

Palliativt forskningscentrum vid Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus i Stockholm

Joakim Öhlén¹ Britt-Marie Ternestedt²

¹Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus, Box 11189, 100 61 Stockholm. Göteborgs universitet, Centrum för personcentrerad vård och Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, Göteborg E-post: joakim.ohlen@esh.se. ²Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus, Stockholm. Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Stockholm. Stockholms sjukhem, FoUU-enheten, Stockholm.

A complete English language version of this paper is found at pp. 200-206. see: <http://www.socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/973/785>

I denna artikel presenteras ett nystartat Palliativt forskningscentrum i Stockholm,. Först ger vi en bakgrund till den forskning som bedrivits vid den tidigare enhet som möjliggjort det nya centrumet. Detta följs av några exempel på överväganden vi gjort vid utvecklingen av forskningsprogrammet. Slutligen presenterar vi några utmärkande drag för den planerade fortsatta forskningen. Vi avser även fortsättningsvis beforska frågor om döende och sorg ur patienters och familjers perspektiv och bidra till kunskapsutvecklingen om erfarenhetsmässiga och existentiella aspekter på palliativ vård. Detta kommer att kompletteras med palliativa teams perspektiv på vård och på genomförande av palliativ vård och implementering av ny kunskap samt organisation och policy för palliativ vård utifrån samhällets och befolkningens perspektiv.

A newly established Palliative Research Centre in Stockholm is presented. Firstly, we provide the background to the research conducted at the former department, which made the Centre possible. This is followed by a number of considerations regarding the development of the research programme. Finally, key features of forthcoming research are presented. We intend to continue to conduct further research into patients' and families' experiential and existential issues as well as the outcomes of palliative and supportive interventions related to the complexities of end of life, dying and bereavement. This will be complemented by practices and knowledge dissemination in professional palliative care teams as well as organisational and policy issues related to societal and population needs.

Enheten för forskning i palliativ vård, bildades år 2007 vid Ersta Sköndal högskola och Ersta Diakoni i Stockholm. Avsikten var att svara an till behovet av ökad kunskap om palliativ vård, särskilt sett i ljuset av ojämlika vårdmönster i livets slut. I samarbete med hospicekliniken vid Ersta sjukhus ombildades enheten till Palliativt forskningscentrum år 2012. Detta ger nya unika möjligheter för ytterligare utveckling, testning och användning av kliniskt relevant kunskap. Palliativt forskningscentrum är, liksom den tidigare forskningsenheten var, helt externt finansierad.

Betydelsen av att ett forskningscentrum inrättas inom detta område kan sättas i relation till det faktum att palliativ vård och palliativ medicin internationellt sett är relativt nya discipliner. I exempelvis Storbritannien finns visserligen flera framgångsrika palliativa forskningscentrum, men det första palliativa forskningscentrumet som i USA är finansierat av National Institute of Health startade år 2007 och har redan resulterat i betydande utveckling inom området (Keenan m.fl., 2011). Den svenska forskningen på området har resulterat i ett stort antal vetenskapliga artiklar och doktorsavhandlingar med stor sammantagen potential där resultaten berikar varandra. Samtidigt har det varit en brist på koncentration av forskningen. Flera utredningar har slagit fast att det saknas starka palliativa forskningsmiljöer (SOU 2001:6; Socialstyrelsen, 2007). Lyckligtvis kan vi idag se ansatser till både ökat forskningssamarbete, som kan främja multicenterstudier, och koncentration av

forskningen genom framväxt av forskningscentra på olika platser i landet.

Tidigare forskning möjliggör utvecklingen

Forskarna vid den tidigare enheten har en lång tradition av forskning om värdighet i beroendesituationer i livets slutskede, och av att främja identitet, välbefinnande, och värdighet ur patienters anhörigas och personalens perspektiv (Ternestedt m.fl., 2009). Ett exempel på ett större projekt som omfattar ovan nämnda perspektiv och som pågick under flera år (2001-2009) är "Hemmets betydelse som den sista vårdplatsen – etik i hemmets och institutionens livssfär". Projektet genomfördes av forskare från områdena omvårdnad, etnologi, filosofi, teologi och etik. Innebörden av begreppen autonomi, värdighet, identitet och hem (Hellström, 2005; Dwyer, 2008; Karlsson, 2008; Österlind, 2009) blev grunden för några av de projekt som fortfarande pågår. Studier har genomförts för att fördjupa kunskapen om patienters erfarenheter av förändrad kropp, självbild, identitet (t.ex. Ekwall, 2009, Ek, 2010, Carlander, 2011; Hedman m.fl., 2012) och värdighet (t.ex. Dwyer m.fl. 2009). En modell för personcentrerad palliativ vård, "De 6 S: n", har också tagits fram (Ternestedt, 2009; Ternestedt m.fl., 2002, 2012).

