journaler granskades, av dessa var större delen kvinnor. Åldern varierade från 67 till 103 år och medelåldern var 89 år. Av de vars journaler granskades hade 4 personer bott på särskilt boende i kortare tid än en månad innan dödsfallet. Kartläggningen visade att 45 procent hade bott på särskilt boende i mindre än ett år innan de avled. Mer än hälften hade bott på särskilt boende i mindre än två år innan dödstillfället. 45 personer var skrivna på en somatisk avdelning och 58 personer på avdelning för demenssjuka (tabell 1).

Tabell 1 Beskrivning av urvalet.

Beskrivning av urvalet	N=103 (%)	N=45 (%)	N=58 (%)
	Totalt	Somatisk avdelning	Demens avdelning
Kön			
Man	39 (37,9)	19 (42)	20 (34)
Kvinna	64 (62,1)	26 (58)	38 (66)
Ålder i år			
Medelålder i år	88	89	87
Range i år	67/103	74/103	67/100
Tid på särskilt boende			
< 1 månad	4 (3,9)	0 (0)	4 (7)
2-6 månader	23 (22,3)	16 (36)	7 (12)
7-12 månader	19 (18,4)	6 (13)	13 (22)
13-24 månader	18 (17,5)	11 (20)	7 (12)
25-36 månader	21 (20,3)	7 (16)	14 (24)
>37 månader	18 (17,5)	5 (11)	13 (22)
Range	1/208	*	*

*Ej beräknat

BAKGRUNDSBESKRIVNING

Indelning enligt ICD-10 visade att det var vanligast med cirkulationssjukdomar, följt av psykisk sjukdom (demens, ångest/oro och depression inräknat). Mer än hälften hade dokumenterade symtom och sjukdomstecken och en tredjedel hade endokrina, nutritions- och ämnesomsättningssjukdomar. I medel hade de granskade personerna cirka fem dokumenterade diagnoser men individuellt varierade antalet diagnoser från en till tio.

De allra flesta hade ett dokumenterat ADL-beroende och lite mer än hälften hade en dokumenterad bedömning att de var desorienterade till tid person och rum, tiden innan dödsfallet (tabell 2).

Tabell 2. Bakgrundsdata för gruppen

Bakgrundsdata för gruppen	N=103 (%)	N=45 (%)	N=58 (%)
	Totalt	Somatisk avdelning	Demens avdelning
Grundsjukdomar vid dödstillfället (ICD10)			
Cirkulations sjukdomar	78 (76)	40 (89)	38 (66)
Psykisk sjukdom	77 (75)	22 (49)	55 (95)
Symtom, sjukdomstecken	58 (56)	30 (67)	28 (48)
Endokrina-, nutritions- och ämnesomsättningssjukdomar	31 (30)	14 (31)	17 (29)
Sjukdomar i urin- och könsorgan	29 (28)	16 (36)	13 (22)
Muskuloskeletal sjukdomar	27 (26)	13 (29)	14 (24)
Matsmältningsorganens sjukdomar	24 (23)	14 (31)	10 (17)
Andningsorganens sjukdomar	23 (22)	14 (31)	9 (16)
Hudens sjukdomar	22 (21)	8 (18)	14 (24)
Infektionssjukdomar	15 (15)	6 (13)	9 (16)
Sjukdomar i blod och blodbildande organ	15 (15)	11 (24)	4 (7)
Sjukdom i nervsystem	15 (15)	8 (18)	7 (12)
Skador, förgiftningar	15 (15)	8 (18)	7 (12)
Tumörsjukdomar	14 (14)	7 (16)	7 (12)
Sjukdom i örat	5 (5)	3 (7)	2 (3)
Sjukdom i ögat	4 (4)	2 (4)	2 (3)
Antal sjukdomar:			
Medel	5,2	5,8	4,8
Lägsta/högsta	1/10	1/10	1/10
Fysisk funktion:			
ADL-Oberoende	5 (5)	4 (9)	1 (2)
ADL-Beroende	98 (95)	41 (91)	57 (98)
Kognitiv funktion:			
Orienterad till tid rum och person	29 (28)	25 (56)	4 (7)
Desorienterad till tid rum och person	58 (56)	13 (29)	45 (78)
Ej dokumenterat	16 (16)	7 (16)	9 (16)

SISTA TIDEN I LIVET.

Trettio procent av personerna avled på sjukhus. Endast sju personer hade en dokumenterad palliativ vårdplan och den äldre personen var i två fall delaktig i sin palliativa vårdplan. Vid alla palliativa vårdplaner var sjuksköterska och läkare dokumenterat delaktiga. Nästan hälften av personerna hade en dokumenterad brytpunkt. Det var ovanligt att den äldre personen var delaktig i sitt brytpunktsamtal men vid de flesta var anhörig, sjuksköterska och läkare dokumenterat delaktiga. Antalet dagar innan dödsfall som brytpunkten dokumenterades var i medel cirka nio dagar och mediantid var fyra dagar. Kortast tid innan dödsfall som brytpunkt dokumenterades var på dödsdagen och längst 83 dagar innan.

Sextiosex personer gjorde oplanerade sjukhusbesök under sista året/tiden i livet. De tillsammans gjorde 142 besök vilket i den gruppen ger ett medelvärde på cirka två besök/person. Som mest gjorde en person sju oplanerade sjukhusbesök under sitt sista år. Medeltiden mellan sista sjukhusbesök och dödsfall var 32 dagar medan mediantiden visade på 9,5 dagar. (tabell 3).

