



UMEÅ UNIVERSITET

Vård i livets slutskede på särskilt  
boende för äldre personer  
Närstående och vårdpersonals skattade  
och berättade erfarenheter

Sofia Andersson

Institutionen för omvårdnad  
Umeå 2017

Ansvarig utgivare: Dekanus vid medicinska fakulteten  
Detta verk är skyddat av svensk upphovsrätt (Lag 1960:729)  
Avhandling för medicine doktorexamen  
ISBN: 978-91-7601-791-3  
ISSN: 0346-6612  
New series: 1928  
Elektronisk version tillgänglig från 2019-01-12 på: <http://umu.diva-portal.org/>  
Tryck: UmU tryckservice, Umeå universitet, 2017.  
Umeå, 2017.

*“You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.”*

Cicely Saunders (Founder of the modern hospice movement)

# Innehållsförteckning

<b>Innehållsförteckning</b> .....	<b>i</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>iii</b>
Keywords.....	iv
<b>Förkortningar som används i den här avhandlingen</b> .....	<b>v</b>
<b>Definitioner av begrepp som används i den här avhandlingen</b> .....	<b>vi</b>
<b>Sammanfattning på svenska</b> .....	<b>vii</b>
Nyckelord .....	viii
<b>Originalartiklar</b> .....	<b>ix</b>
<b>Introduktion</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>2</b>
Palliativ vård i livets slutskede .....	3
<i>Symtom och symtomlindring</i> .....	5
Att leva och dö på ett särskilt boende .....	6
Att vara närstående till en äldre person på särskilt boende.....	7
Att vårda i livets slutskede på särskilt boende.....	8
Vårdkvalitet i livets slutskede .....	10
<i>Vårdplaner</i> .....	11
<i>Liverpool Care Pathway for care of the dying patient (LCP)</i> .....	12
<i>Tidigare studier om LCP</i> .....	13
<b>Avhandlingens motiv</b> .....	<b>15</b>
<b>Övergripande syfte och delstudiernas syften</b> .....	<b>16</b>
<b>Material och metoder</b> .....	<b>17</b>
Design.....	17
Vårdkontext .....	17
<i>Studie I, III och IV</i> .....	17
Deltagare och procedur .....	18
Datainsamling och metoder .....	20
<i>Frågeformulär</i> .....	20
<i>Nationellt kvalitetsregister</i> .....	21
<i>Intervjuer</i> .....	21
Analysmetoder .....	22
<i>Statistisk analys</i> .....	22
<i>Kvalitativ innehållsanalys</i> .....	23
Etiska överväganden.....	24
<b>Resultat</b> .....	<b>26</b>
Vårdkvalitet i livets slutskede på särskilt boende genom närståendes skattningar i VOCIES frågeformulär (studie I) .....	26
Symtomförekomst och faktorer associerade med symtomlindring i vård i livets slutskede på särskilt boende (studie II).....	27
Vårdpersonals erfarenheter av vård i livets slutskede med hjälp av LCP på särskilt boende (studie III).....	33

Närståendes erfarenhet av vård i livets slutskede på särskilt boende där vårdplanen LCP använts (studie IV) .....	34
<b>Diskussion .....</b>	<b>36</b>
De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård .....	36
Betydelse av vårdmiljön för att bibehålla <i>självbilden</i> .....	38
Närstående och vårdpersonal som företrädare för att den äldre personen ska kunna bibehålla <i>självbestämmande</i> i livets slut .....	39
Strävan att bevara <i>sociala relationer</i> .....	40
Bristande <i>symtomlindring</i> av smärta, illamående, andnöd och ångest .....	41
Att vara i sitt <i>sammanhang</i> också nära döden.....	43
Standardiserad vårdplan som <i>strategi</i> för att fokusera på den äldres möte med döden .....	44
Metodreflektion .....	46
<i>Kvantitativ metod</i> .....	47
<i>Kvalitativ metod</i> .....	49
Konklusion och kliniska implikationer .....	51
Fortsatt forskning .....	51
<b>Tack .....</b>	<b>52</b>
<b>Referenser .....</b>	<b>54</b>

# Abstract

**Background** Hospital care for older people in Europe is being replaced by other care facilities such as residential care homes (RCHs). RCHs are therefore playing an increasing and important role in end-of-life (EOL) care. The goal of palliative care is to improve quality of life both for persons with life-threatening diseases and for their family members. Care pathways such as the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) are used to improve the quality of EOL care. There is a lack of research focusing on family members' and care professionals' perspectives on the use of pathways in EOL care in RCHs. This thesis is part of a larger research project on the implementation of the LCP in RCHs.

**Aim** The overall aim of this thesis was to describe family members' and care professionals' perspectives on end-of-life care in residential care homes for older people.

**Methods** This thesis consists of four studies, two quantitative and two qualitative. The data in *Study I* were based on the questionnaire, "Views of Informal Carers – Evaluation of Services" (VOICES), filled in by family members (n=189) of older persons who had died in RCHs. Descriptive statistics were used to analyse the data. *Study II* was based on registered expected deaths in RCHs (n=22 855) reported to the Swedish Register of Palliative Care (SRPC) by care professionals. The data were explored with univariate and multivariate logistic regression analysis. In *Study III and IV*, a descriptive qualitative design was used. Data in *study III* were collected through focus groups and individual interviews with care professionals (n=24). The data in *Study IV* were collected through individual interviews with family members of residents who had died in RCHs (n=15). The data in Studies III and IV were analysed with qualitative content analysis.

**Results** The family members in *Study I* reported that they had been given enough help with nursing such as getting dressings change and with medication, and personal care such as bathing, dressing, help with eating and going to the bathroom, in the last three days of life. They also reported that they were told (86.2%) that the resident was likely to die shortly, and most of them (94.1%) reported that they felt that the resident had died in their preferred place. Just under half of the residents (46.5%) had experienced pain, with the majority (86.4%) receiving treatment for this symptom, and slightly more than half (55.9%) had experienced shortness of breath, with around a third of them (39.7%) receiving treatment for this. Shortness of breath was significantly more common in the younger age group (<85 years; p=0.01) and they were significantly more likely to have received treatment (p=0.006).

In *Study II*, the SRPC data revealed high prevalence of pain (68.8%) and anxiety (44.0%). Shortness of breath (14.1%) and nausea (10.2%) were less common. In the multivariate regression analyses, two explanatory factors were significantly associated with symptom relief, of pain, nausea, anxiety and shortness of breath: use of validated pain assessment scales, and assessment of oral health. In both the univariate and multivariate logistic regression analysis, individual prescriptions of injections to be administered when required (PRN, pro re nata) for pain, nausea, and anxiety were significantly associated with relief of symptom.

The care professionals in *Study III* described several aspects of their experiences of EOL care after implementation of the LCP: they became more confident through a shared approach, they were supported in tailoring the care to the residents' individual needs, they were supported in involving the family members in decision-making and care, and they had become more aware of the care environment.

The family members in *Study IV* also described several aspects of their experiences of care of the dying in RCHs where an EOL care pathway was used: they felt confident in a familiar and warm atmosphere, they were involved or not in the EOL care, and they were consoled by witnessing the care professionals' endeavours to relieve suffering.

**Conclusion** The results described in this thesis indicate a high quality of nursing care and personal care, but also inadequate management of symptom relief in the last days of life for residents in RCHs. Still, despite a high prevalence of symptoms such as pain, shortness of breath, and anxiety, RCHs were described as a natural and appropriate place of death. The results confirm that use of a validated pain assessment scale and medication PRN prescribed could be a way to increase the quality of EOL care. The results also indicate that a standardized care pathway can offer one way to improve the quality of care. The care professionals felt supported in involving the family members in care and decision making, and both family members and care professionals felt supported in the care by the use of the LCP.

**Keywords** care pathway, care professionals, end-of-life care, family members, older people, palliative care, residential care homes, residents.

# **Förkortningar som används i den här avhandlingen**

LCP	Liverpool Care Pathway for care of the dying
NVP	Nationell vårdplan för palliativ vård
SD	Standardavvikelse
SPSS	Statistical Package for the Social Science
SPR	Svenska palliativregistret
VOICES	Views of Informal Carers Evaluation of Services
WHO	World Health Organisation (Världshälsoorganisationen)



# Definitioner av begrepp som används i den här avhandlingen

Brytpunktssamtal	Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål (Socialstyrelsen 2017a).
Närstående	Den person som den enskilde personen anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen 2017a).
Särskilt boende för äldre	Bostäder eller plats för heldygnsvistelse tillsammans med insatser i form av vård och omsorg dygnet runt för äldre personer över 65 år som är i behov av särskilt stöd (Socialstyrelsen 2017a). Förkortas i texten till särskilt boende.
Äldre person	Person över 65 år som uppnått pensionsålder benämns inom socialtjänsten som äldre person (Socialstyrelsen 2011a).

# Sammanfattning på svenska

**Bakgrund** I Europa, blir det allt vanligare att äldre personer dör på särskilt boende i stället för på sjukhus. Särskilda boenden spelar därför en viktig roll när det gäller vård i livets slutskede. Målet med palliativ vård för personer med livshotande sjukdom och deras närstående är att öka livskvaliteten och lindra lidande. Strukturerade vårdplaner såsom *Liverpool Care Pathway for care of the dying* (LCP) kan vara ett sätt att öka vårdkvaliteten. Det saknas dock forskning om vård i livets slutskede på särskilda boenden när en strukturerad vårdplan har använts.

**Syfte** Det övergripande syftet med avhandlingen var att beskriva vård i livets slutskede på särskilt boende för äldre personer utifrån närstående och vårdpersonals skattade och berättade erfarenheter.

**Metod** Avhandlingen baseras på två kvantitativa (I, II) och två kvalitativa (III, IV) studier. Studie I baseras på frågeformuläret *Views of Informal Carers – Evaluation of Services* (VOICES) som har besvarats av närstående (n = 189) efter att en anhörig har dött. Data har därefter analyserats med beskrivande och jämförande statistik. Studie II baseras på data om alla förväntade dödsfall (n = 22 855) som registrerats i Svenska palliativregistret (SPR). Dödsfallsenkäten har besvarats av vårdpersonal och svaren har sedan analyserats med beskrivande statistik och univariat och multipel logistisk regressionsanalys. Studie III baseras på fokusgruppsintervjuer och enskilda intervjuer med vårdpersonal. Studie IV baseras på enskilda intervjuer med närstående. Data från studie III och IV har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat** Resultatet i studie I visar att majoriteten av de närstående skattade att den äldre personen fick tillräcklig hjälp såväl med personlig vård (78,5 %) som med sjukvård (93,0 %) de sista tre dagarna i livet. De närstående (86,2 %) rapporterade att de var informerade om att det var sannolikt att den äldre personen skulle avlida och majoriteten (94,1 %) av de äldre hade avlidit på önskad plats. Resultatet visade dock på hög förekomst av smärta (46,5 %) och andnöd (55,9 %). Det var ingen skillnad mellan åldersgrupperna när det gällde smärta men de äldre < 85 år hade signifikant högre förekomst av andnöd (70,6 %) jämfört med de äldre äldre, ≥ 85 år, (47,5 %). De äldre, < 85 år, hade signifikant oftare symtomlindring för andnöd (53,1 %) jämfört med äldre äldre, ≥ 85 år, (31,8 %).

Resultatet i studie II visar hög förekomst av smärta (68,8 %) och ångest (44,0 %). Faktorer associerade med symtomlindring av smärta, illamående, ångest och andnöd var dels att validerat smärtskattningsinstrument hade använts, dels att

munhälsan var bedömd. Starkast samband var det mellan symtomlindring av tre symtom (smärta, andnöd och ångest) och att injektioner var förskrivna vid behov.

Resultatet i studie III visar att vårdpersonalen upplevde sig tryggare efter implementeringen av LCP genom att de hade fått ett gemensamt förhållningssätt, kände stöd att skraddarsy vården utifrån den döende personens individuella behov, kände stöd att involvera närstående i beslut och i vården samt hade blivit mer medvetna om vårdmiljön.

Resultatet i studie IV visar att närstående upplevde sig tryggare i en välbekant och varm atmosfär, att vara kontra inte vara involverad i vård i livets slutskede och att bli tröstade genom att bevittna vårdpersonalens strävan att lindra lidande.

**Konklusion** Resultatet från studierna i den här avhandlingen pekar på hög vårdkvalitet i livets slutskede på särskilt boende genom god omvårdnad, men resultatet pekar också mot förekomst av inadekvat symtomlindring och hög förekomst av smärta, andnöd och ångest de sista dagarna i livet. Det framkom ett tydligt samband mellan ordinerade injektioner vid behov och symtomlindring av smärta, illamående och ångest. Resultatet indikerar även vikten av att använda smärtskattningsinstrument och göra munhälsobedömningar för symtomlindring vid vård i livets slutskede. Således kan ett sätt att öka vårdkvaliteten för döende personer vara att det finns ordinerade injektionsläkemedel vid behov mot vanliga symtom, att använda validerade smärtskattningsinstrument och att göra munhälsobedömningar. Det framkom också att användandet av en standardiserad vårdplan såsom LCP kan vara ett sätt att förbättra vården för de äldre personerna i livets slutskede. Såväl vårdpersonalen som de närstående upplevde stöd av den struktur för bedömningar och vårdaktiviteter som LCP ger. Vårdpersonalen upplevde också stöd i att involvera närstående i vården och i vårdrelaterade beslut.

## **Nyckelord**

närstående, palliativ vård, särskilt boende, vårdpersonal, vårdplan, vård i livets slutskede, äldre personer.

# Originalartiklar

Den här avhandlingen bygger på fyra artiklar och dessa kommer att refereras i texten med respektive romersk siffra:

- I. Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C.J., & Brännström, M. (2016). End-of-life care in residential care homes: a retrospective study of the perspectives of family members using the VOICES questionnaire. I: *Scandinavian Journal of Caring Science*, 31(1), 72-84.
- II. Andersson, S., Årestedt, K., Lindqvist, O., Fürst, C.J., & Brännström, M. Factors associated with symptom relief in end-of-life care in residential care homes; a national register-based study. Submitterad.
- III. Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C.J., & Brännström, M. (2017). Care professional's experiences about using Liverpool Care Pathway in end-of-life care in residential care homes. I: *Scandinavian Journal of Caring Science*. [Epub ahead of print].
- IV. Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C.J., & Brännström, M. Family members' experiences of care of the dying in residential care homes where the Liverpool Care Pathway was used. Submitterad.

Tillstånd för publicering har inhämtats från tidskriften *Scandinavian Journal of Caring Science*.

# Introduktion

Särskilda boenden har blivit en allt vanligare plats att dö på för äldre personer, och behovet av kunskap kring palliativ vård och vård i livets slutskede på dessa boenden, har därför ökat. Den här avhandlingen är en del av forskningsprojektet, *Implementering av Liverpool Care Pathway (LCP) på särskilt boende för äldre personer*. Fokus i avhandlingen är att beskriva erfarenheter av vård i livets slutskede på särskilt boende för äldre personer. För att få ökad kunskap om den sista tiden i livet har närstående och vårdpersonal på särskilda boenden tillfrågats om att delta i studierna. Vidare har data från ett nationellt kvalitetsregister för palliativ vård använts.

Som sjuksköterska har jag tidigare arbetat med vård i livets slutskede på kirurgisk vårdavdelning och senare som distriktssköterska med palliativ vård i hemmet till äldre personer. I båda vårdkontexterna har jag sett brister och behov av att förbättra den palliativa vården. Självt har jag en humanistisk människosyn och ser människan som en helhet. Jag ser människan som aktiv och samskapande i sitt sammanhang.

# Bakgrund

Enligt World Health Organisation (WHO) förväntas den äldre befolkningen öka fram till 2050 i Europa och Sverige (WHO 2011). Det är därför nödvändigt att hitta strategier för att den äldre befolkningen inte bara ska ha god livskvalitet utan även en god död (British Geriatrics Society 2010; WHO 2011; Van den Block, Albers, Onwuteaka-Philipsen & Pereira 2015; Van den Block et al. 2016). Den största procentuella befolkningsökningen kommer att ske i gruppen äldre personer över 85 år (WHO 2011). År 1960 var andelen äldre över 80 år i Sverige, 1,9 procent av befolkningen, 2015 var andelen 5,1 procent och ökningen förväntas öka till 7,5 procent 2030 och 9,3 procent år 2060 (Socialstyrelsen 2017b; SOU 2017a).

Ädelreformen i Sverige 1992 innebar att alla boendeformer för äldre personer (ålderdomshem, gruppboenden, servicehus, landstingets sjukhem och psykiatriska kliniker) samlades under begreppet särskilt boende med syfte att de äldre skulle få ett eget boende (Socialstyrelsen 2011a). Genom ädelreformen skulle också kontinuitet främjas för äldre personer vilket även inkluderade hälso- och sjukvård, insatser med rehabilitering och hjälpmedel. I alla Sveriges kommuner förutom Stockholm, har även hemsjukvården övergått i kommunal regi, från att tidigare ha tillhört landstingets organisation (SOU 2017b).

År 2016 avled cirka 91 000 personer i Sverige (Socialstyrelsen 2017c), år 2015 avled också cirka 91 000 och då var cirka 80 000 personer 65 år eller äldre (Socialstyrelsen 2017b). Tidigare internationella och nationella studier visar att särskilt boende allt oftare ersätter sjukhusen som plats att dö på för äldre personer (Houttekier, Cohen, Surkyn & Deliens 2011; Åhsberg & Fahlström 2012; Evans et al. 2014). Enligt en svensk studie är särskilt boende den vanligaste platsen att dö på för personer över 80 år, sjukhus är den vanligaste platsen att dö på för personer mellan 40 och 80 år (Håkanson, Öhlen, Morin & Cohen 2015). Europeiska och svenska studier indikerar att den tid som den äldre personen bor på särskilt boende förväntas bli kortare och kortare (Schön, Lagergren & Kareholt 2016; Van den Block et al. 2016).

I Europa beräknas cirka 22 procent avlida av cancersjukdom medan cirka 78 procent avlider av icke-cancerrelaterade sjukdomar (Radbruch & Payne 2009). Den vanligaste dödsorsaken i Sverige 2016 var hjärt- och kärlsjukdomar (cirka 35,0 %) bland både män och kvinnor följt av tumörsjukdomar (26,0 %) (Socialstyrelsen 2017c). Även på särskilt boende är de vanligaste dödsorsakerna hjärt- och kärlsjukdomar, demenssjukdomar och sjukdomar i nervsystemet (Brännström, Fürst, Tishelman, Petzold & Lindqvist 2015; Håkanson et al. 2015).

Men tidigare studier har också visat att äldre personer ofta lider av multisjuklighet (Marengoni, Angleman & Fratiglioni 2011a; Håkanson et al. 2015; Van den Block et al. 2016), som till exempel demens, osteoporos och ledproblematik. En litteratursammanställning visar att minst 50 procent av den äldre befolkningen är drabbade av multisjuklighet (Marengoni et al. 2011b).

## **Palliativ vård i livets slutskede**

Palliativ vård definieras internationellt och nationellt framför allt med stöd av WHO (WHO 2002). Den svenska översättningen är hämtad från Nationella rådet för Palliativ Vård (NRPV 2017):

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom. Palliativ vård innebär att:

- lindra smärta och andra plågsamma symtom
- bekräfta livet och betrakta döden som en normal process
- inte påskynda eller fördröja döden
- integrera de psykosociala och andliga aspekterna av patientvården
- stödja patienten i att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- stödja de närstående under patientens sjukdom och i deras sorgearbete
- genom ett tvärprofessionellt förhållningssätt inrikta sig på patientens och de närståendes behov
- främja livskvalitet som kan påverka sjukdomsförloppet positivt
- vara tillämplig i ett tidigt sjukdomsskede, tillsammans med andra terapier som syftar till att förlänga livet, såsom kemoterapi och strålning, samt även de undersökningar som behövs för att bättre förstå och ta hand om plågsamma kliniska komplikationer.”

European Association for Palliative Care (EAPC) definierar palliativ vård på liknande sätt som WHO, men lyfter tydligare fram att palliativ vård utgår från den enskilda personens önskemål, oberoende av var personen vårdas (Radbruch & Payne 2009). Palliativ vård har utvecklats inom hospice och cancervården men i dag inkluderas även personer med andra sjukdomstillstånd, till exempel hjärt- och lungsjukdomar och amyotrofisk lateralskleros (ALS), i den palliativa vården (Radbruch & Payne 2009; Regionala cancercentrum i samverkan 2012; Radbruch, de Lima, Lohmann, Gwyther & Payne 2013; Öhlen, Cohen &

Håkansson 2017). Den palliativa vården tillhandahålls även inom olika vårdkontexter. Den utgår från ett holistiskt förhållningssätt och har en tydlig patientcentrering i sitt innehåll och synsätt (Pastrana, Junger, Ostgathe, Elsner & Radbruch 2008). Den palliativa vårdprocessen består av en tidig och en sen fas (Socialstyrelsen 2013). Den tidiga fasen är ofta lång eftersom den startar när personen fått en livshotande sjukdom. Den sena fasen, palliativ vård i livets slutskede, är ofta kort och startar när personen har kort tid kvar att leva, endast några dagar eller veckor (Socialstyrelsen 2013). ”I tidig fas syftar behandlingen till livsförlängning och ökad livskvalitet. I sen fas syftar vården till livskvalitet men ej livsförlängning. De palliativa behoven kan variera, både i tidig och sen fas” enligt Nationella vårdprogrammet i palliativ vård (Regionala cancercentrum i samverkan 2016, s. 30).

Enligt Socialstyrelsens termbank (2017a) definieras allmän palliativ vård som att den ges till patienter vars behov tillgodoses av den vård som ges av personal med grundläggande kunskaper och kompetens i palliativ vård. Allmän palliativ vård ska kunna bedrivas på sjukhus, särskilt boende och inom hemsjukvården i samarbete med primärvården. Specialiserad palliativ vård definieras i Socialstyrelsens termbank (2017a) som palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom, eller i en livssituation med särskilda behov (Socialstyrelsen 2017a). Vården ges dygnet runt årets alla dagar av ett multiprofessionellt team med särskilda kunskaper och kompetens i palliativ vård (Radbruch & Payne 2010). Specialiserad palliativ vård ges av specialiserade enheter (t.ex. av hospice eller specialiserad palliativ hemsjukvård) eller inom en enhet med allmän palliativ vård som får stöd av palliativt konsultteam. Enligt Svenska palliativregistret (SPR) var knappt 11 procent av alla registrerade dödsfall anslutna till specialiserade palliativa enheter (SPR 2017a). Det finns en risk att äldre personer som bor på särskilt boende har sämre tillgång till palliativ vård än de som vårdas på hospice (Huskamp, Kaufmann & Stevenson 2012; Monroe, Carter, Feldt, Dietrich & Cowan 2013), på grund av hög personalomsättning, bristande utbildning och bristande kommunikation mellan vårdpersonal inom och utanför det särskilda boendet (Huskamp, Kaufmann & Stevenson 2012).

I Sverige har den palliativa vården ofta beskrivits utifrån fyra hörnstenar, symtomlindring, teamarbete, kommunikation och stöd till närstående. Hörnstenarna är baserade på WHO:s definition av palliativ vård och människovärdesprincipen (Socialstyrelsen 2013). Det har dock framförts synpunkter om att betydelsefulla områden har förblivit mer osynliga eftersom dessa fyra hörnstenar ofta har dominerat definitionen av palliativ vård i Sverige. Sådana områden är kroppsvård, beröring, estetisk, trygg och behaglig miljö, samt ritualer kring döende och död (Lundh Hagelin, Tishelman, Rasmussen & Lindqvist 2013).



