

Palliativa rummet, där evidensbaserad kunskap och forskning blir lättillgänglig

Magdalena Andersson¹³ Berit Seiger Cronfalk²³

¹Leg ssk, Dr Med Vet, Eslövs kommun, Sverige. E-post: magdalena.andersson@eslov.se. ²Leg ssk, Dr Med Vet, Ersta Sköndal högskola, Stockholm, Sverige, Høgskolen Stord/ Haugesund, Haugesund, Norge, Institutionen för Onkologi-Patologi, Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige. ³Vårdalinstitutet, Lunds universitet, Box 187, 221 00 Lund, Sverige.

Vårdalinstitutet är en nationell miljö för forskning och utveckling inom vård och omsorg. Förutom forskning och forskarutbildning förs dialoger kring vetenskaplig kunskap samt förmedling av kunskap. Målsättningen är att kunskaps-spridning av forskningsresultat samt praktisknära lärande ska ske med interaktiv informationsteknik. Avsikten med Vårdalinstitutets tematiska rum är att sprida lättillgänglig evidensbaserad kunskap inom områden av relevans för personal, patienter, anhöriga och andra intresserade involverade i vård och omsorg. Det palliativa rummets huvudsyfte är att sprida kunskap inom palliativ vård och omsorg ur fysiska, psykiska, sociala och existentiella perspektiv. Till det palliativa rummet finns studieplaner framtagna. Det arbetsplatsförlagda lärandet främjas av att forskningsresultat presenteras på ett begripligt sätt. Implementering av forskningsresultat ska bidra till att utveckla evidensbaserad och humanistisk vård och omsorg.

Vårdalinstitutet, The Swedish Institute for Health Sciences, is a national environment for research and development in the field of health care and social service. Besides research and postgraduate studies it has an important part in disseminate knowledge, particular through ICT (Information Communication Technologies) and the thematic rooms (TR). The TR's contain evidence-based information concerning important areas of care and social services and is directed towards care professionals, students, patients and next of kin. The main purpose of TR "palliative care" is to disseminate knowledge about palliative care including physical, mental, social and existential perspectives. There are also training manuals to facilitate learning among staff linked to the TR. The implementation of research results will help the development of a strong evidence-based and humanistic care.

Vårdalinstitutet

Vårdalinstitutet är en nationell miljö för forskning och utveckling inom vård- och omsorg i nära samverkan mellan olika universitet och högskolor samt huvudmännen för vård och omsorg (www.vardalinstitutet.net). Vårdalinstitutets verksamhet ska vara en modell för interdisciplinär, gränsöverskridande och fler- och tvärvetenskaplig miljö med samspel och utbyte mellan doktorander, erfarna forskare och yrkesverkssamma. Vi samarbetar med nordiska, europeiska och internationella samarbetspartners för att ömsesidigt utbyta kunskaper och etablera tvärvetenskapliga forskningscentra, med särskilt fokus på forskningssamarbeten och kurser på forskarnivå. Vårdalinstitutets verksamhet inrymmer forskning och forskarutbildning på olika nivåer (doktorand och postdoc). Dessutom för vi dialog kring vetenskaplig kunskap av relevans för vård och omsorg samt förmedlar kunskap, framför allt via IKT (Informations- och kommunikationsteknik) och de tematiska rummen.

Tredje uppgiften

Utöver att bedriva forskning och utbildning har högskolor och universitet som uppgift att arbeta med ”tredje uppgiften”, vilket innebär ett utåtriktat informationsarbete. Det betyder att de i samverkan med det omgivande samhället ska informera om sin forskning för att sprida resultaten som därmed ska komma allmänheten till nytta. Vårdalinstitutet har inom ramen för den tredje uppgiften utvecklat två olika strategier, den ena innebär återkommande konferenser där forskare, beslutsfattare och professioner möts för att diskutera

tillgänglig kunskap, kunskapsbehov och dess tillämpning inom ett bestämt tema. Vårdalinstitutets målsättning är att vara i frontlinjen för innovativ fler- och tvärvetenskaplig kunskapsbildning och spridning baserad på praktknära och samhällsviktiga frågeställningar i Europa. De årligt återkommande nationella konferenserna har varit välbesökta och framstående nationella forskare har presenterat kunskapsläget inom sina olika områden, följt av diskussioner mellan forskare och beslutsfattare från kommuner och landsting. Diskussionerna har illustrerat hur kunskaper används genom att tydliggöra de olika förutsättningarna (möjligheter och hinder). Implementering av forskningsresultat ska bidra till att utveckla evidensbaserad och humanistisk vård och omsorg.