Tabell 3. Beskrivning av sista tiden i livet

Beskrivning av sista tiden i livet	N=103 (%)	N=45 (%)	N=58 (%)
	Totalt	Somatisk avdelning	Demens avdelning
Plats för dödsfallet:			
Särskilt boende	74 (71,8)	27 (60)	47 (81)
Sjukhus	29 (28,2)	18 (40)	11 (19)
Antal upprättade palliativa vårdplaner:	7 (6,8)	2 (4)	5 (9)
Tid innan dödsfall som vårdplan upprättades (dagar):			
Medeltid	73,43	7	100
Mediantid	6	*	*
Range	1/485	6/8	1/485
Delaktighet i vårdplanen:			
Patienten	2 (1,9)	2 (4)	0 (0)
Anhöriga	4 (3,9)	2 (4)	2 (3)
Läkare	7 (6,8)	2 (4)	5 (9)
Sjuksköterska	7 (6,8)	2 (4)	5 (9)
Antal dokumenterade brytpunktssamtal:	47 (45,6)	14 (31)	33 (57)
Tid innan dödsfall som brytpunktssamtal dokumenterades (dagar):			
Medeltid	8,68	11	7
Mediantid	4	5	3
Range	0/83	0/83	0/77

Delaktighet i brytpunktenssamtal:			
Patienten	6 (5,8)	5 (11)	1 (2)
Anhöriga	38 (33,0)	11 (24)	23 (40)
Läkare	41 (39,8)	12 (27)	29 (50)
Sjuksköterska	41 (39,8)	13 (29)	28 (48)
Antal personer med sjukhusbesök under sista året/tiden på särskilt boende:			
Ja	66 (64)	36 (80)	30 (52)
Nej	37 (36)	9 (20)	28 (48)
	N=66	N=36	N=30
Totalt antal oplanerade sjukhusbesök under sista året:			
Medelvärde	142	79	63
Median	2,2	2,2	2,1
Lägsta/Högsta	1,0	3	3
	1/7	1/6	1/7
Tid mellan sista sjukhusbesök och dödsfall:			
Medeltid	31,65	23,5	41
Mediantid	9,5	5	10
Lägsta/högsta	0/180	0/180	0/180

*Ej relevanta siffror då antalet är så få.

BESKRIVNING AV SJUKHUSBESÖK

Av de 142 oplanerade besöken som gjordes ledde 63 procent till inläggning på avdelning. Vanligaste orsakerna till oplanerade sjukhusbesök var fall följt av andningsrelaterade problem och på grund av infektion. Där efter var de vanligaste orsakerna för att söka sjukhusvård cirkulatoriska problem, nedsatt allmäntillstånd, mag-tarmbesvär och frånvaro.

Fyrtionio stycken oplanerade sjukhusbesök föregicks av kontakt med en läkare. Större delen av dessa var med den patientansvarige läkaren under dagtid. På jourtid fanns dokumentation om kontakt med jourläkare innan inskickande i ett fåtal fall.

I 17 journaler fanns det dokumenterat att den äldre personen medgav sjukhusbesök. Vårdtiden var i medel fem dagar. Kortast dokumenterad vårdtid på sjukhus var mindre än en dag och som längst 39 dagar.

I samband med hemkomst från sjukhus eller i de fall personen avled på sjukhus fanns 26 besök som inte hade någon dokumenterad information om vad som var gjort under vårdtiden. Vanligaste åtgärden under vårdtiden på sjukhus var enligt dokumentationen antibiotikabehandling följt av röntgenundersökning,

medicinjustering och operation. Åtta av sjukhusbesöken ledde till att palliativ vård påbörjades och i vissa fall även avslutades.

I hälften av journalerna fanns ingen dokumentation om huruvida den äldre personen blev hjälpt av vården på sjukhus. En fjärdedel av besöken på sjukhus har en dokumenterad förbättring vid hemkomst medan en fjärdedel av personerna återgick till särskilt boende utan att ha blivit hjälpta med sina besvär (tabell 4).

Tabell 4 Beskrivning av sjukhusbesök

Beskrivning av sjukhusbesök	N=142 (%)
Vårdnivå:	
Akuten	53(37)
Inläggning	89(63)
Vanligaste orsaker till sjukhusbesök:	
Fall	29 (20)
Andningsproblem	26 (18)
Infektion	14 (10)
Cirkulatoriskt	13 (9)
Nedsatt AT	12 (8)
Mag-tarm besvär	11 (7,5)
Frånvaro	10 (7)
Sjukhusbesök föregicks av kontakt med läkare (antal)	49 (35)
Typ av läkare:	
PAL	43 (30)
Jour	6 (4)
Patientens medgivande till sjukhusvård dokumenterad (antal)	17 (12)
Vårdtidens längd (dagar):	
Medel	5,1
Median	1,5
Högsta/Lägsta	0/39
Åtgärd under sjukhusbesök:	
Antibiotika	33 (23)
Röntgen	13 (9)
Medicinjustering	12 (8)
Operation	10 (7)
Palliativ vård	8 (6)
Hjärtvikts behandling	6 (4)
Smärtbehandling	6 (4)
Ej dokumenterad åtgärd	26 (18)
Dokumenterad förbättring efter hemkomst:	
Ja	35 (25)
Nej	38 (27)
Ej dokumenterat	69 (49)

SKILLNADER MELLAN SÄRSKILDA BOENDEFORMER

Könsfördelningen visade att det på demensavdelningarna var något fler kvinnor än män att jämföra med de somatiska avdelningarna där det var jämnare fördelning. Åldern på både män och kvinnor var i genomsnitt likvärdiga.