Personer som har en livshotande sjukdom har ofta förväntningar om att de ska få möjlighet att leva ett så meningsfullt liv som möjligt när de vårdas med palliativ vård. Till exempel genom att få vara sig själva, att umgås med närstående, att ha en god relation med vårdpersonalen, att ha möjlighet att delta i vården och att vårdas i en vårdmiljö som är trygg, bekväm och avslappnad samt genom att ha tillgång och kontinuitet till vård och stöd när behov uppstår (Sandsdalen, Hov, Hoye, Rystedt & Wilde-Larsson 2015).

### ***Symtom och symtomlindring***

En av hörnstenarna i palliativ vård är symtomlindring (Socialstyrelsen 2013). En litteratursammanställning visar att forskningen efter 2004 har fokuserat på fysiska och sjukdomsrelaterade orsaker till smärta och symtom. Det framkommer att det är viktigt att fördjupa forskningen om smärta och andra symtom hos personer som får palliativ vård. Vidare visar resultatet att smärta är komplext speciellt för personer med livshotande sjukdom (Wilkie & Ezenwa 2012). En annan litteratursammanställning visar att personer i livets slutskede har liknande symtom, oberoende vilken sjukdom personen har. Det framkom också att andliga och sociala symtom sällan eller aldrig studeras (Moens, Higginson & Harding 2014). En tredje litteratursammanställning indikerar att smärta var vanligt för personer med cancerdiagnos och att personal saknade kunskap kring smärtlindring vilket påverkade vårdkvaliteten (Kasasbeh, McCabe & Payne 2017). Att känna igen smärta hos personer med demens har i tidigare studier visat sig vara en utmaning (Karlsson, Sidenvall, Bergh & Ernsth-Bravell 2013; De Witt Jansen et al. 2017a). Studier visar att smärta är vanligare hos de äldre personerna med kognitiv svikt (Bauer et al. 2016; Björk et al. 2016). Studier som genomförts på särskilt boende i Sverige visar hög förekomst av smärta och andnöd i livets slutskede (Hanson et al. 2008; Brännström et al. 2015) Många äldre personer på särskilt boende har underbehandlad smärta (Lövheim, Sandman, Kallin, Karlsson & Gustafson 2006; Björk et al. 2016; Hunnicutt, Ulbricht, Tjia & Lapane 2017a; van Kooten, Smalbrugge, van der Wouden, Stek & Hertogh 2017). En metaanalys visar att det förekommer att smärta normaliseras på särskilda boenden vilket innebär en hälsorisk för de äldre personerna De äldre personerna hade en föreställning om att smärtan var en naturlig del av åldrandet vilket också bekräftades av vårdpersonal och närstående (Vaismoradi, Skär, Söderberg & Bondas 2016). Äldre personer på särskilt boende har i större utsträckning smärta än dem som hade erhållit hospice vård den senaste 14 dagarna (Hunnicutt, Tjia & Lapane 2017b).

Ovanstående studier pekar mot att smärta är ett vanligt symtom hos personer i livets slutskede. Det framkommer också svårigheter att identifiera smärtan hos äldre personer med demenssjukdom och hos personer som bor på särskilt boende.

## **Att leva och dö på ett särskilt boende**

Vårdmiljön på ett särskilt boende verkar påverkas av ett flertal faktorer såsom psykologiska, sociala aspekter och den fysiska miljön. Den psykologiska vårdmiljön inkluderar att bli bekräftad, att få bevara sina vanor och värderingar, att få behålla sitt självbestämmande och att få möjlighet att hantera situationen. De sociala aspekterna inkluderar att ha en relation med vårdpersonalen, andra som bor på det särskilda boendet och sina närstående samt att ha tillgång till aktiviteter. Den fysiska vårdmiljön inkluderar att ha ett enskilt rum, att det finns gemensamhetsutrymmen, att få ha sina personliga tillhörigheter, att det finns tekniska hjälpmedel samt att det finns möjlighet att vistas ute (Rijnaard et al. 2016). Liknande resultat har presenterats i ytterligare en litteratur-sammanställning kring vård på särskilt boende. Den fysiska vårdmiljön är viktig men även att de äldre personerna kan upprätthålla sitt självbestämmande och sina rutiner (Fleming, Kydd & Stewart 2017a).

Ett särskilt boende är en plats, där det privata hemmet möter den publika institutionen. För de äldre personerna är det särskilda boendet ett hem och samtidigt är boendet en institution och en arbetsplats. Miljön på det särskilda boendet bör därför vara så hemlik som möjligt. Det är även viktigt att de äldre får behålla sitt självbestämmande och en känsla av att kontrollera sin egen tillvaro (Falk 2009). En nyligen publicerad studie visar att den fysiska vårdmiljön påverkar den äldre personens välbefinnande. I de särskilda boenden som var mindre institutionsliknande gavs en större möjlighet till att känna sig hemma (Nordin, McKee, Wijk & Elf 2017).

En studie visar att äldre personer på särskilt boende känner sig trygga med att vårdpersonalen tar hand om dem och litar på att de involverar läkare när det behövs (Goodman, Amador, Elmore, Machen & Mathie 2013). Den äldre personen har oftast en fungerande relation med vårdpersonalen enligt de närstående (Cronfalk, Norberg & Ternestedt 2017) och det ger de äldre personerna välbefinnande och livskvalitet (Goodman et al. 2013). Det har också framkommit att äldre personer som inte har en relation med vårdpersonalen ofta har negativa känslor av att bo på särskilt boende (Goodman et al. 2013). För äldre personer på särskilt boende är det viktigt att känna tillhörighet och sammanhang, men resultat visar också att de äldre personerna ibland undviker att ta kontakt med personalen på grund av deras arbetsbelastning. Äldre personer uttrycker att det är viktigt att känna att de har kvar sin fysiska och kognitiva förmåga samt att känna att de är behövda och känna tillhörighet (Dwyer 2008). Symtomlindring och att få behålla det sociala nätverket är viktigt för att uppnå god vårdkvalitet till äldre personer (Hallberg 2006).

Tidigare studier visar att sköra äldre i olika vårdkontexter upplever sig ensamma och fångade i en kropp som förändras och känner sig avstängda från omvärlden. De äldre personerna beskriver att de känner att de inte har någon att dela sina tankar, känslor och vardagliga händelser med. Det framkom också att det är viktigt att närstående och vårdpersonal lyssnar på den äldre vilket gjorde att de äldre personerna kände att livet var värt att leva (Sjöberg, Beck, Rasmussen & Edberg 2017). Att som äldre inte bli bekräftad som person kan ge sämre självkänsla och identitetskris (Cronfalk, Norberg & Ternestedt 2017). Tidigare avhandlingar visar att många äldre personer upplever en ensamhet i mötet med döden oavsett om närstående är närvarande (Sand 2008; Seiger Cronfalk 2008). Äldre personer upplever ensamhet ur både ett socialt och ett existentiellt perspektiv och saknar sin självständighet. De äldre personerna önskar att få behålla kontrollen över sitt liv men känner att de förlorar kontrollen. Döden känns som ett avslut på jorden men de önskar att få leva kvar som ett minne (Österlind, Ternestedt, Hansebo & Hellström 2017). Många äldre önskar att prata om döden och vård i livets slutskede men har sällan möjlighet. Äldre personer på särskilt boende önskar få delta i sin vårdplanering kring vård i livets slutskede (Gjerberg, Lillemoen, Forde & Pedersen 2015) men de blir sällan inbjudna till samtal (Towsley, Hirschman & Madden 2015). Äldre personer med kognitiv svikt ges sällan utrymme att beskriva sina önskemål kring vård i livets slutskede, trots att de önskar att få vara delaktiga (Mignani, Ingravallo, Mariani & Chattat 2017). Tidigare studier visar också att äldre personer på särskilt boende ibland överlämnar besluten kring vården till närstående och vårdpersonal (Goodman et al. 2013; Bollig, Gjengedal & Rosland 2015; Mignani et al. 2017).

Ovanstående studier pekar på vikten av att äldre personer har en bra relation med vårdpersonalen. Många äldre personer känner sig ensamma i mötet med döden. Studierna lyfter fram att många äldre önskar att delta i vårdplaneringen men de var sällan inbjudna till samtal. För de äldre personerna är det viktigt att vårdpersonal och närstående skapar förutsättningar för att den äldre ska känna sig delaktiga och känna sig hemma.

### **Att vara närstående till en äldre person på särskilt boende**

Studier visar att närstående till äldre personer ofta upplever en lättnad (Eika, Espnes, Soderhamn & Hvalvik 2014; Cronfalk, Norberg & Ternestedt 2017) eller skuld, förlust och hjälplöshet, när deras äldre flyttar till ett särskilt boende (Ryan & Scullion 2000; Eika et al. 2014). Andra studier visar på en blandning av positiva och negativa känslor inför flytten eller förändringen (Ryan & Scullion 2000; Koplów et al. 2015). Närstående upplever att de får mer kvalitetstid med den äldre eftersom de har överlämnat vården till vårdpersonalen (Koplów et al. 2015). Närstående till äldre personer upplever dock ofta att det är viktigt att vara fortsatt

involverade i vården även efter att den äldre personen har flyttat till särskilt boende (Andersson, Pettersson & Sidenvall 2007; Koplow et al. 2015).

Det har också framkommit att närstående till en äldre person med kognitiv svikt som bor på särskilt boende kan uppleva stress. De beskriver en sämre kvalitet på vården och de önskar att personalen ska behandla den äldre personen med större respekt och besöker sina äldre för att säkerställa vården (Givens, Lopez, Mazor & Mitchell 2012). Resultatet visar också att närstående har en god kommunikation med vårdpersonalen men saknar kommunikation med läkare (Givens et al. 2012; Bollig, Gjengedal & Rosland 2015; Gjerberg et al. 2015; Mignani et al. 2017). De önskar mer information och stöd kring besluten som tas kring vården (Fosse, Schaufel, Ruths & Malterud 2014). I en annan studie framkom det också att närstående upplever det svårt och betungande att ta beslut som gäller deras äldre person i livets slutskede (Bollig, Gjengedal & Rosland 2015). De känner sig osäkra när det saknas vägledning för beslutet från vårdpersonalen (Fosse et al. 2014).

Närstående uppfattar ibland det särskilda boendet som ett väntrum inför döden, eftersom det inte finns aktiviteter eller stimulans för den äldre personen. Närstående är ofta medvetna om att den äldre personen ska avlida, och ser döden som ett naturligt avslut på ett långt liv (Ericson-Lidman, Renström, Åhlin & Strandberg 2015). Vissa av de närstående beskriver dock att de inte pratar om döden med sin äldre, andra närstående upplever att den äldre är redo och väntar på döden och ser den som naturlig. Döden beskrivs som lugn och stillsam (Cronfalk, Norberg & Ternestedt 2017).

Ovanstående studier belyser att närstående kan vara trygga eller otrygga med att den äldre personen bor på ett särskilt boende. De beskriver också att de önskar att vara mer delaktiga i besluten kring vården. Det framkom även att de närstående inte samtalar med sina äldre anhöriga om döden trots att de är medvetna om att döden närmar sig.

### **Att vårda i livets slutskede på särskilt boende**

En av hörnstenarna i palliativ vård är teamarbete, som innebär att flera olika yrkesprofessioner (multiprofessionella team) arbetar tillsammans kring den enskilde äldre personen (Socialstyrelsen 2013). Att vara professionell vårdare i livets slutskede på särskilt boende innebär att möta svårt sjuka och multisjuka äldre personer (Bravell et al. 2011; Socialstyrelsen 2011a). Att arbeta med gemensamma mål, riktlinjer och värdegrund utifrån den enskildes behov, har visat sig ge hög vårdkvalitet. Undersköterskor upplever arbetstillfredsställelse genom möten med de äldre personerna och närstående vilket kan ge förutsättningar för en bra vårdmiljö för de äldre personerna (Orrung Wallin

2013). Undersköterskor upplevde sig tryggare när de hade riktlinjer och rutiner hur vården skulle utföras (Beck, Törnqvist, Broström & Edberg 2012).

Det är viktigt att sjuksköterskor är välutbildade eftersom de har en viktig uppgift att stödja vårdbiträden och undersköterskor genom rådgivning, coachning och ledarskap för att minska symtombördan hos de äldre personerna (Koppitz, Bosshard, Kipfer & Imhof 2016). Efter utbildning i palliativ vård känner sig vårdpersonalen tryggare (Gorlen, Gorlen & Neergaard 2013; Cronfalk et al. 2015) och kommunikationen med läkarna hade förbättrats (Gorlen, Gorlen & Neergaard 2013). Strategier för en god vård i livets slutskede är till exempel att upprätta rutiner för att involvera närstående, att diagnostisera symtom och använda symtomlindringsinstrument, att ha rutiner för avancerad vårdplanering, att hålla kontinuerlig utbildning kring vård i livet slutskede för läkare, sjuksköterskor och undersköterskor (Fosse et al. 2017).

Hinder för god vård i livets slutskede som framkommer är brister i teamarbetet genom bristande kommunikation och gemensamt språk enligt sjuksköterskor och undersköterskor (Cronfalk et al. 2015) och gemensamma mål (Karlsson, Roxberg, da Silva & Berggren 2010). Det framkommer också att läkarna enbart arbetar dagtid och att det är svårt att göra bedömningar under jourtid om inte jourläkaren känner den äldre personen (Kirsebom, Hedström, Poder & Wadensten 2017). Läkare är ofta beroende av sjuksköterskors och vårdpersonals kunskap på särskilda boenden när det gäller den äldre personens vårdbehov (Romoren, Pedersen & Forde 2016; Kirsebom et al. 2017). Sjuksköterskor upplever att de får förhandla med läkarna för att den äldre personen ska få den bästa vården (Törnqvist, Andersson & Edberg 2013). Hinder för god vård i livets slutskede kan också vara att man på särskilda boenden har otillräckligt med vårdpersonal, och brister i kunskap kring symtom och symtomlindring (Fosse et al. 2017). Ett annat hinder som framkommer är att sjuksköterskor inte har tillgång till medicinsk utrustning vilket hindrar dem från att ge den vård som behövs. Vården inom kommuners olika verksamheter har beskrivits som komplex och sjuksköterskorna beskriver att de ofta arbetar ensamma och är ensamma i de svåra besluten. Det framkommer också att sjuksköterskorna saknar stöd från både kollegor och chefer (Törnqvist, Andersson & Edberg 2013).

Studie har visat att majoriteten av läkarna oftare involverar närstående i stället för den äldre personen själv tidigt under vårdtiden. I vissa beslut är det svårt att involvera närstående utifrån att vissa beslut är svåra som till exempel att avstå hjärt- och lungräddning, men majoriteten av de närstående är ändå tacksamma över att få vara involverade (Romoren, Pedersen & Forde 2016). Tidigare studier visar på att vårdpersonal inte samtalar om döden med de äldre personerna på särskilt boende (Dwyer 2008; Österlind 2009).

Ovanstående studier visar att särskilt boende beskrivs som en komplex miljö att arbeta i och som en arbetsmiljö med flera olika professioner. Det framkommer också att det är viktigt för vårdpersonalen att ha samma mål kring vården och att ge vård av god kvalitet, vilket också får vårdpersonalen att känna tillfredsställelse. Brister som framkommer är brister i kommunikation och kunskap.

## **Vårdkvalitet i livets slutskede**

Vårdkvalitet är viktigt i all vård och i allra högsta grad när det gäller vård i livets slutskede. Begreppet kvalitet är brett och kan bedömas utifrån tre olika perspektiv, vårdens struktur (t.ex. lokaler, utrustning och bemanning), processer (t.ex. rutiner) och utfall (t.ex. resultat och uppnådd smärtlindring). En god vård bygger goda relationer mellan den äldre personen, närstående och vårdpersonalen (SOU 2017b). Enligt Socialstyrelsens definition är vårdkvalitet: ”att en verksamhet uppfyller de krav och mål som gäller för verksamheten enligt lagar och andra föreskrifter om hälso- och sjukvård, socialtjänst och stöd och service till vissa funktionshindrade och beslut som meddelats med stöd av sådana föreskrifter” (Socialstyrelsen 2011b, sid. 4). Vårdkvalitet mäts genom indikatorer, som är mätbara termer som ger en indikation på vårdkvalitetens nivå. Indikatorerna är baserade utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet (De Roo et al. 2013).

British Geriatrics Society (2010) har lyft fram 11 principer som enligt dem kan påverka den äldre personens möjligheter till en god vård i livets slutskede. Dessa principer handlar om att vara informerad om att döden är nära förestående och vara medveten om vad som väntar, att behålla kontrollen över situationen, att behålla värdighet och integritet, att ha kontroll över lindring av smärta och andra symtom, att ha valmöjligheter och att få bestämma var döden ska ske, att få andliga och religiösa behov tillgodosedda, att ha tillgång till palliativ vård oavsett var man vårdas, att ha kontroll över vem som är med den sista tiden, att kunna säkerställa att önskningar respekteras, att ha tid att säga farväl och till slut ha möjlighet att dö när det är dags och inte få livet förlängt (British Geriatrics Society 2010).

I Sverige har Socialstyrelsen tagit fram 6 nationella kvalitetsindikatorer [1–6] och 3 utvecklingsindikatorer [7–9] för god palliativ vård (Socialstyrelsen 2013). Se tabell 1.

Tabell 1 Kvalitetsindikatorerna i palliativ vård (Socialstyrelsen 2013)

Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer i palliativ vård
1. täckningsgrad för Svenska palliativregistret
2. två eller fler inskrivningar de sista 30 dyggen i sluten vård
3. förekomst av trycksår
4. dokumenterad individuell vidbehovsordination av ångestdämpande medel i injektionsform
5. dokumenterad individuell vidbehovsordination av opioid i injektionsform mot smärta
6. dokumenterad munhälsobedömning
7. samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktssamtal)
8. smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet
9. regelbunden användning av symtomskattningsinstrument

I Sverige har ett nationellt kvalitetsregister för palliativ vård införts, Svenska palliativregistret (SPR) (Martinsson, Heedman, Lundström, Fransson & Axelsson 2011; Lundström, Axelsson, Heedman, Fransson & Fürst 2012). Registret SPR startade 2005 med syfte ”att kontinuerligt förbättra vården i livets slutskede för alla, oberoende av diagnos eller i vilken organisation som personen befann sig”. Registret är ett hjälpmedel för att identifiera viktiga områden och kontinuerligt följa upp kvalitetsarbetet i den egna verksamheten (SPR 2017b). Registret finansieras av Sveriges kommuner och landsting (Regionala cancercentrum i samverkan 2016). Under 2016 rapporterades 64,4 procent (n = 58 649) av alla dödsfall (n = 91 071) i Sverige in till SPR (SPR 2017a). Det finns ingen nationell statistik på var personer dör, men enligt palliativregistret dör 38 % på särskilt boende (SPR 2017b).

### **Vårdplaner**

Syftet med vårdplaner är främst att förbättra vårdkvaliteten, minska risker samt öka patientnöjdheten och effektiviteten av resurserna (De Bleser et al. 2006) och att arbeta patientfokuserat (Vanhaecht, Panella, van Zelm & Sermeus 2010). Syftet med att använda en vårdplan i livets slutskede är att ge bättre vårdkvalitet och en struktur på vården (Regionala cancercentrum i samverkan 2016). Definitionen av begreppet vårdplaner har beskrivits som en komplex intervention och är mer än bara ett papper. Det finns flera engelska begrepp för vårdplaner i litteraturen som till exempel integrated careplan, clinical pathway och critical care pathway (Vanhaecht et al. 2010; Schrijvers, van Hoorn & Huiskes 2012) och co-ordinated care pathways, care maps (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw & Porteous 1998). Vi har valt att i delstudierna använda care pathways som engelskt begrepp och i avhandlingen används det svenska begreppet vårdplan.

Vårdplaner används till en väldefinierad grupp av personer under en väldefinierad tidsperiod. Vårdplanen har tydliga mål och vården ges utifrån bästa evidens, utifrån den döende personens och närståendes önskemål och skapar möjligheter för vårdpersonalen att arbeta i team och personcentrerat (De Bleser et al. 2006). Integrerade vårdplaner innehåller de grundläggande målen för en specifik patientgrupp och processen för att uppnå de målen (Campbell et al. 1998). Det är viktigt att all vårdpersonal inom samma organisation som använder vårdplanen också har samma mål (Vanhaecht et al. 2010).

En studie visar att vården utförs på mer lika villkor och fler symtom fångas upp när all vårdpersonal på ett sjukhus använder en vårdplan (Almasalha et al. 2013). En annan studie visar att vårdplaner kan vara ett sätt att arbeta för att förbättra vården och kontinuiteten (Skrove, Bachmann & Aarseth 2016). Watts beskriver i en litteraturgenomgång att vårdplaner i livets slutskede ökar vårdkvaliteten genom förbättrad kommunikation och dokumentation (Watts 2013), men det saknas fortfarande forskning kring att använda vårdplaner i livets slutskede (Chan & Webster 2013). En tidigare studie visar att en vårdplan som gäller genom livet var mer användbar än en sjukdomsspecifik vårdplan (Skrove, Bachmann & Aarseth 2016)

Parry, Seymour, Whittaker, Bird och Cox (2013) rapporterar att det saknas studier utifrån närståendes perspektiv kring vård där vårdplaner har använts. Vårdpersonalens erfarenheter visar att en vårdplan för vård i livets slutskede möjliggör förbättringar i vårdkvaliteten när det gäller symtomlindring, ordination av vidbehovsmedicin, dokumentation och kommunikation med närstående. Resultatet visar också att vårdplaner i livets slutskede inte alltid har implementerats på rätt sätt (Parry et al. 2013).

### ***Liverpool Care Pathway for care of the dying patient (LCP)***

LCP är en standardiserad vårdplan som omfattar den sista tiden i livet och tiden efter döden (Ellershaw 2002; Gambles, Roberts & Doyle 2011). LCP är utvecklad i England för att överföra kunskap inom hospicevården till andra vårdformer (Ellershaw 2002). Syftet med LCP är att förbättra vården utifrån den enskilda personens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov sista dagarna och timmarna i livet (Ellershaw, Smith, Overill, Walker & Aldridge 2001). LCP introducerades i Sverige 2007, och i samband med det, startades ett koordinationscenter (Koller et al. 2007; Ekeström & Windus 2009).

LCP avser att kvalitetssäkra vården utifrån 18 mål för den döende personen och de närstående. Kontinuerliga uppföljningar görs minst var 4:e och var 12:e timme utifrån fysiska, psykiska och emotionella behov. Dokumentationen kring vård i livets slutskede görs i LCP (Ellershaw & Ward 2003). Om personens tillstånd



förbättras avbryts LCP och man återgår till den vård som gavs innan LCP, vilket bekräftas i flera studier (Freemantle & Seymour 2012; Schulz et al. 2015). Hur väl implementeringen av vårdplanen LCP fungerar, påverkas av både kontexten, vårdkulturen och interventionsprocessen enligt en litteraturgenomgång (McConnell, O'Halloran, Porter & Donnelly 2013).

### ***Tidigare studier om LCP***

Flera kvalitativa studier visar på positiva erfarenheter av att använda LCP vid vård i livets slutskede. Vårdpersonal på onkologavdelningar menar att de kan ge bra vård genom att strukturera vården utifrån LCP (Freemantle & Seymour 2012; McConnell, O'Halloran, Donnelly & Porter 2015). Tidigare resultat visar att vårdpersonalen på akutavdelningar blir tryggare genom att dokumentation, kommunikation med närstående eller symtomkontroll förbättras genom LCP (Jack, Gambles, Murphy & Ellershaw 2003; O'Hara 2011). Vårdpersonalen kan göra bättre bedömningar och symtomkontroll eftersom de har förbättrat sin kunskap och kommunikation om vård i livets slutskede, (Clark, Sheward, Marshall & Allan 2012a). Med rätt implementering kan LCP vara ett bra verktyg för att förbättra vården i livets slutskede (Raijmakers, Dekkers, Galesloot, van Zuylen & van der Heide 2015). Läkare och sjuksköterskor på hospice som till en början var skeptiska till att använda LCP, lyfter fram att LCP är ett bra verktyg för vård i livet slutskede, eftersom dokumentationen, kontinuiteten och kommunikationen med närstående förbättras (Gambles, Stirzaker, Jack & Ellershaw 2006).