Den andra strategin i arbetet med den tredje uppgiften omfattar de tematiska rummen och studiecirkelledarutbildningar. Målsättningen är att kunskaps-spridning av forskningsresultat samt praktknära lärande inom vård och omsorg ska ske med interaktiv informationsteknologi. Det arbetsplatsförlagda lärandet främjas av att forskningsresultat presenteras för användarna på ett begripligt sätt i de tematiska rummen samt i studiecirkelledarutbildningar. Nationellt har Vårdalinstitutets tematiska rum och studiecirkelledarutbildningar rönt stort intresse.

Kunskapsöverföring

I livets alla skeden vill vi som samhällsmedborgare och patient ha tillgång till bästa möjliga medicinska behandling och vård. För att nå dit krävs veten-

skapliga bevis som stöd för exempelvis effekter av behandling. Årligen publiceras ett stort antal vetenskapliga artiklar inom medicin och hälsa, vilket bidrar till att värdering av resultat ofta är oöverstigit för den enskilde. Efter som all hälso- och sjukvårdspersonal enligt lag är skyldig att arbeta enligt vetenskap och beprövad erfarenhet åläggs man med andra ord att aktivt ta del av den strida ström av rön som publiceras, vilket kan upplevas som oöverstigit. En viktig uppgift blir därför att systematiskt sammanställa forskningsresultat så att de blir överskådliga för vård och omsorgspersonal (SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2012 <http://www.sbu.se/sv/Om-SBU/>). I en debattartikel (SBU, Noll minuter i veckan räcker inte, 2011) beskriver professor Ragnar Levi Norge som en möjlig förebild när det gäller synen på kunskap. I Norge är tillgången till den senaste och mest aktuella forskningen fri och enkel att tillgå för alla som jobbar i offentligt finansierad vård. Levi (2011) menar att det borde vara lika naturligt i Sverige, oavsett om man arbetar i privat eller offentlig regi, är sjukgymnast eller hjärtkirurg, husläkare eller diabetes-sjuksköterska. Tillgång och attityd till kunskap beskriver han på följande sätt ”Det allra viktigaste är förstås inte att hinna läsa allt man kanske borde, utan att veta när man borde läsa. Att förstå i vilka lägen man behöver uppdatera sina föräldrade specialistkunskaper och veta hur. Detta insåg Konfucius redan för 2 500 år sedan: Att veta när man vet något, och att veta när man inte vet något – det är kunskap.” (www.sbu.se). SBU, har uppdraget att utvärdera oli-

ka metoder som redan är etablerade och används i vården samt eventuella nya metoder. SBU’s utvärderingar genomförs som projekt med en tvärvetenskaplig arbetsgrupp bestående av ledande experter inom det specifika området med förankring i vård och forskning, nationellt och internationellt. SBU’s rapporter bidrar till den nationella utvecklingen av evidens (kunskapskällor) inom olika vårdområden. Den internationella motsvarigheten är Cochrane Library. Men vad krävs för att dessa kunskapskällor ska nå ut till och omsättas av professionella i klinisk praktik (evidensbaserad praktik, EBP)? På Socialstyrelsens hemsida (www.socialstyrelsen.se) återfinns en definition av Evidensbaserad praktik (EBP) som ”den professionelles förmåga att integrera bästa tillgängliga evidens, brukarens erfarenheter och önskemål samt den egna expertisen”. Det innebär i korthet att varje vårdbeslut genomförs i dialog mellan patienten och den professionelle där bådas kunskapskällor vägs samman.