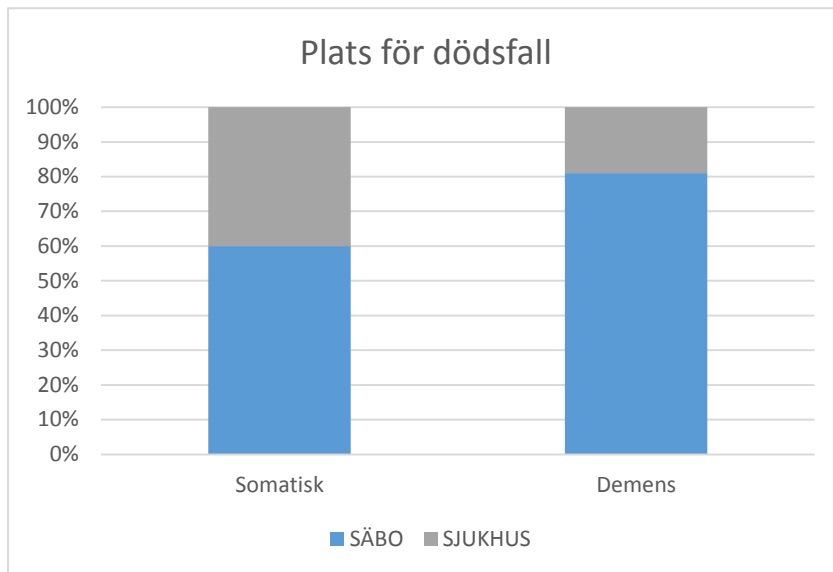
Resultatet visar att dementa personer oftare levde en längre tid på särskilt boende i jämförelse med de som bott på somatisk avdelning.

Antal diagnoser skiljde sig inte åt mellan de bägge boendeformerna. Antalet personer med sjukdomar i blod och blodbildande organ samt sjukdomar i cirkulations- och andningsorgan var överrepresenterade på somatiskt boende. Som förväntat var antalet personer med psykiska sjukdomar (demens, depression) betydligt fler på demensavdelning men nästan hälften av personer boende på somatisk avdelning hade också en dokumenterad psykisk sjukdom utifrån kriterierna i ICD10. Personer boende på avdelning för dementa hade färre dokumenterade symtom än de på somatisk avdelning.

På somatisk avdelning var fler ADL-oberoende och orienterade tiden innan de avled. På demensavdelningarna var hälften dokumenterat desorienterade, i jämförelse med somatiska avdelningar det rörde sig om en tredjedel. Emellertid var det 15 procent av det totala antalet journaler som helt saknade dokumentation om kognitiv funktion.

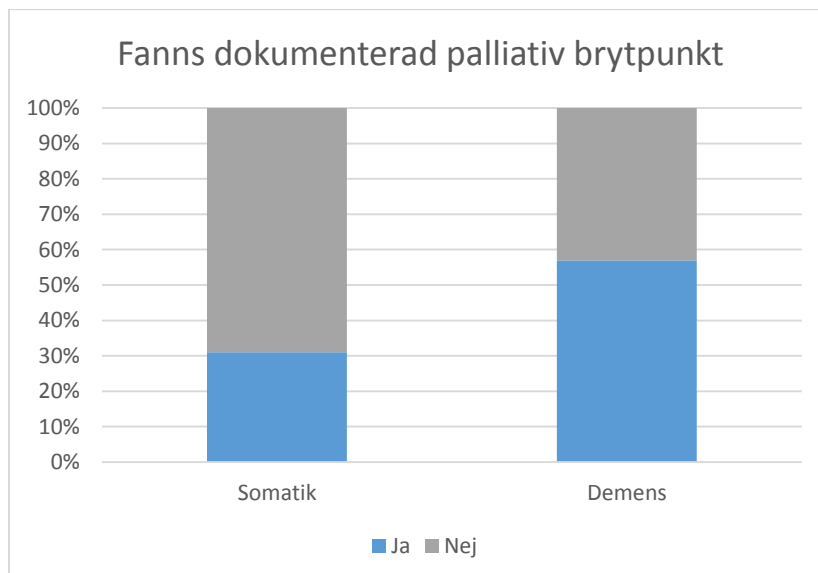
Resultatet visar vidare att 40 procent av de personer som bodde på en somatisk avdelning vid dödstillfället avled på sjukhus. För de personer som bodde på en demensavdelning var den siffran 19 procent (figur 1).

Figur 1. Plats för dödsfall.



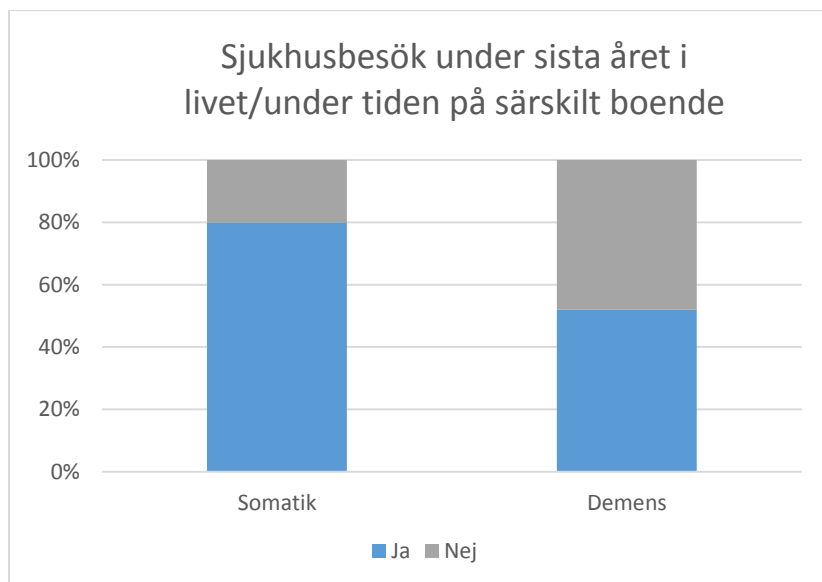
Antalet dokumenterade brytpunkter var fler på demensavdelningarna i jämförelse med de somatiska avdelningarna. När det gällde de få palliativa vårdplanerna så hade demensavdelningarna fler dokumenterade. Trots om det oftare förekommer brytpunkter inom demensavdelningarna sker de i snitt senare än på somatiska avdelningar (figur 2).

Figur 2. Dokumenterad palliativ brytpunkt.



Åttio procent av de som bodde på en somatisk avdelning gjorde någon gång under sitt sista år/tid i livet ett oplanerat sjukhusbesök medan av de som var boende på en demensavdelning var det cirka hälften (figur 3).

Figur 3. Sjukhusbesök under sista året i livet.