Studier visar också på hinder med att implementera LCP i vårdverksamhet. Hinder som framkommer är att verksamheten har andra prioriteringar, att projektteamet är otydligt eller inte har tillräckligt med inflytande (Raijmakers et al. 2015) samt brister i organisationen, såsom vårdmiljön, personalens utbildning och bakgrund, kommunikationen med patienter eller närstående och svårigheter att bedöma när någon är döende (Di Leo et al. 2015). Att LCP är i pappersformat och inte datorbaserat beskrivs också som ett hinder (Raijmakers et al. 2015). En studie från sjukhus utifrån närståendes perspektiv visar en signifikant förbättring efter implementering av LCP när det gäller respekt, värdighet och vänlighet, men ingen skillnad framkommer när det gäller symtomkontroll (Costantini et al. 2014a). En studie med patienter med cancersjukdom från sjukhusmiljö där LCP användes, visar ingen effekt på den totala vårdkvaliteten, men de sekundära utfallsmåtten visar en signifikant förbättring när det gäller respekt, vänlighet och värdighet och även bedömningen av andnöd i livets slutskede (Costantini et al. 2014b).

LCP har kritiserats framför allt i Storbritannien. Kritiken som framförs är att äldre personer och personer med andra diagnoser än cancersjukdom vårdas

enbart utifrån strukturen och utan adekvat medicinsk bedömning och information till närstående (Hughes, Preston & Payne 2013; Seymour & Horne 2013). Neuberger-rapporten från England rekommenderar att LCP ska fasas ut på grund av kritiken (Neuberger 2013). Den kritik som lyfts fram är dålig implementering, avsaknad av utbildning eller handledning samt att forskning saknas (Neuberger 2013; Seymour & Horne 2013). Läkare på sjukhus i England beskriver att de kan känna igen sig och instämma i kritiken, men trots kritiken kan LCP vara ett bra instrument för att ge god vård om det används på rätt sätt (Twigger & Yardley 2017).

En studie visar att efter att LCP har fasats ut på akutsjukhus i England upplever akutläkare att de känner sig i ett vakuum, de saknar struktur och känner en ambivalens när det gäller hur vården ska struktureras. Enligt läkarna är LCP ett sätt att säkerställa vårdkvaliteten (Ramasamy Venkatasalu, Whiting & Cairnduff 2015). Efter att LCP fasats ut i England har det kommit nya rekommendationer som beskriver vikten av att tydliggöra när en patient är döende. Tydligare kommunikation, att patient och närstående får vara delaktiga i beslut, att upprätthålla hydrering och varsam läkemedelsförskrivning framhålls (National Institute for Health and Care Excellence 2015). LCP har avvecklats i Storbritannien men används fortsatt i flera länder samtidigt som nya vårdplaner har utvecklats med LCP som inspiration. I Sverige har arbetet med den nya vårdplanen inspirerats utifrån erfarenheter av LCP och SPR. Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP) är ett personcentrerat stöd för att identifiera, bedöma och åtgärda den enskilda personens behov (Regionala cancercentrum i samverkan 2016).

Ett fåtal studier har gjorts kring erfarenheter av att använda LCP på särskilda boenden. Sjuksköterskor på särskilt boende beskriver att LCP kan vara ett bra verktyg för god vård i livets slutskede (Perkins et al. 2016). En litteratursammanställning visar att den största delen av forskningen kring LCP har gjorts på sjukhus och hospice. Studien visar att symtomlindringen blir bättre för dem som vårdas utifrån LCP den sista tiden i livet (Anderson & Chojnacka 2012). En ytterligare litteratursammanställning med tolv studier kring LCP på särskilt boende visar på att det saknas forskning på detta område (Husebo, Flo & Engedal 2017).

Ovanstående studier visar både fördelar och nackdelar med att strukturera vården utifrån LCP i livets slutskede. Studier visar också att det saknas forskning från särskilt boende och närståendes erfarenheter av vård i livets slutskede där LCP har använts.

# Avhandlingens motiv

Den här avhandlingens övergripande syfte är att beskriva vård i livets slutskede på särskilt boende för äldre personer utifrån närstående och vårdpersonals skattade och berättade erfarenheter.

Särskilt boende har blivit en allt vanligare plats för äldre personer att dö på och behovet av kunskap kring palliativ vård i livets slutskede har därför ökat. Tidigare studier visar att äldre personer med multisjuklighet inte har samma tillgång till god vård i livets slutskede som yngre personer eller personer med cancersjukdom. En Cochrane review visar att kunskap saknas kring vård i livets slutskede på särskilt boende och att mer forskning behövs (Hall, Kalliakou, Petkova, Froggatt & Higginson 2011).

Av tidigare forskning vet vi att smärta och andra symtom är vanligt förekommande hos personer i livets slutskede. Det saknas dock kunskap om symtomförekomst och symtomlindring på särskilt boende, samt om faktorer som är associerade med lindring av smärta, andnöd, illamående och ångest hos äldre personer i livets slutskede.

Forskning har också visat att ett sätt att förbättra vårdkvaliteten kan vara att använda sig av vårdplaner i livets slutskede till exempel LCP. Däremot saknas det forskning kring vård i livets slutskede på särskilt boende utifrån närståendes och vårdpersonals perspektiv.

För att överbrygga dessa kunskapsluckor är det därför nödvändigt med forskning om närståendes och vårdpersonals perspektiv på vård i livets slutskede på särskilt boende för äldre personer.

# Övergripande syfte och delstudiernas syften

Det övergripande syftet med avhandlingen är att beskriva vård i livets slutskede på särskilt boende för äldre personer utifrån närstående och vårdpersonals skattade och berättade erfarenheter.

Totalt omfattar avhandlingen fyra delstudier med följande specifika syften:

- I. att beskriva vårdkvaliteten under de sista tre månaderna och sista tre dagarna i livet för de som har avlidit på särskilt boende och undersöka skillnader i vård i livets slutskede mellan äldre personer <85 år och äldre äldre personer ≥85 år som rapporterats av närstående.
- II. att undersöka förekomst av symtom och symtomlindring samt att identifiera faktorer associerade med symtomlindring av smärta, illamående, ångest och andnöd hos döende personer vid vård i livets slutskede på särskilt boende.
- III. att beskriva vårdpersonalens erfarenheter av att använda *Liverpool Care Pathway for the dying patient* i vården av döende personer på särskilt boende.
- IV. att beskriva närståendes erfarenheter av vård i livets slutskede på särskilt boende, där *Liverpool Care Pathway for the dying patient* har använts.

# Material och metoder

## Design

Avhandlingen har en retrospektiv design och innehåller två kvantitativa studier (I, II) och två kvalitativa studier (III, IV). Data har inhämtats från frågeformulär, Svenska palliativregistret och intervjuer.

## Vårdkontext

I Sverige utgår arbetet på särskilt boende från två olika lagrum, hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen. Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska vården ges med respekt för alla människors lika värde, för den enskilda människans värdighet och byggas på människans självbestämmande (SFS 1982:763). Enligt socialtjänstlagen ska omsorgen om äldre personer inriktas på att de ska få leva ett värdigt liv och känna välbefinnande (SFS 2001:453).

## Studie I, III och IV

Den aktuella kommunen ligger i norra Sverige, och har cirka 72 000 invånare och är till ytan cirka 7 000 km<sup>2</sup> med både landsbygd och stad enligt Statistiska centralbyrån (SCB) (SCB 2016). För studie I, III-IV har närstående till avlidna äldre personer och vårdpersonal rekryterats från kommunens särskilda boenden (n = 19). Av dem som bor på dessa särskilda boenden är många drabbade av demenssjukdom (Brännström et al. 2015).

På de särskilda boenden som ingår i studien arbetar undersköterskor och vårdbiträden som är tillgängliga hela dygnet, medan sjuksköterskorna har ett konsultativt uppdrag. Samtliga är anställda av kommunen. Under jourtid har sjuksköterskorna ansvar för flera särskilda boenden inom ett större geografiskt område. När det gäller medicinska konsultationer har kommunen ett avtal med landstinget för kontakt med allmänläkare, som arbetar cirka 1,5 timme per vecka och per särskilt boende.

## Interventionen

Detta doktorandprojekt bygger på baslinjemätningar (studie I) från en interventionsstudie på ett särskilt boende genom implementering av en standardiserad vårdplan för vård i livets slutskede (LCP) (Brännström et al. 2015). Projektet bygger också på vårdpersonalens och de närståendes erfarenheter av vård i livets slutskede efter att LCP hade implementerats (studie III och IV).

Interventionsstudien pågick mellan 1 juni 2009 och 31 oktober 2011. Under de första 15 månaderna gav samtliga särskilda boenden (n = 19) traditionell vård och

därefter introducerades vårdplanen LCP på de boenden som tillhörde interventionsgruppen (n = 10), medan kontrollgruppen (n = 9) fortsatte med traditionell vård under 14 månader.

En kontaktsjuksköterska utsågs på varje särskilt boende i både interventions- och kontrollgruppen. Implementeringen startade med en tre timmars utbildning för all personal på interventionsboendena i samarbete med Svenska LCP-koordinationsteamet och därefter genomfördes interventionen i enlighet med riktlinjer för LCP-version 11. Kontaktsjuksköterskor i interventionsgruppen fick ytterligare 35 timmars webbaserad utbildning. Därefter undervisade kontaktsjuksköterskan övrig personal på det egna särskilda boendet samt fungerade som en resursperson på boendet. Under tiden som interventionen pågick träffade projektledaren Margareta Brännström (MB), kontaktsjuksköterskorna, vårdutvecklare och medicinska ansvarig sjuksköterska var tredje månad under cirka en timme både i interventions- och kontrollgruppen var för sig, var tredje månad under cirka en timme för att reflektera över frågor vid vård i livets slutskede. Under tiden för studien pågick en utbildningsinsats (3 timmar) för att förbättra vården i livets slutskede samt introduktion av Svenska palliativregistret (SPR) för vårdbiträden, undersköterskor och sjuksköterskor på alla särskilda boenden i kommunen, det vill säga i både interventions- och kontrollgruppen.

## **Deltagare och procedur**

I studie I var deltagarna närstående till de äldre personer som avlidit på särskilt boende i den aktuella kommunen under tidsperioden mellan 1 juni 2009 och 31 oktober 2011. Totalt avled 837 äldre personer under studieperioden och 98 personer dog på andra enheter. Kontaktuppgifter saknades för 5 närstående, 78 exkluderades på grund av misstag i administration och 220 personer exkluderades eftersom de hade vårdats på LCP under perioden mellan 1 september 2010 och 31 oktober 2011. Samtliga närstående fick en månad efter den närståendes död ett brev hemskickat med information om studien, samtyckesblankett och frågeformulär. Totalt skickades 436 frågeformulär ut varav 189 närstående skickade tillbaka frågeformuläret, vilket gav en svarsfrekvens på 43,4 %. Medelålder på de avlidna var 87,2 år (intervall = 63–104 år), 62,4 procent var kvinnor. De avlidna hade bott på särskilt boende i median 1,6 år. Av de närstående som svarade på frågeformuläret var merparten (39,7 %) mellan 60–69 år och de flesta var kvinnor (67,2 %) och vuxna barn (71,4 %) till de avlidna. De närstående var maka/make, döttrar/söner, systrar/bröder, sonhustru/svärson samt vän.

I studie II inkluderades data från SPR under tidsperioden 1 oktober 2015 till 31 december 2016. Samtliga äldre personer över 65 år som avlidit ett väntat dödsfall utifrån sjukdomshistorien på särskilt boende och registrerats i SPR inkluderades.

Totalt inkluderades data om 22 855 personer i analyserna. Medelåldern var 87,9 år (intervall = 65–109 år) och 62,2 procent var kvinnor. Personerna hade bott på särskilt boende i median 2,1 år. Dödsfallenkäten i SPR besvaras retrospektivt av vårdpersonal.

I studie III erbjöds vårdpersonal, som vårdat äldre personer i livets slutskede med LCP, att delta i fokusgruppsintervjuer. Undersköterskor och vårdbiträden inkluderades i samma grupp och hädanefter benämns denna grupp ”undersköterskor”. Samtliga undersköterskor som vårdat personer i enlighet med LCP informerades om fokusgruppsintervjuerna och 45 anmälde sitt intresse. Av undersköterskorna lottades deltagarna (n = 14) och totalt tio undersköterskor (n = 10) deltog i två fokusgruppsintervjuer. Samtliga kontaktsjuksköterskor (n = 10) erbjöds att delta i studien, nio accepterade. Samtliga allmänläkare (n = 8) som var involverade i vården i enlighet med LCP erbjöds att delta i studien, varav tre deltog i en fokusgruppsintervju. Två av läkarna hade inte möjlighet att delta i fokusgruppsintervjun, de erbjöds och accepterade att delta i enskilda intervjuer. Personalens medelålder var 51,5 år (intervall 40–64 år) och 87,5 procent var kvinnor (undersköterskor 10 av 10, sjuksköterskor 8 av 9, läkare 3 av 5). Nio hade arbetat mindre än tio år i yrket och 15 stycken hade arbetat mer än tio år. Intervjuerna gjordes av projektledare MB och Olav Lindqvist (OL).

I studie IV tillfrågades närstående till de äldre personer som avlidit på särskilt boende och som hade vårdats i enlighet med LCP. Urvalet gjordes konsekutivt under tidsperioden december 2013 till mars 2014. En månad efter dödsfallet skickades information om studien och en förfrågan om att delta i studien till den närstående som varit mest delaktig den sista tiden. En vecka efter informationsbrevet hade skickats ut kontaktades de närstående via telefon och tillfrågades om att delta i studien. Totalt avled 47 äldre personer på samtliga särskilda boenden i kommunen i interventionsgruppen varav 27 äldre personer hade vårdats i enlighet med LCP. Av dessa exkluderades tre äldre personer (kvinnor n = 1, män n = 2) eftersom närstående saknades. Nio närstående (kvinnor n = 6, män n = 3) tackade nej till deltagande i studien. Totalt rekryterades 15 närstående, och medelåldern på de 15 äldre personerna som avlidit var 88,5 år (intervall = 74–98 år) och 47 procent var kvinnor. De äldre personerna hade bott på särskilt boende 2,5 år i median (intervall = mellan 1 månad och 19 år). Medelåldern på de närstående var 64,7 år (intervall = 46–82 år) och 13 var kvinnor (1 maka, 9 döttrar, 2 systrar samt 1 vän) och 2 var män (2 söner). Datainsamlingen gjordes av Sofia Andersson (SA).

Tabell 2. Översikt studier, deltagare, metoder och status.

Studie	Deltagare	Datainsamling/ analys	Status
<b>I</b> <b>Tvårsnitt</b> <b>studie</b>	Närstående till äldre personer som avlidit på särskilt boende under tiden 1 juni 2009 till den 21 oktober 2011, n = 189 avlidna.	Frågeformulär VOICES/ Deskriptiv statistisk analys och jämförelser mellan äldre personer < 85 år och äldre äldre personer ≥ 85 år	Publicerad
<b>II</b> <b>Register</b> <b>studie</b>	Data registrerade i SPR på avlidna på särskilt boende som registrerats i palliativregistret under perioden den 1 oktober till den 31 december 2015, n = 22 855 avlidna.	Registerstudie från palliativregistret/ Deskriptiv statistik och logistisk regression	Inskickat manuskript
<b>III</b> <b>Kvalitativ</b> <b>studie</b>	10 undersköterskor, 9 sjuksköterskor, 5 läkare. Intervjuerna genomfördes under perioden oktober till december 2011.	Fokusgruppsintervjuer med yrkesgrupper var för sig, samt 2 enskilda intervjuer med läkare/ Kvalitativ innehållsanalys	Publicerad
<b>IV</b> <b>Kvalitativ</b> <b>studie</b>	15 närstående. Intervjuerna genomfördes under perioden januari till mars 2013.	Enskilda intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Inskickat manuskript

## Datainsamling och metoder

### Frågeformulär

Frågeformuläret *Views of Informal Carers Evaluation of Services* (VOICES) är utvecklat i England. Frågorna besvaras retrospektivt av närstående till personer som har avlidit (Addington-Hall, Walker, Jones, Karlsen & McCarthy 1998). Tillstånd för översättning och tillåtelse att använda VOICES-instrumentet erhöles från original författaren professor Julia Addington-Hall.

Frågeformuläret innehåller 8 delar (A–H) som berör, A hemhjälp, B allmänläkare, C särskilt boende, D sista sjukhusvistelsen, E hospicevård, F vården de sista tre dagarna, G omständigheter kring döden och H annan information. Endast delarna F, G och H användes i studie I eftersom de frågorna berör vården de sista dagarna och de tre sista månaderna, omständigheter kring döden och bakgrundsinformation. Delarna (F, G, H) i frågeformuläret översattes från engelska till svenska enligt EORTC-processen, vilket inkluderar fram och tillbaka översättning mellan språken, kulturell anpassning av frågeformuläret samt en pilottest på en grupp personer som skulle vara möjliga deltagare (Cull et al. 2002). Översättningen fram och tillbaka från engelska och svenska gjordes av två personer med engelska som modersmål som varit svensktalande och bosatta i Sverige under en längre tid. Validering av det översatta frågeformuläret gjordes



genom att testa den svenska översättningen på 13 försökspersoner, medelålder 57 år (intervall = 47–85 år). Personerna valdes ut eftersom de var tänkbara deltagare genom att de var i samma ålder och ibland hade haft en närstående som bott på särskilt boende. Försökspersonerna fick i uppgift att svara på enkäten och sedan genomfördes telefonintervjuer där de fick kommentera allmänt vad de tyckte om frågeformuläret, om det var några svårigheter, om något var svårt att förstå, förvirrande, upprörande eller om det var några svåra ord. Testpersonerna fick även ge förslag på hur frågan skulle ställas. Efter att MB och OL gjort smärre språkliga justeringar och anpassat frågeformuläret utifrån svensk kontext användes VOICES i studien.

### ***Nationellt kvalitetsregister***

Svenska palliativregistret är ett nationellt webbaserat kvalitetsregister, finansierat av Sveriges Kommuner och Landsting. Registret består av en dödsfallsenkät och verksamhetsenkät. Denna studie utgår från data från dödsfallsenkäten som består av 30 frågor utformade med Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer som grund (SPR 2017b).

### ***Intervjuer***

I delstudie III genomfördes fem fokusgruppintervjuer och två enskilda intervjuer mellan oktober till december 2011 med vårdpersonal för att samla in data omkring deras erfarenheter av vård i livets slutskede efter implementeringen av vårdplanen LCP. Under intervjuerna var grupperna indelade i respektive yrkesgrupp och i två enskilda intervjuer med läkare.

Fokusgruppsintervjuerna som bestod av två grupper undersköterskor (n = 6, 4), två grupper kontaktsjuksköterskor (n = 5, 4), en grupp allmänläkare (n = 3) samt två enskilda intervjuer med två läkare. Intervjuerna genomfördes av samtalsledare och en assistent som ställde uppföljande frågor (Polit & Beck, 2014). Samtalsledaren initierade diskussionen genom att ställa en öppningsfråga "Kan du berätta om dina erfarenheter av att använda LCP i livets slutskede på särskilt boende?". Uppföljningsfrågor var: "Har ditt arbete påverkats av att använda LCP?", "Förklara hur.", "Vilka styrkor/svagheter kan du berätta om?", "Har vårdkvaliteten förändrats?", "Vilka möjligheter/hinder finns för att använda LCP i framtiden?". Fokusgruppsintervjuerna gav en dialog mellan deltagarna. Det var därför viktigt att samtalsledaren såg till att alla deltagarna kände sig bekväma med att dela sina erfarenheter och upplevelser (jmf Polit & Beck 2014; Morgan 1996). Interaktionen mellan gruppmedlemmarna i en fokusgrupp är en del av datainsamlingen (Morgan 1996). Intervjuerna spelades in digitalt och fokusgrupperna varade i medeltal cirka 74 minuter (55 – 93 minuter) och de individuella intervjuerna varade i 17–55 minuter.

I delstudie IV genomfördes individuella intervjuer med 15 närstående till de äldre personer som avlidit på särskilt boende från december 2013 till mars 2014. Intervjuerna genomfördes på en plats utifrån de närståendes önskemål i de närståendes hem, på sjukhuset, på universitet eller på deras arbetsplats. En intervju genomfördes via telefon på grund av att avståndet inte möjliggjorde ett fysiskt möte (> 250 km). Samtliga intervjuer utfördes av SA.

Inledningsfrågan var: ”Kan du berätta om dina upplevelser den sista tiden innan din anhörige dog?” (jmf Polit & Beck 2014). Därefter ställdes uppföljningsfrågor som till exempel: ”Hur kände du då?”, ”Vad gjorde du då?” eller ”Vad tänkte du då?” En intervjuguide och uppföljningsfrågor har använts för att säkerställa att alla frågeområden (bakgrundsdata, berättelse om personen, besvär/symtom, vårdplan, vårdmiljö, information, självbestämmande och stöd) berördes (Polit & Beck 2014). Intervjuerna spelades in digitalt och varade i medeltal cirka 50 minuter (23–94 minuter).

## **Analysmetoder**

### ***Statistisk analys***

I delstudie I och II har kvantitativ analys använts. I studie I har data från VOICES analyserats med deskriptiv analys, såsom frekvens, procent, median, medelvärde, min-max och standardavvikelse (SD). För jämförande analyser mellan grupper (< 85 år och ≥ 85 år) har Chi-square test och Mann-Whitney U-test använts. I analyserna av nominaldata har Chi-square test använts och för ordinaldata har Mann-Whitney U-test använts. Om en av grupperna förväntades bestå av mindre än fem deltagare användes Fisher exakt test istället för Chi-square test. Vid jämförelse mellan grupperna användes p-värde < 0,05 som signifikansnivå.

I studie II har data från SRP analyserats med deskriptiv analys, såsom frekvens, procent, median, medelvärde och SD. Logistisk regression har använts för att identifiera faktorer associerade till symtomlindring för smärta, illamående, ångest och andnöd. Som oberoende variabler har bakgrundsvariabler som kön, ålder, tid på särskilt boende och sjukdom använts. Även Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för palliativ vård har använts som oberoende variabler. Dessa är: användande av validerade smärt- eller symtomskattningsinstrument, dokumenterade brytpunktsamtal med läkare för den äldre personen och den närstående, konsultation av andra specialister inom hälso- och sjukvård, undersökning av läkare sista veckan, förekomst av trycksår, bedömd munhälsa och ordinerade injektioner vid behov (smärta, illamående, ångest). Dikotomiseringar genomfördes av de beroende variablerna (helt lindrad versus delvis lindrad/inte alls) och av de oberoende variablerna (ja versus nej). Svaret ”vet ej” exkluderades i analyserna. Tid på särskilt boende dikotomiserades på

grund av skev fördelning av dagar enligt följande: 0–100 dagar, 101–365 dagar, 366 dagar–5 år och > 5 år. Grundtillstånd som ledde till döden dikotomiserades i cancersjukdom eller övriga sjukdomar.

Univariata logistiska regressionsanalyser genomfördes för varje oberoende och beroende variabel. Fyra separata multipla logistiska regressionsanalyser genomfördes, en för varje lindrat symtom (smärta, illamående, ångest och andnöd). För att undersöka om det fanns multikollinearitet, genomfördes en Variance Inflation Factor-analys (VIF) (värdet visade <2) samt Hosmer and Lemeshow för att utvärdera goodness-of-fit.

