

Sjuksköterska inom specialicerad palliativ vård- hospice och ASIH

Forskare 2020

80% Göteborgs Stad, 20% Göteborgs universitet





FÖRR

Patienten informerades inte alltid om diagnos och prognos och fick acceptera den behandling som erbjöds.

Läkaren bestämde vad som var bäst för patienten.



NU

Nästan ingen vård och behandling får genomföras utan patientens samtycke.

Personcentrerad vård där patient och personal tillsammans kommer överens om vad som ska göras.



Personcentrering

Personens egen kunskap om sin situation

+

vår professionella kunskap

=

Samskapad vård



Hälso-och sjukvårdslag, Patientlag och Socialtjänstlag

- Bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet
- Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.
- Den äldre personen ska, så långt det är möjligt, kunna välja när och hur stöd och hjälp i boendet ska ges.





Tvångs- och begränsningsåtgärder

Hälso- och sjukvård samt omsorg bygger på frivillighet vilket innebär att man inte får vidta åtgärder mot den enskildes vilja

Nödrätt, Brottsbalken 24 kap 4§

Får ta till våld eller tvång för att avvärja fara
för liv och hälsa i en AKUTSITUATION

Måste finnas verklig, allvarlig, överhängande
fara för liv eller hälsa

Inte för rutinmässiga ingripanden



A black and white photograph of a metal padlock and chain, symbolizing restriction or coercion. The padlock is attached to a chain that is looped around a metal structure. The image is partially obscured by a white curved line that separates it from the text on the right.

Tvångs- och begränsningsåtgärder

Åtgärder som larm, sänggrindar och bälten får inte användas i syfte att **frihetsberöva** en person men däremot som **skydd** eller **hjälpmedel** när patienten **samtycker** till åtgärden.



