

Vikten av tidiga beslut – samtal vid allvarlig sjukdom

Forskargruppen NorrWell

- **Susanna Pusa**, sjuksköterska, Med.dr., Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet; Palliativt centrum, Linnéuniversitetet
- **Rebecca Baxter**, sjuksköterska, Med.dr., Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet
- **Sofia Andersson**, distriktssköterska, Med.dr., Vårdutvecklare och processledare palliativ vård, RCC Norr, Cancercentrum, Norrlands universitetssjukhus; Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet



**Vad tänker du på när du
hör begreppet samtal vid
allvarlig sjukdom?**



Definition palliativ vård

"Palliativ vård – att **förlänga livet** och **lindra symtom**

Du kan få palliativ vård om du har en livshotande sjukdom som du inte kan bli av med. Palliativ vård kan **förebygga och lindra symtom**, och ibland också **bidra till att förlänga livet**. Syftet är att du ska ha det så **bra** som möjligt på alla sätt trots sjukdomen."

"1177"



Bakgrund

- Fler och fler allt längre med kronisk sjukdom
- Vården är ojämlik
- Personer lever med orealistiska hopp
- Samtal kommer sent och ens alls
- Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp - palliativ vård



Socialstyrelsens definition av SVAS

Samtal där hälso- och sjukvårdspersonal och en person vars tillstånd kan leda till döden inom dagar, veckor eller år, och/eller dennes närstående, diskuterar innehållet i den fortsatta vården utifrån personens hälsotillstånd, behov och önskemål.

(Socialstyrelsen Termbank 2025)



Vad är viktigt för dig?

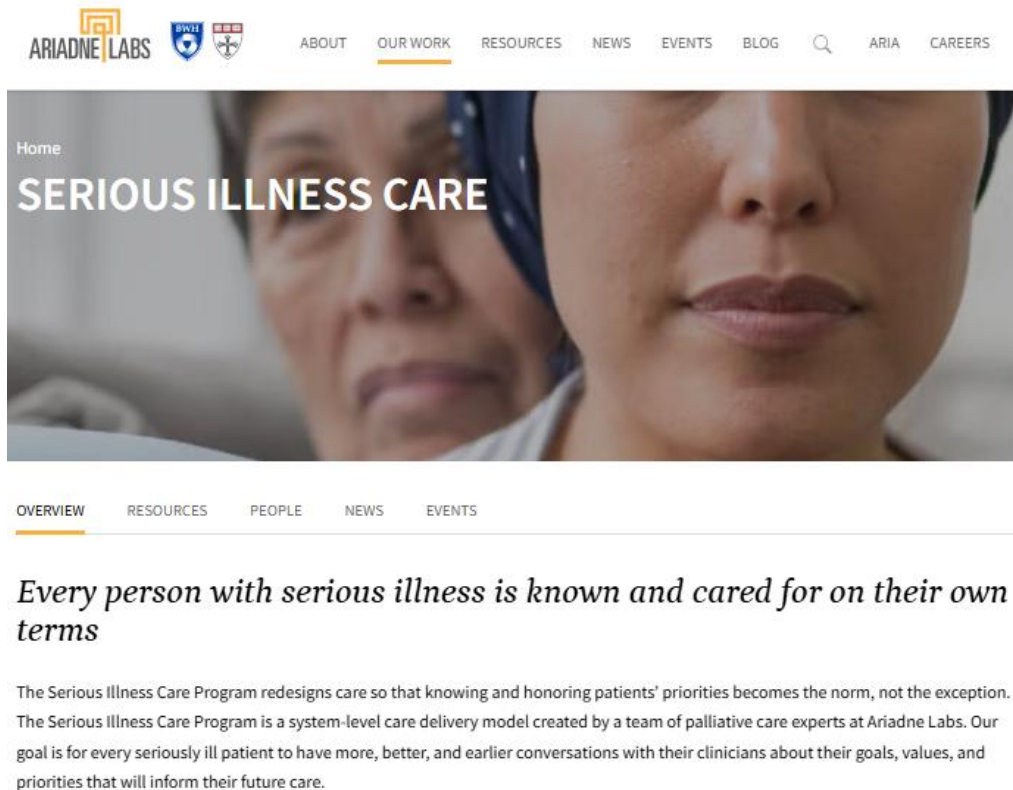
- Prioriteringar, strategier, önskemål etc. skiljer sig åt mellan personer
- Det som är viktigt för mig behöver inte vara viktigt för dig