Det statistikprogram som använts vid de kvantitativa analyserna har varit SPSS version 21 (studie I) och SPSS version 23 (studie II).

### ***Kvalitativ innehållsanalys***

I delstudie III och IV har texterna analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004). Kvalitativ innehållsanalys är användbar för att beskriva personers erfarenheter, reflektioner och attityder (Downe-Wamboldt 1992). Tolkningsprocessen vid en kvalitativ innehållsanalys fokuserar på att identifiera skillnader och likheter mellan olika delar av texten som därefter uttrycks i teman eller kategorier på olika nivåer (Graneheim & Lundman 2004). Etablerade begrepp inom metoden är analysenhet, meningsenhet, kondensering, abstraktion, kod, kategori och tema. En analysenhet ska vara tillräckligt stor för att kunna hanteras och utgöra en helhet, till exempel intervjuer.

I studie III och IV lästes först de utskrivna intervjutexterna igenom ett flertal gånger för att få en helhetsbild. Därefter delades texten in i meningsenheter, en meningsenhet är en del av texten som kan utgöras av ord, meningar eller delar av en text. Därefter gjordes en kondensering av meningsenheterna för att korta ner texten utan att förlora dess centrala mening. Meningsenheterna kodades med en etikett för att beskriva innehållet kortfattat. Koderna sammanfördes sedan i grupper utifrån likheter och skillnader (III, IV). I studie III abstraherades grupperna av koder till fyra teman. I studie IV abstraherades grupperna av koder till sju underteman och tre teman (Graneheim & Lundman 2004; Graneheim, Lindgren & Lundman 2017). Genom hela analysprocesserna (III, IV) gick forskarna vid ett flertal gånger tillbaka till originaltexten för att kontrollera att inget fallit bort under analysen. Forskargruppen träffades vid flera tillfällen och diskuterade resultatet till dess att konsensus uppnåddes.

## **Etiska överväganden**

Närstående i sorg efter att en äldre person har avlidit på särskilt boende är en sårbar grupp. Etiska överväganden gjordes om huruvida nyttan med att öka kunskapen kring vård i livets slutskede överväger riskerna för den enskilda personen (jmf World Medical Association Declaration of Helsinki 2013; Polit & Beck 2014). Forskargruppen reflekterade över lämplig tidpunkt att skicka ut informationsbrev till närstående med förfrågan om att delta i forskningsstudier (jmf Bentley & O'Connor 2015). Efter noga överväganden gjordes bedömningen att cirka en månad efter dödsfallet skulle de närstående få förfrågan om deltagande. De närstående som deltog upplevdes som villiga att berätta om den sista tiden (IV). De tackade för att de fick dela med sig av sina erfarenheter. Studier visar att få berätta och dela med sig av sina erfarenheter ger ett tillfälle att bearbeta och förstå sina känslor (Gaydos 2005). Tidigare studie visar att närstående deltar i forskning efter att en äldre person har avlidit därför att de vill hjälpa andra, inte känna sig övergivna, få dela med sig av svåra känslor, få hjälp att finna meningen med livet samt få stöd och vård (Kentish-Barnes et al. 2015). Andra studier visar att de kan få hjälp att bearbeta sina erfarenheter genom att delta i intervjuer (Morecroft, Cantrill & Tully 2004) vilket kan göra det mer etiskt försvarbart att inkludera sörjande deltagare. Det togs ett beslut i forskargruppen att inte skicka några påminnelser efter uteblivna svar på frågeformulären eftersom ett fåtal närstående inledningsvis tog kontakt med forskargruppen och var upprörda över att bli påmindas med ett nytt frågeformulär.

Självbestämmandeprincipen beaktades genom att vårdpersonalen och närstående tillfrågades om att delta i studien. I studie I, III och IV har alla deltagare fått information om delstudiernas syfte via informationsbrev och i studie III och IV har även muntlig information getts. Vid intervjuerna i studie IV gav vi både muntlig information via telefon och i samband med intervjuerna. Deltagarna i delstudie I, III och IV fick information om att deltagandet i studierna var frivilligt och att de kunde avbryta deltagandet när som helst utan att ange skäl till det. Den skriftliga informationen i delstudie I och IV innehöll även telefonnummer till forskargruppen så att deltagarna hade möjlighet att ta kontakt även efter intervjuerna. Intervjuer kan väcka smärtsamma och oväntade känslor hos närstående så nära efter att en äldre person har avlidit, och för att skapa trygghet fick de närstående därför bestämma plats där intervjuerna skulle genomföras. Intervjuerna avslutades med att erbjuda de närstående att kontakta forskargruppen om det skulle uppstå några frågor. Ingen av de närstående har kontaktat forskarna.

I studie II har data från SPR använts, där vårdpersonalen har besvarat dödsfallsenkäterna. Eftersom det är ett kvalitetsregister har inget samtycke inhämtats från de äldre döende personerna eller de närstående. För datauttag har

godkännande erhållits av registerhållare till det nationella palliativregistret. Vid datauttaget har datafilen försetts med lösenord för att hållas konfidentiellt.

Det är viktigt att som forskare att vara medveten om sina egna fördomar och sina reaktioner i olika situationer (Haahr, Norlyk & Hall 2014). Efter de individuella intervjuerna reflekterade SA med MB kring situationer som uppstod under intervjuerna (jmf Haahr Norlyk & Hall 2014).

Avhandlingsarbetet har fått etiskt tillstånd hos Regionala etikprövningsnämnden Umeå, (Dnr 2009-168M) för delstudie I, III och IV samt fått godkänd kompletterad etikansökan (Dnr 2017-89-32M tillägg till 09168M) för delstudie II.

# Resultat

Resultatet i den här avhandlingen baseras på två kvantitativa studier (I och II) och två kvalitativa studier (III och IV) om vård i livets slutskede på särskilt boende.

## Vårdkvalitet i livets slutskede på särskilt boende genom närståendes skattningar i VOCIES frågeformulär (studie I)

Syftet med studie I var att beskriva vårdkvaliteten de sista tre månaderna och de sista tre dagarna i livet för de som avlidit på särskilt boende genom närståendes perspektiv. Syftet var även att undersöka eventuella skillnader i vårdkvalitet mellan grupperna äldre personer < 85 år och äldre äldre personer ≥ 85 år. Resultatet visade att den vanligaste underliggande dödsorsaken var hjärt- och kärlsjukdom (40,7 %). Merparten av de avlidna personerna var över 85 år (64,0 %) och merparten (94,1 %) avled på önskad plats. Drygt hälften (53,7 %) av de närstående var närvarande vid dödsfallet. Många av de döende äldre personerna var medvetlösa hela (19,4 %) eller delar av tiden (45,7 %).

Resultatet visar att de närstående skattade att nästan hälften (46,5 %) av de äldre personerna hade smärta och 41,1 procent trodde att den äldre personen besvärades av det under de tre sista dygna i livet. Majoriteten (86,4 %) skattade att den äldre fick behandling för sin smärta och mer än två tredjedelar (65,7 %) skattade att behandlingen lindrade smärtan helt hela eller delar av tiden. Ingen signifikant skillnad mellan åldersgrupperna identifierades. Mer än hälften (55,9 %) av de närstående skattade att den äldre personen hade andnöd och cirka en tredjedel (32,0 %) trodde att den äldre personen besvärades av det de sista tre dygna i livet. Nästan två femtedelar (39,7 %) skattade att den äldre personen fick behandling för sina andningsproblem och drygt en femtedel (20,4 %) skattade att behandlingen helt och hållet lindrade andningsproblemen hela tiden eller delar av tiden. Resultatet visade en signifikant skillnad i förekomst av andnöd mellan de äldre personerna < 85 år (70,6 % vs. 47,5 %, p-värde 0,010) och de äldre äldre personerna ≥ 85 år. De äldre personerna < 85 år fick signifikant oftare (53,1 % vs. 31,8 %, p-värde 0,006) lindring för andnöd.

Mer än tre fjärdedelar (78,5 %) av de närstående skattade att den äldre personen fick tillräckligt med hjälp med sina personliga vårdbehov (såsom dusch, påklädning, hjälp att äta och gå på toaletten) under de tre sista dygna. Majoriteten (93,0 %) skattade att de äldre personerna fick tillräckligt med hjälp med sjukvård (såsom såromläggningar och medicinering) under de tre sista dygna. Ingen signifikant skillnad sågs mellan åldersgrupperna.

Majoriteten (82,3 %) av de närstående skattade att de var mycket eller ganska delaktiga i besluten om den äldre personens vård och behandling under de tre sista dygnet. Mer än fyra femtedelar (83,2 %) av de närstående skattade att de var delaktiga så mycket som de önskade i besluten. Majoriteten (79,6 %) skattade att inga beslut om vård och behandling togs mot den äldre personens vilja. Däremot skattade 16,0 % vet ej och 4,4 % skattade att beslut togs mot den äldre personens vilja. Majoriteten (91,8 %) av de närstående skattade att det inte togs några beslut mot de närståendes vilja. Majoriteten (88,0 %) av de närstående rapporterade att de förstod att den äldre personen snart skulle dö under de tre sista dygnet. Ingen signifikant skillnad sågs mellan åldersgrupperna.

Närstående rapporterade även om hur kommunikationen fungerade mellan den döende äldre personen, dem själva och vårdpersonalen. Majoriteten (86,2 %) av de närstående blev informerade om att den äldre personen sannolikt skulle dö inom kort och de flesta (82,4 %) hade en möjlighet att samtala om detta. Majoriteten (87,4 %) upplevde att de hade fått information i tillräcklig avskildhet och hade inte blivit informerade på ett sätt som gjorde dem upprörda (95,7 %). Mer än nio tiondedelar (95,6 %) av de närstående skattade att de visste eller visste delvis vad som väntade när den äldre var döende. Nästan tre fjärdedelar (72,3 %) skattade att den äldre personens personliga och religiösa övertygelse beaktades av dem som vårdade de äldre. Tre femtedelar (64,8 %) upplevde inte att det fanns något ytterligare äldreomsorgen eller sjukvården kunde ha gjort för att underlätta de sista tre månaderna. Ungefär hälften (50,5 %) hade inte pratat med någon från äldreomsorgen, sjukvården eller någon annan om sina känslor om den äldre personens sjukdom och död.

## **Symtomförekomst och faktorer associerade med symtomlindring i vård i livets slutskede på särskilt boende (studie II)**

Syftet med studie II var att undersöka förekomsten av symtom och symtomlindring samt att identifiera faktorer associerade med symtomlindring av smärta, illamående, ångest och andnöd hos döende personer vid vård i livets slutskede på särskilt boende. Resultatet baseras på vårdpersonalens skattningar av symtom och symtomlindring sista veckan i livet.

Resultatet visade att smärta (68,8 %) var det vanligaste symtomet följt av ångest (44,0 %). Mindre vanliga symtom var andnöd (14,1 %) och illamående (10,2 %). Resultatet visade att smärta (84,7 %) var det vanligaste symtomet som helt lindrats, följt av ångest (77,0 %), illamående (58,0 %) och andnöd (47,7 %). Se tabell 3. Majoriteten hade ordination på injektion vid behov för smärta (97,6 %), och ångest (97,0 %) och illamående (90,4 %).

Tabell 3 Förekomst av symtom, lindrade symtom, delvis eller inte alls

20a Förekomst av smärta	(n)	(%)
Ja	15723	68,8
Ja, helt lindrad	13318	84,7
Ja delvis lindrad/ inte alls lindrad	2405	15,3
<hr/>		
20c Förekomst av illamående		
Ja	2326	10,2
Ja, helt lindrad	1349	58,0
Ja delvis lindrad/ inte alls lindrad	977	42,0
<hr/>		
20d Förekomst av ångest		
Ja	10060	44,0
Ja, helt lindrad	7747	77,0
Ja delvis lindrad/ inte alls lindrad	2313	23,0
<hr/>		
20e Förekomst av andnöd		
Ja	3223	14,1
Ja, helt lindrad	1537	47,7
Ja delvis lindrad/ inte alls lindrad	1686	52,3

Faktorer associerade med symtomlindring av minst ett symtom var att vara kvinna, högre ålder, längre tid på boende, att validerat smärt- eller symtomskattningsinstrument hade använts, att dokumenterat brytpunktssamtal med läkare för både den äldre personen och närstående hade genomförts samt bedömd munhälsa. En risk för minskad symtomlindring var associerat med att ha cancersjukdom jämfört med annan diagnos, förekomst av trycksår, och konsultation av andra specialister inom hälso- och sjukvård. Se tabell 4-7. Resultatet i de univariata logistiska regressionsanalyserna visade också på samband mellan helt lindrad smärta (OR 5,489, CI 4,464–6,750), illamående (OR 3,642, CI 2,688–4,934) och ångest (OR 3,934, CI 3,122–4,955) och ordinerad injektion vid behov. Se tabell 4–6.

Helt lindrad smärta, illamående, ångest och andnöd hade samband med att ett validerat smärtskattningsinstrument (ex. VAS, NRS) hade använts och att munhälsa hade bedömts. Helt lindrad smärta (OR 1,341, CI 1,168–1,540), illamående (OR 1,846, CI 1,421–2,400), ångest (OR 1,423, CI 1,228–1,649) och andnöd (OR 1,485, CI 1,191–1,853) hade samband med att ett validerat smärtskattningsinstrument hade använts. Helt lindrad smärta (OR 1,359, CI 1,184–1,559), illamående (OR 1,604, CI 1,231–2,088), ångest (OR 1,385, CI 1,197–1,603) och andnöd (OR 1,275, CI 1,027–1,583) hade samband med att munhälsa var bedömd. Se tabell 4–7. Resultatet i multipla logistiska regressionsanalyserna visade också på samband mellan helt lindrad smärta (OR 4,173, CI 3,124–5,573), illamående (OR 2,923, CI 1,905–4,486) och ångest (OR 3,269, CI 2,373–4,503) och ordinerad injektion vid behov. Se tabell 4–6.



Tabell 4 Univariat och multipel logistisk regressionsanalys för lindrad smärta och faktorer associerade

Faktorer	Lindrad smärta			Univariat			Multipel		
	OR	OR(CI)	P-värde	OR	OR(CI)	P-värde	OR	OR(CI)	P-värde
Ålder	1,006	1,000 - 1,012	<b>0,048</b>	1,004	0,996 - 1,013	0,315			
Kön									
Man	ref			ref					
Kvinna	1,198	1,095 - 1,310	<b>&lt;0,001</b>	1,071	0,950 - 1,208	0,261			
Tid på boende									
0-100 dagar	ref			ref					
100-365 dagar	1,157	1,001 - 1,337	<b>0,048</b>	1,047	0,870 - 1,261	0,626			
366 dagar- 5 år	1,585	1,400 - 1,795	<b>&lt;0,001</b>	1,391	1,177 - 1,643	<b>&lt;0,001</b>			
Mer än 5 år	1,472	1,259 - 1,722	<b>&lt;0,001</b>	1,180	0,958 - 1,455	0,120			
Cancer diagnos jämfört med annan sjukdom som dödsorsak	0,716	0,641 - 0,801	<b>&lt;0,001</b>	0,744	0,639 - 0,866	<b>&lt;0,001</b>			
Validerat smärtskattnings-instrument använt	1,702	1,554 - 1,865	<b>&lt;0,001</b>	1,341	1,168 - 1,540	<b>&lt;0,001</b>			
Validerat symtomskattnings-instrument använts	1,702	1,522 - 1,903	<b>&lt;0,001</b>	1,271	1,082 - 1,492	<b>0,003</b>			
Dokumenterat brytpunktssamtal med äldre person	1,197	1,092 - 1,311	<b>&lt;0,001</b>	1,042	0,917 - 1,184	0,528			
Dokumenterat brytpunktssamtal med närstående	1,443	1,299 - 1,603	<b>&lt;0,001</b>	1,241	1,064 - 1,448	<b>0,006</b>			
Konsulterat andra specialister inom hälso- och sjukvård	0,643	0,567 - 0,729	<b>&lt;0,001</b>	0,642	0,548 - 0,753	<b>&lt;0,001</b>			
Undersökt av läkare sista veckan	1,003	0,911 - 1,104	0,950	0,955	0,851 - 1,071	0,428			
Förekomst av trycksår	0,643	0,582 - 0,711	<b>&lt;0,001</b>	0,656	0,575 - 0,748	<b>&lt;0,001</b>			
Bedömd munhälsa	1,710	1,540 - 1,899	<b>&lt;0,001</b>	1,359	1,184 - 1,559	<b>&lt;0,001</b>			
Injektion vid behov mot smärta	5,489	4,464 - 6,750	<b>&lt;0,001</b>	4,173	3,124 - 5,573	<b>&lt;0,001</b>			
OR = Odds Ratio							Nagelkerke R square 0,065		
CI = confidence intervall 95%							Hosmer & Lemeshow p-value 0,787		

Tabell 5 Univariat och multipel logistisk regressionsanalys för lindrat illamående och faktorer associerade

Faktorer	Lindrat illamående			Multipel		
	OR	OR(CI)	P-värde	OR	OR(CI)	P-värde
Ålder	1,005	0,994 - 1,018	0,369	1,007	0,991 - 1,024	0,373
Kön						
Man	ref			ref		
Kvinna	1,012	0,841 - 1,218	0,896	0,935	0,731 - 1,195	0,590
Tid på boende						
0-100 dagar	ref			ref		
100-365 dagar	1,060	0,813 - 1,383	0,667	1,440	1,019 - 2,035	<b>0,039</b>
366 dagar- 5 år	1,267	1,007 - 1,594	<b>0,044</b>	1,343	0,986 - 1,828	0,061
Mer än 5 år	1,418	1,043 - 1,927	<b>0,026</b>	1,366	0,906 - 2,059	0,137
Cancer diagnos jämfört med annan sjukdom som dödsorsak	1,104	0,912 - 1,336	0,310	1,079	0,830 - 1,403	0,571
Validerat smärtskattnings-instrument använt	2,040	1,716 - 2,424	<b>&lt;0,001</b>	1,846	1,421 - 2,400	<b>&lt;0,001</b>
Validerat symtomskattnings-instrument använts	1,693	1,388 - 2,065	<b>&lt;0,001</b>	0,852	0,635 - 1,143	0,286
Dokumenterat brytpunkts-samtal med äldre person	1,550	1,300 - 1,847	<b>&lt;0,001</b>	1,297	1,015 - 1,657	<b>0,038</b>
Dokumenterat brytpunkts-samtal med närstående	1,442	1,169 - 1,779	<b>&lt;0,001</b>	0,786	0,575 - 1,076	0,133
Konsulterat andra specialister inom hälso- och sjukvård	0,950	0,754 - 1,196	0,662	0,915	0,680 - 1,232	0,559
Undersökt av läkare sista veckan	1,170	0,975 - 1,405	0,092	1,158	0,932 - 1,439	0,184
Förekomst av trycksår	0,865	0,707 - 1,058	0,159	0,718	0,554 - 0,931	<b>0,012</b>
Bedömd munhälsa	1,985	1,623 - 2,428	<b>&lt;0,001</b>	1,604	1,231 - 2,088	<b>&lt;0,001</b>
Injektion vid behov mot illamående	3,642	2,688 - 4,934	<b>&lt;0,001</b>	2,923	1,905 - 4,486	<b>&lt;0,001</b>
OR = Odds Ratio				Nagelkerke R square 0,092		
CI = confidence intervall 95%				Hosmer & Lemeshow p-value 0,466		

Tabell 6 Univariat och multipel logistisk regressionsanalys för lindrad ångest och faktorer associerade

Faktorer	Lindrat ångest			Multipel		
	OR	OR(CI)	P-värde	OR	OR(CI)	P-värde
Ålder	1,014	1,008 - 1,021	<0,001	1,013	1,004 - 1,022	0,003
Kön						
Man	ref			ref		
Kvinna	1,156	1,050 - 1,273	0,003	1,049	0,925 - 1,190	0,488
Tid på boende						
0-100 dagar	ref			ref		
100-365 dagar	0,954	0,813 - 1,121	0,569	0,889	0,726 - 1,087	0,252
366 dagar- 5 år	1,258	1,095 - 1,446	<0,001	1,167	0,974 - 1,398	0,093
Mer än 5 år	1,338	1,120 - 1,597	<0,001	1,162	0,921 - 1,467	0,205
Cancer diagnos jämfört med annan sjukdom som dödsorsak	0,804	0,711 - 0,909	<0,001	0,850	0,721 - 1,000	0,051
Validerat smärtskattningsinstrument använt	1,663	1,509 - 1,833	<0,001	1,423	1,228 - 1,649	<0,001
Validerat symtomskattningsinstrument använts	1,561	1,395 - 1,747	<0,001	1,167	0,989 - 1,378	0,067
Dokumenterat brytpunktsamtal med äldre person	1,137	1,031 - 1,253	0,010	1,016	0,889 - 1,160	0,817
Dokumenterat brytpunktsamtal med närstående	1,450	1,295 - 1,624	<0,001	1,233	1,048 - 1,450	0,012
Konsulterat andra specialister inom hälso- och sjukvård	0,646	0,566 - 0,738	<0,001	0,692	0,585 - 0,818	<0,001
Undersökt av läkare sista veckan	0,973	0,878 - 1,077	0,594	1,029	0,913 - 1,161	0,636
Förekomst av trycksår	0,870	0,773 - 0,978	0,020	0,870	0,749 - 1,012	0,071
Bedömd munhälsa	1,649	1,473 - 1,846	<0,001	1,385	1,197 - 1,603	<0,001
Injektion vid behov mot ångest	3,934	3,122 - 4,955	<0,001	3,269	2,373 - 4,503	<0,001

OR = Odds Ratio;

CI = confidence intervall 95%

Nagelkerke R square 0,057

Hosmer & Lemeshow p-value 0,818

Tabell 7 Univariat och multipel logistisk regressionsanalys för lindrad andnöd och faktorer associerade

Faktorer	Lindrat andnöd			Multipel		
	OR	OR(CI)	P-värde	OR	OR(CI)	P-värde
Ålder	1,003	0,994 - 1,013	0,499	1,002	0,990 - 1,015	0,709
Kön						
Man	ref			ref		
Kvinna	1,111	0,965 - 1,279	0,144	1,131	0,944 - 1,354	0,182
Tid på boende						
0-100 dagar	ref			ref		
100-365 dagar	1,097	0,865 - 1,393	0,444	0,947	0,704 - 1,273	0,717
366 dagar- 5 år	1,328	1,083 - 1,629	<b>0,007</b>	1,217	0,937 - 1,580	0,142
Mer än 5 år	1,432	1,108 - 1,850	<b>0,006</b>	1,263	0,906 - 1,762	0,168
Cancer diagnos jämfört med annan sjukdom som dödsorsak	0,955	0,781 - 1,168	0,655	0,988	0,758 - 1,287	0,926
Validerat smärtskattnings-instrument använt	1,573	1,361 - 1,817	<b>&lt;0,001</b>	1,485	1,191 - 1,853	<b>&lt;0,001</b>
Validerat symtomskattnings-instrument använts	1,545	1,313 - 1,819	<b>&lt;0,001</b>	1,117	0,877 - 1,423	0,369
Dokumenterat brytpunktssamtal med äldre person	1,209	1,046 - 1,398	<b>0,010</b>	1,023	0,842 - 1,243	0,820
Dokumenterat brytpunktssamtal med närstående	1,520	1,276 - 1,811	<b>&lt;0,001</b>	1,334	1,049 - 1,696	<b>0,019</b>
Konsulterat andra specialister inom hälso- och sjukvård	0,784	0,640 - 0,961	<b>0,019</b>	0,847	0,657 - 1,092	0,201
Undersökt av läkare sista veckan	1,017	0,872 - 1,187	0,828	1,065	0,890 - 1,275	0,491
Förekomst av trycksår	0,999	0,836 - 1,195	0,994	0,957	0,765 - 1,198	0,701
Bedömd munhälsa	1,632	1,337 - 1,933	<b>&lt;0,001</b>	1,275	1,027 - 1,583	<b>0,028</b>
OR = Odds Ratio;				Nagelkerke R square 0,042		
CI = confidence intervall 95%				Hosmer & Lemeshow p-value 0,222		

## Vårdpersonals erfarenheter av vård i livets slutskede med hjälp av LCP på särskilt boende (studie III)

Syftet med studie III var att beskriva vårdpersonalens erfarenheter av att använda LCP i vård i livets slutskede på särskilt boende. Resultatet presenteras i fyra teman; bli tryggare genom ett gemensamt förhållningssätt i vården, känna stöd att skraddarsy vården utifrån den döende personens individuella behov, känna stöd att involvera närstående i beslut och vård, och bli medveten om vårdmiljön.