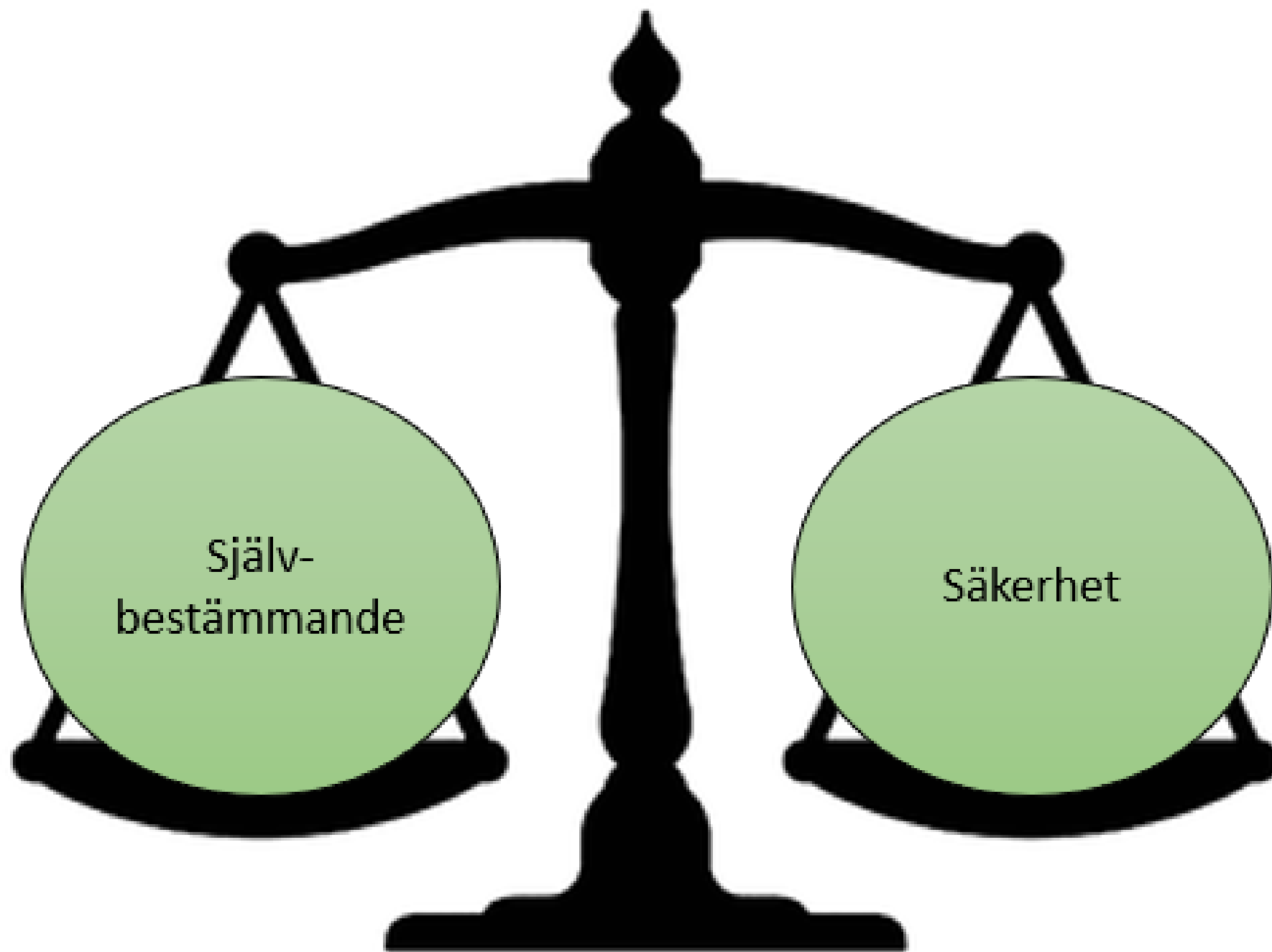
Skyddsåtgärd

En åtgärd är en skyddsåtgärd om:

- Patienten samtycker till åtgärden.
- Syftet med åtgärden är att skydda, stödja, hjälpa eller aktivera patienten.



Samma åtgärd, t ex sänggrind, kan alltså vara tvångs- eller skyddsåtgärd beroende på syftet





Självbestämmande inom vård och omsorg

Självbestämmande är att ha möjlighet att,
med eller utan stöd från andra, **fatta och
genomföra beslut** som är i linje med den
egna viljan.

Kunna fatta beslut

The diagram consists of two identical vertical structures. Each structure has a large green circle at the top and a smaller light green oval at the bottom. The left structure contains the text 'Kunna fatta beslut' in the circle and 'Beslutsmässig autonomi' in the oval. The right structure contains the text 'Kunna genomföra sina fattade beslut' in the circle and 'Genomförande-autonomi' in the oval.

**Beslutsmässig
autonomi**

Kunna genomföra
sina fattade beslut

**Genomförande-
autonomi**

Kunna fatta
beslut

**Beslutsförmåga
autonomi**

Kunna
genomföra
sina fattade
beslut

**Genomförande-
autonomi**

**Med eller
utan stöd
från andra**

**Relationell
autonomi**



Vad tänker ni om självbestämmande för personer som är beroende av andra i sitt dagliga liv?

- Vilka utmaningar finns?
- Är det några speciala utmaningar när det handlar om personer i palliativt skede?

Studierna

Studie 1. Intervjustudie med boende

Studie 2. Enkätstudie boende och närstående

Studie 3. Intervjustudie med personal

Studie 4. 1+2+3= utveckla en modell för att främja självbestämmande i palliativt skede på särskilt boende

Strävan efter ett värdigt liv

Tvingas att anpassa sig till
nya förhållanden



Navigera i en påtvingad
situation

Förändrad
självbild

Ensam bland
andra

Förlora
inflytande
över sitt liv

Förminska sina
behov

Behålla och
återta kontroll

Sträva efter att
vara sig själv

Dela ansvar
med andra

Ibland snäser de åt de gamla eftersom de inte kan göra allt, eller de gör det inte tillräckligt snabbt. Och jag ser att de äldre vill ha det på ett visst sätt men personalen stressar på dem.

Okej, så personalen stressar på de äldre?

Ja det gör de. Men jag förstår att de måste, de har särskilda tider som de ska göra saker på.

Det är inte som på mindre avdelning, där du kanske är mer personal och färre boende, när du kan hjälpa dem när de vill gå upp. Det fungerar inte med 19 boende, tre personal och fasta måltider. Då får det vara lite kollektivt, så runt kl 9 måste du vara här ute och äta, de måste acceptera att anpassa sig till organisationen lite.

Undersköterska

Jag funderar på det där du sa, att du brukade vara uppe sent på kvällen, till halv tolv, och nu måste du lägga dig vid klockan åtta, vad tänker du om det?

I början var jag i opposition, jag var nästan deras fiende. Klockan nio sa jag, absolut klockan nio. Men nej, jag skulle inte få det, jag blev nästan utfrusen. Det var det värsta tror jag och jag vill delta i vad som händer i världen och jag är politiskt intresserad också, men jag har aldrig tid att titta på tv, jag måste ju gå och lägga mig.