De som skickades till sjukhus från en somatisk avdelning, avled oftare på eller i nära anslutning till sista sjukhusbesöket (tabell 3).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Denna retrospektiva kartläggning har haft som syfte att identifiera och beskriva förhållanden för en utvald grupp personer i livets slut genom att studera förekomst och frekvens av olika variabler, relevanta för vård i livets slut, och att göra visuella jämförelser. Kartläggningen har utförts med ett granskningsprotokoll som utvecklats mot bakgrund i de problemområden som har identifierats i en litteraturgenomgång. Inter-bedömarreliabilitet för granskningsprotokollet uppmättes till över 90 procent vilket ses som ett bra värde då inter-bedömarreliabilitet över 80 procent är önskvärt (32). Resultatet i denna kartläggning måste tolkas utifrån de styrkor och svagheter som kan finnas i datainsamlingen och den dokumentation som funnits tillgänglig i det journalsystem som använts.

Det är vanligt att retrospektiva studier grundas på innehållet i patientjournaler som forskningsdata. Validiteten baseras då på antagandet att data som eftersöks finns tillgänglig i journalen, att data finns i en sådan form att den kan användas i forskningssyfte och att den speglar verkligheten. Ett annat antagande är att dokumentationen i journalen är nedskrivet på ett sätt som minskar tolkningsutrymmet (39). Vid granskningen för inter-bedömarreliabilitet visade det sig att dokumentationen i flera fall var bristfällig, då det saknades dokumentation om delar av de eftersökta variablerna. Detta skulle kunna leda till att validiteten minskar då det kan finnas osäkerhet i om dokumentationen alltid återspeglar alla delar av vården och verkligheten. Granskningsprotokollet reviderades mot bakgrund av detta genom att lägga till variabeln "ej dokumenterat" för de variabler där dokumentation saknades.

Forskning har visat att patientjournaler ofta saknar detaljerade beskrivningar av upplevda symtom, önskemål och behov. Det skapar en ovisshet kring hur väl omvårdnadsdokumentation överensstämmer med personernas egentliga tillstånd och den vård som utförs (10, 40). Detta var även ett fenomen som noterades i vår journalgranskning. Då vår kartläggning fokuserat på förekomsten och frekvens av olika variabler, bedöms inte bristen på detaljerade beskrivningar ha någon negativ effekt på resultatet.

Eder et al. (39) anser att det vid en granskning av patientjournaler är viktigt att de som granskar, i de fall där information saknas eller är bristfällig, inte ersätter informationen med egna åsikter eller antaganden. Det kan ibland finnas en risk för övertolkning av den dokumenterade informationen i en patientjournal. Då författarna är väl insatta i dokumentationssystemet och använder det i sitt dagliga arbete skulle det kunna ses som en risk, att man genom sin förförståelse tolkar informationen och drar egna slutsatser. Detta kan också ses som en styrka då det finns kunskap och förståelse för brister och begränsningar, som kan finnas i journalsystemet.

Journalgranskningen uppmärksammade att information om samma fenomen ofta dokumenterades under olika sökord beroende på vem som dokumenterade. För att journaldata ska vara ändamålsenlig bör den vara dokumenterad på ett strukturerat sätt och under samma sökord (39). Den genomförda kartläggningen granskade journalerna kronologiskt, i sin helhet och inte efter sökord. Detta bör ha minimerat risken för att variationerna i dokumentationen påverkat resultatet negativt.

En av fördelarna med att göra en granskning av patientjournaler är möjligheten att göra en kartläggning där man inte behöver förlita sig på studiedeltagares delaktighet eller ta hänsyn till deras förkunskaper och eventuella förutfattade meningar (32). Kvantitativa metoder lämpar sig bäst för att mäta "på bredden" och täcka in olika områden i en och samma undersökning. Kvantitativa metoder saknar däremot den kvalitativa metodens möjlighet att mer gå på djupet med olika frågeställningar och fenomen (41). Då granskningens syfte var att kartlägga förekomst av olika variabler valdes därför en kvantitativ metod (33).

En retrospektiv metod kan belysa förbättringsområden och generera nya hypoteser och frågeställningar istället för att pröva redan existerande (32).

RESULTATDISKUSSION

Den här studien visar en förväntad fördelning av män, kvinnor och medelålder enligt tidigare forskning (1) där kvinnor var överrepresenterade i gruppen. Detta ger en bild av att kvinnor i högre grad lever sina sista år i livet ensamma och i en annan boendeform än det egna hemmet.

Vårdar kvinnor i större utsträckning sina sjuka män hemma? Då kvinnor i snitt lever längre (10, 42) kan man ställa sig frågan om den äldre kvinnan blir mer ensam i livets slut med ett mindre kontaktnät, färre möjligheter till stöd i det egna hemmet och därför ökat behov av särskilt boende.

Vår studie visade att det fanns skillnad i överlevnaden efter att personer flyttat in på särskilt boende. De som hade bott längre än 3 år hade en högre överlevnad än de som flyttat in de senaste åren. Detta stämmer väl överens med Törnqvist et al. (2) som visade att boendetiden på särskilt boende i Sverige i medeltal är 6-9 månader i nutid. De som levt en längre tid på boendet har troligtvis flyttat in då fler platser inom särskilt boende fanns tillgängliga. Då antalet äldre personer med ett behov av plats på särskilt boende har ökat de senaste åren, i takt med att medellivslängden ökar, kan man anta att kriterierna för att få plats idag är hårdare.

I vår studie framkom att nästan alla hade ett omfattande ADL-behov sista tiden i livet. Detta visade även Jakobsson & Karlsson (9) i sin studie där man kom fram till att ett högre behov av hjälp i dagliga livet ökade sannolikheten att avlida inom de närmsta 3 åren. De som idag flyttar in på särskilt boende har således redan ett stort omsorgsbehov och kan möjligen utifrån detta definieras som personer i en tidig palliativ fas.