Resultatet visade att vårdpersonalen **blev tryggare genom ett gemensamt förhållningssätt i vården** efter implementeringen av LCP. Implementeringen innebar att de arbetade mer som ett team med ett mer öppet klimat där de kunde dela sina förväntningar. Det framkom att det var viktigt med utbildning och att LCP gav dem en struktur i vården. Vårdplanens struktur gav stöd till en mer holistisk och jämlik vård oavsett vem av vårdpersonalen som arbetade. Genom signaturlistan i LCP-dokumentet synliggjordes bristande kontinuitet, vilket ledde till förändrade rutiner. Efter implementeringen av LCP tillfördes mer personalresurser vid vård i livets slutskede, vilket relaterade till den gemensamma uppfattningen att ingen ska behöva dö ensam.

Vårdpersonalen kände att de genom LCP hade **stöd i att skraddarsy vården utifrån den döende personens individuella behov**. Efter bedömning av att personen var döende och att alla andra orsaker till försämring hade uteslutits kunde vården struktureras enligt vårdplanen. Ibland kunde sjuksköterskorna känna press från undersköterskorna att starta med LCP och de var inte alltid överens med dem om att den äldre personens tillstånd hade försämrats. Om den döende personens tillstånd förbättrades avbröts vården utifrån LCP enligt rutinerna. Ett hinder som uppdagades var att läkarna som har det yttersta ansvaret att ta beslut om LCP arbetade dagtid 8–17. Detta medförde att den äldre personen inte sattes in på LCP under jourtid eller helg. Efter implementeringen försökte sjuksköterskor och läkare arbeta förebyggande och de rådgjorde med varandra under kontorstid. Det framkom att sjuksköterskor och undersköterskor genom strukturen i LCP kände stöd att ställa de svåra frågorna som till exempel frågor av existentiell karaktär till den döende äldre personen och närstående. De hade stöd i att avsluta eller starta tidigare ordinerad behandling baserat på förändringar i den döendes symtom och behov. Att LCP-dokumentet placerades i lägenheten beskrevs både som en fördel och en nackdel. Fördelen var att de närstående enklare kunde följa vårdprocessen och att fokus var på den döende personen. LCP-dokumentets placering i lägenheten försvårade dock för sjuksköterskor och undersköterskor att kunna förbereda sig innan mötet med den äldre och deras närstående.

I resultatet framkom det att vårdpersonalen efter implementeringen av LCP kände att de hade **stöd att involvera närstående i beslut om vård**. Vårdpersonalen upplevde att de närstående var tryggare genom information och genom att de deltog i vården. Det framkom också att vårdpersonalen upplevde att de närstående var positiva till LCP, även om de inte deltog i vården. Efterlevandessamtal hade blivit mer strukturerade och även obligatoriska att erbjuda efter implementeringen av LCP.

Resultatet visade också att vårdpersonalen hade blivit mer **medvetna om vårdmiljön**. De ansåg att det var viktigt att skapa en trevlig och välkomnande miljö för att ge möjligheter till och skapa förutsättningar för de närstående att vara närvarande. Efter implementeringen av LCP hade vårdpersonalen fått kraft att införa nya rutiner.

### **Närståendes erfarenhet av vård i livets slutskede på särskilt boende där vårdplanen LCP använts (studie IV)**

Syftet med studie IV var att beskriva närståendes erfarenheter av vården av döende personer på särskilt boende, där LCP har använts i livets slutskede. Resultatet presenteras i tre teman och sju underteman (tabell 8).

Tabell 8. Översikt av underteman och teman för studie IV.

<b>Underteman</b>	<b>Teman</b>
1.1 Att vara i en hemtrevlig och välkomnande atmosfär 1.2 Betydelsen av kontinuitet i vården och tillgång till hjälp	1. Vara trygg i en välbekant och varm atmosfär
2.1 Att vara informerad kontra att inte vara informerad om den äldre personens försämrade tillstånd 2.2 Att ta del i vård i livets slutskede genom vårdplanen 2.3 Att få stöd att delta i vård i livets slutskede	2. Vara involverad kontra inte involverad i vård i livets slutskede
3.1 Att bevittna vårdpersonalens strävan att skraddarsy vården efter den äldre personens individuella behov 3.2 Att bevittna att den äldre personen möts med respekt	3. Vara tröstad genom att bevittna vårdpersonalens strävan att lindra lidande

Resultatet visade att närstående var **trygga i en välbekant och varm atmosfär**. Atmosfären upplevdes som hemtrevlig och välkomnande. Miljön kändes som de äldre personernas hem genom att de till exempel hade sina egna möbler, tavlor och mattor. I resultatet framkom det att vårdpersonalen skapade möjligheter för de närstående att kunna vara på det särskilda boendet den sista tiden. De erbjöds kaffe och, mat och möjligheter att sova över. Det var värdefullt för de närstående att kunna säga farväl till den avlidne personen i dennes egen

säng. Kontinuitet och närhet till vårdpersonalen gjorde att de närstående kände sig tryggare. Det framkom också att de närstående kände att vårdpersonalen hade en relation med både den döende personen och de närstående. Det framkom dock också i resultatet att de närstående var frustrerade över att de inte hade fått träffa någon läkare och ibland upplevdes vårdpersonalen som osäkra och för unga. Vissa sjuksköterskor var okända för den äldre personen och de närstående och ibland fick de vänta länge på hjälp vilket gjorde de närstående frustrerade. Resultatet visade att de närstående uppfattade att det saknades både tid och resurser, men att de ändå upplevde att vårdpersonalen försökte göra så gott de kunde utifrån sina förutsättningar.

De närstående upplevde sig vara **både involverade och inte i vården i livets slutskede** på de särskilda boendena. De flesta av de närstående beskrev att de var informerade om den äldre personens försämrade tillstånd och hade fått information kring döendeprocessen. Att inte vara informerad om vården i livets slutskede upplevdes som stressande och frustrerande. Det framkom också att närstående inte visste vilka förväntningar vårdpersonalen hade på dem och att de hade också önskat mer information kring de praktiska frågorna efter dödsfallet. I resultatet framkom det att närstående upplevde att de genom vårdplanen LCP fick möjlighet att vara en del i vården och att LCP gav stöd och skapade en struktur i vården. Dock saknade de information kring bakgrund till och syftet med LCP. Resultatet visade att närstående hade önskat tillgång till vårdplanen även efter döden för att kunna göra ett avslut. De närstående kände sig behövda och vårdpersonalen bekräftade vikten av deras närvaro efter dödsfallet. De fick till exempel erbjudande om att vara med och välja kläder inför sista vilan vilket upplevdes som betydelsefullt.

De närstående upplevde **tröst genom att de bevittnade vårdpersonalens strävan att lindra lidande**. Närstående upplevde det vara smärtsamt att se att den äldre personen hade besvärliga symtom, men att bevittna hur vårdpersonalen strävade mot att hjälpa och skraddarsy vården efter den äldre personens individuella behov gav en känsla av lättnad. Vårdpersonalen uppfattades göra regelbundna bedömningar och försökte anpassa den medicinska behandlingen efter den äldre personens behov. Ibland saknade de närstående förklaringar till den vård som gavs och de förstod inte alltid varför den äldre personen fick smärtstillande när de inte kunde se att den döende personen hade smärtor. Resultatet visade dock även att närstående såg att den äldre personen behandlades med respekt och vänlighet vilket gav en känsla av trygghet. Vårdpersonalen upplevdes av närstående ha ett professionellt förhållningssätt och önskade att den äldre personen skulle vara symptomfri och ville därför ge den bästa möjliga vården till den döende personen, vilket upplevdes tröstande och respektfullt. Även efter dödsfallet behandlade vårdpersonalen kroppen med respekt.

## Diskussion

Avhandlingens övergripande syfte är att beskriva vård i livets slutskede för äldre personer på särskilt boende utifrån närstående och vårdpersonals skattade och berättade erfarenheter. Resultatet visar att majoriteten av de närstående skattade att det gavs tillräckligt med hjälp till de äldre personerna med såväl personlig vård (78,5 %) som sjukvård (93,0 %) (I). De närstående skattade att den äldre personen hade fått möjlighet att dö på önskad plats (94,1 %) (I) och att det oftast varit så beskrevs också i intervjuerna (IV). Men resultatet visar också på hög förekomst av symtom såsom smärta (I, II), andnöd (I) och ångest (II) hos de äldre personerna. Viktigt för symtomlindring var att injektioner vid behov fanns ordinerade för smärta, illamående och ångest, att validerade smärtskattningsinstrument användes och att de äldre personerna hade fått sin munhälsa bedömd (II). Närstående upplevde sig trygga på särskilda boendet genom att de kände sig hemma och i en varm och välkomnande miljö (IV). De närstående upplevde också att de och den döende personen hade en god relation med vårdpersonalen (IV). De beskrev oftast att de var informerade och involverade i vården (I, IV) och kände sig tröstade genom att bevittna vårdpersonalens strävan att lindra lidande (IV). Resultatet pekar också mot att den standardiserade vårdplanen LCP ger stöd till både närstående och vårdpersonal i vården i livets slutskede (III, IV). Efter LCP-implementeringen kände sig vårdpersonalen tryggare genom att de fick ett gemensamt förhållningssätt, de fick stöd i att anpassa vården utifrån den äldre personens individuella behov och de fick i stöd att involvera närstående och anpassa vårdmiljön (III).

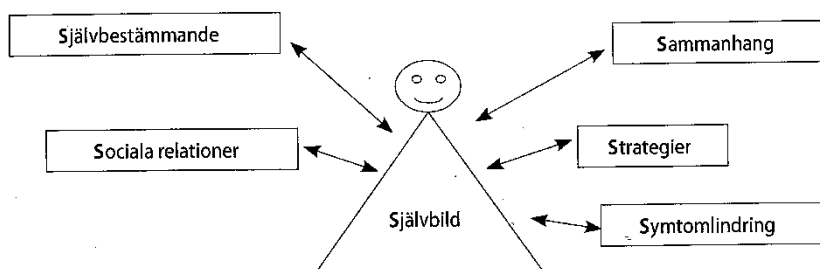
För att fördjupa förståelsen av resultaten kommer de att diskuteras utifrån en modell för palliativ vård – De 6 S:n – samt empiriska studier. Enligt modellen De 6 S:n, bör vården utgå från den döende personens berättelser om sig själv, sin sjukdom, sina vanor och vad som är viktigast för henne eller honom. Modellen syftar till att ge stöd i den palliativa vården och kan ses som ett sätt att kvalitetssäkra vården (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed 2017). När den äldre personen inte orkar eller har möjlighet att berätta om sina behov, blir de närstående och/eller vårdpersonal viktiga företrädare.

### **De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård**

De 6 S:n är en modell för personcentrerad palliativ vård som vilar på en humanistisk grund. Människovärdet är grundläggande i modellen med fokus på personens existens (varande) och inte enbart funktion (görande). Modellen är en utveckling och konkretisering av begreppet god död, hospicefilofin och den palliativa vårdens mål. Grunden för de 6 S:n baseras på psykiatrikern Avery D. Weismans forskning som genomfördes på 60- och 70 talet (Ternestedt et al.



2017). Weisman (1979) beskriver att en god död har personfokus och att det är viktigt att den döende personen får behålla en bevarad självbild, behålla viktiga sociala relationer, samt erhålla lindring av fysiskt lidande. De 6 S:n i modellen representerar begreppen *självbild*, *självbestämmande*, *sociala relationer*, *symtomlindring*, *sammanhang* och *strategier* (se figur 1). Alla S:n illustrerar en avspeglning av hur personen och behoven av vård möts och återverkar på personen, vilket illustreras av att pilarna i figur 1 går åt båda håll. *Självbilden* utgör det första S:et och de övriga S:n är alla relaterade till *självbilden*. De 6 S:ns inbördes relationer bygger på en holistisk syn på personen som illustrerar fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella behov. Enligt Ternestedts och hennes medförfattares beskrivning av modellen, så behöver inte alla 6 S:n vara relevanta för alla personer eller under hela processen (Ternestedt et al. 2017).



Figur 1. De 6 S:n – personen som utgångspunkt. (Ternestedt et al. 2017).  
Tillstånd att publicera figuren har erhållits från Studentlitteratur och författarna.

- **Självbild** utgår från personens beskrivning av sig själv, sin sjukdom, sina vanor och vad som är viktigast för henne eller honom. För att en god död ska uppnås bör den döende personen känna sig trygg och hemmastadd i vårdmiljön.
- **Självbestämmande** belyser personens psykologiska behov, att ha kontroll och att vara med och bestämma över sitt liv. *Självbestämmande* handlar om möjlighet att utforma den sista tiden utifrån sina egna önskemål t ex. vart man vill dö eller en önskan om vem som ska vara närvarande den sista tiden.
- **Sociala relationer** belyser personens sociala behov, t ex att ha möjlighet att behålla relationerna med de personer som är viktiga för dem.
- **Symtomlindring** innebär i huvudsak fokus på det fysiska lidandet och den kroppsliga omvårdnaden. De övriga dimensionerna av *symtomlindring* berörs i de övriga S:n.

- **Sammanhang** beskrivs som ett stöd att identifiera och möta existentiella behov utifrån en tillbakablick i livet och utgår från den äldre personens berättelse om sitt liv.
- **Strategier** har främst fokus på personens möte med döden och önskemål hur den sista tiden ska vara. Vården formas utifrån den enskildes önskemål och om personen har acceptans för sin nära förestående död (Ternestedt et al. 2017).

### **Betydelse av vårdmiljön för att bibehålla självbilden**

Resultatet i avhandlingen (I–IV) pekar mot att vårdmiljön är starkt relaterade till det Ternestedt et al. (2017) beskriver som *självbild* (se figur 1). De övriga S:en (*självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier*) är alla relaterade till *självbilden* (Ternestedt et al. 2017). Vikten av att skapa en hemlik miljö genom att inreda lägenheten med den äldre personens egna möbler, tavlor och mattor lyftes fram (III, IV). Närstående till äldre personer på särskilt boende kände sig välkomna i en välbekant och varm atmosfär vilket bidrog till ökad trygghet. De upplevde att vårdpersonalen hade ett professionellt förhållningssätt, behandlade den äldre personen med respekt och vänlighet samt strävade efter att anpassa vården utifrån den äldre och de närståendes önskemål vilket var tröstande (IV). Den äldre personen hade bott en längre tid på boendet (I, II). Närstående beskriver att en bra relation hade utvecklats med vårdpersonalen (IV). De närstående lyfte kontinuitet med samma vårdpersonal som något viktigt för en trygg och välbekant miljö (IV). Genom att LCP hade implementerats hade vårdpersonalen blivit uppmärksammade på den negativa betydelsen av bristande personalkontinuitet i vården i livets slutskede, vilket ledde till förändrade rutiner (III). De närstående beskrev att miljön på särskilt boende kändes som den äldre personens hem och att det var positivt att den äldre personen fick dö i sin egen säng (IV).

En god relation och kontinuitet har i tidigare studier visat sig vara viktigt för att de äldre personerna på särskilt boende skulle känna sig hemmastadda (Falk, Wijk, Persson & Falk 2013). En annan studie som belyser äldres perspektiv lyfter också vikten av att känna sig hemma på särskilt boende, vilket kan uppnås genom en hemlik vårdmiljö och individbaserad vård (Nakrem 2015). Vikten av att känna sig hemmastadd genom att få ha sina egna möbler och tillhörigheter har även beskrivits i andra tidigare studier (Rigby, Payne & Froggatt 2010; Falk et al. 2013; Norberg, Ternestedt & Lundman 2017). De äldre personerna över 95 år beskriver att de önskar att få dö i sin säng (Fleming, Farquhar, Brayne & Barclay 2016).

Enligt en studie kring upplevelser av ”hemmastaddhet” (at-homeness) och ”hemlöshet” (homelessness) inom palliativ vård, beskrivs att hemmastaddhet skapas i mötet mellan personers behov, förväntningar och via miljön (Rasmussen

& Edvardsson 2007). Välbefinnande relateras till hemmastaddhet och handlar till exempel om att man kan känna igen sig och ha tillgång till sina egna saker (Zingmark, Sandman & Norberg 2002; Galvin & Todres 2011). Att få ha sina egna saker runt om sig skapar en känsla av hem (van Hoof et al. 2016). Äldre personer med demens som bor på särskilt boende alternerar mellan att känna sig som hemma och inte hemma. Att vara hemma beskrivs i studien som att inte vara ensam, vara tillsammans och att ha ett gemensamt rum på avdelningen. Att inte känna sig hemma beskrivs som att sakna närstående, att inte få bestämma själv vad som ska göras och att vara uttråkad (Norberg, Ternstedt & Lundman 2017). Tidigare resultat visar att vårdpersonal strävade efter att lära känna den äldre personen på det särskilda boendet. De försökte också respektera den äldres integritet, försökte skapa bra relationer med den äldre och dennes närstående. Vårdpersonalen försökte också skapa en vardag och förbereda den äldre personen inför vardagliga händelser och även säkerställa kontinuitet (Saarnio, Boström, Hedman, Gustafsson & Öhlen 2017). En litteratursammanställning bekräftar att det är viktigt att skapa en hemliknande miljö och att respektera den döende personens integritet (Sagha Zadeh et al. 2017). Det överensstämmer också med vårt resultat där de närstående beskrev att de kände sig som hemma på det särskilda boendet, upplevde sig vara respekterade och hade bra relation med vårdpersonalen (IV).

### **Närstående och vårdpersonal som företrädare för att den äldre personen ska kunna bibehålla *självbestämmande* i livets slut**

Resultatet i avhandlingen (I–IV) visade på att närstående och vårdpersonal är viktiga företrädare för att den äldre personen ska kunna bibehålla *självbestämmande* i livets slut (se figur 1). Samspel mellan den äldre personen, de närstående och vårdpersonalen kan såväl hindra som främja *självbestämmande* (Ternstedt et al. 2017). Ett hinder för *självbestämmande* som vi belyser i avhandlingen kan ha varit att mer än hälften av de äldre personerna hade demenssjukdom (53,0 %) och att många (65,1 %) var medvetlösa delar av eller hela tiden i livets slutskede (I).

Majoriteten av de närstående skattade att de var mycket eller ganska delaktiga i besluten om den äldres vård (82,3 %) och att inga beslut togs mot deras vilja (91,8 %). Majoriteten (79,6 %) rapporterade också att inga beslut togs mot den äldre personens vilja, 4,4 % rapporterade att beslut togs mot den äldre personens vilja och 16 % rapporterade att de inte visste om något beslut togs mot den äldre personens vilja (I). Resultatet visade också att de skattade att flertalet av de äldre personerna hade avlidit på önskad plats (94,1 %) (I). Särskilt boende upplevdes som en naturlig plats att dö på av närstående (IV). Vården på särskilt boende har tidigare beskrivits som professionell, individualiserad och baserad på den äldre

personens behov (Kaarbo 2011). I tidigare studier där närståendeperspektiv har belysts, har vikten av att vara involverad i beslut gällande den äldre personens vård framkommit och att de närstående kan känna sig misslyckade när deras försök att företräda sin äldre anhöriga inte fungerar (Lopez, Mazor, Mitchell & Givens 2013). En studie visade också att äldre personer vill överlämna beslut till sina närstående och till den vårdpersonal som de har förtroende för (Romo, Allison, Smith & Wallhagen 2017). I de olika studierna inför den här avhandlingen hade de äldre bott ungefär 1,6 år (I) och 2,1 år (II) på särskilt boende, och de hade därmed haft tid att utveckla en relation med vårdpersonalen. Det framkom också att de närstående upplevde att de, den äldre personen och vårdpersonalen hade en bra relation (IV).

I avhandlingen framkom att vårdpersonalen försökte anpassa vården utifrån de äldre personernas önskemål (III). De närstående såg också vårdpersonalens strävan att skraddarsy vården efter den äldre personens individuella behov (IV). Bollig, Gjengedal och Rosland (2016) har rapporterat att under tiden äldre personer bodde på särskilt boende varierade uppfattningen om huruvida de fick bestämma själva eller inte samt hur de önskade att vården skulle vara. Tidigare forskning pekar på att vårdpersonalen upplever att det är svårt att prata med den äldre personen på särskilt boende kring döden (Österlind, Hansebo, Andersson, Ternestedt & Hellström 2011; Beck 2013). Äldre personer beskriver också att vårdpersonalen inte har pratat med dem och att de inte har blivit bemötta som den person de är (Franklin, Ternestedt & Nordenfelt 2006). I en studie skattade de närstående att de såg att vårdpersonalen försökte vårda den äldre personen på bästa sätt, vilket gjorde att de kände sig nöjda med vården (Irving 2015). I arbetet med personcentrerad palliativ vård är det därför viktigt att vårdpersonalen och de närstående försöker förstå hur den äldre personen tänker och känner (Ternestedt et al. 2017).

### **Strävan att bevara *sociala relationer***

Resultatet i avhandlingen (III, IV) visade att vårdpersonalen strävade efter att skapa förutsättningar för att de äldre skulle få bevara sina *sociala relationer* (se figur 1). Ternestedt et al. (2017) lyfter fram vikten av att bibehålla relationen till varandra, både för den närstående och den som är döende. I studierna inom avhandlingen har vårdpersonalen beskrivit att de upplevde att närstående blev tryggare när de erbjöds att delta i vården av den äldre personen (III). De närstående som hade fått stöd att delta i vården upplevde också att de var behövda och hade en viktig uppgift (IV). I en tidigare studie skattade närstående att om de var involverade, så var de mer nöjda med vården på särskilt boende. En tidigare studie har också pekat på att en viktig faktor för en god död är att få behålla sina *sociala relationer* (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). Även för närstående har det rapporterats vara viktigt att mötas av en välkomnande

atmosfär (Kaarbo 2011; van Hoof et al. 2016) och att vårdpersonalen behandlar dem med respekt och möjliggör att de kan närvara den sista tiden (Kaarbo 2011). Både praktiskt och emotionellt stöd av vårdpersonal vid vården i livets slutskede ansågs viktigt, eftersom många av de närstående aldrig har varit med om att en anhörig avlider (Fryer, Bellamy, Morgan & Gott 2016). I tidigare studier har det också beskrivits att närstående som har fått vara involverade och delaktiga har varit mer positiva till vården (Kaarbo 2011; Irving 2015). Studierna i den här avhandlingen visar att de närstående oftast har fått erbjudande om att delta i vården i livets slutskede (IV), vilket överensstämmer med vårdpersonalens berättelser (III). Detta kan också ha bidragit till att de närstående i hög grad har känt sig respekterade och att det kan ha underlättat för dem att bevara *sociala relationer*.