Palliativ vård

Palliativ vård utgår från förståelsen om och respekten för varje enskild persons historia, relationer och kultur och att varje person har rätt till bästa tillgängliga vård och omsorg. För att uppfylla detta krävs förändrade attityder och förhållningssätt samt fördjupade kunskaper hos samtliga professioner som vårdar personer i livet slutskede. Det innebär också mänsklig värme och engagemang (World Health Organisation, 2004). Ternstedt (2005) menar att det centrala i palliativ vård är att se helheten i vården av den dö-

ende patienten och dennes familj, att tillgodose såväl fysiska, psykiska, sociala och andliga behov med målet att skapa bästa möjliga livskvalitet (Strang & Beck-Friis, 2012). Ett område av specifikt intresse är smärta och förändrade attityder kring smärtlindring där man enligt Saunders har lyckats inom onkologisk palliativ vård. Nu har även vården expanderat till att inkludera andra diagnoser med komplexa smärtsymtom (WHO, 2004). I Socialstyrelsens rapport ”Nationella kvalitetsindikatorer - vården och omsorgen av äldre personer (2009) uppmärksammas smärta som ett specifikt symtom där insatser oavsett smärtans karaktär, (fysisk, psykisk, social eller existentiell) är viktigt för den äldres livskvalitet.

Palliativ vård omfattas ofta av flera olika vårdgivare, ett exempel är vården kring äldre multisjuka personer. En grupp med omfattande vårdkonsumtion är de äldre som erhåller kommunal vård och omsorg i ordinärt boende. En svensk studie visade att majoriteten, 82 %, av de äldre som bodde i ordinärt boende hade varit inlagda på sjukhus under det sista året i livet och i medeltal varit på åtta läkarbesök i öppenvården (Andersson et al, 2007). Detta innebär att vården bedrivs av flera olika huvudmän, som befinner sig i olika kontext, vilket i sin tur ställer höga krav på kommunikation (Mäkitalo & Säljö, 2002). Därför är det viktigt att samverka på olika arenor, rent praktiskt, men även hitta överbyggande kunskapsöverföring och kommunikationsvägar. Att ha tillgång till kunskapskällor som presenterar bred kunskap inom området på ett lättillgängligt sätt är ett bidrag till

ökad förståelse och kunskap.

Tematiska rum – en lättillgänglig kunskapskälla

Inom Vårdalinstitutet växte sakta men säkert fram en idé om att bygga ”kunskapsbanker” på Internet där forskning av relevans för vård och omsorg presenteras. Resultatet blev tematiska rum i vilka det finns samlat vetande från forskare runt om i landet. De tematiska rummens teman valdes utifrån de områden som bedömdes ha stor relevans för vård och omsorg och där kunskapsläget var förhållandevis bra och rikligt mycket kunskap fanns tillgänglig. Syftet med rummen är att sprida evidensbaserad kunskap inom områden av relevans för personal, patienter, anhöriga och andra intresserade involverade i vård och omsorg. När de tematiska rummen byggdes upp var det bland annat utifrån tanken att Internet är en framtida kanal för att kommunicera forskningsbaserad kunskap. Idag söker patienter/vårdtagare, anhöriga och vårdpersonal i allt större utsträckning information och kunskap om aktuell forskning via digitala medier. Vårdalinstitutets tematiska rum bidrar till att förmedla tillämpbar kunskap inom olika vårdområden. De är ett utvecklingsarbete med få motsvarigheter inom den akademiska världen och inom vård och omsorg. I varje tematiskt rum finns en redaktion bestående av en eller två projektledare och en webbredaktör. Projektledarna ansvarar bland annat för att erbjuda forskare inom området att skriva populärvetenskapliga texter, medan webbredaktören stödjer projektledarna vid publicering av texter och till viss

del även svarar för omvärldsbevakning. Innehållet i de tematiska rummen utvecklas kontinuerligt och omfattar material som nationellt erkända forskare bidragit med. *De befintliga rummen är: Leva med demens, Strokerummet, Näring och ätande, Leva med smärta, Palliativa rummet, Äldres hälsa, Kulturrummet samt det senaste rummet; Hjärtrummet.* Det palliativa rummet startade våren 2007.