*Sedan jag flyttade till boendet har jag blivit van att göra
som andra säger fast jag inte alltid vill det.*

Kvinna 99 år

**Vad tänker ni när ni ser de här
resultaten?**

Enkätstudie hyresgäster och deras närstående

Att undersöka upplevelsen av vårdkvalitet och självbestämmande i palliativt skede på vård- och omsorgsboende samt vilka likheter och skillnader det finns mellan boendes och närståendes upplevelser

Resultat studie 2

Upplevd realitet	Boende 112	Närstående 83
Lägst	• Stöd vid ensamhet • Stöd vid oro, ångest, rädsla • Personalens tid för samtal	• Stöd att komma utomhus • Stöd vid ensamhet • Stöd vid oro, ångest rädsla

Resultat studie 2

Upplevd realitet	Boende 112	Närstående 83
Lägst	• Stöd vid ensamhet • Stöd vid oro, ångest, rädsla • Personalens tid för samtal	• Stöd att komma utomhus • Stöd vid ensamhet • Stöd vid oro, ångest rädsla

Citat från enkäten

*Jag känner mig ensam ibland
men berättar inte för
personalen.*

Man 80 år

*Jag besvärar inte personalen eftersom de
inte har tid, särskilt på kvällarna då
personalen springer mellan
avdelningarna.*

Kvinna 89 år

*Jag skulle vilja att personalen
hade mera tid och prioriterade
arbetsuppgifterna bättre. Mer tid
för utomhusvistelse och samtal.*

Kvinna 78 år

*Det är ingen idé att besvära för de
har inte tid. Jag tänker långsamt men
de har så bråttom.*

Man 90 år

Personalen känner till hur jag vill ha det i livsavgörande beslut t ex livsuppehållande åtgärder som dropp, sjukhusinläggning eller hjärt-lungräddning.

Personalen skulle fatta rätt beslut utifrån min vilja om de skulle ta över mitt beslutsfattande.







**ARG
MAKTLÖS
GÖR FEL HUR MAN ÄN GÖR
FRUSTRERAD
LEDSEN**

Det var en som uttryckligen sa:
*"Min mamma har alltid suttit i den där
fåtöljen varenda julafton och där ska hon
fortsätta att sitta!"*
Jag bara, vad då, är hon en möbel eller?!

Sen förstår jag hennes
känsla av att inte vilja
acceptera att mamma ska
försvinna från mig, visst det
kan man ju förstå.

Det är svårt, för man vill inte sätta sig över de anhöriga fast man kanske vet att det hade varit patientens önskemål. Jag har ju inte riktigt makt att göra det för då kan man få mycket på sig sen...

Obehag

Skrämma

Vi måste
prata!



Jag
vågar
inte!