En annan forskningslinje har fokuserat på familjestöd inom palliativ vård (t.ex. Andershed, 1998, 2006; Benzein & Saveman, 2008; Henriksson, 2012). Begreppsutveckling avseende familjemedlemmars deltagande i vården un-

der en sjuk familjemedlems sista tid har genomförts (Andershed & Ternstedt, 1999, 2001) liksom utveckling av interventioner för att stödja familjemedlemmar i en utsatt situation (Cronfalk, 2008; Cronfalk, m.fl., 2010; Henriks-son, 2012). Interventioner har även utvärderats (Benzein & Saveman, 2008; Henriksson, 2012).

Ytterligare ett forskningsområde har varit studier av olika vårdkulturer med fokus på patienters, närståendes och personals erfarenheter av given palliativ vård inom avancerad hemsjukvård (t.ex. Cronfalk, 2008; Carlander, 2011, Bergdahl, 2011), hospicevård (Källström Karlsson, 2009), kirurgisk vård (James, 2010) samt inom vård- och omsorgsboenden (Dwyer, 2008; Österlind, 2009; Söderlund m.fl., 2011) och i hemmet (Ek, 2010; Wallerstedt, 2012). Även om inga jämförande studier har gjorts så framkommer vissa mönster i de olika studierna. Exempelvis förefaller vårdkulturen inom specialiserad vård vara samskapad mellan patient, närstående och personal i högre utsträckning än vad som beskrivs vara fallet inom vård- och omsorgsboenden, där en tystnadens diskurs karaktäriserar döden och vården den sista tiden av livet (t.ex. Österlind m.fl., 2011). I samarbete med Umeå universitet pågår interventionsstudien "Samvetsstress hos vårdpersonal" inom olika vård- och omsorgsboenden. Projektet bygger på en omfattande forskning om stress som är relaterad till dåligt samvete inom hälso- och sjukvården (t.ex. Glasberg m.fl., 2006; Glasberg m.fl., 2008; Ericson-Lidman m.fl., 2012). Den pågående interventionsstudien

syftar till att stödja personal i att förhålla sig konstruktivt till dåligt samvete i vården och motverka utbrändhet.

Vidareutveckling av forskningsprogrammet

När vi ser tillbaka och granskar enhetens tidigare forskning blir det tydligt att den till stor del följt grunddrag i hur palliativ vård vuxit fram, dvs. den har huvudsakligen varit inriktad på studier av personer med cancer och deras familjer samt vård i specialiserade palliativa organisationer. Det är samtidigt tydligt att även andra grupper inkluderas i olika studier, såsom äldre personer i livets slut – en stor befolkningsgrupp bland de i livets slut. Idag måste vi utveckla kompetens och metoder som tar hänsyn till komplexiteten i långt framskridna kroniska och livsbe-gränsande tillstånd där livets slutskede ofta också är utsträckt över tid. För att möta behoven hos patienter i alla åldrar och deras familjer, blir person- och familjecentrerad palliativ vård relevant (jfr. WHO:s definition av palliativ vård).

Ett annat kännetecken för vår forskning är att den även fortsatt kommer att fokusera människors välbefinnande (jfr. Haglund, 2010) och former för att främja detta i slutet av livet. För att fördjupa och tydliggöra innebörden av välbefinnande i livets slut kommer vi att teoretiskt och metodologiskt, där så passar, anknyta våra studier inom detta område till det perspektiv som internationellt beskrivs som hälsofrämjande palliativ vård med fokus på möjligheter att främja välbefinnande och förbättra livskvalitet för den del av befolkningen

som är i livets slut.

Enligt Kellehar (1999) utgår denna inriktning från att kunskapen om sociala och andliga aspekter av palliativ vård är underutvecklade samtidigt som fysiska och, i mindre utsträckning, psykologiska aspekter överbetonas. Möjligen kan detta förklaras utifrån att man alltför ensidigt fokuserat på det allra sista skedet av livet. En konsekvens kan då bli att tidiga palliativa skeden av människors sjukdomsförlopp blir dolda. Dessutom tar det tid för många patienter och deras familjemedlemmar att begripa vad ett besked innebär att en sjukdom inte är botbar och att behandlingen är palliativ (t.ex. Öhlén m. fl., 2012). En sen introduktion av palliativ vård kan leda till begränsningar i svårt sjuka personers möjligheter att välja hur de vill leva den tid som finns kvar. För familjemedlemmar handlar det om att tillgången till adekvat stöd kan begränsas. Det finns behov av att utveckla strategier för hälsofrämjande insatser och hur dessa kan konkretiseras samt för hur kunskap om palliativ vård kan genomföras inom alla nivåer av hälso- och sjukvården (Stjärnswärd m. fl., 2007). Hälsofrämjande palliativ vård är också angeläget för att bidra med kunskap för att förändra den idag ojämlika tillgången till palliativ vård.