*Tro inte att du vet om
du inte har frågat mig...*



Samtal vid allvarlig sjukdom

- Ariadne Labs - Boston
- Serious Illness Conversations
- Översättning, kontextanpassning och validering



The screenshot shows the website for Ariadne Labs' Serious Illness Care Program. The header includes the Ariadne Labs logo, a Harvard Medical School logo, and navigation links: ABOUT, OUR WORK (highlighted), RESOURCES, NEWS, EVENTS, BLOG, a search icon, ARIA, and CAREERS. The main banner features a close-up of two women's faces, one appearing to be in a hospital bed. The text 'Home' is in the top left of the banner, and 'SERIOUS ILLNESS CARE' is in large white letters. Below the banner is a secondary navigation bar with links: OVERVIEW (highlighted), RESOURCES, PEOPLE, NEWS, and EVENTS. The main content area has the heading *Every person with serious illness is known and cared for on their own terms* followed by a paragraph: 'The Serious Illness Care Program redesigns care so that knowing and honoring patients' priorities becomes the norm, not the exception. The Serious Illness Care Program is a system-level care delivery model created by a team of palliative care experts at Ariadne Labs. Our goal is for every seriously ill patient to have more, better, and earlier conversations with their clinicians about their goals, values, and priorities that will inform their future care.'

Samtal vid allvarlig sjukdom – Kronobergsmodellen



Start

2016-2020

Utvecklingsprojekt – två sjukhus i södra Svergie - specialistläkare

Samtalsguide översatt men ej validerad

Forskning: identifiering, möjligheter och hinder för implementering, erfarenheter av implementering och träning

2021-2025 Forskningsanslag Kamprad

Sjukhus i södra Svergie (2021-2025) och Mellansverige (2024-2025).

Justering av modellen - inkludering sjuksköterskor och alla läkare – fokus på teamet

Översättning, kontextanpassning & validering: samtalsguide, familjeguide, erbjudandebrev

Forskning: fokus på utfall och implementering

Implementering norra sjukvårdsregionen

2024

Workshops – Samtal vid allvarlig sjukdom 2,5 dag

- Läkare, sjuksköterskor, kuratorer, undersköterskor
- Utbilda utbildare
- Tre workshop 48 personer
- Samtalsguiden träning i par – 'drill'
- Identifiera patienter
- Dokumentation

2025

Workshops – Samtal vid allvarlig sjukdom 1,5 dag

- Läkare, sjuksköterskor, kuratorer, undersköterskor
- Tre workshop 60 personer
- Samtalsguiden träning i par – 'drill'
- Identifiera patienter
- Dokumentation



Publicerade studier

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Organizational readiness to implement the Serious Illness Care Program in hospital settings in Sweden

Sofia Andersson¹ and Anna Sandgren¹



Core Competencies for Serious Illness Conversations: An Integrative Systematic Review

Susanna Pusa, RN, PhD^{1,2}, Rebecca Baxter, RN, PhD^{1,2}, Sofia Andersson, RN, PhD^{1,2}, Erik K. Fromme, MD, MCR^{3,4,5}, Joanna Paladino, MD^{3,4,6}, and Anna Sandgren, RN, PhD¹

Journal of Palliative Care
2024, Vol. 39(4) 340-351
© The Author(s) 2024
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/0825967241245022
journals.sagepub.com/home/jpc



Systematic Review

Patient Identification for Serious Illness Conversations: A Scoping Review

Rebecca Baxter^{1,*}, Erik K. Fromme^{2,3} and Anna Sandgren¹

RESEARCH

Open Access

Physicians' perceptions of the implementation of the serious illness care program: a qualitative study

Susanna Pusa^{1,*}, Rebecca Baxter¹ and Anna Sandgren¹



Open access

Original research

BMJ Open Quality

Perils and payoffs for patients in serious illness conversations as described by physicians: a qualitative study

Rebecca Baxter^{1,*}, Susanna Pusa^{1,2}, Sofia Andersson^{1,2}, Anna Sandgren¹

Systematic review



OPEN ACCESS

Core elements of serious illness conversations: an integrative systematic review

Rebecca Baxter¹, Susanna Pusa¹, Sofia Andersson¹, Erik K. Fromme^{2,3}, Joanna Paladino^{2,3,4}, Anna Sandgren¹

Translation, Adaptation, and Validation of the Swedish Serious Illness Conversation Guide