Hypo-
tetiskt

Kännas
fel
senare



Bedömning av palliativa vård- och omsorgsbehov

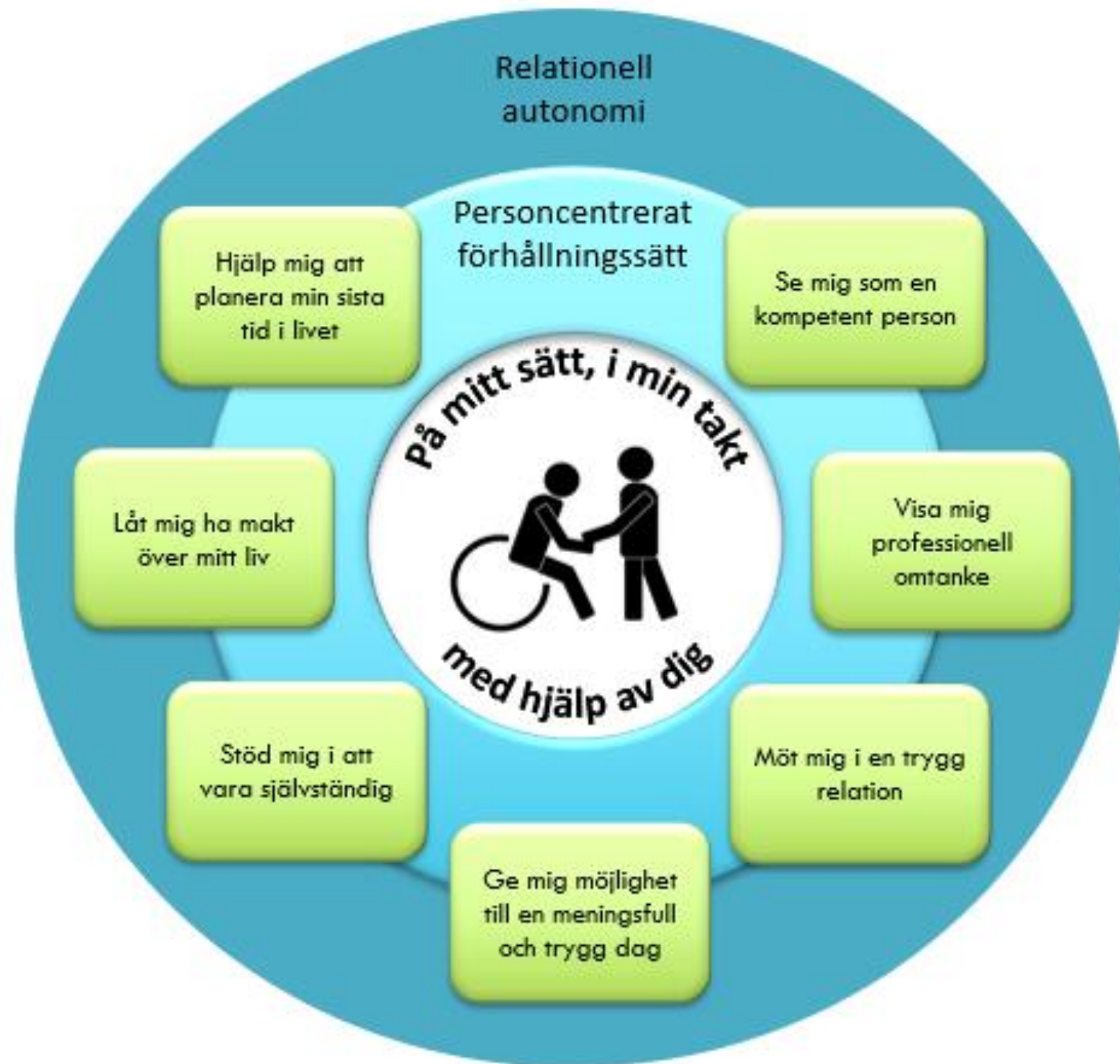
I en del verksamheter fungerar det bra att se när en person försämras och göra en plan för den fortsatta vården och omsorgen. I andra verksamheter fungerar det sämre.

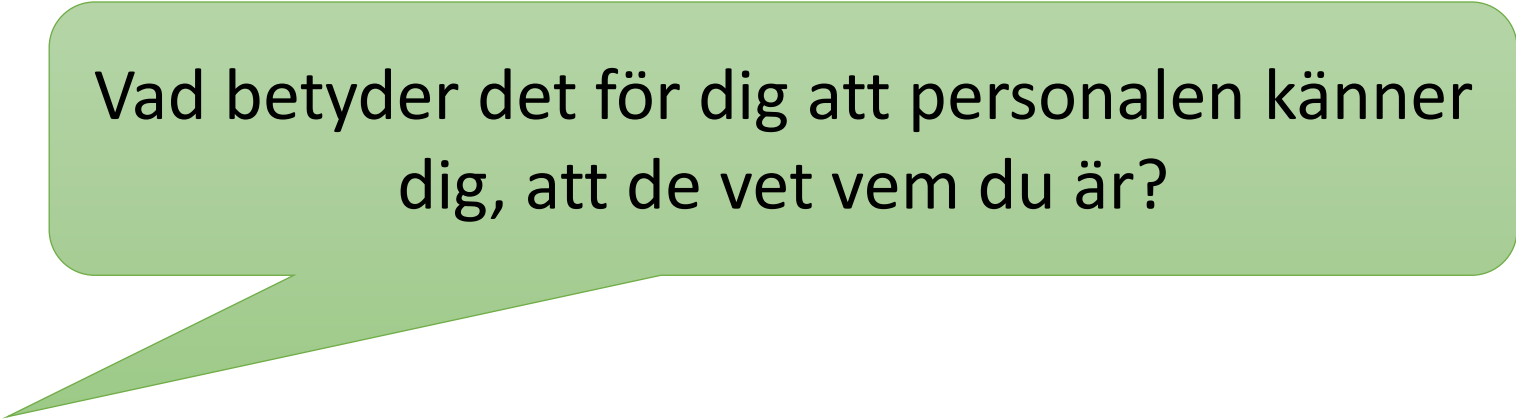
- Hur är det i era verksamheter?
- Vad kan ni som palliativa ombud göra för att det ska ske förbättringar av bedömning och planering kring palliativa vård- och omsorgsbehov?