Palliativa rummet

Sammanfattningsvis kan det palliativa rummet beskrivas som en föränderlig och webbaserad antologi för ett brett spektrum av läsare som är intresserade av palliativ vård (<http://www.vardal-institutet.net/sv/palliativa-rummet>). Rummets huvudsyfte är att sprida kunskap inom palliativ vård och omsorg ur fysiska, psykiska, sociala och existentiella perspektiv till personer som arbetar inom kommunal vård och omsorg, men informationen riktar sig även till personal inom andra vårdformer, patienter, närstående, forskare och allmänhet.

Forskning blir lättillgänglig

Det unika i de tematiska rummen är att evidensbaserad kunskap återfinns som lättillgängliga, i jämförelse med regel-mässiga forskningsartiklar, populärvetenskapliga texter. En stor utmaning för skribenter och projektledare har varit att få texterna till att bli lättlästa och populärvetenskapliga. Vid starten av rummet fanns 18 nedladdningsbara texter tillgängliga, idag finns 38. Texterna är indelade i följande teman: *Palliativ vård, Symtomlindring, Livsfrågor och Teamsamverkan.* De som är förtrogna med palliativ vård kan se att valet av

våra teman i rummet till viss del överensstämmer med hörnstenarna i palliativ vård, vilket är avsiktligt. Att känna sig förtrogen med en del i upplägget kan göra att texten kan kännas mer lättillgänglig och begriplig.

Under temat *Palliativ vård* återfinns texter om vad palliativ vård står för och om vårdfilosofin. Förutom texter återfinns riktlinjer och vårdprogram inom området. *Symtomlindring* är ett viktigt inslag i palliativ vård. Det omfattar lindring av såväl fysiska, psykiska, sociala som andliga/existentiella besvär. Under detta tema finns framförallt texter kring lindring av symtom där den fysiska karaktären ofta är påtaglig. Texter där psykiska, sociala och andliga/existentiella besvär är framträdande kan hittas under temat *Livsfrågor*. Att drabbas av livshotande sjukdom och leva vid livets slut väcker olika frågor om livet och döden. I de vård och omsorgssituationer som uppstår har vårdare att möta och förhålla sig till livsfrågor av mycket varierande slag. Det är därför betydelsefullt för personal inom palliativ vård och omsorg att reflektera över frågor om exempelvis livet, döden, värdighet, mening, lidande och tröst. Under temat livsfrågor finns texter om bland annat värdighet, existentiella frågor och lindrat lidande inom palliativ vård och omsorg. *Teamsamverkan* är ännu en hörnsten i den palliativa vården. Teamsamverkan kräver medverkan av samtliga personalgrupper. God samverkan mellan olika vårdgivare är också av högsta vikt för att kunna ge den sjuke en god och kontinuerlig vård. Under detta tema återfinns texter som visar på olika aktörers

insatser i den palliativa vården. Utöver de populärvetenskapliga texterna, som forskare från hela landet bidragit med, innehåller rummet rapporter och vårdnyheter om exempelvis konferenser. I rummet publiceras även referenslistor för läroböcker, avhandlingar, facklitteratur, skönlitteratur, biografier, böcker för barn samt filmer.

Spridning av kunskap genom studiecirklar

Efterhand som de tematiska rummen växte fram kom insikten att det inte var tillräckligt med att öppna tematiska rum. Det krävdes mer arbete för att få till stånd en systematisk användning av kunskapen som publicerades. Med utgångspunkt i de tematiska rummen togs studieplaner fram som grupper kan användas för att starta och driva studiecirklar. Under samma period startades studiecirkelledarutbildningar som stöd till cirkelledare under den tid då de genomför studiecirklar på hemorten. Studiecirkelledarutbildningarna vänder sig till vårdpersonal som är villiga att åta sig uppdraget att leda minst en studiecirkel på en arbetsplats. Utbildningen behandlar frågor som bland annat rör rollen som cirkelledare, pedagogik och gruppdynamik.