Vår studie visar att 70 procent av de som granskats avled på sitt boende. Detta stämmer överens med Socialstyrelsens rapport om vart de äldre dör (11) som visade att ca 60 procent av äldre personer avlider utanför sjukhus och att större delen av dessa avlider inom den kommunala vården. Att äldre personer ändå avlider i större utsträckning utanför sjukhus får ses som att den kommunala vården ändå fungerar, även om det finns stora förbättringsområden.

Det som inte granskats i studien är sambandet mellan de 30 procent som avlider på sjukhus och orsaken till sista sjukhusbesöket. Det är troligt att en del kan anses som onödiga sjukhusinläggningar men andra också som nödvändiga relaterat till svårbehandlade symtom och fall.

Vidare visade vår studie att det är en högre andel av personer boende på en somatisk avdelning, som avlider på sjukhus, medan de som bor på en demensavdelning oftare avlider på sitt boende. Vi fann även skillnader mellan kvinnor och män där det var vanligare att kvinnor avled på sitt boende i jämförelse med männen. Skillnaderna var dock inte så stora att det var relevant att ta med i resultatet. Vi kunde se att det procentuellt var fler män på somatiskt boende och fler kvinnor på demensboende och att detta då skulle kunna vara en förklaring till varför fler män avlider på sjukhus.

Kartläggningen visade inte på några tydliga skillnader i brytpunkter eller diagnoser men med tanke på att kvinnor var överrepresenterade på demensboende kan man dra slutsatsen att de också har fler demensdiagnoser och i större utsträckning en kognitiv svikt. Då vi också såg att symtom, till exempel oro, ångest och smärta, dokumenterades i mindre utsträckning på demensboende finns det anledning att tro att vårdpersonal är dåliga på att tolka symtom när personens uttrycksförmåga sviktar. Huruvida de är de personer som verbalt kan uttrycka sina symtom, som i större utsträckning skickas till sjukhus under sitt sista levnadsår, är inte kartlagt men kan ses som en intressant frågeställning. Om detta skulle vara fallet kan man undra varför dokumenterat medgivande till sjukhusvård i det stora hela saknas.

Kartläggningen visade att det ofta saknades dokumentation eller att dokumentationen var bristfällig kring de äldre personernas hälsostatus och deras samt anhörigas delaktighet kring den sista tiden i livet. Som tidigare nämnts noterades en skillnad mellan olika särskilda boendeformer och bland annat att antalet dokumenterade symtom var färre för personer boende på demensboende. Lindström, Gaston-Johansson & Danielson (43) såg i sin studie från 2010 liknande samband gällande dokumenterade symtom men även att dokumenterad delaktighet för personer med kognitiv svikt var obefintlig. Socialstyrelsen har i en utredning (5) definierat den palliativa vården och hur den ska utföras.

En av de punkter som lyfts fram är just delaktighet hos den äldre personen och dess anhöriga. I den palliativa vårdfilosofin beskrivs delaktighet som en av de fyra hörnstenarna.

Vår erfarenhet från kliniskt arbete säger oss att det troligtvis finns mer delaktighet och andra möten mellan den äldre personen och vårdpersonalen som aldrig dokumenteras i journalsystemet. Att det saknas dokumentation om delaktighet och personers önskemål kan dels bero på att det inte efterfrågas, att man inte ser det som relevant att dokumentera men också en saknad av kunskap kring delaktighet. Tidigare forskning visar att det oftast dokumenteras när den äldre personen avböjer eller nekar åtgärd eller behandling (20).

I vår kartläggning såg vi att förekomsten av palliativa vårdplaner och dokumenterade brytpunkter på demensboende var högre än på somatisk avdelning. Detta resultat är svårbedömt då det var så få palliativa vårdplaner totalt i kartläggningen att det inte var relevant att göra jämförelser med tidigare forskning kring palliativa vårdplaner (15).

År 2011 fann Socialstyrelsen att innehållet i vården varierade mellan enheter och att dokumentationen kring palliativ vård var bristfällig (44). Detta stämmer väl överens med resultatet av vår kartläggning. De allra flesta saknade helt en palliativ vårdplan och ofta var dokumentationen kring delaktighet och dokumenterad samverkan mellan anhöriga, läkare och sjuksköterskor bristfällig eller i det närmaste obefintlig. Trots att det finns tydlig forskning som visar på att avancerade vårdplaner och delaktighet stärker kvaliteten i vården i livets slut för den äldre. Strang (13) menar att det aldrig är försent att arbeta efter vårdplaner. Standardiserade vårdplaner under den sista fasen leder till en systematisk kontroll och närstående upplevs som lugnare och mer välinformerade. Trygghet hos personal och anhöriga ökar då det blir tydligt vad man gör och varför. Larsen, Falk & Bångsbo (17) lyfter fram att en av faktorerna för att undvika onödiga besök på sjukhus för den äldre personen är en samordnad individuell vårdplan. Vårdplanen bör utformas efter den äldre personens önskemål och i samverkan med personen och dess anhöriga. Vidare beskrivs flera andra faktorer som är nödvändiga för att upprätta palliativ vårdplan såsom kontinuitet i uppföljning och tydliga dokumenterade uppdateringar av status och bedömningar.

Möjligheten att uppdatera och följa upp en vårdplan är beroende av regelbundna besök av en och samma sjuksköterska men detta ser vi som en svårighet då det ofta upplevs att det är stor en omsättning på personal och att sjuksköterskor har lite tid för det patientnära arbetet. Även om det ska finnas en patientansvarig sjuksköterska upplever vi att det inte alltid är en garanti för kontinuitet. Vid journalgranskningen uppmärksammades att det ofta var flera sjuksköterskor som dokumenterat i samma journal, men detta har inte granskats närmare. Om det är flera sjuksköterskor inblandade i vården av den äldre kan man förutsätta att det skiljer sig i bedömningar och kvalitet och då ökar behovet av en väl utformad vårdplan. För att kunna följa upp och förbättra vården i god tid krävs kontinuerlig uppföljning av effekter, variationer och avvikelser i enlighet med evidensbaserad vård (45).