I studiernas resultat framkom också att de närstående tyckte det var viktigt med kontinuitet och att de och den äldre hade en relation till vårdpersonalen (IV). Även vårdpersonalen upplevde att kontinuitet var viktigt och de hade också ändrat sina rutiner när avsaknad av kontinuitet uppdagades (III). En tidigare studie pekar på vikten av att ha en relation och kontinuitet, eftersom det skapar bra förutsättningar för en god död (Holdsworth 2015). En annan studie visade att äldre personer på särskilt boende hade bättre psykisk hälsa om de hade bra *sociala relationer* och om de kände att personerna runt om brydde sig om dem (Drageset, Dysvik, Espehaug, Natvig & Furnes 2015).

### **Bristande *symtomlindring* av smärta, illamående, andnöd och ångest**

Resultatet i studierna inom den här avhandlingen visar på bristande *symtomlindring* när det gäller smärta (I, II), illamående (II), andnöd (I, II) och ångest (II) i samband med vård i livets slutskede på särskilt boende. Även tidigare resultat har pekat på hög förekomst av symtom i vård i livets slutskede på särskilt boende (Smedbäck et al. 2017) och att ångest och smärta är de vanligaste symtomen hos äldre personer på särskilt boende. I livets slutskede ökade förekomsten av andnöd (Hendriks, Smalbrugge, Galindo-Garre, Hertogh & van der Steen 2015; Sampson et al. 2017). Ternestedt et al. (2017) menar att symtom har flera dimensioner som påverkas av fysiologiska, psykologiska, sociala och omgivningsmässiga faktorer (se figur 1) och därmed kan lindras på olika sätt.

Ett hinder för att identifiera symtom som framkom i studierna var att personen lider av demenssjukdom och därmed har svårt att kommunicera och/eller att personen är medvetlös eller okontaktbar (I). För att känna igen symtom är viktigt att lära känna den äldre personen, något som beskrivs i en studie som involverar undersköterskor som vårdar personer med demenssjukdom på hospice, sjukhus och särskilda boenden (De Witt Jansen et al. 2017b). En tidigare

studie visar att vårdpersonal på särskilt boende upplever att de ibland förstår att den äldre personen har besvär först när de blir rastlösa och uttrycker ångest, rädsla och förvirring (Odbehr, Kvigne, Hauge & Danbolt 2014). Beteendeförändring kan vara en indikation på att den äldre personen med demenssjukdom på särskilt boende har smärta eller andra symtom (Koppitz et al. 2016; De Witt Jansen et al. 2017b). Sjuksköterskor beskriver svårigheter att bedöma om den äldre personen med demenssjukdom har smärta (Monroe, Parish & Mion 2015; Burns & McIlpatrick 2015). Sjuksköterskor beskrivs som en nyckelperson för smärtlindring hos personer med demens, men brist på kunskap, utbildning och hög arbetsbelastning beskrivs som ett hinder för adekvat symtomlindring. Svårigheten att identifiera smärta hos personer med demenssjukdom kan bidra till en felaktig medicinering med psykofarmaka istället för analgetika (Burns & McIlpatrick 2015). Sjuksköterskornas förmåga att känna igen om den äldre personen upplevde smärta var beroende av deras erfarenhet, kommunikation med närstående, kommunikationen i teamet och relationen med den äldre (Monroe, Parish & Mion 2015). Avhandlingen visade att de närstående inte alltid förstod varför personalen gav *symtomlindring* och att de ibland heller inte kunde se att den äldre personen hade symtom som behövde lindras. De beskrev samtidigt att de tyckte att det var svårt att se den äldre personen lida (IV). Fleming et al. (2017b) visade att närstående många gånger var osäkra på vilka symtom den äldre personen hade och om behandling hade någon effekt (Fleming et al. 2017b).

Resultatet i studierna indikerar att en möjlighet till bättre lindring av symtom kan vara att använda validerade smärtskattningsinstrument (II). Socialstyrelsen har nyligen rekommenderat att smärtskattning, bör göras på alla personer (100 %) under deras sista levnadsvecka, och är ett av de prioriterade målen för att optimera smärt- och symtomlindring (Socialstyrelsen 2017d). En studie som visade att användning av smärtskattningsinstrument har en positiv effekt på lindring av symtom, förklarar att detta bidrar till att personalen blir mer medvetna om smärtan (Mamhidir et al. 2017). Undersköterskor rapporteras ha behov av mer kunskap om smärta och smärtskattningsinstrument, och studien pekar på att det kan vara ett sätt att förbättra vården (De Witt Jansen et al. 2017b). Sjuksköterskor beskriver svårigheter att använda traditionella smärtskattningsinstrument till personer med demenssjukdom (Burns & McIlpatrick 2015). För att skatta smärta hos personer med kognitiv påverkan kan till exempel Abbey Pain Scale (Abbey et al. 2004) eller Doloplus 2 (Torvik et al. 2010) vara ett viktigt komplement (Regionala cancercentrum i samverkan 2016).

Studie (II) i avhandlingen visar på ett samband mellan helt lindrade symtom och ordinerade injektioner vid behov mot smärta, illamående och ångest. Det framkom dock i resultatet att nästan samtliga som hade smärta (97,6 %), illamående (97,0 %), ångest (90,4 %) även hade fått injektion vid behov ordinerat

(II). Socialstyrelsen har lyft injektion vid behov mot smärta och ångest som en av de prioriterade målnivåerna ( $\geq 98\%$ ) eftersom det är viktigt med en effektiv smärt- och symtomlindrande behandling i livets slutskede (Socialstyrelsen 2017d). I tidigare studier har det framkommit att injektion vid behov mot smärta och ångest i högre grad finns ordinerat vid cancersjukdom än vid exempelvis stroke (Eriksson, Millberg, Hjelm & Friedrichsen 2016) eller hjärtsjukdom (Brännström, Hägglund, Fürst & Boman 2012). I en ny studie kring symtomlindring på särskilt boende var ordination av injektion vid behov mot smärta (79,5 %) vanligast förekommande, följt av injektion mot ångest (68,2 %) medan mindre än hälften hade ordination av injektion vid behov mot illamående (45,6 %) (Smedbäck et al. 2017). Sjuksköterskor upplever att det ibland är svårt att administrera läkemedel i vård i livets slutskede eftersom personerna lider av exempelvis oro, ångest eller kakexi. Det har också framkommit att om relationer mellan läkare och sjuksköterskor är dåliga kan det påverka och skapa svårigheter samt ge fördröjning av symtomlindringen (De Witt Jansen et al. 2017a). Resultaten i studie IV visar att närstående upplevde att de ibland fick vänta länge på att sjuksköterskan skulle komma. En orsak till detta kan vara att sjuksköterskorna på de särskilda boendena arbetar konsultativt och inte alltid finns på plats på under kvällar och helger.

Resultaten visar också på ett samband mellan att vara helt symtomlindrad och att munhälsan har blivit bedömd (II). En tidigare studie visar att munhälsan endast bedöms för drygt 50 procent av personer den sista veckan. Munhälsan bedömdes något oftare bland personer med stroke (65,1 %) jämfört med personer med cancersjukdom (62,4 %) (Eriksson et al. 2016). Socialstyrelsen har lyft upp munvård som en av de prioriterade målnivåerna ( $\geq 90\%$ ) eftersom besvär i munnen kraftigt kan påverka livskvaliteten (Socialstyrelsen 2017d). I en studie av Kaarbo (2011) rapporteras att närstående har lyft fram att munhälsa är viktigt för god vård i livets slutskede. I en annan studie rapporteras att mindre än hälften av vårdpersonalen på särskilt boende skattade att de hade tillräckligt med kunskap (39 %) och en rutin för munvård (25 %) till döende personer (Kvalheim, Strand, Husebo & Marthinussen 2016).

### **Att vara i sitt *sammanhang* också nära döden**

Ternestedt et al. (2017) menar att *sammanhang* i enlighet med modellen med de 6 S:n innebär att få samtala om döden, sin livsberättelse, existentiell ensamhet och att skapa mening (figur 1). Resultaten från studierna i den här avhandlingen visar att de närstående (I) som regel hade informerats om att döden var nära förestående (I, IV), men det framkom också att de närstående, om de inte var informerade, kunde uppleva frustration (IV). Resultaten visar också att vårdpersonalen genom användningen av LCP kände stöd att prata om

existentiella frågor (III) och närstående upplevde till exempel att den äldre personens religiösa och andliga behov beaktades (I, IV).

Att vara förberedd inför sin egen död, är något som har rapporterats vara viktigt enligt personer med cancersjukdom inom hemsjukvård och sjukhusvård (Kastbom, Millberg & Karlsson 2017). Äldre personer beskriver en process av att acceptera sin situation och att se döden som en naturlig del av livet. Att bo på särskilt boende upplevs som en ambivalent tid, mellan liv och död av de äldre (Bollig, Gjengedal & Rosland 2016). Att som närstående ha accepterat att en äldre person är döende kan ge möjlighet att förbereda sig inför deras död (Holdsworth 2015). Tidigare resultat visar att närstående som inte är involverade i vården, deltar i vårdbesluten eller saknar viktig information ibland kan känna ångest och skuld. Närstående rapporteras också önska mer information om bedömning av symtom och hjälp med symtomlindring när den äldre personens tillstånd försämras (Frey, Foster, Boyd, Robinson & Gott 2017). En studie visar att närstående tycker det är viktigt att veta att deras boende är trygga, samt att vid försämring snabbt få besked av vårdpersonalen (Lopez et al. 2013). Resultaten från studierna i den här avhandlingen visar att de flesta (86,2 %) av de närstående hade informerats om att döden var nära förestående (I), men det framkom också att om de inte var informerade så kunde detta skapa frustration (IV), något som kan tolkas som bristande *sammanhang*. Bättre information och lyhörddhet inför de närståendes upplevelser kan troligen bidra till ökad känsla av *sammanhang*.

*Sammanhang* kan också relateras till andlighet och religiös övertygelse (Ternestedt et al. 2017). Enligt resultaten i våra studier skattade nästan tre fjärdedelar (72,3 %) av de närstående att den äldre personens personliga och religiösa övertygelse beaktades av vårdpersonalen (I), vilket liknade närståendes berättelser om vikten av att tillgodose den äldre personens existentiella behov (IV). Odbehr et al. (2014) har visat att vårdpersonal anser att religiösa behov är viktiga att tillgodose för att ge hopp och bekräfta den äldre personen men tyvärr diskuterades detta sällan enligt vårdpersonalen.

### **Standardiserad vårdplan som *strategi* för att fokusera på den äldres möte med döden**

Resultatet av studierna i avhandlingen pekar mot att användningen av den standardiserade vårdplanen LCP kan vara en *strategi* för att fokusera på den äldres möte med döden (III, IV) (jfr figur 1) (Ternestedt et al. 2017). Enligt resultaten uttryckte vårdpersonalen att de hade fått ett mer gemensamt förhållningssätt och arbetade mer som ett team efter att LCP implementerades (III). Både vårdpersonalen och de närstående kände stöd genom att vården var strukturerad genom LCP (III, IV). Det upplevdes också som positivt att de



närstående kunde ta del av vården genom att LCP-dokumentet var placerat i den äldre personens lägenhet (IV).

Vårdpersonalen hade ett gemensamt förhållningssätt och det blev tydligt för dem att det var vård i livets slutskede det nu handlade om (III). Detta överensstämmer med resultatet i en tidigare studie från sjukhusvård som visade att vårdpersonalen upplevde att perspektivet ändrades till att i högre grad lindra lidande när vården strukturerades utifrån LCP och det blev därmed tydligare hur vården skulle utformas. Studien framhåller dock också att vården måste vara individualiserad och anpassas för att utgå från den döende personens önskemål i situationen och inte bara följa vårdplanens struktur (Sleeman et al. 2015). Resultaten från studierna i den här avhandlingens visar också att vårdpersonalen strävade efter att anpassa vården efter den äldre personens individuella behov (III) vilket också bevitnades och värdesattes av de närstående (IV).

Resultaten visar att vårdpersonalen och de närstående kände stöd genom att den äldre personen vårdades utifrån LCP (III, IV). Närstående upplevde även att de var mer delaktiga i vården genom LCP, vilket gjorde att de kände sig trygga (IV). Wilkinson et al. (2015) visade att när man använde LCP på sjukhus, palliativa sjukhusavdelningar och kommunala palliativa vårdavdelningar förbättrades kommunikationen med den döende och närstående. Dessutom ökade ordinationer av läkemedel för symtomlindring vid behov liksom antalet rutinmässiga symtombedömningar (Wilkinson et al. 2015). Vårdpersonal på särskilt boende har också rapporterat uppleva att LCP effektivt stödjer dem och främjar vården (Clark, Marshall, Sheward & Allan 2012b). Vårdpersonal på särskilt boende har i en annan studie rapporterat uppleva att LCP fungerar som ett hjälpmedel kring kommunikation och påminner vårdpersonalen om målen för vården. Det framkom dock att vårdpersonalen också upplevde att det innebär dubbeldokumentation att arbeta med vårdplanen och att de var osäkra på om de närstående var tillräckligt informerade om att vården strukturerades utifrån LCP (Lemos Dekker, Gysels & van der Steen 2017).

Resultatet visar att LCP i pappersformat kan upplevas både som en möjlighet och ett hinder av vårdpersonalen (III). För de närstående upplevdes LCP vara en möjlighet att vara mer involverad i vården (III, IV). Hindret för vårdpersonalen var bland annat att de inte kände sig tillräckligt förberedda för mötet med den äldre personen och de närstående eftersom dokumentet var placerat i den äldre personens lägenhet. Att LCP-dokumentet var placerat inne hos den äldre personen gjorde att det kunde väcka svåra frågor angående vården hos närstående och att vårdpersonalen kunde ha svårt att svara (III). I en annan studie rapporterades att det faktum att dokumentet låg bredvid den äldre personens säng var något som av vårdpersonalen uppfattades som en form av tyst kommunikation om att fokus i vården nu hade ändrats (Sleeman et al. 2015). Ett

hinder i användningen av LCP som också har framkommit i våra studier är att vården inte alltid kan struktureras utifrån LCP eftersom den ordinerande läkaren endast arbetade dagtid. Detta har dock resulterat i att man i större utsträckning arbetar proaktivt (III). Det framkom också som ett hinder att de närstående ibland inte fick information om den äldre personens försämrade tillstånd av läkaren (IV). I en tidigare studie framkom å andra sidan att kommunikationen med läkare gällande närståendes önskemål om samtal kring vård och behandling förbättrades efter implementering av LCP (Ekeström, Olsson, Runesdotter & Furst 2014).

## **Metodreflektion**

Den här avhandlingen består av två kvantitativa (I, II) och två kvalitativa (III, IV) studier. Att använda flera olika metoder kan skapa förutsättningar för en mer fördjupad kunskap (Polit & Beck 2014). För att utvärdera vårdkvaliteten i livets slutskede har kvantitativa metoder använts vilket inkluderar frågeformulär och beskrivande och jämförande statistik (I). För att utvärdera faktorer associerade till symtom och symtomlindring har registerdata och logistisk regression använts (II). Kvalitativ metod har använts genom intervjuer och kvalitativ innehållsanalys för att få en djupare kunskap och förståelse omkring vårdpersonal och närståendes erfarenheter om vård i livets slutskede på särskilt boende (III, IV). Avhandlingen har en retrospektiv design (jmf Earle & Ayanian 2006), vilket kan vara en svaghet eftersom det finns risk för så kallad recall-bias, det vill säga att de som svarar på enkäterna kan ha glömt (Polit & Beck 2014).

I studierna inom avhandlingen hade många av de äldre personerna demenssjukdom eller var medvetlösa hela eller delar av tiden. Det hade därför varit svårt för dem att delta i intervjuer eller skatta hur de upplevde vården. För att få en djupare förståelse om vård i livets slutskede har närstående och vårdpersonals skattningar och berättelser använts. Att använda närstående eller vårdpersonal som deltagare i studier kan ge kunskap kring vård i livets slutskede på ett unikt sätt (jmf Broberger, Tishelman & von Essen 2005). Men en risk med att inkludera närstående kan vara att de påverkas emotionellt av att deras närstående nyss har avlidit, vilket kan påverka deras svar (jmf Addington-Hall & McPherson 2001). I tidigare studier har det framkommit en godtagbar skillnad mellan personer och deras närståendes skattningar (Quinn, Dunbar & Higgins 2010; Heno, Lövgren, Wilde-Larsson & Tishelman 2012). En studie visar att överensstämmelsen av skattade symtom (t.ex. smärta, ångest, illamående, andnöd) mellan sjuksköterskor och den döende personen på hospice verkar öka med tiden som personen bor på hospice (de Graaf, Zweers, de Graeff, Stellato & Teunissen 2017). I våra studier hade många av de äldre bott en längre tid på särskilt boende och hade en relation till vårdpersonalen (I–IV), vilket skulle

kunna skapa bättre förutsättningar för vårdpersonalen att bedöma den äldre personens vårdbehov.

### ***Kvantitativ metod***

I studie I gjordes urvalet konsekutivt genom att de närstående till äldre personer som avled på särskilt boende under tidsperioden för interventionsstudien erbjöds att delta i studien. Den närstående som tillfrågades var den närstående som varit mest närvarande hos den äldre personen på det särskilda boendet den sista tiden. Kontaktsjuksköterskan förmedlade kontaktuppgifter till forskargruppen. Urvalet kan ha påverkat resultatet genom att de som hade mest positiva erfarenheter eller mest negativa erfarenheter kan ha tackat ja till att delta. Svarsfrekvensen var 43,4 procent, vilket kan anses som acceptabelt vid forskning inom vård i livets slutskede (Preston et al. 2013). Forskargruppen tog beslut att inga påminnelser skulle skickas ut eftersom några av de närstående blev frustrerade av detta. Detta kan vara en svaghet eftersom svarsfrekvensen kunde ha ökat vid påminnelser. Extern validitet beskriver hur generaliserbart resultatet är och i studie I är data hämtat från en kommun i norra Sverige vilket kan göra det vara svårt att överföra till andra kommuner. Bortfallet kan också påverka den externa validiteten (jmf Polit & Beck 2014).

I studie I valdes frågeformuläret VOICES eftersom det stämmer överens med syftet att mäta vårdkvalitet när det gäller vård i livets slutskede på särskilt boende och det har tidigare utvärderats som att det håller god validitet och reliabilitet (Addington-Hall & McPherson 2001). VOICES är utvecklat i England och har använts vid ett flertal studier kring vård i livets slutskede. Enligt tidigare studier skulle frågeformuläret kunna användas till kvalitetsförbättring (Addington-Hall & McPherson 2001; Teno, Clarridge, Casey, Edgman-Levitan & Fowler 2001).

VOICES översattes metodiskt fram och tillbaka mellan engelska och svenska, sedan gjordes ett pilottest på en tänkbar deltagargrupp för att validera översättningen. Efter vissa kontextuella förändringar användes VOICES (jmf Cull et al. 2002) i studie I. En nyligen publicerad studie har översatt VOICES och validerat frågeformuläret på liknande sätt genom översättning, kulturanpassning och pilottest med 35 personer. Resultatet validerar att VOICES är applicerbart i svensk kontext efter kulturanpassning (O'Sullivan, Öhlen, Alvariza & Håkansson 2017).

För att undersöka eventuella skillnader mellan grupperna har vi använt både beskrivande och jämförande statistik. Data har dikotomiserats i de två åldersgrupperna äldre < 85 och äldre äldre ≥ 85 år. Ett alternativ hade varit att använda medelvärdet eller medianvärdet för indelning av grupperna, detta för att grupperna skulle vara ungefär lika stora. Eftersom grupperna var olika stora, fick

analysmetoderna väljas med hänsyn till detta. Även flervalfrågorna i VOICES har dikotomiserats för att testa eventuella skillnader mellan åldersgrupperna. Dikotomiseringen gjordes genom att det mest positiva alternativet jämfördes med alla andra alternativ, utifrån hur instrumentet har använts i tidigare studier (jmf Young, Rogers, Dent & Addington-Hall 2009). Deltagarna hade olika relationer (merparten var döttrar eller söner, 83,6 %) med de avlidna, vilket kan ha påverkat resultatet beroende på hur väl de kände den äldre personen, men i studien har inte deras relationer undersökts. Resultatet ger en riktning när det gäller hur närstående upplever den sista tiden på särskilt boende. För att få en djupare kunskap kring vård i livet slutskede och eftersom resultatet i studie I visade på hög förekomst av smärta och andnöd, gjorde vi även en nationell registerstudie (II).

I studie II användes data från SPR för att undersöka vilka faktorer som har samband med lindring av smärta, illamående, ångest och andnöd. Det är ett nationellt register vilket är en styrka eftersom det är ett stort urval och eftersom enheter från hela landet har deltagit. En urvals-bias skulle kunna förekomma genom att enheterna som är intresserade av palliativ vård är de som är registrerade i SPR. Enligt SPR:s årsrapport var 290 kommuner representerade i SPR (SPR 2017a), vilket kan ses som en styrka. En annan möjlig urvals-bias skulle kunna vara att alla enheter inom särskilt boende inte är anslutna till SPR, dock var den totala täckningsgraden i SPR 2016 64,3 procent av alla dödsfall i Sverige (SPR 2017a). Alla förväntade dödsfall inkluderades utifrån att syftet var att undersöka palliativ vård på särskilt boende. SPR har validerats i tidigare studie (Martinsson et al. 2011) samt har bedömts ha god användbarhet (Lundström et al. 2012). Frågeformuläret har omarbetats och utvecklats kontinuerligt och har nyligen validitet testas vilket visade att mellan den avlidnas journal och dödsfallsenkäten var det god validitet (jmf Martinsson, Heedman, Lundström & Axelsson 2017) och den enkät som har använts är versionen från med 1 oktober 2015.

Analyserna genomfördes med logistisk regression, både univariat och multipel. Resultaten från multipla logistiska regressionsanalyserna har här presenterats separat för smärta, illamående, ångest och andnöd med OR, 95 procents konfidensintervall och p-värde. Trots att vissa av de oberoende variablerna inte var signifikanta i univariat logistisk regressionsanalys, inkluderades dessa faktorer i de multipla logistiska regressionsanalyserna. Detta beslut grundade sig på att när övriga variabler justeras i den multipla logistiska regressionsanalyserna kan dessa faktorer bli signifikant associerade trots att det inte framkom i den univariata logistiska regressionsanalysen. Till exempel i analysen för illamående var förekomst av trycksår inte signifikant i den univariata logistiska regressionsanalysen men däremot signifikant i multipel logistisk

regressionsanalys (se tabell 5). Eftersom det är en tvärsnittsstudie så tillåter inte metoden att några slutsatser om orsakssamband dras av resultatet.

### ***Kvalitativ metod***

I studie III och IV har kvalitativ innehållsanalys använts eftersom syftet med studierna var att beskriva vårdpersonalens och närståendes erfarenheter av vård i livets slutskede. *Trovärdigheten* i en kvalitativ innehållsanalys utvärderas genom *giltighet, pålitlighet, tillförlitlighet* och *överförbarhet* (Graneheim & Lundman 2004; Graneheim, Lindgren & Lundman 2017). För att öka *trovärdigheten* är det viktigt att beskriva hela forskningsprocessen, som till exempel val av kontext, val av data och datainsamlingsmetod, hur valet av analysenhet gjordes, att beskriva utvecklingen av teman och kategorier samt att beskriva tolkning och hur resultaten presenteras av analysen (Elo et al. 2014). För att öka *trovärdigheten* har intentionen varit att beskriva urvalsprocessen så noggrant som möjligt (III, IV). Deltagarna var både kvinnor och män i varierande åldrar vilket kan öka *giltigheten* (III, IV). I studie III tillhörde deltagarna olika yrkesgrupper och de hade olika lång arbetserfarenhet. I studie IV hade de närstående olika relationer till den äldre personen, vilket möjliggjorde en variation i texten. Att använda kvalitativ innehållsanalys syftar till att beskriva variationer genom att identifiera skillnader och likheter (Graneheim & Lundman 2004). I studie III och IV har deltagare från 8 av 10 särskilda boenden deltagit, vilket ökade möjligheten till variation och möjlighet att identifiera skillnader och likheter (III, IV).

