



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

# Den palliativa slutenvården i Sverige

En kartläggning av organisation, värdegrund, behov och närståendestöd

Socionomprogrammet  
C-uppsats VT 2009  
Författare: Emmy Hallquist & Karin Einarsson  
Handledare: Birgitta Jansson

## **Abstract**

**Titel:** Den palliativa slutenvården i Sverige – en kartläggning av organisation, värdegrund, behov och närståendestöd.

**Författare:** Emmy Hallquist och Karin Einarsson

**Nyckelord:** Palliativ vård, närstående stöd, värdegrund

Syftet med vår studie är att göra en kartläggning över Sveriges palliativa slutenvårdsenheter och undersöka dessa utifrån organisation, behov, värdegrund och närståendestöd. Målet med studien är att den ska vara heltäckande och information om vilka enheter som finns i Sverige har inhämtats genom registret på Nationella rådet för palliativ vårds hemsida.

Undersökningen innefattar endast palliativa enheter som bedriver slutenvård. I genomförandet har vi använt en kvantitativ metod. Vi har gjort en webbenkät som har skickats ut via mail till ansvarig person på varje palliativ enhet. Resultatet har vi analyserat med hjälp av statistikprogrammet SPSS och olika statistiska verktyg. Resultatet visar att palliativa slutenvårdsenheter är utspridda över hela Sverige, men att det finns en koncentration runt storstadsregionerna. Ungefär hälften av enheterna har kö till sina vårdplatser och 75 procent anger att det finns behov av fler vårdplatser inom den egna regionen. De flesta enheter arbetar efter en värdegrund som de uppger påverkar det dagliga arbetet i stor utsträckning. Alla enheter ger någon form av stöd till närstående. Alla erbjuder samtalsstöd. Vi har kommit fram till att det inom vissa områden finns skillnader mellan enheter beroende på vilken huvudman som driver enheten.

## **Förord**

Vi vill tacka alla de palliativa enheter som har tagit sig tid att besvara vår enkät. Vi tackar för all information vi fått och genom era svar har studien kunnat genomföras.

Vi vill även tacka Monica Cederholm för hennes idéer som ligger till grund för uppsatsen.

Slutligen vill vi tacka vår handledare på Göteborgs Universitet som gett oss goda råd under arbetets gång.

*Emmy och Karin*

## Innehållsförteckning

1. Inledning .....	1
1.1 Bakgrund .....	1
1.2 Problemformulering.....	2
1.3 Syfte .....	2
1.4 Frågeställningar .....	2
1.5 Förförståelse .....	2
1.6 Disposition.....	3
2. Metod .....	3
2.1 Begrepp.....	3
2.2 Sökmetoder.....	4
2.3 Datainsamlingsmetod .....	4
2.4 Urval .....	5
2.5 Avgränsningar .....	5
2.6 Felkällor.....	6
2.7 Etiska överväganden.....	6
2.8 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet .....	7
2.9 Bortfallsanalys .....	7
2.10 Analysmetod.....	8
3. Tidigare forskning .....	9
3.1 Organisation/kartläggning .....	10
3.2 Värdegrund .....	11
3.3 Närstående .....	12
4. Teorier .....	15
4.1 Kris- och sorgteori .....	15
4.2 Organisationsteori ur ett kulturperspektiv .....	17
5. Resultat.....	19
5.1 Organisation.....	19
5.2 Värdegrund .....	22
5.3 Behov .....	23
5.4 Närstående .....	24
6. Diskussion .....	27
6.1 Organisation och värdegrund.....	27
6.2 Behov .....	29
6.3 Närstående .....	29
6.4 Skillnader mellan olika huvudmän .....	32
7. Avslutande kommentarer .....	32
8. Litteraturförteckning .....	34
8.1 Publicerade verk .....	34
8.2 Elektroniska källor.....	36
<b>Bilagor</b>	
Bilaga 1. Enkät.....	37
Bilaga 2. Informationsmail.....	43

## **Tabellförteckning**

Tabell 1. Vilka huvudmän som driver den palliativa slutenvården i de olika regionerna....	19
Tabell 2. Förhållandet mellan antalet anställda och antalet vårdplatser.....	20
Tabell 3. Vilka yrkesgrupper som finns på enheterna .....	21
Tabell 4. Sambandet mellan om man har en värdegrund och vilken huvudman som driver enheten.....	22
Tabell 5. Samband mellan värdegrund och hur det dagliga arbetet påverkas av Värdegrunden.....	23
Tabell 6. Samband mellan region och behov av fler vårdplatser.....	24
Tabell 7. Samband mellan huvudman och i vilken utsträckning närstående vill ha stöd efter dödsfallet.....	26

## **Figurförteckning**

Figur 1. Samband mellan antalet anställda och antalet vårdplatser.....	21
Figur 2. Vilka närstående som erbjuds samtal.....	25
Figur 3. Vem som oftast tar initiativ till samtal.....	26

## 1. Inledning

Palliativ vård och vård i livets slutskede är begrepp som under de senaste 20 åren mer och mer har integrerats i det svenska samhället. De flesta vet att det finns verksamheter i Sverige som arbetar med palliativ vård – men hur utbredd är denna verksamhet egentligen? I vår studie har vi inriktat oss på palliativ slutenvård och försökt göra en kartläggning av denna verksamhet i Sverige. Hur ser organisationerna ut? Hur ser behovet av palliativ vård ut? Vad bygger verksamheterna sitt arbete på och hur arbetar man med närstående till patienterna? Dessa frågor har vi fördjupat oss i och försökt besvara genom denna uppsats.

Idén till uppsatsen om palliativ vård fick vi från företaget *Ledarskap & Harmoni AB* ([www.ledarskapharmoni.se](http://www.ledarskapharmoni.se)) som hade ett önskemål om en kartläggning av den palliativa verksamheten i Sverige. Monica Cederholm som äger företaget är intresserad av att starta en egen palliativ enhet och vill därför veta vilket behov det finns av palliativa enheter samt hur olika enheter i Sverige är organiserade. Denna idé och detta uppdrag väckte vårt intresse och är till grund för vår uppsats. Dessa idéer har vi sedan vidareutvecklat, avgränsat och fokuserat på områden som har intresserat oss.

### 1.1 Bakgrund

Hospice är en vårdform för svårt sjuka patienter i livets slutskede. Ordet hospice är ett gammalt ord och kommer från det latinska ordet *hospitum* som betyder ”härbärge för resande” (Ternstedt, 1994). Hospicefilosofin är baserad på respekt för personlig integritet, god omvårdnad, symtomlindring och ökad livskvalitet för svårt sjuka och deras närstående (Skr. 2004/05:166). Strävan efter att ge sjuka och döende personer en bra omvårdnad har alltid funnits, men det var inte förrän under 1960-talet i England som utvecklingen av den moderna palliativa vården startade. Dame Cicely Saunders brukar anses som grundaren för den moderna hospicerörelsen, eftersom hon år 1967 startade S:t Christophers Hospice i London ([www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)). Tidigare hade det bara funnits specialiserad palliativ hemsjukvård. I Sverige började man under 1980-talet diskutera frågor som rörde att ta vara på det friska och ett gott bemötande. Man lyfte fram rätten att få dö på ett värdigt sätt (Larsson, 1986). Det första hospicet i Sverige startades 1982 vid Bräcke Västergård i Göteborg (Ternstedt, 1994).

Genom hospicerörelsen har den palliativa vården växt fram. Ordet palliativ kommer från det latinska ordet *palliativus* som betyder bemantlad, vilket är en medicinsk term som betyder lindrande. I palliativ vård arbetar man med att lindra symtom istället för att bota sjukdom. Palliativ vård brukar bedrivas som helhetsvård med målet att öka livskvaliteten för de sjuka och deras närstående. Inom palliativ vård betraktas döendet som en naturlig process och man arbetar varken med att påskynda eller fördröja döden (Skr. 2004/05:166). Palliativ vård kan bedrivas på olika ställen, t.ex. på sjukhus eller i fristående enheter så som hospice. Vården kan bedrivas genom kommun, landsting, stiftelse eller i privat regi.

Enligt WHO:s (World Health Organisation) hälsorapport från 2002 finns två punkter om hur man bör arbeta med de närstående i palliativ vård. Den första punkten innebär att man ska erbjuda organiserat stöd till familjen för att de ska klara av att hantera situationen kring patienten och dess döende. Den andra punkten talar om att man bör arbeta teambaserat för att kunna tillgodose de närståendes behov samt vid behov erbjuda de närstående stödjande och rådgivande samtal ([www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)). Även i SOU 2001:6 lyfts stödet till de närstående fram som viktigt. ”Vid vård av svårt sjuka och döende personer bör de närstående erbjudas att delta i vården och att själva få stöd. [...] De närstående bör också erbjudas tid för samtal,

*både under patientens sjukdomstid, vid dödsfallet, och en tid efter det att patienten avlidit.”*  
(SOU 2001:6. sid. 62)

## **1.2 Problemformulering**

Eftersom det inte finns någon tidigare studie, så vitt vi vet, som enbart beskriver den palliativa slutenvården i Sverige och deras arbete med närstående, vill vi med vår studie bredda kunskapen om detta område. Oss veterligen finns det inte heller några undersökningar om behovet av palliativ slutenvård i Sverige. Vi anser att resultaten av vår studie kommer att vara till nytta för allmänheten. Med tanke på att man som patient och närstående själv kan önska var man vill vistas den sista tiden i livet är det av vikt att veta vilka skillnader det finns mellan olika vårdenheter. I studien tar vi upp skillnader mellan olika enheter när det gäller värdegrund och närståendestöd. Även för personal på palliativa vårdenheter kan det vara viktigt att veta hur andra vårdenheter arbetar, bl.a. för att kunna vidareutveckla den egna enheten.

År 2006 gjorde Socialstyrelsen en kartläggning av den palliativa vården i Sverige (Socialstyrelsen, 2006). Även vi kommer att göra en kartläggning, men vi kommer endast att fokusera på enheter som bedriver slutenvård. Vi kommer också att fördjupa oss och inrikta oss speciellt på områdena organisation, behov, värdegrunder och närståendestöd. Då vi vidareutvecklar och har ett annat fokus än Socialstyrelsens studie anser vi att vår uppsats kommer att tillföra allmänheten nya kunskaper.

Vi hoppas att resultatet av studien även kommer att vara till nytta för Monica Cederholm som har planer på att starta en egen palliativ enhet, eftersom hennes idéer till viss del ligger till grund för vår uppsats.

## **1.3 Syfte**

Syftet med studien är att undersöka Sveriges palliativa slutenvårdsenheter för att få en helhetsbild av hur denna verksamhet ser ut i dagsläget utifrån några olika områden. Ett av våra syften är att göra en kartläggning över dessa palliativa slutenvårdsenheter och undersöka dessa utifrån hur de arbetar och är organiserade när det gäller värdegrund, personalbefattningar, antal vårdplatser m.m. Vi vill även ta reda på hur behovet av palliativa vårdenheter ser ut i dagsläget ur verksamheternas synvinkel. Ett tredje syfte med studien är att ta reda på hur palliativa slutenvårdsenheter i Sverige arbetar med närstående till patienter. I alla dessa områden kommer vi att jämföra om det finns skillnader beroende på vilken huvudman som driver enheten.

## **1.4 Frågeställningar**

- Hur ser den palliativa verksamheten ut i Sverige idag utifrån värdegrund och organisation?
- Hur ser behovet av palliativa vårdplatser ut, enligt verksamheterna?
- Hur arbetar palliativa slutenvårdsenheter i Sverige med närstående?
- Finns det någon skillnad mellan de palliativa enheterna beroende på vilken huvudman som driver enheten?

## **1.5 Förförståelse**

Med förförståelse menas att man har en uppfattning om det man vill studera innan man har börjat ta reda på fakta om ämnet (Svenning, 2003). Thomassen (2007) betonar att det är viktigt att sätta sin egen förförståelse inom parentes då man ska göra en undersökning. Då vi

sätter vår förförståelse inom parentes kan vi bättre förstå fenomenets omedelbara och centrala mening. Det finns kritiker som menar att om man lägger undan all sin förförståelse måste man bortse från hela det sammanhang som finns kring fenomenet, vilket är omöjligt (Thomassen, 2007).

Innan vi valde uppsatsämne hade vi ingen stor kunskap om ämnet palliativ vård. Efter att vi hade valt ämne började vi fördjupa oss i tidigare forskning och litteratur kring ämnet. Vår förförståelse blev efter detta att palliativa enheter arbetar på olika sätt och har olika värdegrund beroende på vilken huvudman som driver verksamheten. Därför valde vi att undersöka om det finns skillnader mellan enheter som drivs av olika huvudmän. Vi tror inte att det är möjligt att lägga undan all sin förförståelse inför något, men vi har försökt vara neutrala då vi gjort enkätfrågorna samt analyserat resultaten.

## **1.6 Disposition**

Vi kommer i kommande kapitel att presentera vilka metoder vi har valt att använda i uppsatsen. I kapitel tre och fyra gör vi en sammanställning över tidigare forskning och vilka teorier vi har använt oss av i analysen. I kapitel fem presenteras resultaten av våra enkäter, vilket följs av kapitlet som innehåller en analys av resultaten. Kapitel sju är en slutdiskussion där vi diskuterar studien.

## **2. Metod**

I detta kapitel kommer vi utförligt att beskriva hur vi har gått till väga under uppsatsens process. Inledningsvis kommer vi att ta upp de begrepp som är relevanta för uppsatsen och sedan gå vidare med att beskriva metoden i uppsatsens olika moment.

### **2.1 Begrepp**

För att skapa tydlighet och struktur för våra läsare har vi valt att definiera och förtydliga de begrepp som vi anser vara viktiga att ha förståelse för.

*Palliativ vård.* Palliativ vård är en helhetsvård för den sjuke och dennes närstående. Man arbetar med att lindra symtom och att öka förutsättningarna för en bra livskvalitet i livets slutskede för patienten (www.nrpv.se a). Palliativ vård kan bedrivas genom hemsjukvård, på slutna enheter eller på enstaka vårdplatser på sjukhusavdelningar och särskilda boenden.

*Palliativ slutenvårdsenhet.* På en palliativ slutenvårdsenhet vårdas endast personer i livets slutskede som är i behov av palliativ vård. Behandlingen är inriktad på att lindra symtom istället för att bota sjukdom (Nationalencyklopedin, NE, 2009a).

*Värdegrund.* En värdegrund är de grundläggande värderingar som formar normer och handlingar för någon/något (NE, 2009b). I vår studie handlar värdegrunden om de värderingar varje palliativ enhet har dokumenterade med syfte att forma normer och handlingar för enheten.

*Närstående.* Vi definierar närstående som de personer som står patienten nära och som har stor betydelse för honom/henne. Det kan vara partner, syskon, barn, släktingar, vänner eller andra.



## 2.2 Sökmetoder

För att få ett bra underlag för studien har vi försökt hitta relevant tidigare forskning som gjorts inom området. För att få fram relevant information har vi sökt i databaserna Illumina och Medline, vilka är databaser inom socialt arbete och medicin. För att hitta tidigare uppsatser inom Göteborgs Universitet har vi sökt i databasen GUPEA. Vi har även använt oss av Artikelsök samt sökt relevant litteratur genom att söka i bibliotekskatalogerna LIBRIS och GUNDA. Även Regeringens och Socialstyrelsens hemsidor har varit till hjälp då vi sökt tidigare forskning. De sökord vi använt oss av har varit hospice, palliativ vård/palliativ care, närstående/relative, Sverige/Sweden samt kartläggning och värdegrund. Dessa sökord har vi använt både i olika kombinationer och enskilt.

## 2.3 Datainsamlingsmetod

För att besvara våra frågeställningar har vi valt att använda oss av en kvantitativ metod. Kvantitativa metoder används för att beskriva hur något ser ut, för att hitta förklaringar till varför något ser ut som det gör och för att testa diverse teorier om verkligheten (Elofsson, 2005). Om vi istället skulle ha gjort en kvalitativ studie hade vi inte kunnat undersöka ett så stort urval som vi har valt att göra i vår studie, utan vi hade istället fått inrikta oss på ett fåtal enheter och gå in på djupet på just deras arbetssätt och sedan jämföra dem sinsemellan. Detta för att kvalitativa metoder är bra för att studera vissa fenomen djupare. Då syftet med studien är av mer kartläggande karaktär passar en kvantitativ metod bättre.