Den palliativa vårdfilosofins olika faser (6) bygger på att vi som vårdpersonal identifierar den palliativa patienten i ett tidigt skede och att man då startar upp planeringen. I vårt arbete inom kommunal hälso- och sjukvård upplever vi att man inte pratar om palliativ vård i dess rätta benämning, utan syftar ofta till den sista eller den akuta döendefasen. Vår kartläggning visade att brytpunkter och palliativa beslut tas mycket sent, de flesta så sent som fyra dagar innan dödsfall eller mindre och bekräftar vår upplevelse av kommunal palliativ vård. Detta såg även Jakobsson (10) i sin avhandling som hänvisade till flera studier med samma resultat. Där det i många fall, trots en lång period med dokumenterade försämringar i funktion och allmäntillstånd, inte upprättas någon palliativ vårdplan och personen dör "hastigt" och oplanerat. Detta kan leda till onödigt lidande både för den äldre personen och dennes anhöriga (46).

I vår studie liksom i studien av De Gent, Bilsen, Stichele & Deliens (15) såg man att en stor del av samtalen kring vården i livets slut äger rum i ett sent skede där patienten har svårt att själv delta eller ta beslut. Dessutom har det visat sig att det ofta var ett samtal med anhöriga per telefon vid en försämring och att det dokumenterades som att man informerat om "aktuell status". Detta sätt att dokumentera gör det omöjligt för en annan sjuksköterska att veta vilken information som getts.

I Andershed och Ternestedts (46) teori bygger delaktigheten på att ha kunskap, att få sammanhängande och strukturerad information om den äldre personens situation. Många anhöriga har oro och egna funderingar om döden och döendet som behöver lyftas fram för att skapa begriplighet och delaktighet. Personen och dess anhörigas kunskap och förståelse för försämring av allmäntillståndet i slutskedet kan spela en stor roll i hur den sista tiden upplevs. Anhöriga som saknar information och kunskap skulle kunna vara en av anledningarna till de många sjukhusbesök som initierades av anhöriga i vår studie. Det finns även annan forskning (29) som visar att anhöriga kan skapa press på vården att även i palliativt skede ge behandlingar och därför skicka personen till sjukhus.

En dokumenterad medverkan och delaktighet vid sjukhusbesök saknades ofta i vår kartläggning även om det finns anledning att tro att det har funnits en samverkan som inte blivit dokumenterad i journalen. Vi såg samband mellan beslut att skicka en person till sjukhus på jourtid ofta inte föregicks av någon läkarkontakt alls utan beslutet togs av sjuksköterskan. Detta skulle kunna bero på svårigheter att få kontakt med en patientansvarig läkare med kort varsel och att möjligheten till akuta hembesök kan vara begränsad inom den kommunala hälso- och sjukvården. Sjuksköterskor får då själva göra bedömningen hurvida en äldre person behöver skickas till sjukhus. Mot bakgrund av detta skulle det behövas bättre samverkan mellan patientansvariga vårdcentraler och kommunal hälso- och sjukvård med fokus på den äldre personen och framför allt vården i livets slut.

Enligt en brittisk studie från 2012 (30) upplever läkare att det ofta finns en oklarhet i fördelarna med att skicka äldre personer till sjukhus. Kombinationen av dålig dokumentation, kommunikation och planering, var ofta orsaken till "onödiga" besök på sjukhus. De ansåg att beslut att skicka en äldre person till sjukhus bör föregås av bättre planering från boendet, patientansvariga läkare och sjuksköterskor. De uttryckte ett behov av ökad kunskap i vård av den äldre personen både för läkare och övrig vårdpersonal.

Vi kan genom kartläggningen se att många skickades till sjukhus för "förväntade" försämringar relaterat till ålder och diagnos. De granskade personerna hade flertalet diagnoser, både kroniska och palliativa, men också åldersrelaterade symtom.

Jakobsson (10) belyser att det vanligaste symtomet i livets slut är smärta men även att det är vanligt att personer uttrycker minskad livslust, problem med andningen, känslomässig svaghet, trötthet och problem med nutrition och elimination. Detta stämmer väl överens med många av de orsaker i vår studie som äldre personer skickades till sjukhus för. Kunskap om åldersrelaterade symtom och då i synnerhet de som kopplas till livets slutskede är nödvändigt för att undvika onödiga sjukhusinläggningar. I samband med sjukhusbesök ser vi att det brister i dokumentationen kring de åtgärder och de eventuella förbättringar som besöket har lett till. Det var anmärkningsvärt många sjukhusbesök som helt saknade dokumentation om åtgärder samt status vid återkomst till boendet.

Resultatet visar att vården för äldre i livets slut behöver fortsatt fokus från beslutsfattare, vårdgivare och inte minst vårdpersonal. Det finns mycket tillgänglig forskning, riktlinjer och kunskapsstöd som kan förbättra vården. Studien visar på genomgående stora brister vad gäller dokumentationen och detta måste ses som ett prioriterat område för förbättring om en "god" palliativ vård skall kunna bli en verklighet. Problemet upplevs till stor del ligga i kunskapsbrist och svårigheter med implementering av ett palliativt arbetssätt i vården av äldre.

Slutsatser

Äldre personer, inom särskilda boenden, utgör en prioriterad grupp som har ett stort vårdbehov. Trots detta brister vården för dem både när det gäller kontinuitet, planering och delaktighet i livets slut. Kunskap och samverkan mellan olika vårdgivare och yrkeskategorier sviktar.

Den palliativa vården för denna grupp äldre är i stort sett obefintlig. Den påbörjas för sent och är i många fall inte utformad i enlighet med de riktlinjer för palliativ vård som finns. Trots tillgång till nationella riktlinjer, kunskapsstöd och register, brister ändå kvaliteten i den palliativa vården.