Sofia Andersson, RN, PhD, Postdoctor^{1,2,3}, Lisa Granat, MPS, PhD Student^{1,2}, Rebecca Baxter, RN, PhD, Postdoctor^{1,2,3}, Helene Reimertz, MD, Chief Physician Palliative team^{1,4}, Carina Modéus, MD, Oncologist/Psychiatrist^{1,4}, Susanna Pusa, RN, PhD, Postdoctor^{1,2,3}, and Anna Sandgren, RN, Associate Professor^{1,2}

Journal of Palliative Care
2024, Vol. 39(1) 21-28
© The Author(s) 2023
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/0825967231201916
journals.sagepub.com/home/jpc



Samtalets centrala delar

- Utforska patientens förståelse
- Samtala om patientens tankar om vad som är viktigt nu och framåt
- Ge den information som patienten önskar
- Fråga om familjens involvering
- Föreslå en planering



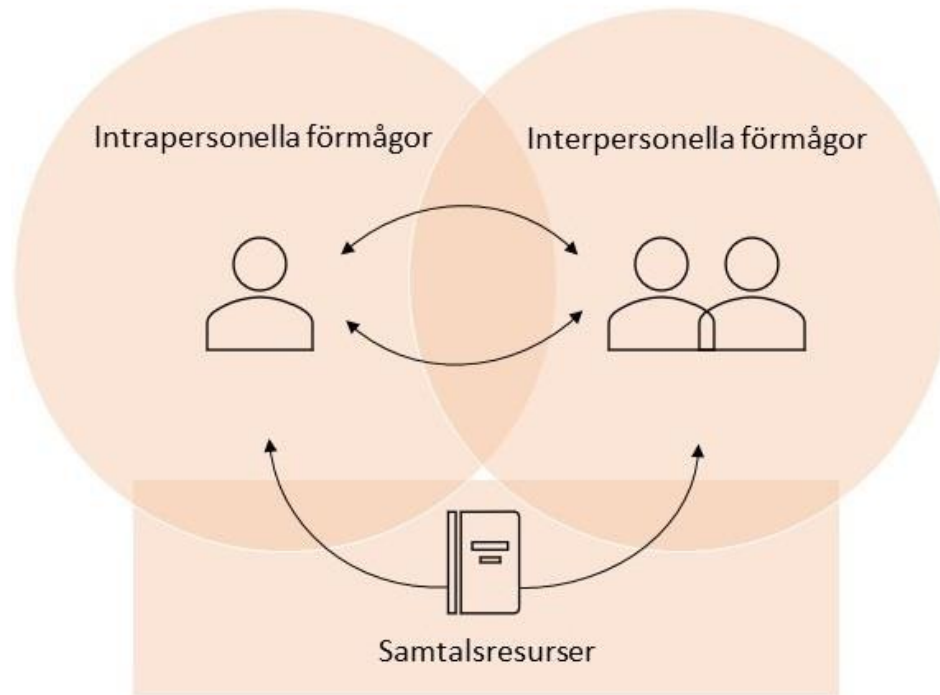
UMEÅ
UNIVERSITET

Samtalsguide – Samtal vid allvarlig sjukdom

Tänk på: Ge endast information som patienten vill ha. Lyssna in patientens svar. Tillåt tystnad. Bemöt känslor.