Vi har valt att göra en webbenkät (se bilaga 1) med hjälp av programmet Websurvey, som är ett program, tillgängligt via internet, där man kan skapa egna enkäter. Programmet har vi fått tillgång till genom Göteborgs Universitet. Enkäten består av sammanlagt 39 frågor och är indelad i tre olika områden; organisation, behov och närstående. Indelningen har vi gjort för att öka tydligheten och göra enkäten lätt att fylla i. En enkätstudie är en bra metod då man har ett stort urval eller gör en totalundersökning, dvs. det som vi valt att göra. Andra fördelar med enkäter är att det är billigare än att göra intervjuer och att man når ut till många på kort tid. Fördelar med webbenkäter är att det går snabbt, man kan kontrollera svaren vid besvarandet samt att det sker en direkt dataregistrering då man sänder in enkäten. Nackdelar med webbenkäter är att det kan vara problem att hitta e-postadresser, bortfallet kan öka vid tekniska problem samt att det finns risk för den personliga integriteten (Körner, Wahlgren, 2002).

Webbenkäterna har vi skickat till verksamhetschefen på respektive palliativ enhet tillsammans med ett informationsmail (se bilaga 2) där vi beskriver syftet med studien samt tar upp etiska aspekter. Efter en vecka skickade vi ut ett påminnelsemail till dem som inte besvarat vår enkät. Vi skickade även ett påminnelsemail sista svarsdagen.

Datainsamlingsmetoden i undersökningen är ett exempel på en analytisk icke-experimentell undersökning. Detta i och med att vi väljer att utgå från vad som har hänt och sedan i efterhand analysera vad detta kan ha för orsak. En analytisk undersökning innehåller både en deskriptiv och en förklarande del. Den deskriptiva delen är en beskrivande del där man får veta hur många, hur stor andel av eller hur länge något har pågått m.m. Den förklarande delen innebär förutom att förklara ett fenomen även att kartlägga hur det ser ut och vilka orsaker och verkan det finns till ett visst fenomen. (Körner, Wahlgren, 2002).

I studier av människor och deras villkor använder man sig ofta av begrepp som kan ha olika betydelse för olika personer och man kan ha olika syn på hur problemet ser ut. Att använda

sig av operationalisering innebär att man försöker översätta de abstrakta betydelseerna av begreppen till mer konkreta och mätbara begrepp. T.ex. kan man bryta ner begreppet "närståendestöd" till andra mer konkreta begrepp i enkätundersökningen som t.ex. samtalsstöd, aktiviteter, övernattningsmöjligheter m.m. Det finns dock en risk med detta. Risken är att man inte mäter det man från början ville mäta och att man inte lyckas fånga in det abstrakta begreppet i andra bra mätbara begrepp. Validiteten kan då minska (Körner, Wahlgren, 2002). Det är även viktigt att använda sig av tydliga och inte allt för laddade frågor, då olika personer kan tolka samma fråga och svarsalternativ olika och man kan då få en låg reliabilitet. För att styrka reliabiliteten ännu mer skulle man kunna genomföra undersökningen med samma grupp respondenter vid ytterligare ett tillfälle (Larsson, 2008). För att testa validiteten och reliabiliteten på frågorna gjorde vi en provundersökning med ca 10 personer utan kunskap om ämnet. Undersökningen resulterade i att vi fick konstruktiv kritik kring frågornas uppbyggnad. Vi tog emot kritiken, begrundade den och genomförde ändringar.

## **2.4 Urval**

Vi har valt att undersöka alla palliativa enheter som bedriver slutenvård i Sverige. Vårt urvalskriterium har varit att enheten endast ska arbeta med palliativa patienter. I vår urvalsprocess gick vi tillväga genom att använda oss av det register som det Nationella Rådet för Palliativ Vård, NRPV, upprätthåller över Sveriges palliativa vårdgivare och sedan valde vi ut de palliativa enheter som gick under vårt krav om slutenvård ([www.nrpv.se](http://www.nrpv.se) b). Antalet slutade med en grupp på 39 palliativa enheter. Vi kan inte helt klart veta om NRPV:s register över palliativa vårdgivare stämmer med verkligheten t.ex. då vi inte vet om registret har med helt nybildade enheter. Vi vet dock att kartläggning av den palliativa vården har pågått under många år och i mitten på 90-talet fanns en sammanställning av Sveriges palliativa enheter på Socialstyrelsens hemsida. NRPV har sedan dess uppdaterat och övertagit registret. För att undgå eventuella fel i NRPV:s register har vi sökt efter palliativa enheter med hjälp av olika sökmotorer på Internet. Genom dessa sökningar har vi undvikit för stor skillnad mellan vår rampopulation och den faktiska målpopulationen. Då vi noggrant gått igenom NRPV:s register och gjort sökningar på Internet trodde vi att vi inte skulle ha någon övertäckning, men då vi inte helt säkert vet att vi fått med alla de palliativa enheter som var vår intention kan det finnas en undertäckning i urvalet (Körner/Wahlgren, 2002).

## **2.5 Avgränsningar**

Som vi ser det finns det tre olika modeller för palliativ vård. Den första är enstaka palliativa vårdplatser som kan finnas på sjukhusavdelningar eller på särskilda boenden. Den andra är ett palliativt team som arbetar med de sjuka där de befinner sig, framförallt i hemmet. Den tredje är en fristående enhet där hela enheten är inriktad på palliativ vård. Vi kommer att undersöka de palliativa enheter som bedriver slutenvård, dvs. fristående enheter och palliativa enheter på sjukhus eller särskilda boenden som enbart har patienter i behov av palliativ vård. Vi har valt denna avgränsning för att studien ska kunna genomföras under en tioveckorsperiod. Detta har vi även diskuterat med Monika Cederholm och vår handledare på Göteborgs Universitet och kommit fram till att det är en bra avgränsning.

Vår definition av slutenvård är att det är avdelningar/enheter som är slutna för palliativ vård, dvs. enheter som enbart arbetar med patienter i livets slutskede. Det finns palliativa vårdplatser som är placerade inom avdelningar där även andra patienter vårdas. Dessa har vi valt att utesluta i studien, eftersom vi tror att dessa enheter har andra arbetsmetoder och annan grund för sitt arbete, då de arbetar med olika patientgrupper. Vi har även valt bort palliativa

team eftersom de arbetar på ett helt annat sätt än hur man arbetar på slutenvårdsenheter och dessa arbetssätt skulle bli svåra att jämföra med varandra i studien. Vi är dock medvetna om att vissa palliativa enheter erbjuder både slutenvård och hemsjukvård, men i dessa fall har vi valt att rikta in oss enbart på arbetet som sker inom slutenvården.

## 2.6 Felkällor

När man gör en kvantitativ studie kan vissa felkällor förekomma. Genom att vara medveten om och ta ställning för eventuella felkällor kan analysen bli mer trovärdig och validiteten öka. Felkällorna kan delas in i olika kategorier så som urvalsrelaterade fel, kodningsrelaterade fel och analysrelaterade fel (Svenning, 2003).

### *Urvalsrelaterade fel:*

Vid urvalsprocessen utgick vi från de palliativa enheter som arbetar med slutenvård, enligt det register som NRPV har upprättat över palliativa vårdgivare i Sverige. Efter vårt utskick av enkäten till dessa enheter har det framkommit att det finns fler palliativa slutenvårdsenheter i Sverige, vilket tyder på att vi har en undertäckning i studien. Detta fick vi reda på genom att vi hittade en förteckning över alla palliativa vårdgivare i Sverige som Socialstyrelsen sammanställt i sin rapport *Vård i livets slutskede* (2006). Trots att det kan finnas fler enheter som bedriver palliativ slutenvård anser vi att vårt urval täcker majoriteten av slutenvårdsenheter som finns i Sverige. Det är svårt att veta exakt hur många palliativa slutenvårdsenheter det finns då det är svårt att kategorisera dem. En del avdelningar är inte renodlade palliativa avdelningar och dessa har vi valt att inte ta med i vår studie. Dock trodde vi inte att vi hade någon övertäckning, men det visade sig att vi hade när vi fick in enkätsvaren, då 2 av 39 respondenter inte bedrev slutenvård. Vi har valt att utesluta dessa två i resultat- och analysdelen.

### *Kodningsrelaterade fel:*

Vid införandet av våra värden i statistikprogrammet SPSS (Statistics Data Editor, version 17.0) kan felkodning ha förekommit. Felkodning är vanligt och kan förekomma vid dåliga instruktioner och kan bero på slarv vid införandet av materialet (Svenning, 2003). För att motverka detta har vi gått igenom materialet flera gånger och försökt lära oss programmet. Då vi är två personer som har kodat det insamlade materialet och tolkat det på samma sätt ökar kodarreliabiliteten.

### *Analysrelaterade fel:*

Ett analystekniskt fel kan vara att materialet feltolkas eller att man missar väsentliga delar vid analysen. Teoretiska felslut kan vara att kopplingar mellan resultat och teori blir felaktiga eller bristfälliga (Svenning, 2003). Vi har försökt göra en så noggrann analys som möjligt för att undvika analystekniska fel.

## 2.7 Etiska överväganden

Som grund för våra etiska överväganden har vi utgått från Vetenskapsrådets forskningsetiska principer (2002) inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. För att skydda individen finns fyra allmänna huvudkrav; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet innebär att respondenterna ska bli informerade om ”informerat samtycke”, dvs. att de som besvarar enkäten får information om undersökningens syfte och upplägg samt vilka risker och fördelar som undersökningen kan tänkas ge. Respondenterna får även information om att deltagandet är frivilligt och att de när som helst

kan avbryta deltagandet i studien. Denna information fick våra respondenter i samband med utskicket av enkäten.

Samtyckeskravet innebär att man som forskare ska inhämta samtycke från dem som deltar i undersökningen. Då enkäten är frivillig att genomföra ser vi det som att samtycke till att vi använder materialet ges då man som respondent skickar in enkätsvaren. Tredje punkten är konfidentialitetskravet. Allt material i studien kommer att behandlas konfidentiellt, vilket innebär att uppgifter som identifierar respondenterna inte kommer röjas (Kvale, 1997). I informationsbrevet beskrev vi att vi inte anser att frågorna är av sådan karaktär att det behövs anonymitet (se bilaga 2). Genom webbenkäten kan inte vi se vilken individ som besvarat enkäten, utan enbart vilken palliativ enhet svaren kommer ifrån. Nyttjandekravet innebär att uppgifter som samlats in endast får användas för forskning i vetenskapliga syften. Vi har informerat respondenterna om att uppgifterna endast kommer att användas i vår studie och inte användas i andra icke-vetenskapliga syften eller för kommersiellt bruk (Vetenskapsrådet, 2002).

Vi anser att studien inte är av den karaktären att fler etiska överväganden än ovanstående bör beaktas i uppsatsen, då frågorna inte är känsliga eller personliga för respondenterna.

## **2.8 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet**

Validitet innebär i vilken utsträckning som ett mätinstrument mäter det man avser att mäta (NE, 2009c). Det kan också beskrivas som sanningen och riktigheten hos ett yttrande. Validiteten i en forskningsstudie grundas inte bara på analysen, utan på hela processen. Validiteten bygger bl.a. på hållbarheten i de teorier man utgår ifrån, användandet av relevanta metoder, tillförlitligheten och kvaliteten i enkätfrågorna och om tolkningen i analysen är hållbar (Kvale, 1997). Ett annat sätt att öka validiteten är att använda någon form av triangulering. Vi kommer att använda teoritriangulering, vilket är ett sätt att få en mer mångsidig bild av fenomenet (Larsson, 2005). Den externa/yttre validiteten handlar om studien som helhet och möjligheten till generalisering av resultaten (Kvale, 1997). Reliabilitet innebär att mätningarna är korrekt gjorda. Här handlar det t.ex. om att inte ställa ledande frågor (Kvale, 1997). Genom att vi har arbetat mycket med våra frågor och låtit utomstående personer testa dem tror vi att frågorna inte är ledande, men även om det inte är medvetet kan våra formuleringar av frågor oavsiktligt inverka på de svar vi får.

Då bortfallet på studien endast är 14 procent och vårt urval är nästintill heltäckande anser vi att resultatet till stor del är generaliserbart på palliativa slutenvårdsenheter i Sverige.

Trovärdigheten av enkätsvaren är stor då 81 procent av dem som besvarat enkäten antingen är enhetschef eller verksamhetschef på enheten och vi antar att dessa har stor kunskap om verksamheten och dess organisation. Övriga som besvarat enkäten är antingen läkare eller annan vårdpersonal.

## **2.9 Bortfallsanalys**

Det finns två olika typer av bortfall som kan förekomma i en studie. Den första är externt bortfall som är de enkäter som av olika anledningar inte kommer in. Den andra typen är internt bortfall och med det menas att av de enkäter som kommit in saknas svar på vissa frågor (Svenning, 2003). Vi skickade ut enkäten till 39 olika palliativa enheter i Sverige. En av enheterna svarade per mail att de inte tillhörde den målgrupp vi ville undersöka och en enhet fyllde i enkäten, men nämnde i enkäten att de inte tillhörde rätt målgrupp då de inte

bedrev slutenvård. Därför kommer vi i fortsättning att utgå ifrån 37 enheter när vi gör vår bortfallsanalys. Av dessa 37 fick vi in 32 svar, vilket är ett externt bortfall på 14 procent. Det externa bortfallet kan bero på att vi har använt oss av fel mailadresser. Mailadresserna har vi fått från Nationella rådet för palliativ vårds hemsida eller enheternas egna hemsidor. Vi är inte säkra på att mailadresserna på dessa hemsidor är uppdaterade och stämmer med verkligheten. Bortfallet kan även bero på tekniska problem som t.ex. att mailet inte kommit fram eller att det har varit problem med länken till enkäten. Vårt mail kan också ha blivit ett i mängden av alla mail en verksamhetschef eller enhetschef får per dag och kommit bort via den vägen. Detta har vi försökt motverka genom att skicka två påminnelsemail och hjälpt dem som haft problem med länken.

Faran med bortfall är att det kan snedvrída resultatet (Svenning, 2003). Då vår studie är liten med inte så många respondenter kan även ett litet bortfall ha betydelse för generaliseringen av resultatet. Vi tycker dock att vårt bortfall är relativt litet och inte påverkar vårt resultat nämnvärt. För att se vilka huvudmän de enheter som inte besvarade enkäten hade, valde vi att göra en strukturjämförelse. En strukturjämförelse kan man göra då man sedan tidigare vet något om de som inte svarat (Svenning 2003). Detta innebär i vårt fall att vi genom NRPV:s register har kunnat utläsa vilka huvudmän de enheter som inte besvarat enkäten har. Bland de fem enheter som inte har besvarat enkäten är det tre enheter som har kommunen som huvudman, en som drivs privat samt en som har landstinget som huvudman. Detta kan påverka resultat då vi i vissa fall har gjort en jämförelse mellan de olika huvudmännen.

I stort sett har alla palliativa enheter besvarat alla frågor, men det finns några fall av internt bortfall. På de frågor där det har funnits ett internt bortfall har det varierat mellan 1-2 enheter som inte besvarat en viss fråga. Det interna bortfallet kan bero på att frågorna är ottydligt formulerade eller att svarsalternativen inte täcker in de riktiga svaren. Detta har tre palliativa enheter i studien påpekats.

## **2.10 Analysmetod**

Efter sista svarsdagen för enkäterna lade vi in svaren i statistikprogrammet SPSS Statistics Data Editor, version 17.0. Då vi lade in svaren fick vi koda om svarssiffrorna till våra ursprungliga svarsalternativ. På en del av de öppna frågorna valde vi att gruppera svaren, för att lättare kunna analysera materialet. En av dessa frågor handlar om vilka regioner de palliativa enheterna ligger inom. Vi valde utefter svaren att dela in regionerna i följande kategorier: Jönköpingsregionen, Västra Götalandsregionen, Stockholmsregionen, södra Sverige samt norra Sverige.

I vissa frågor har vi även valt att gruppera frågan om vilken huvudman som driver den palliativa enheten. I en del frågor har vi grupperat de enheter som drivs kommunalt, privat och av stiftelse i en grupp och de enheter som drivs av landsting i en annan grupp. Denna uppdelning gjorde vi för att de flesta enheter som drivs av landsting är en avdelning på ett sjukhus, medan övriga oftast är fristående enheter. I resultatet och analysen har vi ibland använt oss av dessa två grupper och ibland av de fyra ursprungliga grupperna. I några frågor har vi även grupperat dessa i två grupper, utifrån offentlig (kommun och landsting) och privat (privat och stiftelse) verksamhet. En av enheterna bedrivs som en ideell förening. Vi har valt att kategorisera denna enhet bland dem som har privata huvudmän.