I det palliativa rummet finns två olika studieplaner. Den första studieplanen har benämningen ”Palliativ vård” och är en studieplan som behandlar palliativ vård generellt. Studieplanen berör följande teman: Palliativt synsätt, Symtomlindring, Livsfrågor, Närstående, Teamsamverkan och Värdig vård i livets slutskede. Målsättningen med studieplanen är att deltagarna i cirkeln

ska få större kännedom om palliativt synsätt och hur det kan användas i vardagen inom vård och omsorg. Syftet är vidare att få ökade kunskaper om olika sätt att möta vårdtagares/patienters särskilda problem och behov i livets slutskede, särskilt lindring av symtom och att möta livsfrågor. Dessutom syftar den till att få ökad förståelse för närståendes situation och behov i samband med vård och omsorg i livets slutskede.

Den andra studieplanen med namnet ”Palliativ vårdfilosofi vid särskilt boende” är sammanställd och utvecklad i samarbete med Malmö stad inom ramen för Vårdalinstitutets verksamhet. Materialet är speciellt framtaget och sammansatt i en forskningsstudie som berörde tre stadsdelar i Malmö stad. Studiematerialet riktar sig i första hand till omsorgspersonal på särskilt boende, men kan (efter viss anpassning) även användas i cirklar för andra yrkesgrupper på boendet, eller i vården och omsorgen i ordinärt boende. Deltagarna ska genom denna studiecirkel bland annat få större kännedom om palliativt synsätt och hur det kan genomsyra vardagen på särskilt boende. Det innebär ökade kunskaper om att möta äldre personers särskilda problem och behov under den sista perioden i livet, samt en ökad förståelse för och kunskap om närståendes situation och behov. I denna studieplan återfinns följande avsnitt: Palliativ vårdfilosofi inom äldrevården, Vem är den äldre personen?, Självbestämmande under sista perioden av livet, Sociala sammanhang och livet före döden, Närståendes situation och behov samt Stöd till närstående.

Spegling av den pågående verkligheten

I det tematiska rummet presenteras, förutom forskning inom området, även verksamheter och enskilda personer som betraktas som föredöme inom det aktuella området

Goda exempel

Regelbundet presenteras ”Goda exempel” i det tematiska rummet. Denna del har för avsikt att lyfta fram intressanta verksamheter, både för att sprida kännedomen att det finns dessa typer av verksamheter och för att ge inspiration. Ett gott exempel är en från redaktionen utvald och motiverad verksamhet som kan vara en modell för andra, eller på annat vis är intressant för läsaren. Ett gott exempel kan vara ett boende eller ett utbildningsprogram.

Under åren som det palliativa rummet funnits har bland annat en arbetsgrupp bestående av undersköterskor (VILA-gruppen) som arbetar med vård vid livets slut i Kävlinge kommun presenterats. Med detta goda exempel ville vi visa hur kommunal verksamhet kan stärka och kvalitetshöja vården vid livets slut genom att bryta ut en grupp undersköterskor med speciellt intresse och kunskap inom området. VILA-gruppens arbete ökar dessutom möjligheten för vårdtagare att avsluta livet i det egna hemmet genom deras tillgänglighet och stöd till anhöriga. Ett annat gott exempel har varit palliativ enhet, avdelning 38, vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och deras målmedvetna arbete för att förbättra vårdkvaliteten och motverka samvetsstress bland medarbetarna. Deras arbe-

te bestod av att genomföra studiecirk- lar om etik inom palliativ vård utifrån palliativa rummets studieplaner.

Aktuell profil

I det tematiska rummet presenteras även en ”aktuell profil” regelbundet. Aktuell profil är en person som bidragit till utvecklingen inom området, eller på annat vis är intressant för läsaren. Aktuell profil kan exempelvis vara forskare, personal eller anhörig.