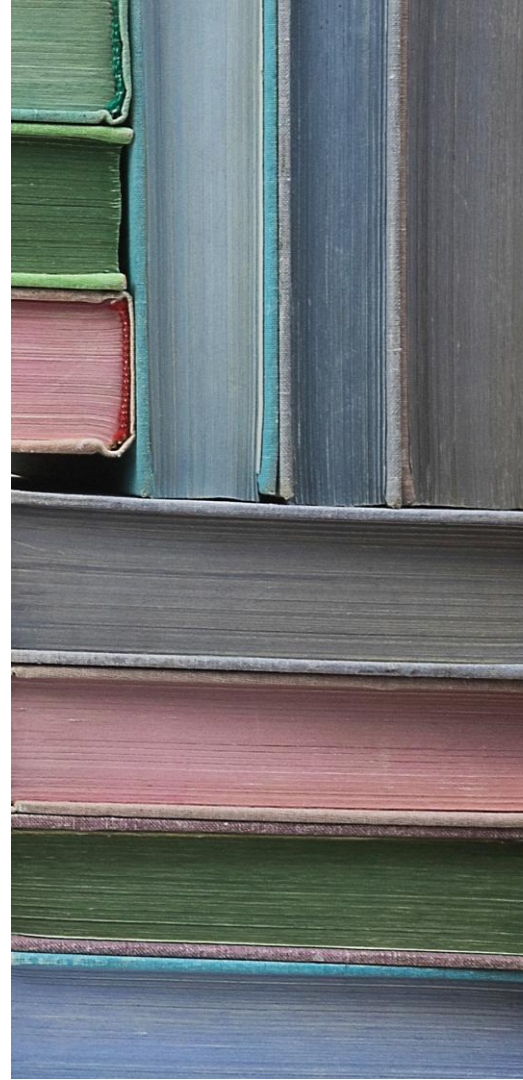
SAMTALSFLÖDE	FÖRSLAG PÅ FRASER
Inled samtalet • Prata om fortsatt vård nu och framåt • Vad som är viktigt för patienten • Något annat • OK med patienten	Vi träffas idag för att prata om din fortsatta vård. Det vore bra om vi kan prata om hur din sjukdom är nu och hur den kan ändra sig framåt. Vad som är viktigt för dig. Vad tänker du om att prata om det? Är det något annat som du vill prata om i dag? Då föreslår jag att vi tar det i den här ordningen... är det ok för dig?
Pejla in patientens nuläge • Patientens förståelse av sin sjukdom • Vad får patienten att må bra • Vad är viktigt för patienten	Vill du berätta hur du själv tänker kring din sjukdom nu? Vad får dig att må bra i vardagen? Vad är viktigt för dig just nu? Vid tidigare svåra perioder i ditt liv, vad har gett dig styrka/energi/kraft/ork?
Utforska patientens tankar om framtiden utifrån två perspektiv • Hoppas på det bästa • Förbereda för det värsta • Oro och rädslor • Behov av information om sjukdomens förlopp • Vårdens inriktning • Familj • Talesperson • Erbjud Familjeguide	Kan vi byta fokus och prata en stund om framtiden utifrån två perspektiv: Att hoppas på det bästa och förbereda för det värsta. Vad tänker du om att prata om det? Vad hoppas du på? Vad skulle det betyda för dig om det blev så? Om vi också ska förbereda på det värsta – vad tänker du är det värsta som kan hända? Är det något du är orolig för? Läsa Vill du veta hur jag tänker om din sjukdom nu och framåt? Ingen kan veta säkert, men jag tänker... Ta vara på tiden och vänta inte om det finns något som behöver bli sagt eller gjort. Spjåkänna Vill du veta hur jag tänker om din hälsa nu och framåt? Har du behov av mer information om din sjukdom? Finns det någon vård som du inte vill ha? Är det något som är särskilt viktigt för dig att kunna göra? Har du pratat med din familj om detta? Om du får svårt att föra din egen talan, vem skulle göra det åt dig?
Avsluta samtalet • Sammanfatta • Försäkra om fortsatt vård • Ge förslag till planering • Be patienten sammanfatta	Jag har hört dig säga att... är viktigt för dig. Stämmer det? Vi kommer att fortsätta följa dig och vi ska göra det vi kan för dig. Utifrån det vi pratat om och vad vi vet om din sjukdom, så föreslår jag att vi... Låter det ok? Vill du sammanfatta vad du tar med dig från vårt möte i dag?
Dokumentera samtalet Kommunicera med vårdteamet	

Kärnkompetenser för samtal vid allvarlig sjukdom



Erfarenheter så här långt

- Att tid och resurser avsätts för att införa nytt arbetssätt
- Identifiera "rätt patient" och erbjuda samtal vid "rätt tillfälle"
- Att dokumentera samtalen
- Att förändra ett arbetssätt tar tid
- Rädslor hos vårdpersonal, ex. ta bort patienters hopp
- Ledarskapets engagemang är betydelsefullt
- Vikten av långsiktighet och fokus på hållbart arbetssätt



Forskning framåt

- Övergripande syfte är att undersöka vårdpersonals, patienter och närståendes erfarenheter av samtal vid allvarlig sjukdom
- Vårdpersonal
- **Patient och närstående**
- Kvalitativ metod
- Kvantitativ metod



"...vårdpersonalens egna känsla å trygghet på något sätt, va vågar man på något vis beröra... vad vågar man ta emot litegrann sådära de krävs ju lite mod"



".. jag tänker att göra patienten mer liksom delaktig...vet jag vart jag står lite mer i min sjukdom och vården...vad som är viktigt för mig liksom.. och lite bättre möjlighet å planera mitt liv framöver så att jag gör det bästa för min, av min tid"



Ta hjälp av verktyg



Fråga: Vad är viktigt för dig?



Fånga ballongen



UMEÅ UNIVERSITET

Tack för att ni lyssnat!

susanna.pusa@umu.se
rebecca.baxter@umu.se
sofia.andersson@umu.se