Efter att vi hade kodat och kategoriserat svaren började vi med att sammanställa resultaten och analysera materialet. Vid en analys är det första man ska göra att se vilka variabeltyper

man har. Detta på grund av att vilken variabeltyp man har är grundläggande i all statistisk analys då metoden bestäms av vilken typ man har. I 34 av våra frågor är svarsvariablerna kvalitativa och i fem frågor är dem kvantitativa. Kvalitativa skalor är antingen nominalskalor (t.ex. kön, ja/nej, yrkeskategorier) eller ordnialskalor som innebär en rangordning (t.ex. från stor till liten). De kvantitativa variablerna är antingen intervallskalor (t.ex. temperatur- och tidsskalor) eller kvotskalor (t.ex. ålder, antal anställda). Efter att vi bestämt vilka variabeltyper vi hade gick vi över till själva analysen. I resultatet använde vi oss av univariat analys. Vid univariat analys använder man sig endast av en variabel då man inom denna typ av analys endast vill beskriva det man undersöker. För att redovisa resultatet inom denna analys använde vi oss av metoderna tabell, diagram och typvärde för att visa resultatet. Typvärde är ett centralt mått inom den univariata analysen när det gäller kvalitativa variabler och betyder det mest förekommande svarsalternativet i en viss fråga. I analysen har vi, förutom univariat analys, även använt oss av bivariat analys och multivariat analys. Vid bivariat analys använder man sig av två olika värden medan man i en multivariat analys använder tre eller fler variabler i analysen. I den bivariata analysen har vi använt oss av korstabeller,  $\text{Chi}^2$ -test samt bivariat korrelation. Vid korstabeller jämför man två olika frågors svar med varandra för att se om det finns några samband. Även vid korrelation studerar man sambandet mellan vissa frågor. Vid  $\text{Chi}^2$ -test vill man se om resultatet beror på slumpen eller inte. Dock har  $\text{Chi}^2$ -tetsen inte fungerat på vissa frågor då det har varit för litet antal respondenter i varje svarsalternativ. I den multivariata analysen har vi använt oss av multivariata korstabeller och logistiska regressioner. De multivariata korstabellerna har vi dock inte "klippt in" i uppsatsen, då vi anser att det är lättare att utläsa resultat från en enkel korstabell. För att testa om våra uppmätta skillnader vid regression och korrelation beror på slumpen eller är verkliga har vi tittat på det signifikantest som görs vid varje test (Djurfeldt, Larsson, Stjärnhagen, 2003).

Resultaten har vi analyserat med hjälp av teorierna kris- och sorg samt organisationsteori. Kris- och sorgteori har vi valt för att kunna analysera våra resultat kring närståendestöd. Detta val har vi gjort för att många närstående drabbas av sorg, både då deras anhörige insjuknar och när denne går bort. Därför är det av stor vikt att personalen känner till dessa teorier för att kunna ge ett bra stöd till de närstående. Vi har även gjort detta val för att tidigare forskning kring ämnet nämner att det är viktigt att personalen känner till krisens olika faser. Organisationsteori ur ett kulturperspektiv har vi valt för att denna teori tar upp värdegrunden och kulturen som en viktig del i organisationen och personalens dagliga arbete.

I studien kommer de resultat som är centrala och viktiga utifrån vår frågeställning att tas fram. Dessa presenteras både i tabeller och i figurer där fördelningen av de olika variablerna kommer att visas och åskådliggöra resultaten på ett bra sätt.

### **3. Tidigare forskning**

I detta kapitel kommer vi att ta upp den tidigare forskning vi har hittat kring ämnet för uppsatsen. Den tidigare forskning vi kommer att använda oss av i uppsatsen har vi hittat med hjälp av de databaser vi nämner i metodavsnittet om sökningsmetoder. Den tidigare forskning vi har funnit handlar om tidigare kartläggningar av den palliativa verksamheten i Sverige, värdegrund samt närståendestöd. Vi har delat in den tidigare forskningen i tre delar; organisation/kartläggning, värdegrund samt närstående.

### 3.1 Organisation/kartläggning

Fyra kartläggningar har gjorts av den palliativa vården i Sverige. Den första gjordes på uppdrag av Socialstyrelsen 1996 och kartläggningen fokuserades på avancerad hemsjukvård (Socialstyrelsens kartläggning 1996). 1998 gjordes nästa kartläggning över palliativa enheter och avancerad hemsjukvård (PALLIUM 1997–1998). 2002 kom ännu en kartläggning över palliativa enheter i Sverige (Socialstyrelsens register över palliativa enheter 2002). Undersökningarna anses inte vara heltäckande och en svårighet är att klassificera olika verksamhetsformer, eftersom palliativ vård kan bedrivas även i verksamheter som inte benämns som palliativa enheter. 2006 gjorde Socialstyrelsen ännu en kartläggning (Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner) med målet att kartlägga alla palliativa enheter och verksamheter, för att få en heltäckande bild av den palliativa vården i Sverige. Även här beskrivs att det är svårt att definiera olika palliativa vårdformer, eftersom verksamheter som drivs på olika sätt kan definiera sig med samma namn och tvärtom. De tre stora formerna är palliativa rådgivningsteam, avancerad hemsjukvård samt vårdplatser för palliativ vård (Socialstyrelsen 2006).

Genom Socialstyrelsens rapport från 2006 *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner* har det framkommit att det finns palliativa rådgivningsteam utspritt över hela Sverige, men saknas i sju län. Den palliativa vården i Sverige håller på att byggas ut och i många kommuner, dock inte alla, finns tillgång till palliativ vård. Den vanligaste formen är palliativ hemsjukvård. I alla Sveriges län finns vårdplatser som är öronmärkta för patienter i behov av palliativ vård och i genomsnitt finns 11 palliativa vårdplatser per hundra tusen invånare. I den palliativa hemsjukvården finns i genomsnitt 35 inskrivna patienter per hundra tusen invånare. Enligt undersökningen kan basal palliativ vård erbjudas i 85 procent av landets kommuner och specialiserad palliativ vård kan erbjudas i 60 procent av kommunerna (Socialstyrelsen, 2006).

Slutsatserna som Socialstyrelsen har dragit av sin rapport är att den palliativa vården har utvecklats och förbättrats under de senaste åren och möjligheterna att få palliativ vård har ökat. Trots detta finns det fortfarande stora skillnader i tillgången till palliativ vård. Vilken kommun man är bosatt i har stor betydelse för hur stora möjligheter till palliativ vård som kan erbjudas. Det finns fortfarande ett stort behov av kompetensutveckling för den personal som arbetar inom palliativ vård och det finns även brist på läkare som är specialiserade inom palliativ vård. Trots detta finns det en förbättringspotential inom palliativ vård genom att förutsättningarna för verksamhetsuppföljning har ökat i och med utvecklingen av ett nationellt kvalitetsregister som administreras av Sveriges kommuner och landsting ([www.palliativ.se](http://www.palliativ.se)). Även Nationella rådet för palliativ vård håller på att utforma riktlinjer för hur palliativ vård ska bedrivas (Socialstyrelsen, 2006).

Professor Britt-Marie Ternstedt vid Ersta Högskola gjorde år 2006 en sammanställning av den kunskap som finns inom palliativ vård och där forskningen är genomförd i Sverige (Kunskapssammanställning om palliativ vård). Hon har gjort litteratursökningar i olika databaser och granskat drygt 250 artiklar. En av hennes slutsatser är att de flesta studier kring vård i livets slutskede rör personer med cancersjukdomar. Det finns även ett fåtal studier som beskriver andra sjukdomar och äldre i livets slutskede. När det gäller personal och arbete med personer i livets slutskede är det också främst i förhållande till cancerpatienter som forskningen behandlar. Resultat som framkommit genom litteratursökningen är att många som är i slutet av livet bl.a. vill leva så vanligt som möjligt, har behov av samtal, inte alltid kan prata med närstående om situationen, har existentiella frågor, har många olika känslor i

kroppen samt kan uppleva lycka trots svåra sjukdomar. I övrigt har det framkommit att den palliativa vården behöver anpassas till andra sjukdomar än cancer och behöver utvecklas på särskilda boenden. Studien visar även att närstående vill vara delaktiga, behöver individuellt anpassat stöd och har många existentiella frågor. Annat som framkommit är att personalens förhållningssätt påverkar hur patienter och närstående uppfattar vården samt att det ofta finns ett glapp mellan verksamhetens vision och de resurser man har (Socialstyrelsen, 2006).

Sammanfattningsvis kan man säga att trots att det har gjorts några försök till kartläggning av den palliativa vården i Sverige anses inte dessa vara heltäckande, då det är svårt att definiera olika palliativa vårdformer. Den senaste kartläggningen genomförde Socialstyrelsen 2006 med målet att den skulle vara heltäckande. Man har kommit fram till att palliativ vård finns i de flesta län och trots att den har utvecklats och förbättrats de senaste åren finns behov av utveckling inom området.

### **3.2 Värdegrund**

Bengt-Åke Gustafsson som är forskare vid Institutionen för samhällsvetenskap på Växjö Universitet genomförde år 2008 en studie på uppdrag av Sveriges kommuner och landsting, över hur man kan öka styrbarheten i en organisation genom att arbeta utifrån en gemensam värdegrund. Studien är genomförd i ett antal kommuner och landsting i Sverige. Studien genomfördes med syftet att öka kunskaperna om arbete med värdegrund inom politiskt styrda organisationer. I de kommuner och landsting som studerats ser man värdegrunden som ett viktigt redskap som stödjer ett långsiktigt arbete. Man upplever att det är viktigt att arbeta utifrån en gemensam värdegrund, då värdegrunden kan bli det som håller samman organisationen. Man anser även att värdegrunden leder till ökad samverkan mellan olika parter i organisationen och också i förhållande till kunder/brukare/patienter, vilket i sin tur ökar styrbarheten i organisationen (Sveriges kommuner och landsting, 2008).

Värdegrunden kan användas för att förtydliga de mål och visioner som organisationen har, vilket ofta leder till större ansvarstagande och motivation bland de anställda. En gemensam värdegrund stärker också organisationens identitet och legitimitet, vilket ofta ökar effektiviteten inom organisationen. Många stora och framgångsrika företag har en gemensam värdegrund. Man tror att värdegrundsarbetet är en framgångsfaktor för organisationer och en förutsättning för en gemensam identitet. När man skapar en värdegrund bör man utgå från att hitta en gemensam nämnare som man vill ha som grund i sitt arbete. Det är viktigt att vara överens om vad man jobbar för och vilka de viktigaste uppgifterna är för att skapa en god värdegrund (Sveriges kommuner och landsting, 2008).

Att arbeta utifrån en värdegrund behöver inte bara vara positivt. Om värdegrunden bara finns tydligt och välformulerad på ett papper och inte används i det dagliga arbetet är den inte till så stor nytta. Därför är det viktigt att värdegrunden diskuteras bland berörda parter och att värderingarna tas fram i dialog med de anställda. Det poängteras att det är viktigt att involvera alla delar i organisationen då man skapar en värdegrund. Sammanfattningsvis anges tre skäl till varför det är bra att ha en gemensam värdegrund. Skälen är att värdegrunden ger ökad styrbarhet, ökad effektivitet samt stärkt identitet och legitimitet i organisationen (Sveriges kommuner och landsting, 2008).

Trollestad (2000) beskriver att man kan se värdegrunden ur fyra olika perspektiv. Det första perspektivet är medborgarens/brukarens/kundens perspektiv. Det andra perspektivet är medarbetarens, det tredje är ledarens och det fjärde är samhällets. I sin bok talar han också om



en inre dimension av värdegrundsfrågorna som består av medarbetarens och ledarens perspektiv samt en yttre dimension som är brukarens och samhällets perspektiv. Han menar att man utifrån det inre perspektivet bör arbeta med hur man ska binda samman och styra verksamheten utifrån värdegrunden. Utifrån det yttre perspektivet bör man beakta hur man ser på organisationen och mötet med organisationen ur ett utifrånperspektiv.

I artikeln *Värdegrunden har betydelse för vårdandet*, i tidskriften *Vårdfacket*, tar författarna Berg och Nilsson (2007) upp värdegrunden som själva kärnan i de professionellas dagliga arbete. Värdegrunden består av etiska värderingar som blir till grund för medvetet och omedvetet handlande. Att ha en gemensam och skriftlig formulerad värdegrund innebär att man vet hur man vill vårda och hur man vill framstå. Att värdegrunden genomsyrar alla möten med patienter, närstående, arbetskamrater och andra verksamheter är viktigt för att få en fungerande och gemensam värdegrund.

Värdegrunden i organisationen är grunden för hur ledarskapet utövas, hur kulturen ser ut, hur målen uppfylls samt hur samarbete och arbetsprocesser fungerar på arbetsplatsen. Därför är det viktigt att i allt arbete ha en värdegrund som viktigaste utgångspunkt. En förutsättning för att värdegrundsarbetet ska fungera bra är att all personal engageras och känner sig delaktiga. Värdegrundsarbetet är inget som görs en gång, utan måste vara en ständigt pågående process (Hoffman, 2003).

Sammanfattningsvis kan man säga att många författare tar upp att en gemensam värdegrund för en organisation ofta ökar effektiviteten, förtydligar organisationens mål och är en hjälp för sammanhållningen i organisationen. Värdegrunden är betydelsefull både för arbetet inom organisationen och i organisationens kontakt med samhället. Man poängterar att det viktigt att alla organisationens medarbetare engageras för att värdegrundsarbetet ska fungera bra.

### **3.3 Närstående**

De fyra hörnstenarna i palliativ vård är symtomkontroll, relation/kommunikation, teamarbete och närståendestöd (ROC, 2003). Vård i livets slutskede bygger ofta på vård från närstående och därför är det viktigt att de får det stöd de behöver. Vården bör utformas i samråd med de närstående och de närstående måste få information om vad som sker och känna att det som de gör är betydelsefullt (Socialstyrelsen, 2006).

I slutet av 90-talet beslutade regeringen att starta en utredning kring vård i livets slutskede med syftet att bl.a. undersöka hur man kan förbättra livskvaliteten och öka inflytandet för svårt sjuka personer och deras närstående. Det tillsattes en kommitté för att genomföra utredningen som resulterade i en SOU-rapport. Enligt riksdagens prioriteringsbeslut bör ett värdigt avsked från livet vara en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården. Man bör få samma kärleksfulla omsorg när man lämnar livet som när man föds in i det. Kommitténs undersökningar visar att det inte alltid är så det går till när någon dör. Samtidigt är det svårt att säga vad värdig vård innebär och olika människor har olika syn på vad värdig vård är för dem. Ofta har personal, närstående och patienten olika åsikter om vad som är en värdig död och då är det viktigt att inte personalen tvingar patienten att anpassa sig till den bild de har. Till värdig vård hör att försöka lyssna på patienten och låta individuella önsknings om den sista tiden vara med och påverka vården (SOU, 2001:6).

När man pratar om närstående bör man som vårdpersonal ha ett perspektiv som sträcker sig utanför kärnfamiljen. Det är inte säkert att det är kärnfamiljen som är den viktigaste resursen,

utan det kan likväl vara ett barnbarn, bästa väninnan eller en moster. Man kan ha ett stort nätverk som kan behöva hjälp med att hantera sina känslor till den sjuke och den nya situationen. Det kan vara känslor som rädsla, ångest, aggression, hjälplöshet m.m. För att vara ett bra stöd för den sjuke kan de närstående behöva hjälp av personalen med att tackla sina känslor och funderingar eller att få praktisk hjälp (Kvåle, 2001, Lugton, 2007).

Som närstående är det viktigt att bli bemött på ett bra och respektfullt sätt. Det viktigaste är att personalen är empatisk och inte fördömande. Som personal kan det vara lätt att projicera sina egna känslor på de närstående istället för att förstå deras känslor. Det är viktigt att de närstående får vara de närmaste och att inte någon vårdpersonal tar över denna roll. Som personal gäller det att veta när man ska ta ett steg tillbaka. För att den sista tiden för patienten och de närstående ska bli så bra som möjligt krävs det att personalen anpassar förhållandena till dem för att skapa lugn och ro och för att de inte ska behöva oroa sig för praktiska saker. Familjen och patienten bör ha ett eget rum som de ser som sitt. Även om de närstående ofta är en resurs är det viktigt att inte lägga över för mycket ansvar på dem, utan se till att deras vilja att vara ifred respekteras och att man erbjuder avlastning (Kvåle, 2001).