I studie III har fokusgruppsintervjuer och individuella intervjuer använts. Två stycken individuella intervjuer inkluderas eftersom de två enskilda läkarna inte hade möjlighet att delta i fokusgruppsintervjuerna (III). Att kombinera fokusgruppsintervjuer och individuella intervjuer kan ge ett rikare och mer omfattande resultat; individuella intervjuer kan bekräfta resultaten från fokusgruppsintervjuerna (Lambert & Loiseau 2008). Styrkan med fokusgruppsintervjuer kan vara att samtalsledaren kan belysa eventuella skillnader mellan deltagarnas upplevelser. En svaghet kan vara den påverkan detta skulle kunna ha på deltagarna och interaktionen mellan deltagarna (Morgan 1996). Det är också viktigt att alla deltagare känner sig bekväma under intervjuerna (Polit & Beck 2014). Fokusgruppsintervjuerna genomfördes med varje yrkesgrupp för sig för att förhindra kommunikationsproblem på grund av hierarki mellan yrkesgrupperna. Deltagarna interagerade med varandra genom att samtycka eller argumentera för olika erfarenheter (III).

I studie III och IV har enskilda intervjuer använts (jmf Mishler 1986). Berättandet har skett flytande och fritt vilket kan vara ett tecken på att deltagarna har berättat det som var viktigt för dem. För att ytterligare stimulera berättandet har en

intervjuguide med uppföljningsfrågor använts (III, IV). Uppföljningsfrågor ställdes för att stimulera berättande och för att få en djupare kunskap kring vårdpersonalens erfarenheter av vård i livets slutskede, både i fokusgruppsintervjuerna och i de individuella intervjuerna med läkare, vilket gör forskaren till en medskapare av texten. Att använda en frågeguide försäkrar att ingen del glöms bort och stärker *pålitligheten* genom att samma frågor ställs över tid (Graneheim & Lundman 2004).

*Giltigheten* i studierna kan öka genom att försöka beskriva vilken metod och hur data har använts. I analysen har kvalitativ innehållsanalys använts, eftersom syftet med studierna har varit att beskriva erfarenheter av vård i livets slutskede (jmf Graneheim & Lundman 2004). Två personer i forskargruppen (MB, OL) har stor erfarenhet av kvalitativ innehållsanalys. För att öka *giltigheten* har analysprocessen beskrivits så noggrant som möjligt. Analysen påbörjades genom att forskarna förutsättningslöst läste texten. Sedan delades texten in i meningsenheter, en process som sedan validerades mellan forskarna för att öka  *trovärdigheten* i analysprocessen (jmf. Graneheim & Lundman 2004). Under hela processen från den första läsningen av texten till dess att underteman (IV) och teman (III, IV) konstruerades, träffades forskarna kontinuerligt för att diskutera analysen och verifiera resultatet vilket kan öka *tillförlitligheten* (jmf Graneheim & Lundman 2004). I studie III sorterades koderna utifrån likheter och skillnader i grupper som därefter abstraherades till fyra teman (jmf Patton 2002). I studie IV sorterades koderna utifrån likheter och skillnader i grupper och därefter framträdde sju underteman och tre teman (jmf Graneheim & Lundman 2004). Analysprocessen gick fram och tillbaka till dess att konsensus uppnåddes. *Tillförlitligheten* kan också ökas genom att i studierna visa hur väl data täcks av teman och underteman, att relevant data är inkluderad och irrelevant data exkluderad (Graneheim & Lundman 2004).

Genom att beskriva studiernas kontext i avhandlingen, hur urvalet är gjort, bakgrundsfakta om deltagarna, samt hur datainsamlingen och analysen har genomförts, ökar möjligheten till *överförbarhet*. Citat från originaltexterna har inkluderats för att ge läsaren möjlighet att själv tolka resultatet (III, IV) (jmf Graneheim & Lundman 2004). Slutligen är dock *överförbarheten* upp till läsaren att bedöma.

## **Konklusion och kliniska implikationer**

Resultaten av studierna i den här avhandlingen pekar på hög vårdkvalitet i livets slutskede på särskilt boende genom god omvårdnad, men resultatet pekar också mot inadekvat symtomlindring och hög förekomst av smärta, andnöd och ångest de sista dagarna i livet.

Det framkom ett tydligt samband mellan ordinerade injektioner vid behov och symtomlindring av smärta, illamående och ångest. Resultatet indikerar även vikten av att använda smärtskattningsinstrument och göra munhälsobedömningar för symtomlindring vid vård i livets slutskede. Således kan ett sätt att öka vårdkvaliteten för döende personer på särskilt boende vara att det finns ordinerade injektionsläkemedel vid behov mot vanliga symtom, att använda validerade smärtskattningsinstrument och att göra munhälsobedömningar.

Det framkom också att användandet av en standardiserad vårdplan såsom LCP kan vara ett sätt att förbättra vården för de äldre personerna i livets slutskede. Såväl vårdpersonalen som de närstående upplevde stöd av den struktur för bedömningar och vårdaktiviteter som LCP ger. Vårdpersonalen upplevde också stöd i att involvera närstående i vården och i vårdrelaterade beslut.

## **Fortsatt forskning**

Särskilt boende är en vanlig plats att dö på för äldre personer. Resultatet i avhandlingen visar att det finns behov av att komma till rätta med rapporterad hög förekomst av vissa symtom hos äldre personer i livets slutskede på särskilt boende. Ytterligare studier behövs för att undersöka sambanden mellan symtomförekomst och symtomlindring och exempelvis personalens kompetens i palliativ vård, läkar- och sjuksköterskemedverkan samt de närståendes roll.

När den nya vårdplanen NVP, som har fokus på den del som stödjer vård av döende patienter, har implementerats behöver det studeras hur vården fungerar. Tekniska lösningar, som möjliggör att både närstående och vårdpersonal kan ta del av vårdplanen skulle vara intressant att studera. Det skulle även vara intressant att studera användandet av NVP inom andra kontexter i Sverige, till exempel på intensivvårdsavdelningar, sjukhusavdelningar eller inom hemsjukvården.

# Tack

Att skriva en avhandling och arbeta i ett forskningsprojekt är inte något som man gör ensam, utan det är många som varit till stöd och hjälp under den här tiden.

Först vill jag tacka alla närstående och all vårdpersonal som har ställt upp och deltagit i intervjuer och besvarat våra frågeformulär.

Ett stort tack till min huvudhandledare Margareta Brännström som har hjälp och stöttat mig under hela doktorandtiden. Du har gjort det omöjliga möjligt för mig. Tack för att du har delat med dig av din kunskap inom palliativ vård, forskning och utbildning. Jag kommer vara dig evigt tacksam.

Tack till mina bihandledare Carl-Johan Fürst och Olav Lindqvist för att ni har delat med er av er kunskap kring palliativ vård och forskning under mina år som doktorand.

Tack till Sara Runesdotter för hjälp med statistiken i min första studie. Tack till min medfattare Kristofer Årestedt för samarbetet i studie II där du delade med dig av din kunskap i logistisk regression.

Tack Stig Karlsson och Åsa Hörnsten som har varit mina examinatorer under den här doktorandtiden, för ert engagemang och stöd.

Tack all personal på institutionen för omvårdnad i Skellefteå, Umeå och Örnsköldsvik.

Tack Larry Fredriksson och Christer Kågström för datorsupport. Tack Inga-Greta Nilsson, Peter Forsgren och Birgitta Nilsson för er hjälp.

Tack till alla doktorander, både nuvarande och disputerade. Ni har varit ett stort stöd under den här tiden. Tack för stöd och givande diskussioner under doktorandkurser, på seminarier och journal-clubs. Ni kommer alltid att finnas i mitt hjärta.

Tack till alla vänner och släktingar som stöttat mig och funnits vid min sida, nu hoppas jag att vi kommer att hinna umgås mer.

Tack till mina föräldrar Ingegerd och Lars samt mina svärföräldrar Margot och Stig som varit ett stöd både under den här tiden och tidigare i livet. Tack till min bror Simon och min svägerska Louise med familjer för ert stöd.



Till sist vill jag tacka min familj som alltid finns vid min sida. Först vill jag tacka mina älskade barn Emmy, Emil och Ebba för att ni finns samt för att ni har trott och stöttat mig under den här tiden. Tack till min käre make och livskamrat Olov för stöd och support under doktorandtiden.

Till slut vill jag tacka för finansieringen av det här projektet, tack till Palliativt utvecklingscentrum Region Skåne och Lunds universitet, Stiftelsen för medicinsk forskning i Skellefteå, Stiftelsen Rönnbäret Skellefteå kommun, Strategiska Forskningsområdet vårdvetenskap (SFO-V), Skeria fonden Skellefteå kommun, Anna Cederbergs Stiftelse för medicinsk forskning, Kempefonden, Svensk sjuksköterskeförening, Stiftelsen Ulrica Crone's fond och Insamlingsstiftelsen Umeå universitet.

# Referenser

- Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L. & Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(1), 6-13.
- Addington-Hall, J., Walker, L., Jones, C., Karlsen, S. & McCarthy, M. (1998). A randomised controlled trial of postal versus interviewer administration of a questionnaire measuring satisfaction with, and use of, services received in the year before death. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 52(12), 802-807.
- Addington-Hall, J. & McPherson, C. (2001). After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 784-790.
- Almasalha, F., Xu, D., Keenan, G.M., Khokhar, A., Yao, Y., Chen, Y.C., Johnson, A., Ansari, R. & Wilkie, D.J. (2013). Data mining nursing care plans of end-of-life patients: a study to improve healthcare decision making. *International Journal of Nursing Knowledge*, 24(1), 15-24.
- Anderson, A. & Chojnacka, I. (2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing Standard*, 26(34), 42-50.
- Andersson, I., Pettersson, E. & Sidenvall, B. (2007). Daily life after moving into a care home—experiences from older people, relatives and contact persons. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1712-1718.
- Bauer, U., Pitzer, S., Schreier, M.M., Osterbrink, J., Alzner, R. & Iglseider, B. (2016). Pain treatment for nursing home residents differs according to cognitive state - a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16(124), 1-10.
- Beck, I., Törnquist, A., Broström, L. & Edberg, A.-K. (2012). Having to focus on doing rather than being—Nurse assistants' experience of palliative care in municipal residential care settings. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), 455-464.
- Beck, I. (2013). *Att fokusera på "varandet" i en värld av görande. Stöd till personalen i ett palliativt förhållningssätt vid vård-och omsorgsboende för äldre*. Diss., Lund universitet.
- Bentley, B. & O'Connor, M. (2015). Conducting research interviews with bereaved family carers: when do we ask? *Journal of Palliative Medicine*, 18(3), 241-245.
- Björk, S., Juthberg, C., Lindkvist, M., Wimo, A., Sandman, P.O., Winblad, B. & Edvardsson, D. (2016). Exploring the prevalence and variance of cognitive impairment, pain, neuropsychiatric symptoms and ADL dependency among persons living in nursing homes; a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16(154), 1-8.
- Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J.H. (2015). They know!-Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine*, 30(5), 456-470.
- Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J.H. (2016). Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nursing Ethics*, 23(2), 142-153.

- Bravell, M.E., Westerlind, B., Midlöv, P., Östgren, C.-J., Borgquist, L., Lantering, C. & Mölstad, S. (2011). How to assess frailty and the need for care? Report from the Study of Health and Drugs in the Elderly (SHADES) in community dwellings in Sweden. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 53(1), 40-45.
- British Geriatrics Society (2010). *Palliative and end of life care for older people*. British Geriatrics Society. <http://www.bgs.org.uk/good-practice-guides/resources/goodpractice/palliativecare>. (Hämtad 2017-10-10).
- Broberger, E., Tishelman, C. & von Essen, L. (2005). Discrepancies and similarities in how patients with lung cancer and their professional and family caregivers assess symptom occurrence and symptom distress. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(6), 572-583.
- Brännström, M., Hägglund, L., Fürst, C.J. & Boman, K. (2012). Unequal care for dying patients in Sweden: a comparative registry study of deaths from heart disease and cancer. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(4), 454-459.
- Brännström, M., Fürst, C.J., Tishelman, C., Petzold, M. & Lindqvist, O. (2015). Effectiveness of the Liverpool care pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and-after study. *Palliative Medicine*, 30(1), 54-63.
- Burns, M. & McIlfatrick. (2015). Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(8), 400-407.
- Campbell, H., Hotchkiss, R., Bradshaw, N. & Porteous, M. (1998). Integrated care pathways. *BMJ*, 316(7125), 133-137.
- Chan, R.J. & Webster, J. (2013). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *The Cochrane Database Systematic Reviews*, 18(11), CD008006.
- Clark, J.B., Sheward, K., Marshall, B. & Allan, S.G. (2012a). Staff perceptions of end-of-life care following implementation of the liverpool care pathway for the dying patient in the acute care setting: a New Zealand perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 15(4), 468-473.
- Clark, J., Marshall, B., Sheward, K. & Allan, S. (2012b). Staff perceptions of the impact of the Liverpool Care Pathway in aged residential care in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 171-178.
- Costantini, M., Pellegrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G., Romoli, V., Giannotti, M., Morone, P., Ivaldi, G.P., Cavallo, L., Fusco, F. & Higginson, I.J. (2014a). The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: a before-after cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative Medicine*, 28(1), 10-17.
- Costantini, M., Romoli, V., Leo, S.D., Beccaro, M., Bono, L., Pilastrri, P., Miccinesi, G., Valenti, D., Peruselli, C., Bulli, F., Franceschini, C., Grubich, S., Brunelli, C., Martini, C., Pellegrini, F., Higginson, I.J. & Liverpool Care Pathway Italian Cluster Trial Study, G. (2014b). Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial. *Lancet*, 383(9913), 226-237.
- Cronfalk, B.S., Ternstedt, B.M., Larsson, L.L., Henriksen, E., Norberg, A. & Österlind, J. (2015). Utilization of palliative care principles in nursing home care: Educational interventions. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1745-1753.

- Cronfalk, B.S., Norberg, A. & Ternestedt, B.M. (2017). They are still the same - family members' stories about their relatives with dementia disorders as residents in a nursing home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi: 10.1111/scs.12442. [Epub ahead of print].
- Cull, A., Sprangers, M., Bjordal, K., Aaronson, N., West, K. & Bottomley, A. (2002). *EORTC Quality of Life Study Group translation procedure*. [http://www.ipenproject.org/documents/methods\\_docs/Surveys/EORTC\\_translation.pdf](http://www.ipenproject.org/documents/methods_docs/Surveys/EORTC_translation.pdf). (Hämtad 2017-09-10).
- De Bleser, L., Depreitere, R., De Waele, K., Vanhaecht, K., Vlayen, J. & Sermeus, W. (2006). Defining pathways. *Journal of Nursing Management*, 14(7), 553-563.
- de Graaf, E., Zweers, D., de Graeff, A., Stellato, R.K. & Teunissen, S. (2017). Symptom intensity of hospice patients: A longitudinal analysis of concordance between patients' and nurses' outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.005. [Epub ahead of print].
- De Roo, M.L., Leemans, K., Claessen, S.J., Cohen, J., Pasman, H.R., Deliëns, L. & Francke, A.L. (2013). Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(4), 556-572.
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatrick, S.J., Morgan, S.M., Watson, M. & Parsons, C. (2017a). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9-10), 1234-1244.
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatrick, S.J., Morgan, S.M., Watson, M. & Parsons, C. (2017b). Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 16(6), 1-11.
- Di Leo, S., Romoli, V., Higginson, I.J., Bulli, F., Fantini, S., Sguazzotti, E. & Costantini, M. (2015). 'Less ticking the boxes, more providing support': A qualitative study on health professionals' concerns towards the Liverpool Care of the Dying Pathway. *Palliative Medicine*, 29(6), 529-537.
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13(3), 313-321.
- Drageset, J., Dysvik, E., Espehaug, B., Natvig, G.K. & Furnes, B. (2015). Suffering and mental health among older people living in nursing homes-a mixed-methods study. *PeerJ*, 3, e1120.
- Dwyer, L.-L. (2008). *Dignity in the end of life care: what does it mean to older people and staff in nursing homes?*. Diss., Örebro universitet.
- Earle, C.C. & Ayanian, J.Z. (2006). Looking back from death: the value of retrospective studies of end-of-life care. *Journal of Clinical Oncology*, 24(6), 838-840.
- Eika, M., Espnes, G.A., Soderhamn, O. & Hvalvik, S. (2014). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2186-2195.
- Ekeström, M.L. & Windus, M.J. (2009). Vägledning ger säkerhet i vården av döende. *Nordisk geratrik*, 1, 10-12.

- Ekeström, M.L., Olsson, M., Runesdotter, S. & Fürst, C.J. (2014). Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(8), 381-386.
- Ellershaw, J., Smith, C., Overill, S., Walker, S.E. & Aldridge, J. (2001). Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. *Journal of Pain Symptom Management*, 21(1), 12-17.
- Ellershaw, J. (2002). Clinical pathways for care of the dying: an innovation to disseminate clinical excellence. *Journal of Palliative Medicine*, 5(4), 617-621.
- Ellershaw, J. & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, 326(7379), 30-34.
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K. & Kyngäs, H. (2014). Qualitative content analysis: a focus on trustworthiness. *SAGE Open*, 4(1), 1-10.
- Ericson-Lidman, E., Renström, A.S., Åhlin, J. & Strandberg, G. (2015). Relatives' perceptions of residents' life in a municipal care facility for older people with a focus on quality of life and care environment. *International Journal of Older People Nursing*, 10(3), 160-169.
- Eriksson, H., Milberg, A., Hjelm, K. & Friedrichsen, M. (2016). End of Life Care for Patients Dying of Stroke: A Comparative Registry Study of Stroke and Cancer. *PLoS One*, 11(2), e0147694.
- Evans, C.J., Ho, Y., Daveson, B.A., Hall, S., Higginson, I.J. & Gao, W. (2014). Place and cause of death in centenarians: a population-based observational study in England, 2001 to 2010. *PLoS Medicine*, 11(6), e1001653.
- Falk, H. (2009). *There is no escape from getting old - Older persons' experiences of environmental change in residential care*. Diss., Göteborg universitet.
- Falk, H., Wijk, H., Persson, L.O. & Falk, K. (2013). A sense of home in residential care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 999-1009.
- Fleming, J., Farquhar, M., Brayne, C. & Barclay, S. (2016). Death and the Oldest Old: Attitudes and Preferences for End-of-Life Care--Qualitative Research within a Population-Based Cohort Study. *PLoS One*, 11(4), e0150686.
- Fleming, A., Kydd, A. & Stewart, S. (2017a). Care homes: The developing ideology of a homelike place to live. *Maturitas*, 99, 92-97.
- Fleming, J., Calloway, R., Perrels, A., Farquhar, M., Barclay, S., Brayne, C. & Cambridge City over-75s Cohort study. (2017b). Dying comfortably in very old age with or without dementia in different care settings - a representative "older old" population study. *BMC Geriatrics*, 17(222), 1-17.
- Fosse, A., Schaufel, M.A., Ruths, S. & Malterud, K. (2014). End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives--a synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 97(1), 3-9.
- Fosse, A., Zuidema, S., Boersma, F., Malterud, K., Schaufel, M.A. & Ruths, S. (2017). Nursing Home Physicians' Assessments of Barriers and Strategies for End-of-Life Care in Norway and The Netherlands. *Journal of the American Medical Directors Associations*, 18(8), 713-718.
- Franklin, L. L., Ternstedt, B. M. & Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics*, 13(2), 130-146.

- Freemantle, A. & Seymour, J. (2012). Why is the Liverpool care pathway used for some dying cancer patients and not others? Healthcare professionals' perspectives. *BMC Research Notes*, 5(524), 1-9.
- Frey, R., Foster, S., Boyd, M., Robinson, J. & Gott, M. (2017). Family experiences of the transition to palliative care in aged residential care (ARC): a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(5), 238-247.
- Fryer, S., Bellamy, G., Morgan, T. & Gott, M. (2016). "Sometimes I've gone home feeling that my voice hasn't been heard": a focus group study exploring the views and experiences of health care assistants when caring for dying residents. *BMC Palliative Care*, 15(78), 1-9.
- Galvin, K.T. & Todres, L. (2011). Kinds of well-being: A conceptual framework that provides direction for caring. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(4), 1-13.
- Gambles, M., Stirzaker, S., Jack, B.A. & Ellershaw, J.E. (2006). The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(9), 414-421.
- Gambles, M., Roberts, A. & Doyle, R. (2011). Introduction and implementation of the Liverpool Care Pathway for the dying patient. I Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (red.). *Care of the dying-a pathway to excellence*. London: OUP Oxford, 157-172.
- Gaydos, H.L. (2005). Understanding personal narratives: an approach to practice. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 254-259.
- Givens, J.L., Lopez, R.P., Mazor, K.M. & Mitchell, S.L. (2012). Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(3), 254-259.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R. & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15(103), 1-15.
- Goodman, C., Amador, S., Elmore, N., Machen, I. & Mathie, E. (2013). Preferences and priorities for ongoing and end-of-life care: A qualitative study of older people with dementia resident in care homes. *International Journal of Nursing Studies*, 50(12), 1639-1647.
- Gorlen, T.F., Gorlen, T. & Neergaard, M.A. (2013). Death in nursing homes: a Danish qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(5), 236-242.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Graneheim, U.H., Lindgren, B.M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34.
- Haahr, A., Norlyk, A. & Hall, E.O. (2014). Ethical challenges embedded in qualitative research interviews with close relatives. *Nursing Ethics*, 21(1), 6-15.

- Hall, S., Kolliakou, A., Petkova, H., Froggatt, K. & Higginson, I.J. (2011). Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD007132.pub2.
- Hallberg, I.R. (2006). Palliative care as a framework for older people's long-term care. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(5), 224-229.
- Hanson, L.C., Eckert, J.K., Dobbs, D., Williams, C.S., Caprio, A.J., Sloane, P.D. & Zimmerman, S. (2008). Symptom experience of dying long-term care residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(1), 91-98.
- Hendriks, S.A., Smalbrugge, M., Galindo-Garre, F., Hertogh, C.M. & van der Steen, J.T. (2015). From admission to death: prevalence and course of pain, agitation, and shortness of breath, and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(6), 475-481.
- Henoch, I., Lövgren, M., Wilde-Larsson, B. & Tishelman, C. (2012). Perception of quality of care: comparison of the views of patients' with lung cancer and their family members. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3-4), 585-594.
- Holdsworth, L.M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(9), 834-841.
- Houttekier, D., Cohen, J., Surkyn, J. & Deliens, L. (2011). Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health*, 11(228), 1-10.
- Hughes, S., Preston, N. & Payne, S. (2013). What went wrong with the Liverpool Care Pathway and how can we avoid making the same mistakes again? *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 372-373.
- Hunnicut, J.N., Ulbricht, C.M., Tjia, J. & Lapane, K.L. (2017a). Pain and pharmacologic pain management in long-stay nursing home residents. *Pain*, 158(6), 1091-1099.
- Hunnicut, J.N., Tjia, J. & Lapane, K.L. (2017b). Hospice Use and Pain Management in Elderly Nursing Home Residents With Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 561-570.
- Husebo, B.S., Flo, E. & Engedal, K. (2017). The Liverpool Care Pathway: a systematic review discarded in cancer patients but good enough for dying nursing home patients? *BMC Medical Ethics*, 18(48), 1-13.
- Huskamp, H.A., Kaufmann, C. & Stevenson, D.G. (2012). The intersection of long-term care and end-of-life care. *Medical Care Research and Review*, 69(1), 3-44.
- Håkanson, C., Öhlen, J., Morin, L. & Cohen, J. (2015). A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43(7), 744-751.
- Irving, J. (2015). Beyond family satisfaction: Family-perceived involvement in residential care. *Australasian Journal on Ageing*, 34(3), 166-170.
- Jack, B.A., Gambles, M., Murphy, D. & Ellershaw, J.E. (2003). Nurses' perceptions of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(9), 375-381.