En av profilerna har varit Britt-Marie Ternestedt. Hon startade Hospice Vitsippan och har varit initiativtagare till att utveckla de 6 Sn i Sverige. I en bok (Ternestedt et al., 2012) beskrivs hur de 6 Sn utvecklats genom att praktiskt verksamma sjuksköterskor och omvårdnadsforskare tillsammans har utvecklat modellen som stöd vid planering, dokumentation och utvärdering av palliativ vård utifrån patientens perspektiv. Britt-Marie har särskilt forskat om vardagsnära frågor knutna till palliativ vård och varit en av initiativtagarna till såväl den basala som den specialiserade palliativa vården. På senare år har hennes forskning även rört äldres döende och död och hemmets betydelse som plats för vården. För utvecklingen av palliativ vård och omsorg är det avgörande att det finns experter som långsiktigt driver kunskapsutvecklingen och samtidigt kan ge perspektiv på framväxten. En annan aktuell profil har varit sjuksköterskan Margareth Jeppsson, Malmö hospice, som uppmärksammades som 2010 års palliativa omvårdnadssjuksköterska av föreningen Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad (SFPO). Utmärkelsen fick

hon för sitt arbete med att förena de för palliativ vård viktiga hörnstenarna genom att implementera de 6 Sn. Att belysa enskilda personers insatser visar att vi alla på något sätt kan bidra till utvecklingen av den palliativa vården.

Framtidens tematiska rum hos Vårdalinstitutet

Vårdalinstitutet startade sin satsning på förmedling av forskningsresultat av relevans för vård- och omsorgsområdet via ”tematiska rum” i början av 2000-talet. Sedan dess har utbudet av information på nätet och innebörden av modern informationsteknologi förändrats. Vårdalinstitutet är numera långt ifrån ensamma om att sprida information och kunskap inom området via nätet. I takt med detta har nya tekniska möjligheter bidragit till en ökad interaktivitet och kommunikation via olika sociala medier. Vårdalinstitutets kunskapskällor måste därmed utvecklas i takt med tiden. Målet de närmaste två åren är att genom en ökad samverkan med vård och omsorg samt samarbetspartner utveckla de tematiska rummen och nya former för arbetsplatsnära lärande utifrån verksamheternas behov. Vidare pågår ett utvecklingsarbete kring användande av interaktiva verktyg för populärvetenskapliga presentationer i de tematiska rummen. Basen i de tematiska rummen kommer även fortsättningsvis att utgöras av populärvetenskapliga originalartiklar, men vi arbetar även med att utveckla populärvetenskapliga presentationer i annan form, exempelvis genom filmklipp och möjlighet till strukturerat nätbaserat lärande. Att hitta nya och utveckla befintliga former är nödvändigt för att

även i fortsättningen kunna vara ett konkurrenskraftigt forum för interaktion och kunskapsutbyte mellan representanter för forskning, verksamhet, utbildning och befolkning.

Referenser

- Andersson, M., Hallberg, IR & Edberg, A-K. (2007). Health care consumption and place of death among old people with public home care or in special accommodation in their last year of life. *Aging Clinical and Experimental Research* Jun; 19(3): 228-39.
- Davies E., Higginson I. (2004). *Better Palliative Care of Older People*, World Health Organization (WHO).
- Mäkitalo Å, Säljö R. (2002). Talk in institutional context and institutional context in talk: Categories as situated practices. *Text* 22(1):57–82.
- Levi R. (2009). *Vettigare vård. Evidens och kritiskt tänkande i vården*. Norstedts: Stockholm
- Ternstedt BM., Österlind J., Hénoch I, Andershed B. (2012). *De 6 Sn : en modell för personcentrerad palliativ vård*. Studentlitteratur: Lund.
- SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2012 (<http://www.sbu.se/sv/Om-SBU/>).
- SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering (www.sbu.se)
- Socialstyrelsen (2009). *Nationella kvalitetsindikatorer, Vården och omsorgen om äldre personer*.
- Strang P, Beck-Friis B. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Liber: Stockholm.