I den palliativa vården är det viktigt att betrakta patienten och dess närstående som en enhet ur vårdsynpunkt (SOU, 2001:6) Om närstående och patient får information om sjukdomen tillsammans kan de stötta varandra i den eventuella kris som kan uppstå. Eftersom kriser lätt uppstår i svåra situationer är det viktigt att personalen känner till krisens olika faser. Det är även viktigt att personalen informerar de närstående om dessa faser så att man som närstående inte blir skrämmd eller får dåligt samvete över sina reaktioner och känslor. Det är viktigt med öppenhet och personalen kan verka som brobyggare mellan de närstående och patienten. (Kvåle, 2001). Ibland kan stödet till den närstående vara viktigare än stödet till den svårt sjuke och stödet till närstående kan hjälpa den sjuke att må bättre (SOU, 2001:6). I Lugtons (2002) forskningssammanställning *Communicating with dying people and their relatives* framkommer att öppen kommunikation mellan patient, familj och personal, gör det lättare för familjerna att kommunicera med varandra och hantera patientens sjukdom. Patienten och de närstående kan ge varandra mycket stöd om de kan prata öppet. Om det finns kommunikationsproblem inom familjen ökar svårigheterna att hantera situationen. Kommunikationsproblem kan ha olika orsaker t.ex. att patienten är förvirrad eller för sjuk för att prata, men det kan också bero på osäkerhet och ovillighet eller att den sjuke och de närstående vill skydda varandra från smärtsam medvetenhet. Kommunikationen kan underlättas om vårdpersonalen pratar med hela familjen samtidigt och uppmuntrar dem att prata med varandra. Alla familjer har olika sätt att hantera problem. Det är viktigt att prata direkt till de närstående och patienten. Vissa närstående uttrycker öppet att de inte vill veta patientens prognos utan vill ta dagen som den kommer (Lugton, 2002). Som personal måste man respektera de närstående och patienten och lyssna till vad de har för behov och vad de vill prata om (Lugton, 2002, Richardson, 2007).

I SOU-rapporten från 2001 framkommer ett förslag om att de närstående ska erbjudas samtalsstöd under patientens sjukdomstid och de bör även erbjudas minst ett samtal efter att patienten har avlidit. Samtidigt som det är viktigt att de närstående själva får stöd är det viktigt att de också får möjlighet att delta i vården och får uppskattning för de insatser som de gör. Det bästa är om personalen är öppen och erbjuder samtal, eftersom många närstående tycker att det är jobbigt att behöva ta initiativ och besvara personalen. (SOU, 2001:6). I Socialstyrelsens undersökning från 2006 har det framkommit att i ungefär hälften av landets kommuner finns inga rutiner för hur man ger information till patient och närstående. Däremot

erbjuds närstående tid för stödsamtal, både under sjukdomstiden och efter att patienten avlidit, i ca 90 procent av landets kommuner (Socialstyrelsen, 2006).

Det är viktigt att vårdpersonalen informerar de närstående om hur det brukar gå till när döden är nära och vilka tecken som kan finnas. Informationen kan underlätta, då de närstående kan ha en rädsla för vad som kommer att hända och de kanske inte vågar lämna rummet för risken att missa dödsögonblicket. Det är viktigt att tala om detta på ett varsamt sätt (Kvåle, 2001). Då de närstående inte närvarar vid dödsögonblicket brukar det vara uppskattat hos de närstående att få tala med dem som var närvarande (SOU, 2001:6). Efter att en patient dör är det många uppgifter som måste utföras, både direkt och i ett längre perspektiv. Den palliativa vårdenhetens kontakt med de närstående slutar inte med patientens död utan kan fortsätta lång tid efter. För det första måste man lämna tid till de närstående att ta farväl av den döde. Vid detta tillfälle varierar behoven (Richardson, 2007). Många närstående har en tid efter dödsfallet många funderingar och frågor som de vill ha svar på. Därför bör personalen erbjuda minst ett samtal efter en tid. Om det behövs fler samtal bör övervägas från fall till fall. Socialstyrelsens (2006) utredning visar att i de flesta fall finns gott om stöd precis efter dödsfallet, men att det är svårare att få stöd längre fram i sorgprocessen. Som personal bör man informera närstående om att det finns grupper med människor i samma situation som man kan ansluta sig till (SOU, 2001:6).

Även barn upplever ofta en kris när en nära vuxen blir sjuk, men reaktionerna är inte desamma som för vuxna. Vanliga reaktioner hos barn kan t.ex. vara sömnproblem, vrede, nedstämdhet, utåtagerande, skolproblem och somatiska problem. Vilka reaktioner som kommer beror på barnets relation till den sjuke och barnets ålder. Barnen påverkas även av föräldrarnas attityder till döden och hur föräldrarna pratar med barnen om döden har betydelse för hur barnen reagerar. När den vuxne blir sjuk förändras många av de dagliga rutinerna för barnet. I denna situation är det viktigt att barnet får information som är anpassad till dess ålder. Att undanhålla information för barnet skyddar inte barnet. Man måste tala med barnet om dess känslor och tankar och svara på deras frågor. Det är även viktigt att barnet inte stängs ute från den sjuke vuxne. När det gäller ungdomar kan frigörelsen skapa kaotiska och motstridiga känslor om föräldrarna drabbas av en livshotande sjukdom. De vill vara nära samtidigt som de vill frigöra sig. Vårdpersonalen måste då prata med ungdomarna för att handskas med skuld känslorna. Barnen och ungdomarna ska inte behöva känna ett ansvar över att hjälpa eller ta hand om den vuxne, eftersom det kan innebära en för stor börda att bära (Kvåle, 2001, Lugton, 2007). Om barn ska delta i samtal bör man överväga i varje enskilt fall, bl.a. beroende på vilken relation barnet har till patienten (SOU, 2001:6).

Andershed (1999) har gjort en sammanställning av Hampes definition av åtta behov som närstående till svårt sjuka har. Behoven är att finnas nära, kunna ge stöd och hjälp till den sjuke, vara försäkrad om att den sjuke får bra vård, få information om den sjukets tillstånd, få förberedelse inför dödsfallet, få prata om sina känslor samt att få stöd från andra.

Denna del har handlat om tidigare forskning kring närstående i den palliativa slutenvården. Forskningen bygger både på svenska och utländska studier. Forskningen tar upp att närstående är en viktig del i den palliativa vården, då de närstående ofta är ett stort stöd för den sjuke. För att de närstående ska kunna vara ett bra stöd och hantera situationen är det viktigt att de erbjuds stöd av personalen. Det är viktigt att möta de närstående där de är och ge det stöd de själva ber om och behöver, men samtidigt att man som personal tar initiativet till stödet, då det kan vara svårt att som närstående be om stöd. Man får heller inte glömma bort

de barn och ungdomar som finns kring den sjuke och även erbjuda dem stöd och se deras behov. Vi kommer i analysdelen koppla ihop denna forskning med resultaten kring närståendestöd i studien.

## 4. Teorier

I detta kapitel kommer vi att beskriva de teorier vi valt att använda i analysen av våra resultat. De teorier vi har valt är kris- och sorgteori samt organisationsteori ur ett kulturperspektiv.

### 4.1 Kris- och sorgteori

Vi har valt att använda oss av teorier om kris och sorg. Nedan kommer vi att beskriva kristeori enligt Cullberg (2006) samt att utgå ifrån Fyhrs (2003) bok om sorg. Vi kommer att ta upp begreppen var för sig och i en jämförelse med varandra.

Cullberg (2006) definierar en traumatisk kris som ”...*individens psykiska situation vid en yttre händelse som är av den arten eller graden att den fysiska existensen, sociala identiteten och tryggheten eller de grundläggande möjligheterna till tillfredsställelse i tillvaron hotas*”. (Cullberg, 2006, s. 120) Som närstående till en svårt sjuk person kan krisen komma vid flera olika tillfällen t.ex. då man får reda på att personen har en sjukdom, då man får veta att personen kommer att dö och/eller då personen avlider. Hur man reagerar när någon dör är olika, men beror ofta på vilken roll den döde har spelat i de efterlevandes liv och hur mycket av tillvarons mening, innehåll, trygghet och bekymmer som var sammankopplat med den döde (Cullberg, 2006).

Parallellt med krisen startar också en sorgprocess. En kris kan starta utan att man själv är medveten om vad som har hänt, men vid ett sorgearbete är man alltid intellektuellt medveten om förlusten. En sorgprocess sätts igång efter varje betydelsefull förlust, oavsett vad förlusten består av. Det kan vara att man förlorat en person, en sak, sin identitet, frihet m.m. Förlusten behöver inte vara tydlig för omgivningen, utan det betydelsefulla är att personen själv upplever förlusten som stor, därför är sorgprocessen personlig. Den är även personlig på det sättet att sorgens uttryck inte ser likadana ut för alla, en del kanske ständigt vill prata, medan andra inte vill prata alls. Sorgprocessens uppgift är att bearbeta förlusten och läka det psykiska såret. Sorg finns alltid som en del av livet, då små och stora förluster ständigt är närvarande (Fyhr, 2003). I livets slutskede börjar ofta sorgarbetet för de närstående när man får beskedet om sjukdomen och när man inser att döden är oundviklig. Då detta sker startar en frigörelseprocess samtidigt som man knyts närmare den sjuke, detta kan göra att ambivalenta känslor uppstår. Ambivalensen kan också visas då man ska vara stark samtidigt som man kan ha en stor rädsla inom sig inför framtiden. Sorgen kan också komma i skymundan för den sjukes behov och egna sorg (Kvåle, 2001).

Sorgprocessen delar ofta in sig själv i mindre delar som är lättare att hantera, dvs. sorgen väntar in psyket så man har energi och ork att hantera sorgen. En person som är inne i en sorgprocess ska man stötta i att fatta egna beslut då jagfunktionerna oftast är under kontroll. Sorgarbetet tar oftast mycket lång tid på grund av att arbetet inte kan utföras utan medverkan av känslor och att man kan ha svårt att släppa taget förrän man har fått tillbaka hoppet om en ersättning till eller hittar ett nytt sätt att se det förlorade. I nästa fas i sorgen trängs drömmarna undan och krossas. Sedan pendlar sorgen mellan aktivt sorgearbete och pauser för att orka med bearbetningen och dess känslor. Den sista fasen innebär en orientering mot nuet och nya

drömmar byggs upp om framtiden. Oftast är det mer framtiden som sörs än saken i sig i en sorgprocess (Fyhr, 2003).

En traumatisk kris kan delas upp i fyra faser; chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Chockfasen varar från ett ögonblick till några dygn efter den inträffade händelsen. I chockfasen försöker man hålla ifrån sig verkligheten och utåt kan man antingen verka helt lugn eller bete sig starkt avvikande. När chockfasen gått över kommer man in i reaktionsfasen som brukar pågå mellan 4 och 6 veckor. I reaktionsfasen börjar den drabbade förstå och ta till sig vad som har hänt. För att klara av detta mobiliserar ofta försvarsmekanismer. I bearbetningsfasen som brukar vara mellan ½-1 år börjar man acceptera och kan börja bearbeta det som har hänt. Man blir mer och mer vänd mot framtiden igen och kan tänka sig en framtid trots den traumatiska händelsen. Den sista fasen, nyorienteringsfasen, har inget slut. I den fasen har man med sig det som hänt, men samtidigt kan man återigen se fram emot livet och dess nya möjligheter (Cullberg, 2006).

I sorgen kan känslorna göra så att man tar tid på sig att erkänna förlusten, men man kan mycket väl begripa och psykiskt klara av situationen. En sorg kan utlösas av samma händelser som en kris om det innebär en förlust, men ofta är det inte ett slag mot de grundläggande möjligheterna till tillfredställelse i livet, som en kris är. Om krisen och sorgprocessen startar samtidigt tar krisen ofta överhanden och döljer sorgen (Fyhr, 2003).

En skillnad mellan den traumatiska krisen och sorgprocessen är tidsperspektivet. Krisen är oftast ganska kortvarig, medan sorgprocessen kan vara under många år. Det finns ett tidsperspektiv på krisens olika faser som de flesta människor stämmer in på. Sorgprocessen är mer individuell och det är svårt att uppskatta hur lång den kommer att vara för enskilda individer (Fyhr, 2003).

Då man i sorgprocessen pendlar mellan ett aktivt sorgearbete och pauser är det viktigt att man bemöts olika utifrån vilken period man befinner sig i. En person som inte befinner sig i ett aktivt sorgearbete befinner sig inte i verkligheten och denna person kan inte ta emot information och fakta som ges med ett språk som riktas till intellektet. Detta beror på att man inte kan ta till sig fakta, utan istället behöver hämta energi för att kunna bearbeta sorgen. Då man inte befinner sig i ett aktivt sorgearbete behöver man bemötas med lyhördhet, uppmärksamhet och bli lyssnad på. Det är i det aktiva sorgearbetet man kan ta till sig fakta och information. Om man inte är psykoterapeutiskt kunnig kan man underlätta sorgearbetet genom att finnas till hands, lyssna, vara behållare, acceptera sorgens olika uttryck och låta det ta den tid det tar. Det är viktigt att erbjuda gemenskap men inte vara påträngande. Här är det viktiga att bemöta sorgen och acceptera hur den uttrycks och är, inte vad man gör eller vilken behandling man använder. Det är viktigt att vara medveten om att inga sorguttryck är rätt eller fel och man reagerar olika eftersom man har olika personligheter och sätt att handskas med svårigheter. Den friska sorgen behöver oftast inte behandlas, utan det är först när sorgen mynnar ut i en sjuk sorg som man behöver hjälp från någon professionell. Sorgen är sjuk då man får fysiska symtom som inte går över, mycket starka skuld känslor, vrede, ihållande depression eller om personen förnekar eller kapslar in sorgen. Man kan då behöva hjälpa den sörjande att komma igång i sorgearbetet eller hjälpa personen som fastnat att sluta sörja och börja leva. Terapeuten hjälper till att reda ut varför man gör som man gör. Samtidigt måste terapeuten bedöma när personen har resurser att se verkligheten och när personen måste fortsätta att drömma (Fyhr, 2003).

I krisen är det viktigare att ha en terapeutisk hållning än i den friska sorgeprocessen. En terapeutisk hållning innebär att man har kunskap om den drabbades situation och behov, ens egna känslor inför personen och dess situation samt hur den ömsesidiga kommunikationen ser ut. För att lyckas med detta är det av stor vikt att behandlaren har kunskap, empati och självkännet. Har man inte god självkännet kan detta leda till att man som behandlare själv går in i den drabbades värld och personen kan känna sig illa bemött och inte förstådd. (Cullberg 2006).

Cullberg (2006) skriver att varje kris är en gemensam angelägenhet. Om någon i familjen befinner sig i kris påverkas hela familjesystemet. Om någon familjemedlem eller någon som står hela familjen nära dör kan alla familjemedlemmar vara i kris och det kan då vara svårt för dem att hjälpa varandra och hålla igång familjesystemet. Många amerikanska krisforskare menar att om kriserapin ska bli meningsfull måste man arbeta med alla i familjen, för att på så sätt kunna mobilisera familjens resurser att ta hand om problemen. Målet med kristerapi är att stödja patientens egna läkningsresurser så att krisen får följa en naturlig utveckling till bearbetning och nyorientering (Cullberg, 2006).

#### **4.2 Organisationsteori ur ett kulturperspektiv**

När man pratar om *organisationskultur* handlar det ofta om vilka normer och värderingar som finns i organisationen. T.ex. vilken värdegrund man arbetar efter, hur sammanhållningen ser ut och hur "lagandan" ser ut. Värdegrunden är en del av organisationskulturen. (Bakka, Fivelsdal, Lindkvist, 2001). För att vi ska kunna prata om värdegrunder måste vi gå tillbaka till det som ligger till grund för en värdegrund dvs. våra värderingar. En värdering är en föreställning vi har i en specifik värdefråga, ett omdöme om något önskvärt. Det finns flera olika sorters värderingar t.ex. etiska, ekonomiska, estetiska eller tekniska värden. Vi kommer i första hand koncentrera oss på de etiska värdena i studien av de palliativa enheterna och deras värdegrunder. Trollestad (2002) tar i sin avhandling upp Rokeachs definition av en värdering. Rokeach menar att en värdering kan delas upp i tre olika komponenter, dvs. en känslomässig, en kognitiv samt en beteendekomponent. Med detta menar han att den föreställning vi har om det som är önskvärt gör att vi blir känslomässigt engagerade i detta och när värderingen aktiveras leder den till en aktiv handling. En värdering behöver inte vara något gott, utan vi kan likaväl ha en föreställning om något ont. Våra värderingar är ofta varaktiga över en längre tid, men de är inte oföränderliga och konstanta. Om de skulle vara det skulle det vara omöjligt att förändras som individ eller grupp. Dock måste det finnas en viss kontinuitet i våra värderingar för att vi ska kunna hålla en viss stabilitet. När olika värderingar bildar en större enhet bildas ett värderingssystem. Ett värderingssystem är centralt och med det menas att ens värderingar är viktigare än andra och är en del av personligheten hos en enskild individ eller grupp (Trollestad, 2002).