Deltagande design

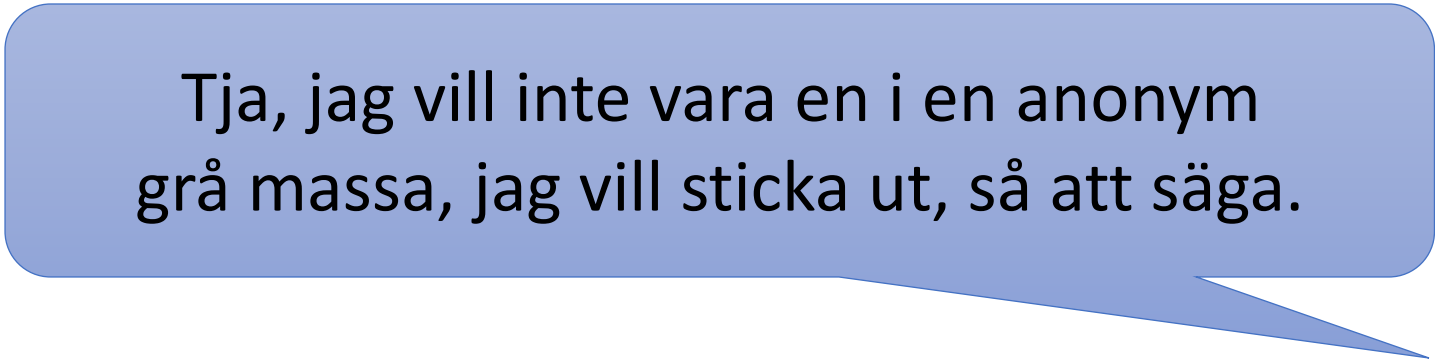


Att fatta och
genomföra beslut-
livet ut





Vad betyder det för dig att personalen känner dig, att de vet vem du är?



Tja, jag vill inte vara en i en anonym grå massa, jag vill sticka ut, så att säga.

Se mig som en kompetent person

Jag vill att ni bemöter mig som en vuxen, kompetent person som har samma rätt att bestämma över mitt liv som övriga vuxna i samhället. Utgå ifrån att jag vet vad jag vill och att vården och omsorgen ska utformas utifrån mina önskemål även när jag behöver stöd för att komma fram till och genomföra mina beslut. Ibland känner jag att ni behandlar mig som ett barn, särskilt när jag inte tillåts göra saker som jag vet att jag kan, som att använda spisen eller att duscha utan tillsyn. Jag vill därför att ni reflekterar över vilket stöd just jag behöver eftersom det kan se annorlunda ut än för andra som bor här. Att förlora förmågor, bli beroende av andra och att inte kunna göra saker som tidigare varit självklara, som att gå på toaletten, kan göra att jag känner mig mindre värd. Ni som personal behöver uppmärksamma och bekräfta de känslor jag har kring mina förlorade förmågor och hjälp mig att känna mig som en vuxen, kompetent person genom att kompensera för de förluster som jag har gjort och hjälpa mig att ta till vara på de förmågor jag har kvar.

Stöd mig i att vara självständig

Trots att jag är beroende av andras hjälp ska jag ha möjlighet att fatta och genomföra beslut så självständigt som jag vill. Genom att jag får göra saker på mitt sätt och i min egen takt bevarar jag kontrollen över mitt liv och upprätthåller de förmågor jag har. Om jag kan och vill knäppa mina knappar själv ska jag få göra det även om ni som personal gör det snabbare. Jag vill att ni tar er tid och visar mig hur jag kan göra olika saker och ibland behöver ni utmana mig till att klara sådant som jag känner mig osäker inför. Om jag behöver stöd i att fatta beslut kan vi diskutera tillsammans eller ta hjälp av mina närstående. Ni kan också erbjuda mig olika valmöjligheter och ge mig det stöd jag behöver för att kunna välja. Ibland lämnar jag över beslut och genomförande helt eller delvis till er som personal eller till mina närstående. Om ni som personal är stressade eller verkar ointresserade kan jag tveka att uttrycka min åsikt eller be om hjälp. Genom att ni tar er tid att prata med mig och visa att ni är intresserade av vad jag har att säga kan ni underlätta självbestämmandet för mig så att jag inte drar mig för att säga min åsikt i rädsla för att vara till besvär.