För att genomföra en bra palliativ vård krävs rutiner, dokumentation, planering och inte minst delaktighet av den äldre personen och dennes anhöriga. Det är tydligt att den palliativa vårdens fyra hörnstenar, symtomkontroll, kommunikation, teamarbete och närståendestöd, behöver lyftas för att förbättra vården i livets slut för vår äldre.

Studien har belyst dokumentation som ett viktigt förbättringsområde tillsammans med kunskaper om det normala åldrandet och den palliativa vårdens uppbyggnad.

Vår förhoppning är att denna kartläggning kan leda till kvalitetssäkring och en utveckling av den palliativa vården.

REFERENSER

1. Socialstyrelsen. Äldre - vård och omsorg den 1 april 2012. In: Socialstyrelsen, editor. www.socialstyrelsen.se; Socialstyrelsen; 2012. p. 103.
2. Tornquist A, Andersson M, Edberg AK. In search of legitimacy-- registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2013;27(3):651-8.
3. Bravell ME, Malmberg B, Berg S. End-of-life care in the oldest old. *Palliative & supportive care*. 2010;8(3):335-44.
4. Piers RD, van Eechoud IJ, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke NC, et al. Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. *Patient education and counseling*. 2013;90(3):323-9.
5. Döden angår oss alla värdig vård vid livets slut. In: Socialdepartementet, editor. <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2867>; Regeringen; 1999.
6. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikationer. In: Socialstyrelsen, editor. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>; Socialstyrelsen; 2013. p. 105.
7. Socialstyrelsen. Trappan mellan kvarboende och flytt. Förutsättningar för äldre med funktionsnedsättningar att bo kvar hemma. In: Socialstyrelsen, editor. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2007/2007-123-20>; Socialstyrelsen; 2007.
8. Socialdepartementet. Sammanhållen hemvård. In: Socialdepartementet, editor. Stockholm: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/26584>; 2004.
9. Jakobsson U, Karlsson S. Predicting Mortality With the ADL-Staircase in Frail Elderly. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*. 2011;29(2):136-47.
10. Jakobsson E. End of life care in a Swedish county - patterns of demographic and social conditions, clinical problems and health care use. Göteborg: Göteborgs University; 2006.
11. Socialstyrelsen. Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registerstudie. In: Socialstyrelsen, editor. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-123-302005>.
12. Europe WHOROf. Palliative care for older people: better practices. In: Organization WH, editor. <http://apps.who.int/iris/handle/10665/107290#sthash.hPvtZuwT.dpuf>; Copenhagen : WHO Regional Office for Europe; 2011.
13. Strang P. Palliativ vård inom äldreomsorgen. 3:e ed. Höganäs: Vårdförlaget; 2012.
14. Beck-Friis B. Teamet- en omistlig del av palliativ vård. In: Berlin J, Carlström, Eric., Sandberg, Håkan, editor. Team - I vård, behandling och omsorg Erfarenheter och reflektioner. 1:2. Lund: Studentlitteratur AB; 2009.
15. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliens L. Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Journal of pain and symptom management*. 2013;45(2):223-34.
16. Socialdepartementet. Hälso- och sjukvårdslag (1982:763). In: Socialdepartementet, editor. http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/; Regeringskansliet / Lagrummet; 1982.
17. Larsen TF, H.; Bångsbo, A. Onödig slutenvård av sköra äldre. En kunskapsöversikt. Göteborg: 2013 3:2013.

18. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care 3rd ed [Internet]. 2013.
19. Lee SF, Kristjanson LJ, Williams AM. Professional relationships in palliative care decision making. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2009;17(4):445-50.
20. Lindstrom I, Gaston-Johansson F, Danielson E. Documentation of patients' participation in care at the end of life. *Nursing ethics*. 2006;13(4):394-403.
21. Andershed B, Johansson I, Ternstedt B, Eriksson M, Hälsovetenskapliga i, Örebro u. A good death - Development of a nursing model of care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2002;4(3):153.
22. Andershed B, Ternstedt BM. Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: development of a theoretical understanding. *Nursing science quarterly*. 1999;12(1):45-51.
23. Milberg A, Strang P. Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative & supportive care*. 2003;1(2):171-80.
24. Strang S, Strang P. Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses. *Palliative medicine*. 2001;15(2):127-34.
25. Amjad H, Towle V, Fried T. Association of experience with illness and end-of-life care with advance care planning in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2014;62(7):1304-9.
26. Gheorghe C, Vazquez R, Casanegra AI, Argento V, Dadu R, Feng Y, et al. Elders' environs and their end-of-life preferences. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2011;12(1):22-8.
27. Mathie E, Goodman C, Crang C, Froggatt K, Iliffe S, Manthorpe J, et al. An uncertain future: the unchanging views of care home residents about living and dying. *Palliative medicine*. 2012;26(5):734-43.
28. M A. Äldre personers sista tid i livet: livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation. Lund: Lunds Universitet; 2007.
29. Arendts G, Reibel T, Codde J, Frankel J. Can transfers from residential aged care facilities to the emergency department be avoided through improved primary care services? Data from qualitative interviews. *Australasian journal on ageing*. 2010;29(2):61-5.
30. McDermott C, Coppin R, Little P, Leydon G. Hospital admissions from nursing homes: a qualitative study of GP decision making. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 2012;62(601):e538-45.
31. Rosenwax LK, McNamara BA, Murray K, McCabe RJ, Aoun SM, Currow DC. Hospital and emergency department use in the last year of life: a baseline for future modifications to end-of-life care. *The Medical journal of Australia*. 2011;194(11):570-3.
32. Polit DFB, Cheryl Tatano. *Nursing Research - Generating and assessing Evidence for nursing practice*. 9 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2012. 802 p.
33. Henricson M, editor. *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. 1:4 ed. Lund: Studentlitteratur; 2012.
34. *Diagnoskoder (ICD-10)*
www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/diagnoskodericd-10: Socialstyrelsen; 2015 [cited 2015 20150508].