Organisationskultur är ett sätt att uppleva världen, både i förhållande till den egna organisationen och till världen runtomkring. En organisationskultur utvecklas efter hand och blir en del av personalens undermedvetna. Värderingar påverkar inte medvetet det man gör, men blir något som man spontant handlar efter. Man kan se kulturen i en organisation som ett isberg, det finns både synliga och osynliga delar eller formella och informella aspekter. De formella aspekterna är det som syns för omvärlden t.ex. vilka mål, struktur, resurser och färdigheter man har i organisationen. De informella aspekterna är mer osynliga för betraktarens ögon, det kan t.ex. vara känslor, attityder, värderingar och gruppnormer (Bakka m.fl. 2001).

Det är våra värderingar eller fördomar som ligger till grund för en organisations kultur. Flaa/Hofoss/Holmer-Hoven/Medhus/Ronning (2007) definierar organisationskultur som de dominerande fördomar som finns inom en specifik organisation. Medan Schein (1992) definierar en grupps kultur som: "*A pattern of shared basic assumptions that the group learned as it solved its problem of external adaption and internal integration, that has worked well enough to be considered valid and, therefore, to be taught to new members as the correct way to perceive, think, and feel in relation to those problems.*" (Schein, 1992, s.12).

De grundläggande antaganden som Schein (1992) pratar om ligger till grund för hela organisationskulturen. Som vi tidigare beskrev kan dessa värderingar vara svåra att ändra på, men de är inte oföränderliga utan de behöver en viss konstans för att organisationen ska kunna vara stabil. Organisationens kultur påverkas både från omgivningen och dess egna delar. Bakka m.fl. (2001) delar upp organisationens påverkansfaktorer i fyra olika kategorier. Den första är *omgivningens art*, vilken beskriver vilka värderingar som finns i samhället, lokalsamhället och hos organiserade grupper. *Organisationstyp* beskriver hur branschen, marknaden och teknologin ser ut. *Organisationens egenart* handlar om hur organisationen ser ut i storlek, historia, ledar- och administrationsstil. *Medarbetarnas egenart* är vad personalen har för värderingar, attityder, språk, kön, kunskap, erfarenhet m.m. (Bakka m.fl. 2001).

Istället för att se en kultur som något som en organisation har kan man se det som att en kultur är något som en organisation är. Då övergår man från att fokusera på vad organisationen åstadkommer och vad som kan effektivteras till att se vad det innebär och hur en organisation fungerar (Trollestad, 2002).

Kulturen hos en viss organisation anger vilka metallsningar som finns inom en organisation men den anger även mer konkreta lösningar på detaljproblem, t.ex. hur vi ska agera i vissa situationer och frågor. Med hjälp av kulturen slipper vi att tänka igenom de situationer som är återkommande inom organisationen och vi får rutiner för vad vi ska göra i olika situationer (Flaa m.fl. 2007). Organisationskulturen syftar även till att bidra till att organisationen överlever och anpassar sig till omgivningen, detta kallas extern anpassning. Den externa anpassningen bidrar med att medarbetarna delar en vision om organisationen och en gemensam förståelse hos medarbetarna av verkningssmedlen. Detta innebär att man vet var ens gränser går mot omvärlden, vad man kan och inte kan göra samt att alla medarbetare är eniga om när man har gjort ett bra eller mindre bra jobb. Förutom den externa anpassningen finns även en intern anpassning. Den interna anpassningen handlar om hur stor integration man har inom organisationen, dvs. hur man tar tillvara på de mellanmänskliga relationerna. Den interna och externa anpassningen gör att organisationen kan fortsätta att anpassa sig och på så sätt överleva (Flaa m.fl. 2007, Bakka m.fl. 2001). Det är inte bara genom anpassning som organisationskulturen är till fördel för en organisation, utan om man har en gemensam organisationskultur reducerar detta den osäkerhet som kan finnas inom grupper när man står inför något nytt och kulturen gör organisationen mer överskålig och stabil (Bakka m.fl. 2001). Kulturen förser även dess medlemmar med ett gemensamt språk som talar om vem som är innanför eller utanför och vad som är rätt eller fel (Flaa m.fl. 2007).

Vi har valt två olika teorier för att analysera vårt material utifrån. När en människa dör kan de närstående drabbas av kris och/eller sorg. Krisen och sorgen är personlig, men som Cullberg (2006) och Fyhr (2003) beskriver finns det delar och stadier av krisen/sorgen som de flesta går igenom. För att de närstående på ett bra sätt ska kunna leva vidare utan den avlidne personen är det viktigt att de blir bemötta på ett bra sätt och får stöd och hjälp från

omgivningen. Den andra valda teorin är en organisationsteori ur ett kulturperspektiv. Det är våra värderingar som ligger till grund för kulturen i en organisation och värdegrunden är en del av organisationskulturen. Organisationskulturen påverkas av medlemmarna i organisationen och av samhället som organisationen finns i. Ofta blir kulturen så självklar för medlemmarna i en organisation att de själva inte är medvetna om den, men att den ändå speglar det arbete som utförs.

## 5. Resultat

Studien genomfördes genom att vi skickade ut enkäten till 39 palliativa enheter som bedriver slutenvård i Sverige. Av dessa 39 enheter har 33 besvarat enkäten. Bland dem som har besvarat enkäten är det en enhet som inte uppfyller kriteriet om slutenvård. I resultatet kommer vi att utgå från de 32 enheter som uppfyller kravet om slutenvård och som har besvarat enkäten. I avsnittet kommer vi att presentera resultatet utifrån fyra rubriker som är kopplade till våra frågeställningar. De fyra underrubrikerna är organisation, värdegrund, behov samt närstående.

### 5.1 Organisation

Bland de 32 palliativa enheter som besvarat enkäten finns fjorton enheter i Stockholmsregionen, sju enheter i Västra Götaland, sju enheter i södra Sverige, två enheter i Jönköpingsregionen samt två enheter i norra Sverige. De palliativa enheterna drivs till nästan hälften av fallen av landstinget. 19 procent drivs av kommun, 19 procent drivs i privat regi och 16 procent drivs av stiftelse. Tabell 1 visar vilka huvudmän som bedriver den palliativa slutenvården i de olika regionerna. Som tabellen visar finns det två palliativa enheter i Jönköpingsregionen. En har kommun som huvudman och en har landsting som huvudman. I Västra Götalandsregionen finns två kommunala enheter, två landstingsdrivna enheter och tre enheter som drivs av stiftelse. I södra Sverige drivs alla sju enheter genom landstinget. I Stockholmsregionen är fem enheter privata, tre är kommunala, fem drivs av landstinget samt en drivs av stiftelse. I norra Sverige finns det endast två enheter, en drivs privat och en drivs genom stiftelse.

**Tabell 1. Vilka huvudmän som driver den palliativa slutenvården i de olika regionerna.**

Region	Huvudman				Total frekv. (%)
	Privat	Kommun	Landsting	Stiftelse	
Jönköpings regionen	0	1	1	0	2 (6 %)
Västra Götalands regionen	0	2	2	3	7 (22%)
Södra Sverige	0	0	7	0	7 (22 %)
Stockholmsregionen	5	3	5	1	14 (44%)
Norra Sverige	1	0	0	1	2 (6%)
Total (frekv. (%))	6 (19%)	6 (19%)	15 (47%)	5 (16%)	32 (100%)

91 procent av de palliativa enheterna arbetar med alla olika patientgrupper som är i behov av palliativ vård. Endast nio procent av enheterna har en uttalad målgrupp där man endast vårdar cancerpatienter.



66 procent av de palliativa enheterna riktar sig till patienter från 18 år och uppåt. På dessa enheter finns inte någon övre åldersgräns. 16 procent av enheterna har inga åldersgränser, utan arbetar med alla åldrar. 13 procent av enheterna tar in patienter mellan 18 år och 65 år och en av enheterna arbetar endast med personer över 65 år.

Fem av enheterna som besvarade enkäten har 5-8 vårdplatser medan majoriteten, 15 enheter, har 9-12 vårdplatser. Sex av enheterna har 13-16 vårdplatser, fyra av enheterna har 17-20 vårdplatser, en enhet har 24 vårdplatser och en annan enhet har 29 vårdplatser.

Antalet anställda på enheterna varierar, men typvärdet, dvs. det mest förekommande värdet, ligger på 21 till 30 anställda. 22 procent av enheterna har fler än 41 anställda, 16 procent har 31-40 anställda, medan nio procent av enheterna har färre än 21 anställda.

För att besvara vår frågeställning om vilka skillnader det finns mellan palliativa enheter som drivs av landstinget och de som drivs av kommun/stiftelse/privat när det gäller deras organisation, har vi valt att göra en jämförelse mellan hur många anställda respektive huvudman har. De landstingsdrivna enheterna har något fler anställda än de övriga. Detta kan bero på att landstinget har fler enheter som även bedriver palliativ sjukvård i hemmet än övriga. Av de landstingsdrivna enheterna är det två tredjedelar som har palliativ hemsjukvård inom enhetens regi. Motsvarande siffra hos de kommun/privat/stiftelsesdrivna enheterna är 38 procent.

Vi har även valt att undersöka om det finns något samband mellan hur många anställda varje enhet har och hur många vårdplatser man kan erbjuda. Som tabell 2 nedan visar kan vi se att ju fler vårdplatser man har desto fler anställda har man. Dock finns det en del avvikelser där en del enheter som har få vårdplatser ändå har många anställda. En orsak kan vara att enheterna inkluderar olika yrkesgrupper till antalet anställda t.ex. inkluderar några enheter trädgårdsmästare, kock, lokalvårdare m.m. som anställda inom enheten. En annan orsak till detta skulle kunna vara att dessa enheter bedriver hemsjukvård inom enhetens regi.

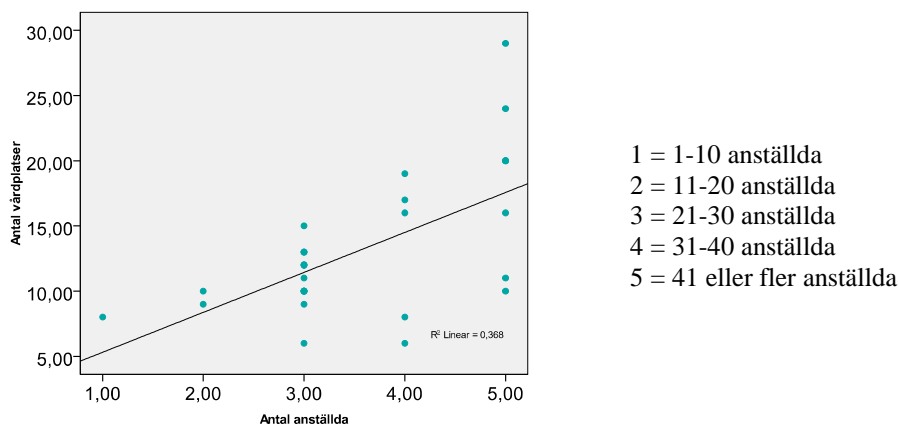
**Tabell 2. Förhållandet mellan antalet anställda och antalet vårdplatser.**

Antal Vårdplatser	Antal anställda					Total Frekv. (%)
	1-10	11-20	21-30	31-40	41 eller fler	
5-8	1	0	1	2	0	4 (13%)
9-12	0	2	10	0	2	14 (47%)
13-16	0	0	4	1	1	6 (20%)
17-20	0	0	0	2	2	4 (13%)
21-24	0	0	0	0	1	1 (3%)
25-29	0	0	0	0	1	1 (3%)
Total frekv. (%)	1 (3%)	2 (7%)	15 (50%)	5 (17%)	7 (23%)	30 (100%)

50 procent av de palliativa enheterna kan erbjuda sina vårdtagare palliativ hemsjukvård inom enhetens regi. Av dessa 16 enheter är det 10 som tillhör landstinget. Vi har testat sambandet mellan antal anställda och om man bedriver hemsjukvård genom att göra en korrelation men då korrelationsmättet blev -0,488 var samvariationen mycket svag.

För se sambandet mellan antalet anställda och antalet vårdplatser har vi valt att göra ett diagram där vi kan utläsa det linjära sambandet (se figur 1.). Vi kom fram till att för varje vårdplats ökar antalet anställda. Signifikansen på den linjära regressionen är 0,001.

**Figur 1. Samband mellan antalet anställda och antalet vårdplatser.**



Vi har även valt att jämföra vilken huvudman som driver enheten och om det finns något samband mellan antalet vårdplatser respektive huvudman har. Vi kan se att drygt hälften av enheterna som har kommun/privat/stiftelse som huvudman har 9-12 vårdplatser medan de enheter som drivs av landstinget har mer varierat antal vårdplatser.

Tabell 3 visar hur många av de palliativa enheterna som har tillgång till olika yrkeskategorier. Det interna bortfallet på frågan är ett. Vissa yrkeskategorier har enheten alltid tillgång till, medan andra endast finns att tillgå vid behov. Som kan utläsas av tabellen har alla enheter alltid tillgång till sjuksköterska och undersköterska. Alla utom en enhet har alltid tillgång till läkare, men vid den enheten finns läkare att tillgå vid behov. Mer än hälften av enheterna har alltid tillgång till sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator. Utöver dessa yrkeskategorier har flera enheter kompletterat med andra yrkeskategorier som ej visas i tabellen. T.ex. har sex enheter tillgång till dietist, tre har tillgång till terapeut samt en av enheterna har tillgång till massör, logoped eller tandhygienist. Flera enheter har kommenterat att de även har tillgång till vaktmästare, köks- och städpersonal.

**Tabell 3. Vilka yrkesgrupper som finns på enheterna.**

	Alltid (antal)	Vid behov (antal)
Läkare	30	1
Sjuksköterska	31	0
Undersköterska	31	0
Annan vårdpersonal	5	6
Sjukgymnast	18	11
Arbetsterapeut	20	11
Kurator	21	7
Psykolog	2	11
Präst	15	15
Diakon	12	14
Volontär	6	1

På enheterna kan man bli patient på olika sätt. Vi valde att konstruera frågan så att man kunde välja flera svarsalternativ, därför utgår vi inte i denna fråga från 32 enheter som vi gör i övriga frågor. Det vanligaste är att man får en remiss från sjukvården som skickas till enheten. Detta förekommer i 27 av fallen. Till sju av enheterna kan man som privatperson skicka en egen ansökan direkt till enheten och på det sättet få en vårdplats på enheten. Även kommunerna kan ansöka om vårdplats för en patient, detta sker antingen genom kommunens biståndsbedömare eller via en remiss från kommunens hemsjukvård. Detta sker i 12 av fallen. Bland de palliativa enheter som drivs av landsting blir man i samtliga fall patient genom remiss från sjukvården. Det som skiljer kommunala/privata/stiftelsedrivna enheter från landstingsdrivna enheter är att man förutom remiss från sjukvården även i många fall kan bli patient genom beslut från kommunens biståndsbedömare, hemsjukvård eller egen ansökan direkt till enheten bland de enheter som tillhör kommun/privat/stiftelse.

## 5.2 Värdegrund

För att se hur värdegrunden ser ut och påverkar arbetet hos de palliativa enheterna i studien kommer vi nedan att redovisa resultatet från frågorna kring värdegrund.

69 procent av de palliativa enheter som besvarade enkäten anger att de arbetar utifrån en särskild utformad och dokumenterad värdegrund. För att besvara frågeställningen om det finns någon skillnad mellan vilken huvudman man har och om man har en särskild utformad och dokumenterad värdegrund har vi valt att göra en korstabell över detta (se tabell 4). Vi fann att bland de landstingsdrivna enheterna har 60 procent en dokumenterad värdegrund. Bland de enheter som drivs av kommunen arbetar 50 procent efter en värdegrund, inom de privata har 83 procent en värdegrund och bland de enheter som har stiftelse som huvudman har 100 procent en värdegrund. För att testa detta samband gjorde vi ytterligare en korstabell där vi kategoriserade kommun och landsting som en kategori samt privat och stiftelse som en annan. Av detta fann vi att det är 91 procent av enheterna som tillhör privat eller stiftelse som har en värdegrund. Motsvarande siffra för kommun och landsting är 57 procent. De enheter som drivs privat eller genom stiftelse har i större utsträckning en dokumenterad och utformad värdegrund än de enheter som drivs av kommun och landsting. Vi valde även att göra ett Chi<sup>2</sup>-test på korstabellen. Testet visade  $\chi^2 = 3.831$   $p < 0,05$ . Signifikansen 0.05 visar att det finns en statistisk säkerställd skillnad mellan våra två grupper, alltså att det bara är fem procents risk att skillnaden beror på slumpen.