Visa mig professionell omtanke

Ibland behöver jag hjälp att ta till vara mina egna intressen för att skyddas från skada och bevara min värdighet. Om jag inte själv kan ansvara för att till exempel klä mig i rena kläder eller borsta håret, som jag brukar innan jag träffar andra, måste ni som personal hjälpa mig med det. Om jag gör något som är riskfyllt för mig själv eller någon annan behöver jag få hjälp att förstå konsekvenserna.

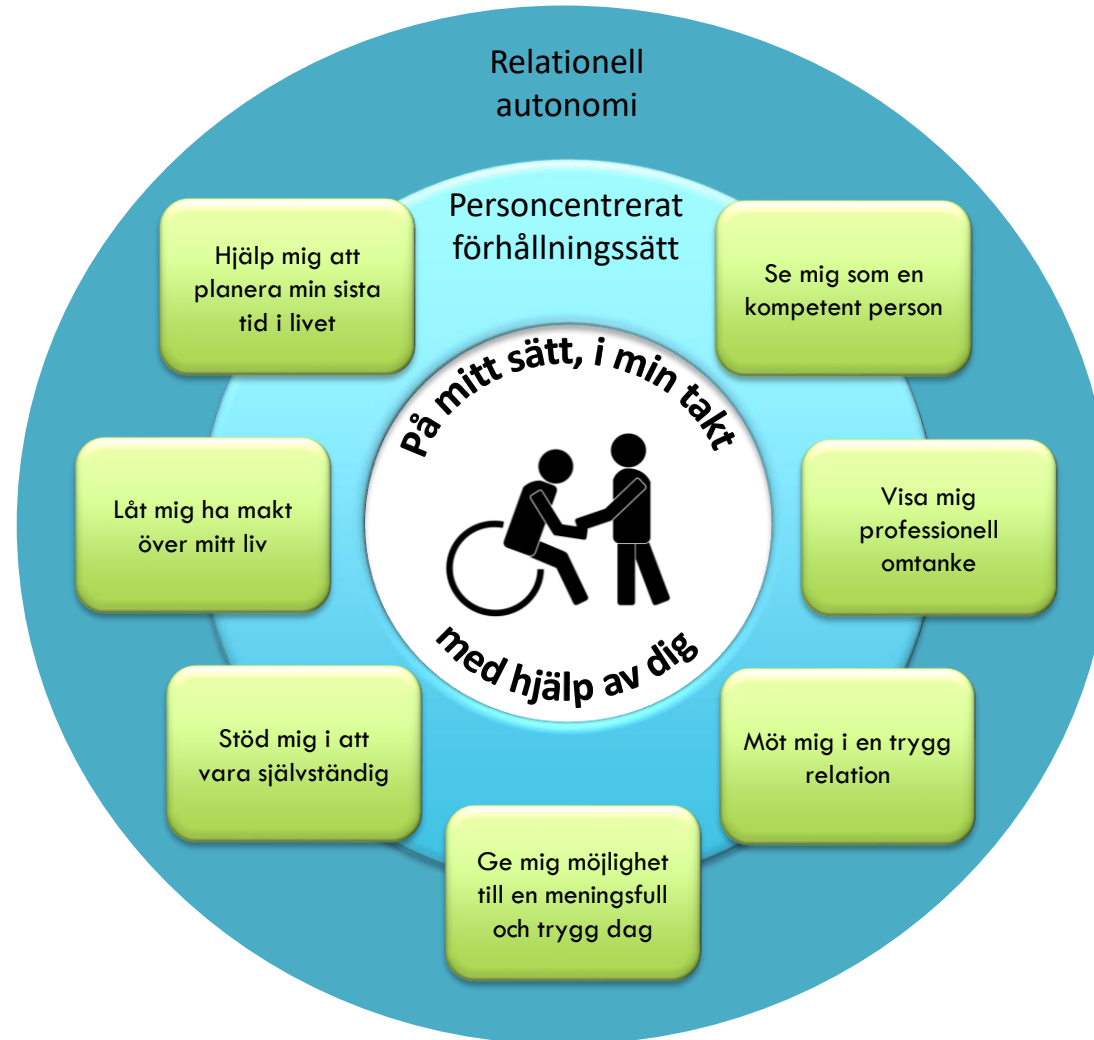
Stöd mig i att vara kompetent, självständig och fatta egna beslut

Ge exempel på arbetssätt eller bemötande som ni själva eller andra testat som gjort att en person känts sig kompetent, självständig eller självbestämmande.