- Kaarbo, E. (2011). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1125-1132.
- Karlsson, M., Roxberg, A., da Silva, A.B. & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), 224-231.
- Karlsson, C., Sidenvall, B., Bergh, I. & Ernsth-Bravell, M. (2013). Certified nursing assistants' perception of pain in people with dementia: a hermeneutic enquiry in dementia care practice. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 1880-1889.
- Kasasbeh, M.A., McCabe, C. & Payne, S. (2017). Cancer-related pain management: A review of knowledge and attitudes of healthcare professionals. *European Journal of Cancer Care*, 26(6), 1-7.
- Kastbom, L., Milberg, A. & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933-939.
- Kentish-Barnes, N., McAdam, J.L., Kouki, S., Cohen-Solal, Z., Chaize, M., Galon, M., Soupart, V., Puntillo, K.A. & Azoulay, E. (2015). Research Participation for Bereaved Family Members: Experience and Insights From a Qualitative Study. *Critical Care Medicine*, 43(9), 1839-1845.
- Kirsebom, M., Hedström, M., Poder, U. & Wadensten, B. (2017). General practitioners' experiences as nursing home medical consultants. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 37-44.
- Koller, M., Aaronson, N.K., Blazeby, J., Bottomley, A., Dewolf, L., Fayers, P., Johnson, C., Ramage, J., Scott, N. & West, K. (2007). Translation procedures for standardised quality of life questionnaires: The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) approach. *European Journal of Cancer*, 43(12), 1810-1820.
- Koplow, S.M., Gallo, A.M., Knaf, K.A., Vincent, C., Paun, O. & Gruss, V. (2015). Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. *Journal of Family Nursing*, 21(3), 469-493.
- Koppitz, A., Bosshard, G., Kipfer, S. & Imhof, L. (2016). Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(2), 68-75.
- Kvalheim, S.F., Strand, G.V., Husebo, B.S. & Marthinussen, M.C. (2016). End-of-life palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study. *Gerodontology*, 33(4), 522-529.
- Lambert, S.D. & Loisel, C.G. (2008). Combining individual interviews and focus groups to enhance data richness. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 228-237.
- Lemos Dekker, N., Gysels, M. & van der Steen, J.T. (2017). Professional caregivers' experiences with the Liverpool Care Pathway in dementia: An ethnographic study in a Dutch nursing home. *Palliative and Supportive Care*. doi: 10.1017/S1478951517000645. [Epub ahead of print].
- Lopez, R.P., Mazor, K.M., Mitchell, S.L. & Givens, J.L. (2013). What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(8), 763-768.



- Lundh Hagelin C., Tishelman C., Rasmussen BH. & Lindqvist O. (2013). Det räcker inte med 4 hörnstenar – den komplexa vården under livets sista dagar. I Andershed B., Ternstedt BM., Håkanson C. (red.). *Palliativ vård - Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur, 395-403.
- Lundström, S., Axelsson, B., Heedman, P.A., Fransson, G. & Fürst, C.J. (2012). Developing a national quality register in end-of-life care: the Swedish experience. *Palliative Medicine*, 26(4), 313-321.
- Lövheim, H., Sandman, P.O., Kallin, K., Karlsson, S. & Gustafson, Y. (2006). Poor staff awareness of analgesic treatment jeopardises adequate pain control in the care of older people. *Age and Ageing*, 35(3), 257-261.
- Mamhidir, A.G., Sjolund, B.M., Flackman, B., Wimo, A., Sköldunger, A. & Engström, M. (2017). Systematic pain assessment in nursing homes: a cluster-randomized trial using mixed-methods approach. *BMC Geriatrics*, 17(61), 1-16.
- Marengoni, A., Angleman, S. & Fratiglioni, L. (2011a). Prevalence of disability according to multimorbidity and disease clustering: a population-based study. *Journal of Comorbidity*, 1, 11-18.
- Marengoni, A., Angleman, S., Melis, R., Mangialasche, F., Karp, A., Garmen, A., Meinow, B. & Fratiglioni, L. (2011b). Aging with multimorbidity: a systematic review of the literature. *Ageing Research Reviews*, 10(4), 430-439.
- Martinsson, L., Heedman, P.A., Lundström, S., Fransson, G. & Axelsson, B. (2011). Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care. *Acta Oncologica*, 50(5), 642-647.
- Martinsson, L., Heedman, P.A., Lundström, S. & Axelsson, B. (2017). Improved data validity in the Swedish Register of Palliative Care. *PLoS One*, 12(10), e0186804.
- McConnell, T., O'Halloran, P., Porter, S. & Donnelly, M. (2013). Systematic realist review of key factors affecting the successful implementation and sustainability of the Liverpool care pathway for the dying patient. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 10(4), 218-237.
- McConnell, T., O'Halloran, P., Donnelly, M. & Porter, S. (2015). Factors affecting the successful implementation and sustainability of the Liverpool Care Pathway for dying patients: a realist evaluation. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(1), 70-77.
- Mignani, V., Ingravallo, F., Mariani, E. & Chattat, R. (2017). Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 475-484.
- Mishler E.G. (1986). *Research interviewing*. Cambridge: Harvard University Press.
- Moens, K., Higginson, I.J. & Harding, R. (2014). Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4), 660-677.
- Monroe, T.B., Carter, M.A., Feldt, K.S., Dietrich, M.S. & Cowan, R.L. (2013). Pain and hospice care in nursing home residents with dementia and terminal cancer. *Geriatrics & Gerontology International*, 13(4), 1018-1025.

- Monroe, T.B., Parish, A. & Mion, L.C. (2015). Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(5), 316-320.
- Morecroft, C., Cantrill, J. & Tully, M.P. (2004). Can in-depth research interviews have a 'therapeutic' effect for participants? *International Journal of Pharmacy Practice*, 12(4), 247-254.
- Morgan, D. (1996). Focus Groups. *Annual Review of Sociology*, 22(1), 129-152.
- Nakrem, S. (2015). Understanding organizational and cultural premises for quality of care in nursing homes: an ethnographic study. *BMC Health Services Research*, 15(508), 1-13.
- National Institute for Health and Care Excellence (2015). *Care of dying adults in the last days of life*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-pdf-1837387324357>. (Hämtad 2017-06-19).
- Neuberger, J. (2013). *More care, less pathway: A review of the Liverpool care pathway*. London: UK Government, Department of Health. [https://www.macmillan.org.uk/documents/aboutus/health\\_professionals/macmail/liverpool\\_care\\_pathway.pdf](https://www.macmillan.org.uk/documents/aboutus/health_professionals/macmail/liverpool_care_pathway.pdf). (Hämtad 2017-06-10).
- Norberg, A., Ternestedt, B.M. & Lundman, B. (2017). Moments of homecoming among people with advanced dementia disease in a residential care facility. *Dementia*, 16(5), 629-641.
- Nordin, S., McKee, K., Wijk, H. & Elf, M. (2017). The association between the physical environment and the well-being of older people in residential care facilities: A multilevel analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 73(12), 2942-2952.
- NRPV (2017). *Nationella Rådet för Palliativ Vård*. <https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>. (Hämtad 2017-10-20).
- O'Hara, T. (2011). Nurses' views on using the Liverpool care pathway in an acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(5), 239-244.
- O'Sullivan, A., Öhlen, J., Alvariza, A. & Håkansson, C. (2017). Adaption and validation of the VOICES (SF) questionnaire - for evaluation of end-of-life care in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi: 10.1111/scs.12542. [Epub ahead of print].
- Odbehr, L., Kvigne, K., Hauge, S. & Danbolt, L.J. (2014). Nurses' and care workers' experiences of spiritual needs in residents with dementia in nursing homes: a qualitative study. *BMC Nursing*, 13(12), 1-9.
- Orrung Wallin, A. (2013). *Job satisfaction, strain and stress of conscience among nurse assistants working in residential care for older people*. Diss., Lunds universitet.
- Parry, R., Seymour, J., Whittaker, B., Bird, L. & Cox, K. (2013). *Rapid evidence review: pathways focused on the dying phase in end of life care and their key components*. By the University of Nottingham for the National End of Life Care Programme, 5. doi: 10.13140/2.1.2730.9763 [file:///C:/Users/siaann91/Downloads/review\\_academic\\_literature\\_on\\_end\\_of\\_life\\_DeptHealthpublishedversion%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/siaann91/Downloads/review_academic_literature_on_end_of_life_DeptHealthpublishedversion%20(1).pdf). (Hämtad 2017-05-10).

- Pastrana, T., Junger, S., Ostgathe, C., Elsner, F. & Radbruch, L. (2008). A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 222-232.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. Thousand Oaks, GA: Sage Publications.
- Perkins, E., Gambles, M., Houten, R., Harper, S., Haycox, A., O'Brien, T., Richards, S., Chen, H., Nolan, K. & Ellershaw, J.E. (2016). *The care of dying people in nursing homes and intensive care units: a qualitative mixed-methods study*. Health Services and Delivery Research. [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK368563/pdf/Bookshelf\\_NBK368563.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK368563/pdf/Bookshelf_NBK368563.pdf). (Hämtad 2017-06-03).
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2014). *Essentials of nursing research, appraising evidence for nursing practice*. China: Wolters Kluwer Health.
- Preston, N.J., Fayers, P., Walters, S.J., Pilling, M., Grande, G.E., Short, V., Owen-Jones, E., Evans, C.J., Benalia, H., Higginson, I.J. & Todd, C.J. (2013). Recommendations for managing missing data, attrition and response shift in palliative and end-of-life care research: part of the MORECare research method guidance on statistical issues. *Palliative Medicine*, 27(10), 899-907.
- Quinn, C., Dunbar, S.B. & Higgins, M. (2010). Heart failure symptom assessment and management: can caregivers serve as proxy? *Journal of Cardiovascular Nursing*, 25(2), 142-148.
- Radbruch, L. & Payne, S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-289.
- Radbruch, L. & Payne, S. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22-33.
- Radbruch, L., de Lima, L., Lohmann, D., Gwyther, E. & Payne, S. (2013). The Prague Charter: urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliative Medicine*, 27(2), 101-102.
- Raijmakers, N., Dekkers, A., Galesloot, C., van Zuylen, L. & van der Heide, A. (2015). Barriers and facilitators to implementation of the Liverpool Care Pathway in the Netherlands: a qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(3), 259-265.
- Ramasamy Venkatasalu, M., Whiting, D. & Cairnduff, K. (2015). Life after the Liverpool Care Pathway (LCP): a qualitative study of critical care practitioners delivering end-of-life care. *Journal of Advanced Nursing*, 71(9), 2108-2118.
- Rasmussen, B.H. & Edvardsson, D. (2007). The influence of environment in palliative care: supporting or hindering experiences of 'at-homeness'. *Contemporary Nurse*, 27(1), 119-131.
- Regionala cancercentrum i samverkan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Nationellt-Vårdprogram-för-Palliativ-Vård-2012.pdf>. (Hämtad 2017-06-10).

- Regionala cancercentrum i samverkan (2016). *Palliativ vård i livets slutskede. Nationellt vårdprogram*. [http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/natvp\\_palliativvard\\_vers.2.1\\_dec2016.pdf](http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/natvp_palliativvard_vers.2.1_dec2016.pdf). (Hämtad 2017-06-15).
- Rigby, J., Payne, S. & Froggatt, K. (2010). Review: what evidence is there about the specific environmental needs of older people who are near the end of life and are cared for in hospices or similar institutions? A literature review. *Palliative Medicine*, 24(3), 268-285.
- Rijnaard, M.D., van Hoof, J., Janssen, B.M., Verbeek, H., Pocornie, W., Eijkelenboom, A., Beerens, H.C., Molony, S.L. & Wouters, E.J. (2016). The Factors Influencing the Sense of Home in Nursing Homes: A Systematic Review from the Perspective of Residents. *Journal of Aging Research*. doi: 10.1155/2016/6143645. Epub 2016 May 23.
- Romo, R.D., Allison, T.A., Smith, A.K. & Wallhagen, M.I. (2017). Sense of Control in End-of-Life Decision-Making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(3), e70-e75.
- Romoren, M., Pedersen, R. & Forde, R. (2016). How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Medical Ethics*, 17(5), 1-8.
- Ryan, A.A. & Scullion, H.F. (2000). Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1187-1195.
- Saarnio, L., Boström, A., Hedman, R., Gustafsson, P. & Öhlen, J. (2017). Enabling at-homeness for residents living in a nursing home: Reflected experience of nursing home staff. *Journal of Aging Studies*, 43, 40-45.
- Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Hon, E. & Basara, A. (2017). Environmental design for end-of-life care: An integrative review on improving quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. *Journal of Pain Symptom Management*. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.011. [Epub ahead of print].
- Sampson, E.L., Candy, B., Davis, S., Gola, A.B., Harrington, J., King, M., Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Nazareth, I., Omar, R.Z., Vickerstaff, V. & Jones, L. (2017). Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliative Medicine*. doi: 10.1177/269216317726443. [Epub ahead of print].
- Sand, L. (2008). *Existential challenges and coping in palliative cancer care: experiences of patients and family members*. Diss, Karolinska institutet.
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høy, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, 29(5), 399-419.
- SCB (2016). *Statistiska central byrå SCB*. <http://www.scb.se>. (Hämtad 2017-10-15).
- Schrijvers, G., van Hoorn, A. & Huiskes, N. (2012). The care pathway: concepts and theories: an introduction. *International Journal of Integrated Care*, 12, e192.

- Schulz, C., Schlieper, D., Altreuther, C., Schallenburger, M., Fetz, K. & Schmitz, A. (2015). The characteristics of patients who discontinue their dying process - an observational study at a single university hospital centre. *BMC Palliative Care*, 14(72), 1-10.
- Schön, P., Lagergren, M. & Kareholt, I. (2016). Rapid decrease in length of stay in institutional care for older people in Sweden between 2006 and 2012: results from a population-based study. *Health & Social Care in the Community*, 24(5), 631-638.
- Seiger Cronfalk, B. (2008). *Being in safe hands: The experiences of soft tissue massage as a complement in palliative care. Intervention studies concerning patients, relatives and nursing staff.* Diss., Karolinska institutet.
- Seymour, J. & Horne, G. (2013). The withdrawal of the Liverpool Care Pathway in England: implications for clinical practice and policy. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 369-371.
- SFS 1982:763 *Hälsa- och sjukvårdslag (HSL)*. Socialdepartementet, Stockholm.
- SFS 2001:453 *Socialtjänstlag (SoL)*. Socialdepartementet, Stockholm.
- Sjöberg, M., Beck, I., Rasmussen, B.H. & Edberg, A.K. (2017). Being disconnected from life: meanings of existential loneliness as narrated by frail older people. *Aging & Mental Health*. doi: 10.1080/13607863.2017.1348481. [Epub ahead of print].
- Skrove, G.K., Bachmann, K. & Aarseth, T. (2016). Integrated care pathways—A strategy towards better care coordination in municipalities? A qualitative study. *International Journal of Care Coordination*, 19(1-2), 20-28.
- Sleeman, K.E., Koffman, J., Bristowe, K., Rumble, C., Burman, R., Leonard, S., Noble, J., Dampier, O., Bernal, W., Morgan, M., Hopkins, P., Prentice, W. & Higginson, I.J. (2015). 'It doesn't do the care for you': a qualitative study of health care professionals' perceptions of the benefits and harms of integrated care pathways for end of life care. *BMJ Open*, 5(9), e008242.
- Smedbäck, J., Öhlen, J., Årestedt, K., Alvariza, A., Fürst, C.J. & Håkanson, C. (2017). Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. *Palliative & Supportive Care*, 15(4), 417-424.
- Socialstyrelsen (2011a). *Bostad för särskilt boende är den enskildes hem*. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18227/2011-1-12.pdf>. (Hämtad 2017-10-01).
- Socialstyrelsen (2011b). *Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete*. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18389/2011-6-38.pdf>. (Hämtad 2017-05-20).
- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god vård i livets slutskede, vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>. (Hämtad 2017-05-25).
- Socialstyrelsen (2017a). *Socialstyrelsens termabank. Vol. 2017*. <http://termbank.socialstyrelsen.se/>. (Hämtad 2017-10-15).
- Socialstyrelsen (2017b). *Vård och omsorg om äldre -Lägesrapport 2017*. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20469/2017-2-2.pdf>. (Hämtad 2017-09-15).

- Socialstyrelsen (2017c). *Dödsorsaker 2016*.  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20668/2017-9-10.pdf>. (Hämtad 2017-10-15).
- Socialstyrelsen (2017d). *Palliativ vård i livets slutskede – Målnivåer för indikatorer*.  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20720/2017-10-22.pdf>. (Hämtad 2017-10-01).
- SOU (2017a). *Läs mej! Läs mej! Nationell kvalitetsplanför vård och omsorg för äldre personer. Del 2. 2017:21. Statens offentliga utredningar*.  
[http://www.regeringen.se/4969b7/contentassets/9378aff4b35a427c99b772345af79539/sou-2017\\_21\\_webb\\_del2\\_hela.pdf](http://www.regeringen.se/4969b7/contentassets/9378aff4b35a427c99b772345af79539/sou-2017_21_webb_del2_hela.pdf). (Hämtad 2017-11-16).
- SOU (2017b). *Läs mej! Nationell kvalitetsplanför vård och omsorg för äldre personer. Del 1. 2017:21. Statens offentliga utredningar*.  
[http://www.regeringen.se/4969b7/contentassets/9378aff4b35a427c99b772345af79539/sou-2017\\_21\\_webb\\_del1.pdf](http://www.regeringen.se/4969b7/contentassets/9378aff4b35a427c99b772345af79539/sou-2017_21_webb_del1.pdf). (Hämtad 2017-11-16).
- SPR (2017a). *Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2016*.  
<http://media.palliativ.se/2017/03/Svenska-palliativregistret-%C3%85rsrapport-2017.pdf>. (Hämtad 2017-11-10).
- SPR (2017b). *Svenska palliativregistret*. <http://palliativ.se/>. (Hämtad 2017-11-16).
- Teno, J.M., Clarridge, B., Casey, V., Edgman-Levitan, S. & Fowler, J. (2001). Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *Journal Pain and Symptom Management*, 22(3), 752-758.
- Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Henoch, I. & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n - En modell för personcentrerad palliativ vård*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur AB.
- Torvik, K., Kaasa, S., Kirkevold, O., Saltvedt, I., Holen, J.C., Fayers, P. & Rustoen. (2010). Validation of Doloplus – 2 among nonverbal nursing home patients – an evaluation of Doloplus – 2 in a clinical setting. *BMC Geriatrics*, 10(9), 1-9.
- Towsley, G.L., Hirschman, K.B. & Madden, C. (2015). Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. *Journal of Palliative Medicine*, 18(5), 421-428.
- Twigger, S. & Yardley, S.J. (2017). Hospital doctors' understanding of use and withdrawal of the Liverpool Care Pathway: A qualitative study of practice-based experiences during times of change. *Palliative Medicine*, 31(9), 833-841.
- Törnquist, A., Andersson, M. & Edberg, A.K. (2013). In search of legitimacy--registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658.
- Vaismoradi, M., Skär, L., Söderberg, S. & Bondas, T.E. (2016). Normalizing suffering: A meta-synthesis of experiences of and perspectives on pain and pain management in nursing homes. *International Journal of Qualitative Studies on Health Well-being*, 11(1), 1-13.
- van den Block, L., Albers, G., Onwuteaka-Philipsen, B. & Pereira, S.M. (2015). *Palliative care for older people: a public health perspective*. Oxford University Press. doi: 10.1093/acprof:oso/9780198717614.001.0001.

- Van den Block, L., Smets, T., van Dop, N., Adang, E., Andreasen, P., Collingridge Moore, D., Engels, Y., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., Kijowska, V., Onwuteaka-Philipsen, B., Pasman, H.R., Payne, S., Piers, R., Szczerbinska, K., Ten Koppel, M., Van Den Noortgate, N., van der Steen, J.T., Vernooij-Dassen, M. & Deliens, L. (2016). Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. *Journal of American Medical Directors Association*, 17(6), 566.e1–566.e7.
- van Hoof, J., Verbeek, H., Janssen, B. M., Eijkelenboom, A., Molony, S. L., Felix, E., Nieboer, K. A., Zwerts-Verhelst, E., Sijstermans, J. J., & Wouters, E. J. (2016). A three perspective study of the sense of home of nursing home residents: the views of residents, care professionals and relatives. *BMC Geriatrics*, 16(169), 1-15.
- van Kooten, J., Smalbrugge, M., van der Wouden, J.C., Stek, M.L. & Hertogh, C. (2017). Prevalence of Pain in Nursing Home Residents: The Role of Dementia Stage and Dementia Subtypes. *Journal of American Medical Directors Association*, 18(6), 522-527.
- Vanhaecht, K., Panella, M., van Zelm, R. & Sermeus, W. (2010). An overview on the history and concept of care pathways as complex interventions. *International Journal of Care Pathways*, 14(3), 117-123.
- Watts, T. (2013). End-of-life care pathways and nursing: a literature review. *Journal of Nursing Management*, 21(1), 47-57.
- Weisman, A.D. (1979). *Coping with cancer*. New York: McGraw Hill Book Company.
- WHO (2002). *WHO's definition av palliativ vård*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. (Hämtad 2017-02-15).
- WHO (2011). *Palliative care for older people : better practices*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe. [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0017/143153/e95052.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf). (Hämtad 2017-11-16).
- Wilkie, D.J. & Ezenwa, M.O. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing Outlook*, 60(6), 357-364.
- Wilkinson, A.M., Johnson, C.E., Walker, H., Colgan, V., Arnet, H. & Rai, T. (2015). Evaluating the Liverpool Care Pathway for care of the terminally ill in rural Australia. *Supportive Care in Cancer*, 23(11), 3173-3181.
- World Medical Association Declaration of Helsinki (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki; Ethical principles for medical research involving human subjects*. 64th, General Assembly, Fortaleza.
- Young, A.J., Rogers, A., Dent, L. & Addington-Hall, J.M. (2009). Experiences of hospital care reported by bereaved relatives of patients after a stroke: a retrospective survey using the VOICES questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 65(10), 2161-2174.
- Zingmark, K., Sandman, P.O. & Norberg, A. (2002). Promoting a good life among people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 38(1), 50-58.

- Åhsberg, E. & Fahlström, G. (2012). Changes in place of death among elderly in Sweden - A register study. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 32(2), 21-24.
- Öhlen, J., Cohen, J. & Håkanson, C. (2017). Determinants in the place of death for people with different cancer types: a national population-based study. *Acta Oncologica*, 56(3), 455-461.
- Österlind, J. (2009). *När livsrummet krymper. Vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede*. Diss., Örebro universitet.
- Österlind, J., Hansebo, G., Andersson, J., Ternstedt, B. & Hellström, I. (2011). A discourse of silence: professional carers reasoning about death and dying in nursing homes. *Ageing & Society*, 31(4), 529-544.
- Österlind, J., Ternstedt, B.M., Hansebo, G. & Hellström, I. (2017). Feeling lonely in an unfamiliar place: older people's experiences of life close to death in a nursing home. *International Journal of Older People nursing*, 12(1), e12129.