**Tabell 4. Sambandet mellan om man har en värdegrund och vilken huvudman som driver enheten.**

Huvudman	Värdegrund		Totalt Frekv. (%)
	Ja	Nej	
Landsting	9	6	15 (47%)
Kommun	3	3	6 (19%)
Privat	5	1	6 (19%)
Stiftelse	5	0	5 (16%)
Total frekv. (%)	22 (69%)	10 (31%)	32 (100%)

De värdegrunder som enheterna har angivit är WHO:s definition av palliativ vård, de fyra hörnstenarna i palliativ vård, Weissmans sex S, hospicefilosofin, kristen värdegrund samt en humanistisk människosyn. För att se om det finns någon skillnad mellan vilka värdegrunder

man arbetar efter i landstinget jämfört med enheter som drivs av övriga huvudmän har vi jämfört dessa. Bland de landstingsdrivna enheterna arbetar 44 procent efter hospicefilosofin, medan övriga arbetar efter olika former av brukarperspektiv. Bland de kommunala/privata/stiftelsedrivna enheterna arbetar 18 procent utifrån de sex S:en och 18 procent utifrån WHO:s definition. En enhet arbetar efter en kristen grundsyn, en enhet arbetar efter de fyra hörnstenarna i palliativ vård, medan övriga enheter arbetar utifrån olika definitioner av brukaren i centrum.

Av de 69 procent (22 enheter) som arbetar utifrån en värdegrund anger alla enheter utom en att det dagliga arbetet i stor utsträckning påverkas av den rådande värdegrunden. Av de enheter som arbetar utifrån en värdegrund är det 64 procent som vid inflyttning informerar patient och närstående om den rådande värdegrunden.

I våra resultat som vi presenterar i tabell 5 ser vi att 69 procent av enheterna arbetar efter en värdegrund och ingen av dessa anser att värdegrunden inte påverkar det dagliga arbetet. Hos en av enheterna påverkar värdegrunden det dagliga arbetet i liten utsträckning, medan hos övriga 21 enheter påverkar värdegrunden det dagliga arbetet i stor utsträckning.

**Tabell 5. Samband mellan värdegrund och hur det dagliga arbetet påverkas av värdegrunden.**

Värdegrund	Har ingen värdegrund	Påverkan i liten utsträckning	Påverkan i stor utsträckning	Total Frekv. (%)
Ja	0	21	1	22 (69%)
Nej	10	0	0	10 (31%)
Total frekv. (%)	10 (31%)	21 (66%)	1 (3%)	32 (100%)

Av 32 enheter är det 22 enheter som arbetar efter en särskild dokumenterad och utformad värdegrund och av dessa 22 är det 20 enheter som har riktlinjer över vad man bör erbjuda de närstående. Dock är det nio enheter som har riktlinjer om närståendestöd, men som inte arbetar efter någon värdegrund.

### 5.3 Behov

För att se vilket behov som finns av palliativ vård i Sverige har vi valt att ställa frågor om enheterna har kö till vårdplatserna, om de har planer på att utöka sin verksamhet samt om de anser att det finns behov av fler palliativa vårdplatser inom den egna regionen.

Behovet av fler palliativa vårdplatser är stort. Som tabell 6 visar är det 75 procent av enheterna som anser att det finns behov av fler palliativa vårdplatser i regionen. Den enda region som avviker från majoriteten är norra Sverige. I norra Sverige finns två palliativa enheter. Dessa har ingen kö till sina vårdplatser, de anser inte att det finns behov av fler platser och de har inga planer på att utöka sin verksamhet.

**Tabell 6. Samband mellan region och behov av fler vårdplatser.**

Region	Behov av fler vårdplatser		Total Frekv. (%)
	Ja	Nej	
Jönköpingsregionen	2	0	2 (6%)
Västra Götalands regionen	6	1	7 (22%)
Södra Sverige	5	2	7 (22%)
Stockholmsregionen	11	3	14 (44%)
Norra Sverige	0	2	2 (6%)
Total frekv. (%)	24 (75%)	8 (25%)	32 (100%)

Trots att 75 procent av enheterna anser att det finns behov av fler vårdplatser och 44 procent av enheterna har kö till sina platser är det endast 19 procent som har planer på att utöka sin verksamhet.

I frågan om behovet av fler vårdplatser finns det skillnad beroende på vilken huvudman som driver enheten. Bland enheter som drivs av landstinget anger 87 procent att det finns behov av fler platser, medan bland övriga enheter är det 65 procent som anser att det finns behov av fler vårdplatser. Vi valde att testa vårt uppmätta samband genom att göra ett Chi<sup>2</sup>-test. Resultatet blev  $\chi^2 = 2,050$   $p < 0.152$ . Signifikansen 0.152 visar att det är 15,2 procents risk att den uppmätta skillnaden beror på slumpen. När det gäller vilka enheter som har planer på att utöka sin verksamhet och vilka enheter som har kö till sina vårdplatser kan vi inte finna några skillnader beroende på hur enheten drivs.

Hur länge patienterna vistas på enheten varierar. Bland enheterna är det 44 procent som anger att den genomsnittliga vistelsetiden för de boende är 15-21 dygn. Sex procent av enheterna anger att patienternas genomsnittliga vistelsetid är 1-7 dygn, 16 procent anger att patienten vistas på enheten i genomsnitt 8-14 dygn, 19 procent anger 22-28 dygn samt 13 procent anger 29 dygn eller fler.

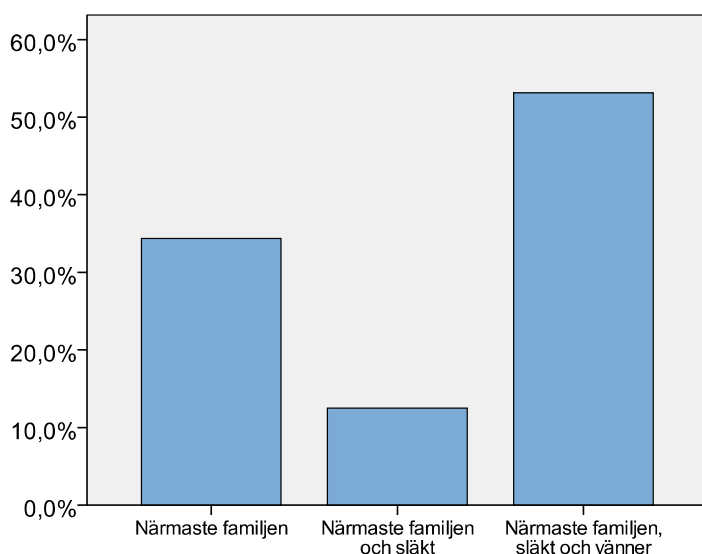
#### 5.4 Närstående

Arbetet med närstående är en viktig del i det palliativa arbetet. I texten nedan beskriver vi resultatet av hur enheterna besvarat enkätfrågorna kring arbete med närstående.

91 procent av de palliativa enheterna har riktlinjer kring vad man bör erbjuda de närstående till patienten. Alla enheter erbjuder de närstående stödsamtal och det är alltid omvårdnadspersonalens, dvs. sjuksköterskans och undersköterskans, ansvar att ge information om att samtal kan erbjudas. Bland ca hälften av enheterna är ansvaret om information delat mellan omvårdnadspersonalen och kurator, diakon, läkare och chef. 78 procent av enheterna erbjuder samtal både vid inflyttning, under vistelsetiden, nära dödsfallet och en tid efter dödsfallet. Alla enheter erbjuder samtal under vistelsetiden.

Vilka närstående man erbjuder samtal varierar från enhet till enhet. Som figur 2 nedan visar erbjuder 34 procent av enheterna samtal endast till den närmaste familjen. 53 procent erbjuder förutom samtal till familjen även samtal till släkt och vänner. Endast 13 procent erbjuder samtal till familj och släkt, men inte till andra närstående.

**Figur 2. Vilka närstående som erbjuds samtal.**



Genom att göra jämförelsen mellan landsting och övriga huvudmän när det gäller vilka närstående man erbjuder samtal genom en korstabell fann vi inga skillnader som vi kan dra generella slutsatser av.

69 procent av enheterna anger att de flesta närstående som blir erbjudna samtal tar emot samtal. I 78 procent av fallen är det personalen som tar initiativ till samtal.

Alla enheter som har besvarat frågan anger att det finns möjlighet för de närstående att övernatta på enheten. På alla enheter utom en finns dessutom möjlighet för de närstående att äta tillsammans med patienten. Drygt hälften av enheterna har speciella grupper, t.ex. samtalsgrupper och närståendegrupper, att erbjuda de närstående. I två tredjedelar av fallen finns grupperna inom enheten, men i en tredjedel av fallen kan grupper erbjudas inom andra verksamheter som enheten har kontakt med. 53 procent av enheterna har förutom grupper andra aktiviteter att erbjuda de närstående. Andra aktiviteter som enheterna erbjuder är massage, utbildning, andakt, gemensamma måltider, bad, underhållning, berättelsestunder, bildterapi eller skapande verksamhet så som ateljé, sång och musik. 22 procent av enheterna har varken grupper eller andra aktiviteter att erbjuda eller hänvisa de närstående till.

41 procent av enheterna i vår studie arbetar i stor utsträckning med närstående barn och ungdomar medan 59 procent arbetar i liten utsträckning med närstående barn och ungdomar. Landstingen arbetar i större utsträckning med närstående barn och ungdomar än vad de enheter som är privat/kommun/stiftelsedrivna gör. Chi<sup>2</sup>-testet på denna korstabell visade  $x^2 = 1,890$   $p < 0,169$ .

I hälften av fallen kan enheterna erbjuda stöd till de närstående i upp till 3 månader efter dödsfallet. Sedan varierar stödet från att inget stöd ges till att stöd ges i mer än 6 månader. Dock har flera enheter kommenterat frågan och angett att stödet och i vilken utsträckning man kan få stöd är mycket individuellt. Det stöd som kan erbjudas efter dödsfallet är vanligen samtal och grupper, men några enheter ringer eller skickar kort till de närstående efter en viss tid. Ungefär en tredjedel av enheterna anger att de närstående i stor utsträckning vill ha stöd efter dödsfallet. Inom de enheter som drivs av privat/kommun/stiftelse anger en enhet i

respektive grupp att de närstående vill ha stöd efter dödsfallet i stor utsträckning. Som tabell 7 visar anger de övriga enheterna inom dessa grupper att de närstående vill ha stöd i liten utsträckning. Bland de landstingsdrivna enheterna svarar hälften att de närstående önskar stöd efter dödsfallet i liten utsträckning och hälften svarar att de närstående önskar stöd i stor utsträckning. Det interna bortfallet på denna fråga är ett. Resultatet visar att inom de enheter som drivs av landstinget vill de närstående ha stöd i större utsträckning efter dödsfallet än hos övriga enheter. Genom en logistisk regression fick vi oddskvoten 4,7, vilket innebär att det är 4,7 större chans att närstående vill ha stöd i stor utsträckning på de enheter som tillhör landstinget än om enheten drivs på annat sätt. Signifikansen på den logistiska regressionen är 0,064, vilket visar att det är 6,4 procents chans att vår uppmätta skillnad mellan grupperna beror på slumpen.

**Tabell 7. Samband mellan huvudman och i vilken utsträckning närstående vill ha stöd efter dödsfallet.**

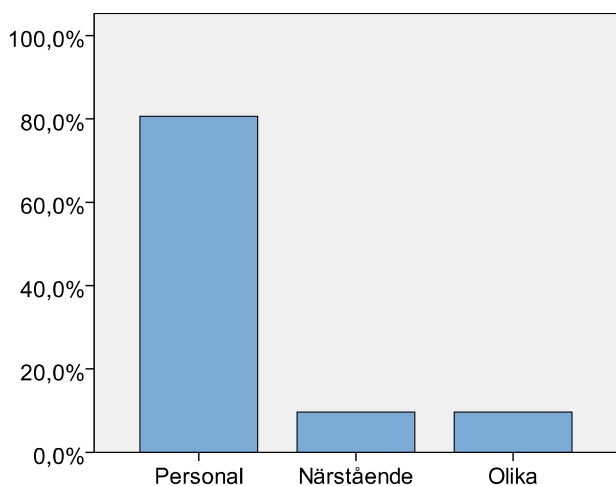
Huvudman	Stöd i stor utsträckning	Stöd i liten utsträckning	Total Frekv. (%)
Privat	1	5	6 (19%)
Kommun	1	5	6 (19%)
Landsting	7	7	14 (45%)
Stiftelse	1	4	5 (16%)
Total frekv. (%)	10 (32%)	21 (68%)	31 (100%)

Oavsett vilken huvudman som driver enheten anger 63 procent av enheterna att omvårdnadspersonalen är den yrkesgrupp som arbetar mest med de närstående. 25 procent av enheterna anger att det är kuratorn på enheten. I två fall är det diakonen som arbetar mest med de närstående. Bland de landstingsdrivna enheterna är det dock i större utsträckning än hos de övriga, kuratorn som arbetar mest med de närstående. Det finns även de enheter som arbetar i team och då kan denna fråga vara svår att besvara.

I våra resultat ser vi att oavsett vilken huvudman som driver den palliativa enheten erbjuds personalen kompetensutveckling i bemötande i 84 procent av fallen.

Som figur 3 nedan visar är det enligt vår studie 80 procent av enheterna där personalen tar initiativ till samtal.

**Figur 3. Vem som oftast tar initiativ till samtal.**



## 6. Diskussion

I detta avsnitt kommer vi att analysera resultatet utifrån våra frågeställningar och koppla resultatet till valda teorier och tidigare forskning. Våra frågeställningar är till grund för valda underrubriker. Vår sista frågeställning, om vilka skillnader som finns beroende på vilken huvudman som driver enheten, kommer vi att integrera i de övriga frågorna då denna frågeställning hör ihop med de andra två. Dock kommer vi i slutet av detta kapitel diskutera skillnaderna mellan de olika huvudmännen i studien.

### 6.1 Organisation och värdegrund

Vår första frågeställning handlar om hur organisationen i den palliativa slutenvårdsverksamheten ser ut i Sverige idag.

Socialstyrelsen beskriver i sin rapport *Vård i livets slutskede* (2006) att vilken kommun man är bosatt i har stor betydelse för hur stora möjligheter till palliativ vård som kan erbjudas. Detta ser vi även i vår studie, då 44 procent av de palliativa enheterna i studien ligger i Stockholmsregionen, medan endast sex procent ligger i norra Sverige. Även i övrigt ser vi att de flesta palliativa enheter ligger inom storstadsregionerna Stockholm, Göteborg och Malmö.

Vår första frågeställning berör förutom organisation även enheternas eventuella värdegrunder. Värdegrunden i en organisation är en del av dess organisationskultur. När man talar om *organisationskultur* handlar det ofta om vilka normer och värderingar som finns i organisationen. T.ex. vilken värdegrund man arbetar efter, hur sammanhållningen ser ut och hur "lagandan" ser ut (Bakka, Fivelsdal, Lindkvist 2001). I studien har vi inriktat oss på att titta på vilka värdegrunder de olika palliativa enheternas organisationskultur vilar på. Enligt Bakka m.fl. (2001) kan det ta väldigt lång tid att få en helhetsbild av en organisationskultur och man kan behöva vara en del av organisationen för att se allt, därför kan vi i vår studie bara skrapa lite på ytan när vi behandlar de olika palliativa enheternas värdegrunder.

I våra resultat fick vi fram att de värdegrunder som de palliativa enheterna arbetade efter var följande: hospicefilosofin, Weissmans sex S:en, humanistisk människosyn, WHO:s definition, en kristen grundsyn, de fyra hörnstenarna i palliativ vård, medan övriga enheter arbetar utifrån olika definitioner av brukaren i centrum. Enligt WHO bygger palliativ vård på att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående. Vården bygger på att förebygga och lindra lidande (www.nrvp.se a). WHO har definierat fyra kategorier som brukar kallas för de fyra hörnstenarna i palliativ vård. Dessa fyra är symtomkontroll, relation/kommunikation, närståendestöd och teamarbete (ROC, 2003).

Weissman har definierat innebörden av "en god död" och utgår från sex S. De är sex S:en är Självbild, Symtomlindring, Sociala relationer, Självbestämmande, Syntes/sammanhang samt Samtycke (ROC, 2003). Hospicefilosofin är baserad på respekt för personlig integritet, god omvårdnad, symtomlindring och ökad livskvalitet för svårt sjuka och deras närstående (SOU 2004/05:166). Humanistisk människosyn bygger på alla människors lika värde och rätt till respektfullt bemötande. En kristen värdegrund bygger på kristna värderingar.