Göteborgs
Stad

Att fatta och genomföra beslut- livet ut



Visa mig professionell omtanke

När jag berättar hur jag mår, eller på annat sätt visar att något inte är bra, vill jag att ni lyssnar på mig och använder er professionella kompetens för att lindra mina symptom. Ibland behöver jag hjälp att ta till vara mina egna intressen för att skyddas från skada och bevara min värdighet. Om jag inte själv kan ansvara för att till exempel klä mig i rena kläder eller borsta håret, som jag brukar innan jag träffar andra, måste ni som personal hjälpa mig med det. Om jag gör något som är riskfyllt för mig själv eller någon annan behöver jag få hjälp att förstå konsekvenserna. Om vi är oense om vad som ska göras kan jag, om möjligt, föreslå egna lösningar på problemet. Om ni tycker att mina egna lösningar verkar för riskfyllda kan vi förhandla om en annan lösning. Utifrån er yrkeskompetens får ni förklara och motivera, på ett sätt som jag förstår, varför ni förespråkar vissa beslut och insatser när jag själv känner mig tveksam eller inte vill. I situationer där mitt självbestämmande ställs mot ert professionella ansvar kan ni låta någon annan försöka hjälpa mig, avvakta en stund eller distrahera mig. När ert yrkesmässiga ansvar gör att ni känner att ni måste göra något mot min vilja måste ni också noga reflektera över om ni hjälper mig eller om ni passerar gränsen och utsätter mig för tvång.

Möt mig i en trygg relation

För att skapa bra förutsättningar för mitt självbestämmande behövs en relation mellan mig och er där jag känner mig trygg, vänligt bemött och sedd som en person som har samma värde som er som personal. En trygg relation gynnas av att vi träffas kontinuerligt och kan utvecklas i både korta och långa möten om ni visar intresse och lyssnar på vad jag har att säga. Ni behöver visa att ni är tillgängliga för samtal och att ni har den kompetens och det engagemang som krävs för att hjälpa mig på det sätt jag vill. Jag behöver få utrymme att berätta om mitt liv i den utsträckning som jag själv vill och känna att ni är intresserade av vad som är viktigt för mig. Mina närstående kan vara till hjälp om jag själv inte kan berätta om vem jag är. Ibland missförstår jag saker och kan till exempel tro att jag är ung igen eller att jag måste resa någonstans. Om det händer, försök att möta mig där jag är, och om du måste säga att jag har fel, gör det på ett sätt så att jag inte känner mig dum eller skäms. Jag vill ha en särskilt utsedd kontaktperson som har tid avsatt för att regelbundet planera, genomföra och utvärdera sådant som är viktigt för mig. Kontaktpersonens uppdrag ska vara tydligt så att jag vet vad jag kan förvänta mig av vår relation.

Ge mig möjlighet till en meningsfull och trygg dag

Med stigande ålder, beroende av andras hjälp och flytt till särskilt boende har vardagen förändrats för mig. Trots att jag inte kan leva precis som förr vill jag känna mening och trygghet och jag vill fortsätta att utvecklas och uppleva saker som får mig att må bra och ger mig livskvalitet. Jag vill kunna känna mening och trygghet även när det är mindre personal på plats som på kvällar och helger. Även om jag är i behov av hjälp vill jag inte bara vara en passiv mottagare, jag vill också kunna ge och känna att jag är av betydelse för andra. Jag vill inte uppleva ofrivillig ensamhet utan ha möjlighet att delta i social gemenskap och kunna påverka min tillvaro genom att själv eller via ombud delta i möten med personal och andra personer som bor här. Jag kan behöva hjälp att skapa och genomföra meningsfulla aktiviteter och ibland måste ni tolka vad ni tror att jag uppskattar, då kan mina närstående vara till hjälp. När jag känner mig orolig behöver jag er hjälp för att bli trygg igen. För att alla som är berörda ska veta vad som gör mig trygg och hur jag vill ha det behöver mina önskemål och hur de ska genomföras dokumenteras, utvärderas och uppdateras regelbundet i samverkan mellan mig, er och eventuellt mina närstående.