35. IBM. IBM SPSS Statistics. <http://www-01.ibm.com/software/se/analytics/spss/2014>.
36. Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. In: Federation NNS, editor. http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN_etiske_retningslinjer.pdf: Northern Nurse's Federation & Sykepleiernes Samarbeid i Norden; 2003.
37. Patientdatalag, (2008).
38. Satsa på omvårdnadsforskning för att förbättra vården. In: Förening SS, editor. <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/forskning-och-utveckling-publikationer/satsa.pa.omvardnadsforskning.for.att.forbattra.varden.pdf>: Svensk Sjuksköterske Förening; 2014.
39. Eder C, Fullerton J, Benroth R, Lindsay SP. Pragmatic strategies that enhance the reliability of data abstracted from medical records. *Applied Nursing Research*. 2005;18(1):50-4.
40. Ehnfors M, Ehrenberg, Anna & Thorell-Ekstrand, Ingrid. VIPS-boken. Om en forskningsbaserad modell för dokumentation av omvårdnad i patientjournalen. 1:a ed. Stockholm: Vårdförbundet; 1998.
41. Eliasson. A. Kvantitativ metod från början. Lund: Studentlitteratur; 2006.
42. Återstående medellivslängd vid födelsen efter kön och period [Internet]. SCB. 2010-2014 [cited 2015-05-19].
43. Lindström I, Gaston-Johansson F, Danielson E. Patients' participation in end-of-life care: Relations to different variables as documented in the patients' records. *Palliative & supportive care*. 2010;8(03):247-53.
44. Ojämna villkor för hälsa och vård Jämlikhetsperspektiv på hälso- och sjukvården <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/artikelkatalog/Attachments/18546/2011-12-30.pdf>: Socialstyrelsen; 2011.
45. Willman A. Kompetens och utbildning - grundförutsättningar för vårdens kvalitet. In: Andershed B, Ternestedt, B-M. & Håkansson, C., editor. *Palliativ vård Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. 1:1. Lund: Studentlitteratur; 2013. p. 501-6.
46. Andershed B, Ternestedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of advanced nursing*. 2001;34(4):554-62.

BILAGOR

Bilaga 1.

JOURNALGRANSKNING BAS

KÖN:	Man <input type="checkbox"/> Kvinna <input type="checkbox"/>
ÅLDER (ÅR):	
TID PÅ SÄBO (ÅR/MÅN/DAGAR):	
TYP AV AVDELNING:	Somatisk avdelning <input type="checkbox"/> Demensavdelning <input type="checkbox"/>
GRUNDSJUKDOMAR VID DÖDSFALLET:	
FYSISK FUNKTION VID DÖDSFALLET:	ADL-oberoende <input type="checkbox"/> ADL-beroende <input type="checkbox"/>
KOGNITIV FUNKTION VID DÖDSFALLET:	Orienterad till tid, rum och person <input type="checkbox"/> Desorienterad till tid, rum och eller person <input type="checkbox"/> Ej dokumenterat <input type="checkbox"/>
PLATS FÖR DÖDSFALLET:	Särskilt boende <input type="checkbox"/> Sjukhus <input type="checkbox"/>
FINNS PALLIATIV VÅRDPLAN:	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
TID INNAN DÖDSTILLFÄLLE SOM PALLIATIV VÅRDPLAN UPPRÄTTADES (DAGAR):	
DELAKTIGHET I VÅRDPLANERINGEN:	
• PATIENTEN	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
• ANHÖRIGA	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
• ÖVRIGA DELTAGARE (SPECIFICERA):	
DOKUMENTERAD BRYTPUNKT	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
TID INNAN DÖDSTILLFÄLLET SOM BRYTPUNKT DOKUMENTERADES (DAGAR)	
DELAKTIGHET I BRYTPUNKT	
PATIENTEN	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
ANHÖRIGA	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
ÖVRIGA DELTAGARE (SPECIFICERA)	
FINNS PATIENTENS ÖNSKEMÅL DOKUMENTERADE:	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
SJUKHUSBESÖK SISTA ÅRET I LIVET/UNDER TIDEN PÅ SÄBO (ANTAL): (VID INSKRIVNING PÅ SJUKHUS GÅ VIDARE TILL JOURNALGRANSKNING TILLÄGG)	
TID MELLAN SISTA SJUKHUSBESÖK OCH DÖDSFALL (DAGAR):	

Bilaga 2.

JOURNALGRANSKNING TILLÄGG

SJUKHUSBESÖK NR __	
TYP AV SJUKHUSBESÖK:	Akutmottagning <input type="checkbox"/> Specialistsjukvård öppenvård <input type="checkbox"/> Specialistsjukvård slutenvård <input type="checkbox"/>
TYP AV ÖPPENVÅRDMOTTAGNING:	
TYP AV SLUTENVÅRDSAVDELNING:	
ORSAK TILL SJUKHUSBESÖKET (SPECIFICERA) :	
VEM INITIERADE SJUKHUSBESÖKET	
• PATIENTEN	<input type="checkbox"/>
• ANHÖRIG	<input type="checkbox"/>
• OMVÅRDNADSPERSONAL	<input type="checkbox"/>
• SJUKSKÖTERSKA	<input type="checkbox"/>
• LÄKARE	<input type="checkbox"/>
• ANNAN	<input type="checkbox"/>
FÖREGICKS SJUKHUSBESÖKET AV KONTAKT MED LÄKARE:	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
TYP AV LÄKARE:	
• PAL	<input type="checkbox"/>
• JOUR	<input type="checkbox"/>
FANNS PATIENTENS MEDGIVANDE TILL SJUKHUSVÅRD DOKUMENTERAT:	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
VÅRDTIDENS LÄNGD	
ÅTGÄRDER UNDER VÅRDTIDEN (SPECIFICERA):	
FÄRBÄTTRING UNDER VÅRDTIDEN ENLIGT MEDICINSK EPIKRIS:	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ej dokumenterat <input type="checkbox"/>