Bakka m.fl. (2001) delar upp organisationens påverkansfaktorer i fyra olika kategorier. Den första är *omgivningens art*, vilken beskriver vilka värderingar som finns i samhället, lokalsamhället och hos organiserade grupper. *Organisationstyp* beskriver hur branschen, marknaden och teknologin ser ut. *Organisationens egenart* handlar om hur organisationen ser ut i storlek, historia, ledar- och administrationsstil. *Medarbetarnas egenart* är vad personalen



har för värderingar, attityder, språk, kön, kunskap, erfarenhet m.m. Alla palliativa enheter i studien ingår i samma samhälle och omges av de värderingar som finns i samhället. De omges även av samma organisationstyp. Det som skiljer enheterna från varandra är vilken egenart de har. Vi kan tänka oss att även medarbetarnas egenart till viss del påverkar varje enhet på olika sätt. Genom att de olika enheterna har ungefär samma yrkeskategorier finns ungefär samma kunskap inom personalen, men vi kan inte säga något om erfarenhet, språk, kön, attityder och värderingar. När vi ser på vilka värdegrunder som enheterna arbetar efter kan vi se stora likheter, som vi tror kan bero på att enheterna ingår i samma samhälle och samma organisationstyp. Alla enheter utgår från brukaren i centrum, dock har de flesta enheter olika inriktningar på sin värdegrund, vilket då kan bero på organisationens och medarbetarnas egenart.

Att ha en gemensam värdegrund innebär enligt Berg/Nilsson (070302) att man vet hur man vill arbeta och hur man vill framstå. Har man en väl fungerande värdegrund ska detta genomsyra alla möten med patienter, närstående, arbetskamrater och andra verksamheter. Bakka m.fl. (2001) menar att om man har en värdegrund reduceras den osäkerhet man kan ha inför nya situationer och man har en gemensam trygghet i gruppen. Sveriges kommuner och landsting (2008) skriver att om värdegrunden bara finns dokumenterad på ett papper och inte används och påverkar det dagliga arbetet är den inte till så stor nytta. I våra resultat ser vi att 69 procent av enheterna arbetar efter en värdegrund och ingen av dessa anser att värdegrunden inte påverkar det dagliga arbetet. Hos en av enheterna påverkar värdegrunden det dagliga arbetet i liten utsträckning, medan hos övriga 21 enheter påverkar värdegrunden det dagliga arbetet i stor utsträckning.

Trollestad (2000) beskriver att man kan se värdegrunden ur olika perspektiv. De palliativa enheter som arbetar efter en värdegrund har också angett vilken värdegrund de arbetar efter. I samtliga värdegrunder är patienten i fokus, som t.ex. i de sex S:en, WHO: s definition och hospicefilosofin. Alltså arbetar de, enligt Trollestads synsätt, utifrån ett brukarperspektiv. Ett brukarperspektiv är ett inifrånperspektiv, då det är det inre perspektivet som styr hur man arbetar och bygger upp verksamheten. I ett utifrånperspektiv är man mer inriktad på hur människor utifrån ser på organisationen. Om man som organisation vill "göra reklam" för sig och arbetar för att ha ett gott anseende utåt sett har man ett utifrånperspektiv. Bland de palliativa enheter som inför inflyttning informerar patienterna om värdegrunden kan man tänka att de till viss del har ett utifrånperspektiv. Det är 14 av 22 enheter som informerar sina patienter om värdegrunden inför inflyttning.

Tidigare forskning visar att det är positivt att arbeta efter och ha en gemensam värdegrund där alla är medvetna om och delaktiga i värdegrundsarbetet. Då den tidigare forskningen visar att värdegrundsarbetet är en viktig del i arbetet i en organisation tycker vi att det är värt att uppmärksamma att inte alla palliativa enheter i vår studie har en värdegrund som de arbetar efter. Dock har studien inte visat på några samband mellan om man har en värdegrund och hur man arbetar i övrigt. Detta kan bero på att de som svarade att de inte arbetade efter någon särskild dokumenterad och utformad värdegrund ändå arbetar efter grundläggande värderingar. Vi tror att många har värderingar i sitt arbete, även om det inte är nedskrivet. Nackdelen med att inte ha det nedskrivet, anser vi kan vara att man inom arbetsgruppen kan ha olika synsätt på hur man ska arbeta. Detta tror vi kan leda till en mer splittrad arbetsgrupp. Alla enheter som ingår i studien är palliativa och detta innebär att man arbetar efter ett visst synsätt som innebär att man ska lindra smärta och ge patienterna en värdig död, detta är också en form av värdegrund, enligt oss. Eftersom vi har gjort en kvantitativ undersökning har vi

inte gått på djupet och vi har inte fått fram information om hur man arbetar efter värdegrunden. Om vi hade gjort en kvalitativ undersökning hade vi kunnat undersöka hur värdegrunden påverkar organisationen och arbetet som utförs. Även om inte alla har en värdegrund så har 91 procent av enheterna riktlinjer om vad man bör erbjuda de närstående. Att ha riktlinjer kring något anser vi kan vara likvärdigt med att ha en värdegrund. Vi tror att riktlinjer på samma sätt som en värdegrund skapar en gemensam målsättning för alla som arbetar inom organisation.

Resultatet visar att det är vanligare att man har en dokumenterad värdegrund om enheten drivs privat eller av stiftelse. Vi vet inte vad detta kan bero på, men vi tror att en orsak kan vara att då man startar en palliativ enhet i privat regi har man en vision om att driva enheten på ett speciellt sätt. Som privat enhet är det även viktigt att man kan marknadsföra sin enhet och sitt arbete, då kan värdegrunden spela en större roll än i offentligt ägda enheter.

## **6.2 Behov**

En av våra frågeställningar handlar om hur behovet av palliativa vårdplatser ser ut i dagsläget enligt verksamheterna.

Resultatet visar att det finns många palliativa enheter i Stockholmsregionen samt i södra Sverige. I norra Sverige är det glesare mellan enheterna. Detta tror vi kan bero på att det inte bor lika många människor på samma yta i norra Sverige som i storstadsregionerna. Vi har funderat på om de regioner som har färre palliativa slutenvårdsenheter har mer utbredd palliativ hemsjukvård. Detta vet vi dock inte något om, då vi har valt att göra en avgränsning och inte ta med det arbete som den palliativa hemsjukvården bedriver.

75 procent av de palliativa enheterna i studien anser att det finns behov av fler palliativa vårdplatser inom den egna regionen och 44 procent av enheterna har kö till sina nuvarande platser. Samtidigt är det endast 19 procent som har planer på att utöka sin verksamhet. 75 procent anser vi är en hög siffra som är värd att uppmärksammas. Detta ger signaler om att palliativ vård är en betydelsefull vårdform som är eftertraktad. Att enheterna inte har planer på att utöka sin verksamhet tror vi dels kan bero på ekonomiska skäl, men också att de inte vill ha allt för stora enheter då patienten och de närstående kan behöva en trygg och gemytlig miljö.

Palliativ vård har funnits i Sverige i ca 20 år och har under denna tid utvecklats mer och mer. Tidigare forskning visar att under 2000-talet har fler studier och riktlinjer utarbetats inom palliativ vård, både från regeringen och från Socialstyrelsens sida. De som besvarat vår enkät anser att det behövs fler vårdplatser och det visar på att det behövs utveckling inom området. Det vore intressant att ta reda på om de personer som befinner sig i slutet av livet skulle vilja avsluta sina dagar på en palliativ enhet, men inte kan detta på grund av platsbrist. Det vore även intressant att ta reda på var personer vill vistas den sista tiden i livet, i hemmet med stöd av den palliativa hemsjukvården, på den sjukhusavdelning som man har vårdats på för sin sjukdom eller på en palliativ avdelning.

## **6.3 Närstående**

För att besvara vår tredje frågeställning om hur palliativa slutenvårdsenheter arbetar med närstående kommer vi nedan att analysera svaren på frågan med hjälp av tidigare forskning, valda teorier.

Två tredjedelar av de palliativa enheterna som ingår i studien erbjuder stöd till både familjen och andra närstående, så som släkt och vänner. Kvåle (2001) och Lugton (2007) skriver att man som vårdpersonal bör ha ett perspektiv som sträcker sig utanför kärnfamiljen. Det behöver inte vara familjemedlemmar som står den sjuke närmast, utan det kan även vara en nära vän eller släkting. Våra resultat visar att 66 procent av alla enheter arbetar utifrån det synsätt som Kvåle och Lugton har.

Kvåle (2001) tar upp att det är viktigt att bli bemött på ett bra och respektfullt sätt. För detta krävs att personalen är empatisk och inte fördömande. För att enheten ska uppnå dessa krav anser vi att man bör erbjuda sin personal kompetensutveckling i bemötande. I våra resultat ser vi att oavsett vilken huvudman som driver den palliativa enheten erbjuds personalen kompetensutveckling i bemötande i 84 procent av fallen.

Som närstående till en svårt sjuk person kan krisen komma vid flera olika tillfällen t.ex. då man får reda på att personen har en sjukdom, då man får veta att personen kommer att dö och/eller då personen avlider (Cullberg 2006). Därför är det viktigt att den palliativa enheten är uppmärksam på de närståendes behov och erbjuder stöd under hela vistelsen på den palliativa enheten. Under vistelsetiden erbjuder alla 32 enheter i studien samtal till de närstående. Som våra resultat visar erbjuder de flesta enheter samtal även under övriga tidpunkter.

I SOU-rapporten, *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut* (2001) framkommer ett förslag om att de närstående ska erbjudas samtalsstöd under patientens sjukdomstid och att de även bör erbjudas minst ett samtal efter att patienten har avlidit. Detta eftersom många närstående en tid efter dödsfallet har många funderingar och frågor som de vill ha svar på. Även WHO tar i sin hälsorapport upp att man bör arbeta med närstående samt erbjuda dem stödjande och rådgivande samtal ([www.nrvp.se](http://www.nrvp.se)). I våra resultat har det framkommit att alla enheter erbjuder de närstående stödsamtal under patientens vistelsetid på enheten. Alla utom två enheter erbjuder även samtal efter att patienten har avlidit. Socialstyrelsens undersökning *Vård i livets slutskede* (2006) visar att i 90 procent av landets kommuner erbjuds närstående samtal både under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet. Vår studie visar liknande resultat. Socialstyrelsens råd är att det bör övervägas från fall till fall om det behövs fler samtal. Socialstyrelsens utredning visar även att det i de flesta fall finns gott om stöd precis efter dödsfallet, men att det är svårare att få stöd längre fram i sorgeprocessen. Vår studie visar att det finns mycket stöd att få i anslutning till dödsfallet, men hur lång tid efter dödsfallet man kan få stöd varierar mellan inget stöd alls till stöd i mer än sex månader. Bland de privata enheterna finns möjlighet för de närstående att få stöd i upp till tre månader efter dödsfallet. Ingen av de privata enheterna erbjuder stöd i mer än tre månader efter dödsfallet. Bland de landstingsdrivna enheterna finns fyra enheter som inte erbjuder något stöd alls eller enbart stöd upp till en månad efter dödsfallet. Av samtliga enheter är det hälften som erbjuder stöd i upp till tre månader. 22 procent av alla enheter erbjuder stöd i mer än sex månader. Våra resultat visar också att enheterna anser att 68 procent av de närstående vill ha stöd efter dödsfallet i stor utsträckning.

Fyhr (2003) skriver att en sorgeprocess kan pågå under mycket lång tid och även Cullberg (2006) beskriver att bearbetningsfasen i kris efter ett dödsfall vanligen pågår under ett år. Trots att sorgen kan vara i flera år behöver den friska sorgen oftast inte behandlas enligt Fyhr (2003) utan det är först när sorgen mynnar ut i en sjuk sorg som man behöver hjälp från någon professionell. Då närstående har andra människor omkring sig som kan stötta i sorgen är det

inte säkert man behöver stöd från enheten där patienten vistades den sista tiden. Vi är medvetna om att enheterna troligtvis kan hänvisa vidare så att de närstående kan få fortsatt stöd i sorgeprocessen i andra sammanhang så som t.ex. anhöriggrupper. Flera enheter har kommenterat frågan och skrivit att stödet anpassas till den enskildes behov.

Regeringen påvisar genom sin studie (SOU, 2001:6) att man bör informera de närstående om att det finns grupper med människor i samma situation som man kan ansluta sig till. Våra resultat visar att drygt hälften av enheterna i studien har speciella grupper, t.ex. samtalsgrupper och närståendegrupper att erbjuda de närstående. I de flesta fall finns grupperna inom enheten, men i vissa fall kan grupper erbjudas inom andra verksamheter som enheten har kontakt med. 55 procent av enheterna har förutom grupper andra aktiviteter att erbjuda de närstående. Andra aktiviteter kan vara massage, utbildning, andakt, gemensamma måltider, bad, underhållning, berättelsestunder, bildterapi samt skapande verksamhet så som ateljé, sång och musik. 22 procent av enheterna har varken grupper eller andra aktiviteter att erbjuda eller hänvisa de närstående till. Om sorgen är frisk behöver man oftast inte professionell hjälp enligt Fyhr (2003) utan stöd från andra människor är det viktigaste. Man behöver personer runt omkring sig som finns till hands, lyssnar och accepterar sorgens uttryck. Det kan t.ex. vara stöd från andra närstående eller att man deltar i anhöriggrupper där man möter personer i liknande situation (Fyhr, 2003).

I SOU-rapporten, *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut*, (2001) framkommer det att många närstående tycker att det är jobbigt att behöva ta initiativ till samtal och därför är det viktigt att personalen tar initiativ och erbjuder samtal. Enligt vår studie är det 80 procent av enheterna där personalen tar initiativ till samtal.

WHO poängterar att man bör erbjuda organiserat stöd till familjen för att de ska klara av att hantera situationen kring patienten och dess döende ([www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)). I Socialstyrelsens undersökning (2006) om utvecklingen av palliativ vård i kommuner och landsting har det framkommit att i ungefär hälften av landets kommuner finns inga rutiner för hur man ger information till patient och närstående. Vår studie visar inte samma resultat, då 91 procent av våra enheter anger att de har riktlinjer över stödet till närstående. De nio procent som inte har några riktlinjer är alla enheter som drivs av landstinget. I jämförelsen med Socialstyrelsen är vi medvetna om att de har en bredare målgrupp än vad vår studie har, men vi tycker ändå att resultaten är jämförbara då båda studierna berör palliativ vård i Sverige. Det skulle kunna vara så att enheterna genom Socialstyrelsens undersökning blev medvetna om bristerna i verksamheten och därefter införde t.ex. riktlinjer kring närståendestöd.

Även barn upplever ofta en kris när en nära vuxen blir sjuk, men reaktionerna är inte desamma som för vuxna. I denna situation är det viktigt att barnet får information som är anpassad till dess ålder. Att undanhålla information för barnet skyddar inte barnet. Man måste tala med barnet om dess känslor och tankar och svara på deras frågor. Därför är det betydelsefullt att personalen även erbjuder stöd till barn och ungdomar som har en nära sjuk närstående (Kvåle, 2001, Lugton, 2007). 41 procent av enheterna i vår studie arbetar i stor utsträckning med närstående barn och ungdomar medan 59 procent arbetar i liten utsträckning med närstående barn och ungdomar. Vi är medvetna om att vissa enheter inte kommer i kontakt med närstående barn och ungdomar och detta har inverkan på i hur stor utsträckning man arbetar med denna målgrupp.

Resultatet kring närståendestöd visar att alla palliativa enheter i studien arbetar aktivt med närstående. Alla enheter erbjuder närstående samtal och många enheter erbjuder även andra aktiviteter. Detta visar att de palliativa enheterna har de närstående i fokus och att deras inställning är att de närstående behöver stöd och hjälp för att kunna hantera situationen.

#### **6.4 Skillnader mellan olika huvudmän**

En av våra frågeställningar är att se vilka skillnader det finns beroende på vilken huvudman som driver den palliativa enheten. Våra resultat har visat att det finns skillnader mellan enheterna inom vissa områden. Skillnader har visats när det gäller värdegrund, antalet anställda, antalet vårdplatser, hemsjukvård och i vilken omfattning närstående vill ha stöd efter dödsfallet. Vi tror att det hade framkommit fler skillnader om vi hade valt att göra en kvalitativ studie med djupintervjuer, då vi hade gjort en grundligare undersökning. Trots en del skillnader är slutsatsen att oavsett huvudman arbetar palliativa enheter på liknande sätt.