Låt mig ha makt över mitt liv

Jag vill ha makt över mitt eget liv, även om jag är i behov av er hjälp. Det får jag om ni som personal frågar hur jag vill ha det istället för att ta för givet eller göra saker på ert sätt. Makten över mitt liv ökar också när ni knackar på dörren innan ni kommer in och när ni presenterar er om vi inte har träffats tidigare eller om jag inte kan se eller höra vem det är. Ni måste också hjälpa mig, i den utsträckning jag behöver, att utföra de aktiviteter jag vill göra. Även om andra tycker annorlunda ska mina beslut respekteras och jag kan behöva er hjälp att föra min talan gentemot annan personal eller närstående. Ibland tror jag att jag måste anpassa mig och göra som andra säger eftersom jag bor på ett äldreboende, då behöver jag hjälp att förstå att jag har samma rätt att bestämma över mitt liv som innan jag flyttade till boendet. Eftersom jag är beroende av er hjälp befinner jag mig i ett maktunderläge. Ni behöver vara medvetna om er maktposition och hur den påverkar mig. Mitt självbestämmande kan öka genom att ni tänker er in i min situation, diskuterar med varandra och reflekterar över vad den ojämna maktbalansen innebär.

Hjälp mig att planera min sista tid i livet

För att jag ska ha inflytande över beslut som handlar om försämringar i mitt hälsotillstånd och livets slutskede måste samtal om detta påbörjas i tid. Ni som personal behöver vara uppmärksamma på förändringar och kommunicera om dem med mig och med varandra, både inom och mellan era olika yrkeskategorier. Eftersom jag levt ett långt liv och känner min kropp så kommer de frågorna troligen inte som en överraskning för mig. Ni ska inte vänta på att jag själv lyfter frågor om försämring, livsuppehållande behandling, som till exempel hjärtlungräddning, eller döende. Det är ert, och särskilt läkarens, ansvar som professionella att erbjuda information om prognos, behandlingsalternativ och vilken vård som kan erbjudas på boendet respektive sjukhuset men samtalen ska ske i den takt som passar mig och jag bestämmer själv i vilken omfattning och med vem jag vill diskutera detta. Om jag inte kan berätta själv hur jag vill ha det kan mina närstående vara till hjälp men de kan också behöva stöd av er i dessa frågor och deras önskemål ska inte ges företräde framför mina. I livets slut kan andra saker bli viktiga för mig än det som tidigare gett mening, välbefinnande och trygghet och därför behöver planer kring min vård och omsorg uppdateras. Det är också viktigt att alla som är berörda känner till hur jag vill ha det. För att öka mina möjligheter att vara självbestämmande livet ut ska rutiner kring planering av livets slut finnas och vara kända av all personal.

Jag vill att ni bemöter mig som en vuxen, kompetent person som har samma rätt att bestämma över mitt liv som övriga vuxna i samhället. Utgå ifrån att jag vet vad jag vill och att vården och omsorgen ska utformas utifrån mina önskemål även när jag behöver stöd för att komma fram till och genomföra mina beslut. Ibland känner jag att ni behandlar mig som ett barn, särskilt när jag inte tillåts göra saker som jag vet att jag kan, som att använda spisen eller att duscha utan tillsyn. Jag vill därför att ni reflekterar över vilket stöd just jag behöver eftersom det kan se annorlunda ut än för andra som bor här.

Hjälp mig att planera min sista tid i livet

För att jag ska ha inflytande över beslut som handlar om försämringar i mitt hälsotillstånd och livets slutskede måste samtal om detta påbörjas i tid. Ni som personal behöver vara uppmärksamma på förändringar och kommunicera om dem med mig och med varandra, både inom och mellan era olika yrkeskategorier. Eftersom jag levt ett långt liv och känner min kropp så kommer de frågorna troligen inte som en överraskning för mig. Ni ska inte vänta på att jag själv lyfter frågor om försämring, livsuppehållande behandling, som till exempel hjärtlungräddning, eller döende. Det är ert, och särskilt läkarens, ansvar som professionella att erbjuda information om prognos, behandlingsalternativ och vilken vård som kan erbjudas på boendet respektive sjukhuset men samtalen ska ske i den takt som passar mig och jag bestämmer själv i vilken omfattning och med vem jag vill diskutera detta. Om jag inte kan berätta själv hur jag vill ha det kan mina närstående vara till hjälp men de kan också behöva stöd av er i dessa frågor och deras önskemål ska inte ges företräde framför mina. I livets slut kan andra saker bli viktiga för mig än det som tidigare gett mening, välbefinnande och trygghet och därför behöver planer kring min vård och omsorg uppdateras. Det är också viktigt att alla som är berörda känner till hur jag vill ha det. För att öka mina möjligheter att vara självbestämmande livet ut ska rutiner kring planering av livets slut finnas och vara kända av all personal.