Det är värt att notera att palliativ vård har sitt ursprung i filosofiskt grundade principer och erfarenhetsbaserad kunskap som utvecklades för flera decennier sedan och att forskning inom området har ökat markant under det senaste decenniet. Kunskapsbasen för palliativ vård består således av både

värden, praxis och evidens. Tack vare ny forskning finns det möjligheter att kritiskt granska etablerade modeller och praktiker som skapats över tid och utveckla empiriskt baserade principer och modeller som också integrerar olika kunskapsformer. Innovativa strategier för införande av palliativ vård behöver utvecklas och prövas. För att kunna bidra med kunskap om palliativ vård av betydelse för befolkningen och för vårdkvalitet i livets slut erbjuder det svenska palliativregistret särskilda möjligheter (Lundström m. fl., 2012). Samtidigt utmanar detta register också forskningsdesigner som används inom palliativ vårdforskning.

Huvuddragen i kommande forskning

Vår intention är att Palliativt forskningscentrum skall bedriva forskning som syftar till att ligga i framkant när det gäller utveckling av hälsofrämjande palliativ vård för människor i alla åldrar, med olika sjukdomar och oberoende av geografisk hemvist. Vår forskning kommer att fokusera upplevelsebaserad och existentiell kunskap och resultat av palliativa och stödjande insatser i samband med komplexa situationer i slutet av livet, vid döende och sorg. Forskningsprogrammet har två huvudsakliga forskningsområden som svarar an till behov av palliativ vård bland människor under hela livsrytmen: palliativ vård för patienter i alla åldrar samt familj- och efterlevandestöd. Palliativ vård för äldre är ett etablerat område medan palliativ vård för barn är ett nytt område under utveckling. Vi kommer att studera speciellt anpassade

interventioner för patienter, familjer och närstående. Vår intention är också att genomföra studier som fokuserar skärningspunkter mellan kön, ålder, socioekonomiska faktorer, sjukdomsvillkor, platsen för vård m. m. Studier av hur patienter, familjer och närstående påverkas kommer att kompletteras med professionellas erfarenheter samt kunskapsanvändning på olika samhällsnivåer.

Inom dessa inriktningar och forskningsområden finns tre typer av kunskapsintressen som styr vårt arbete. Först ett intresse för begreppsutveckling och analys av värdekonflikter. Detta omfattar kritisk förståelse och utveckling av modeller, teorier och begrepp på olika abstraktionsnivåer. Normer och värderingar av betydelse för förståelse av palliativ vård behöver förtydligas. För det andra ett intresse för vetenskaplig evidens för palliativa och stödjande insatser i slutet av livet. Detta handlar alltså om forskningsbaserad empirisk kunskap av betydelse för patienter och familjer. För det tredje, ett intresse för spridning och användning av kunskap om palliativ vård. Detta innebär ett behov av effektiva implementeringsstrategier på olika organisatoriska nivåer och kunskap om vilken betydelse de har för patienter och familjer.

Referenser

- Andershed, B., (1998). Att vara nära anhörig i livets slut: Delaktighet i ljuset- delaktighet i mörkret. Akademisk avhandling. Uppsala universitet, Uppsala.
- Andershed, B., (2006). Relatives in end-of-life-care, part 1: a systematic review of the literature of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing* 15, 1158-1169.
- Bemzein, E. & Saveman, B.I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 14(9), 439-445.
- Bergdahl, E., (2012). Hur sjuksköterskor kan skapa goda vårdrelationer inom avancerad palliativ hemsjukvård. Akademisk avhandling. Karolinska institutet, Stockholm.
- Carlander, I. (2011). Me-ness and we-ness in a modified everyday life close to death at home. Akademisk avhandling. Karolinska institutet, Stockholm.
- Cronfalk, B.S., (2008). Being in safe hands. The experiences of soft tissue massage as a complement in palliative care. Intervention studies concerning patients, relatives and nursing staff. Akademisk avhandling. Karolinska institutet, Stockholm.
- Cronfalk, B.S., Ternstedt, B.M. & Strang, P. (2010). Soft tissue massage: early interventions for relatives whose family members died in palliative cancer care. *Journal of Clinical Nursing* 19(7-8), 1040-1048.
- Dwyer, L.L. (2008). Dignity in the end of life care: what does it mean to older people and staff in nursing homes? Akademisk avhandling. Örebro universitet, Örebro.