Resultatet visar att ca hälften av de palliativa slutenvårdsenheterna har landstinget som huvudman, de övriga drivs i ungefär lika stor utsträckning av kommun, stiftelse och privat regi. Vi anser att det är naturligt att landstinget bedriver hälften av de palliativa enheterna då patienten ofta redan vårdas inom landstinget. Vi har funderat på varför det trots allt finns relativt många palliativa enheter som bedrivs inom den privata sektorn. Vi har funderat över om det finns lika många enheter inom den privata sektorn när det gäller särskilda boenden och andra vårdenheter.

#### **7. Avslutande kommentarer**

Syftet med uppsatsen är att göra en kartläggning över Sveriges palliativa slutenvårdsenheter och undersöka dessa utifrån organisation, behov, värdegrund och närståendestöd. För att uppnå vårt syfte har vi använt oss av en kvantitativ metod. Detta har fungerat bra då vi har en stor urvalsgrupp samt att våra respondenter är utspridda över hela Sverige. Vi har genomfört en enkätundersökning med 37 palliativa slutenvårdsenheter i Sverige. Tanken med studien är att den ska täcka in alla palliativa slutenvårdsenheter. Dock har vi i efterhand upptäckt att vi har missat ett fåtal enheter. Detta kan bero på att det är svårt att definiera vilka enheter som bedriver palliativ slutenvård på grund av att enheterna själva har olika namn på sina verksamheter och att det inte alltid är renodlad palliativ vård som bedrivs inom enheten.

Teorierna vi valt för att analysera resultatet är teori kring kris och sorg samt organisationsteori ur ett kulturperspektiv. I teorin kring kris och sorg har vi utgått från Cullbergs (2006) syn på kris och Fyhirs (2003) tankar kring sorg. Teorin valde vi för att arbetet på en palliativ enhet handlar mycket om att som personal kunna hantera sorg och kris. Organisationsteorin valde vi för att syftet är att undersöka enheternas organisation samt enheternas värdegrunder, som är en del av enhetens organisationskultur. Teori kring kris och sorg är naturligt att koppla till resultatet, då både valda teorier och tidigare forskning visar att det är av stor vikt att man som personal känner till krisen och sorgens olika uttryck och att man ger det stöd som de närstående behöver och efterfrågar. Samtalet är ofta det viktigaste stödet kring de närstående. Teorin kring organisation innefattar många olika begrepp och områden, därför har vi valt att begränsa oss till kulturperspektivet för att kunna koppla teorin till resultatet kring värdegrund. Vi tycker att vi har lyckats koppla samman våra valda teorier med resultatet på ett tillfredsställande sätt.

Genom resultatet känner vi att vi kan besvara våra frågeställningar. Trots eventuella felkällor anser vi att studien har god validitet, då bortfallet endast är 14 procent.

Vi anser att resultatet har gett oss en bra överblick över de palliativa slutenvårdsenheterna i Sverige och hur dessa arbetar när det gäller värdegrund och närståendestöd. Vi hade ingen stor kunskap om palliativ vård när vi började, men studien har gett oss en god bild av de områden som rör våra frågeställningar.

Om vi skulle göra en framtida studie inom samma ämne skulle vi vilja ta del av patienternas och de närståendes åsikter om den palliativa vården för att få en annan synvinkel på studien. Det skulle även vara intressant att titta närmare på ett fåtal palliativa enheter och göra djupintervjuer med dessa och sedan jämföra dem för att få se fler och tydligare skillnader.

Sammanfattningsvis anser vi att vi har fått in svar som gör att vi kan besvara våra frågeställningar och uppnå studiens syfte.

## 8. Litteraturförteckning

### 8.1 Publicerade verk

Andershed, Birgitta (1999). *De anhörigas roll*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Bakka, Jørgen Frode, Fivelsdal, Egil & Lindkvist, Lars (2001). *Organisationsteori: struktur, kultur, processer*. 4., [rev. och utök.] uppl. Malmö: Liber ekonomi

Berg M, Nilsson C :*Värdegrunden har betydelse för vårdandet*. Artikel i tidskriften: *Vårdfacket*. År 2007 Volym: mars.

Cullberg, Johan (2006). *Kris och utveckling*. 5. omarb. och utök. utg. Stockholm: Natur och kultur

Djurfeldt, Göran, Larsson, Rolf & Stjärnhagen, Ola (2003). *Statistisk verktygslåda: samhällsvetenskaplig orsaksanalys med kvantitativa metoder*. Stockholm: Studentlitteratur

Elofsson, Stig (2005) *Kvantitativ metod – struktur och kreativitet*. Larsson, Sam, Lilja, John & Mannheimer, Katarina (red.) (2005). *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur

Flaa Paul/Hofoss Dag/Holmer-Hoven Finn/Medhus/Ronning Rolf (2007), *Introduktion till organisationsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Fyhr, Gurli (2003). *Hur man möter människor i sorg*. 2. utg. Stockholm: Natur och kultur

Hoffmann, Dieter (2003). *En gemensam värdegrund: nyckeln till en bra äldreomsorg*. Stockholm: Fortbildningsförlaget.

Kvale, Steinar (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur

Kvåle K (2001): *Familjen och den svårt sjuke* i Kaasa, Stein (red.) (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur

Körner, Svante & Wahlgren, Lars (2002). *Praktisk statistik*. 3., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur

Larsson, Richard (1986). *Vård vid svår sjukdom: att möta människan - den vårdande attityden : om sorg och förlust : erfarenheter från hospice och svensk sjukvård*. Lund: Studentlitteratur

Larsson, Sam (2005) *Kvalitativ metod – en introduktion* i Larsson, Sam, Lilja, John & Mannheimer, Katarina (red.) (2005). *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur

Lugton, Jean (2002). *Communicating with dying people and their relatives*. Abingdon: Radcliffe Medical Press

Richardson, Ann (2007). *Life in a hospice: reflections on caring for the dying*. Oxford: Radcliffe Publishing

ROC (Regionalt Onkologiskt Centrum) (2003) *Vårdprogram i palliativ vård för vuxna cancerpatienter*. Uppsala: ROC

Schein, Edgar H. (1992). *Organizational culture and leadership*. 2. ed. San Francisco: Jossey-Bass

Skr. 2004/05:166. *Vård i livets slutskede*. Skrivelse från Regeringen 050525.

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen

SOU 2001:6 Kommittén om vård i livets slutskede (2001). *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: slutbetänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

Svenning, Conny (2003). *Metodboken: [samhällsvetenskaplig metod och metodutveckling : klassiska och nya metoder i informationssamhället : källkritik på Internet*. 5., omarb. uppl. Eslöv: Lorentz

Sveriges kommuner och landsting (2008). *Öka styrbarheten med en gemensam värdegrund!: resultat från en studie i några kommuner och landsting*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting

Ternstedt, Britt-Marie (1994). *Ett hospice växer fram: från idé till verklighet*. Örebro: Örebro läns landsting

Ternstedt, Britt-Marie (2006). Socialstyrelsen, Kunskapssammanställning om palliativ vård (Prel. titel), Stockholm: Socialstyrelsen.

Thomassen, Magdalene (2007). *Vetenskap, kunskap och praxis: introduktion till vetenskapsfilosofi*. 1. uppl. Malmö: Gleerups utbildning

Trollestad, Claes (2000). *Etik & organisationskulturer – Att skapa en gemensam värdegrund*. Stockholm: Svenska förlaget.

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. (2002). Stockholm: Vetenskapsrådet

WHO (2002) *The world health report: report of the Director-General. 2002, Reducing risks, promoting healthy life*. Geneva: World Health Organization



## 8.2 Elektroniska källor

Nationalencyklopedin 2009a. Tillgänglig på internet:  
<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/artikel/278970> [Hämtad 2009-03-15]

Nationalencyklopedin 2009b. Tillgänglig på internet:  
<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/artikel/895395> [Hämtad 2009-03-15]

Nationalencyklopedin 2009c. Tillgänglig på internet:  
<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/artikel/338295> [Hämtad 2009-02-24]

Svenska Palliativregistret. Tillgänglig på internet: [www.palliativ.se](http://www.palliativ.se)  
[Hämtad 2009-04-02]

NRPV - Nationella rådet för palliativ vård a, Tillgänglig på internet:  
<http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=257&menuColor=procent2399CC00>  
[Hämtad 2009-02-18]

NRPV - Nationella rådet för palliativ vård b, Tillgänglig på internet:  
<http://www.nrpv.se/pages/597.asp?menuID=245&menuColor=%2300FF66>  
[Hämtad 2009-02-18]

## Bilaga 1. Enkät

Fråga 1. Vilken befattning har du som besvarar enkäten?

Verksamhetschef  Enhetschef  Vårdpersonal

Annan personal

---

Fråga 2. Vad heter er palliativa enhet?

Fråga 3. I vilken region ligger er palliativa enhet?

Fråga 4. Finns det möjlighet för hemsjukvård inom den palliativa enhetens regi?

Ja  Nej

---

Fråga 5. Vilken huvudman driver er palliativa enhet?

Privat  Kommun  Landsting  Stiftelse

Annan

Fråga 6. Vilka ålderskategorier arbetar ni med?

(flera alternativ kan väljas)

0-18 år  18 -65 år  65 år och äldre

Annan ålderskategori

Fråga 7. Vilka patientgrupper arbetar ni med?

Alla patientgrupper  Endast cancerpatienter

Andra

Fråga 8. Hur många anställda har er enhet?

1-10  11-20  21-30  31-40

41 eller fler

Fråga 9. Vilka yrkeskategorier har ni tillgång till?

Alltid

Vid behov

Läkare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sjuksköterska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Undersköterska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annan vårdpersonal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sjukgymnast	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbetsterapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kurator	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psykolog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Präst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diakon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Volontär	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fråga 10. Har ni några andra yrkeskategorier som ej finns med i ovanstående fråga?  
(Ange vilka)

Fråga 11. Arbetar ni efter någon särskild utformad och dokumenterad värdegrund?  
(Om nej, gå till fråga 15)

Ja       Nej

Fråga 12. Vilken värdegrund arbetar ni efter?  
(Ge en kort beskrivning)

Fråga 13. I vilken utsträckning påverkar värdegrunden det dagliga arbetet?

Stor utsträckning       Liten utsträckning  
 Ingen utsträckning

Fråga 14. Informeras patienter och närstående om värdegrunden inför inflyttning?

Ja       Nej

Fråga 15. Hur blir man patient hos er?  
(Flera alternativ kan väljas)

- Egen ansökan direkt till er     Ansökan genom kommunens biståndsbedömare
- Remiss från sjukhus
- Annan

Fråga 16. Hur många vårdplatser har ni?

Fråga 17. Har ni i dagsläget kö till vårdplatserna på er enhet?

- Ja                       Nej

Fråga 18. Finns det planer på att utöka antalet vårdplatser på enheten?

- Ja                       Nej

Fråga 19. Finns det, enligt din åsikt, behov av fler palliativa vårdplatser inom er region?

- Ja                       Nej

Fråga 20. Hur lång är den genomsnittliga vistelsetiden för patienterna?

- 0-7 dygn     8-14 dygn     15-21 dygn     22-28 dygn
- 29 dygn eller fler

Fråga 21. Finns det riktlinjer på enheten om vad man bör erbjuda de närstående?

- Ja                       Nej

Fråga 22. Finns det möjlighet för de närstående att övernatta på enheten?

- Ja                       Nej                       Nej, men i nära anslutning till enheten

Fråga 23. Finns det möjlighet för de närstående att äta på enheten tillsammans med patienten?

- Ja                       Nej

Fråga 24. Erbjuder ni de närstående samtal?  
(Om nej, gå till fråga 30)

- Ja                       Nej

Fråga 25. Vem har ansvar för att de närstående får information om att samtal kan erbjudas?

- Omvårdnadspersonal                       Kurator
- Chef
- Annan

Fråga 26. Vem tar oftast initiativ till samtal?

- Personal                       Patient                       Närstående
- Annan

Fråga 27. Vilka närstående erbjuds samtal?  
(flera alternativ kan väljas)

- Närmaste familjen                       Släktingar
- Vänner

Fråga 28. När erbjuder ni samtal till närstående?  
(flera alternativ kan väljas)

- Vid inflyttning                       Under vistelsetiden                       Tiden nära dödsfallet                       En tid efter dödsfallet

Fråga 29. Hur många av de närstående som blir erbjudna samtal tar emot samtal?

- Inga                       Några få                       Ca hälften                       De flesta
- Alla

Fråga 30. Finns det speciella grupper att erbjuda för närstående?  
(t.ex. anhöriggrupper, samtalsgrupper)

- Ja, inom enheten                       Ja, utom enheten
- Nej

Fråga 31. Finns det andra aktiviteter att erbjuda de närstående?

- Ja, inom enheten                       Ja, utom enheten
- Nej

Fråga 32. Om ja, vilka aktiviteter kan ni erbjuda?

Fråga 33. I vilken utsträckning arbetar ni med anhöriga barn/ungdomar?

- Stor utsträckning                       Liten utsträckning  
 Ingen utsträckning

Fråga 34. Under hur lång tid efter dödsfallet finns det möjlighet för de närstående att få stöd inom enheten?

- Inget stöd erbjuds                       Upp till 1 månad  
 Upp till 3 månader                       Upp till 6 månader  
 Mer än 6 månader

Fråga 35. Vilket stöd kan i så fall erbjudas de närstående efter dödsfallet?

Fråga 36. I vilken utsträckning vill de närstående ha stöd efter dödsfallet?

- Stor utsträckning                       Liten utsträckning  
 Ingen utsträckning

Fråga 37. Vilken yrkesgrupp arbetar mest med närstående?

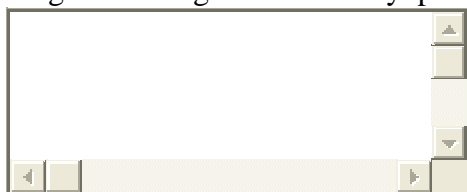
- Omvårdnadspersonal                       Kurator  
 Chef

- Annan personal

Fråga 38. Erbjuds personalen kompetensutveckling i bemötande?

- Ja                       Nej

Fråga 39. Övriga tankar och synpunkter



## Bilaga 2. Informationsmail



### GÖTEBORGS UNIVERSITET INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Hej!

Vi heter Karin Einarsson och Emmy Hallquist och läser sista terminen på socionomprogrammet vid Göteborgs Universitet. Vi håller på att skriva en c-uppsats om hospice/palliativa enheter.

Vårt syfte med undersökningen är att göra en kartläggning över alla Sveriges palliativa vårdenheter och undersöka dessa utifrån hur de arbetar och är organiserade när det gäller värdegrund, personalbefattningar, antal vårdplatser m.m. Vi vill även ta reda på hur behovet av palliativa vårdenheter ser ut i dagsläget ur verksamheternas synvinkel. Ett annat syfte med vår studie är att ta reda på hur palliativa vårdenheter i Sverige arbetar med närstående till patienter samt om det finns någon skillnad mellan hur arbetet ser ut på ett fristående hospice och en palliativ avdelning på ett sjukhus. Vi har hämtat uppgifter om er verksamhet och kontaktinformation från Nationella rådet för palliativ vård ([www.nrpv.se](http://www.nrpv.se))

För att kunna genomföra denna kartläggning behöver vi er hjälp. Nedan finner du en länk till en enkät som vi gärna ser att du som verksamhetschef (eller annan personal som har stor kunskap om verksamheten) fyller i så snart som möjligt eller senast den 20 mars. Självklart är det frivilligt att fylla i enkäten, men vi uppskattar om ni vill delta. Enkäten är en webbenkät som kommer att ta ca 10-15 min för dig att fylla i. Du kommer till enkäten genom att klicka dig vidare på länken nedan.

<https://websurvey.textalk.se/start.php?ID=29599>

Vi vet att många palliativa enheter även arbetar med hemsjukvård. Då ni fyller i enkäten ber vi er att endast fokusera på de slutenvårdsplatser ni har och inte på den hemsjukvård ni erbjuder.

Då vi inte anser att frågorna och svaren är av den karaktären att det skulle behövas anonymitet så kommer undersökningen inte att vara anonym. Genom att ni svarar på enkäten ger ni ert samtycke till att vi använder era svar i vår studie. Svaren på enkäten kommer att användas enbart för ovanstående syfte i vår forskning och kommer inte att utlånas för kommersiellt bruk eller andra icke-vetenskapliga syften. Svaren kommer också att avidentifieras i sammanställningen. Om ni vill skickar vi gärna uppsatsen till er när den är färdig i slutet av maj.

Vid frågor kontakta:

Emmy Hallquist

Karin Einarsson

Handledare vid Göteborgs universitet:

Birgitta Jansson

Tack för din medverkan!

Vänliga hälsningar Emmy Hallquist och Karin Einarsson  
Göteborg 2009-03-06