



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap

Vårdvetenskap

Att dö med trycksår

Författare
Jeanette Bjerke

Uppsats i Vårdvetenskap
Avancerad nivå, 15hp
HT 2011

Handledare
Cecilia Arving

Examinator
Maria Carlsson

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Trycksår är en lokal skada av huden. Skadan ligger ovanför ett benuskott och orsakas av tryck eller en kombination av tryck skjuvning eller friktion. Smärta från trycksåret är ett vanligt förekommande problem som påverkar livskvaliteten negativt.

Syfte: Syftet med studien var att undersöka förekomsten av trycksår i livets slutskede samt att se om personer med smärta och trycksår är smärtskattade med VAS/NRS. Syftet var även att se om det fanns något samband mellan trycksår och smärta.

Metod: Metoden som använts var en retrospektiv deskriptiv undersökning med kvantitativ ansats. Insamling av data skedde via frågor tagna ur dödsfallsenkäten. Uppgifterna togs ur Svenska palliativregistret samt via journalgranskning.

Resultat: Förekomsten av trycksår under 2008-2010 var mellan 29 - 33 %. Under perioden dog 95 (30 %) personer med trycksår, 83 % av dessa trycksår var kategori 1 eller 2 sår. Av de som avled med trycksår upplevde 78 % smärta sista veckan i livet, 59 % hade smärtskattats med VAS/NRS där det visade sig att 69 % skattade över 3 på VAS/NRS skalan. Medianen på VAS/NRS var 6. Inget signifikant samband mellan trycksår och smärta påvisades.

Slutsats: Personal som vårdar personer i livets slutskede bör ha en god kunskap om hur, varför och när trycksår uppkommer mot slutet av livet och även ha ökad kunskap om kroppens smärtemekanismer samt vilken symtomlindring som fungerar.

Nyckelord: god död, palliativvård, cancer, Svenska palliativregistret.

ABSTRACT

Background: Pressure ulcers are a local damage of the skin. The damage is above a bony prominence caused by pressure or a combination of pressure shear and friction. Pain from the pressure ulcer is a common problem that affects quality of life negatively.

Aim: The aim of this study was to investigate the incidence of pressure ulcers in palliative care and to see if people with pain and pressure ulcers are pain assessed by VAS/NRS. The aim was also to see if there was any correlation between pressure ulcers and pain.

Method: The method used was a retrospective descriptive study with quantitative approach. Data collection was done through questions taken from the Swedish death inquiry. The data were taken from the Swedish palliative register and through journal review.

Results: The incidence of pressure ulcers during 2008-2010 was between 29 – 33 %. During the period died 95 (30%) with pressure ulcers, 83% of these pressure ulcers were category 1 or 2 wounds. Of those who died with pressure ulcers 78 % experienced pain last week of life, 59 % had pain assessed by VAS/NRS that showed that 69% estimated above 3 on the VAS/NRS scale. The median on VAS/NRS was 6. No significant correlation between pressure ulcers and pain were found.

Conclusion: Staff who care for people in end of life care should have a good knowledge of how, why and when pressure ulcers occur towards the end of life, they should also have greater knowledge of the body's pain mechanisms and pain relief that works.

Keywords: Good death, palliative care, cancer, Swedish palliative register.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Problemformulering	9
Syfte	10
Frågeställningar	10
METOD	10
Design	10
Urval	10
Datainsamlingsmetod	11
Tillvägagångssätt	11
Bearbetning och analys	12
RESULTAT	13
DISKUSSION	17
Resultatdiskussion	17
Metoddiskussion	20
Etiska överväganden	22
Slutsats	22
REFERENSER	24
Bilaga 1 Dödsfallsenkät 2007-0501 – 2010-12-31	29
Bilaga 2 Kategorisering av trycksår	32
Bilaga 3 Utsatta trycksårspunkter	33
Bilaga 4 Modifierad nortonskala	34
Bilaga 5 Datainsamlingsinstrument	35
Bilaga 6 Insamlingsunderlag - journalgranskning	36

BAKGRUND

I Sverige dör ungefär 90 000 personer årligen, av dessa är drygt 60 % 80 år eller äldre. Åldersgruppen 65-79 år står för ca 30 % av dödsfallen och personer under 25 år utgör endast 1 % av dödsfallen. Denna siffra har varit relativt konstant under de sista 10 åren (1). Ur Socialstyrelsens dödsfallsregister kan man utläsa att den vanligaste dödsorsaken för både män och kvinnor är hjärt- och kärlsjukdomar. Tumörer utgör den näst vanligaste dödsorsaken, därefter följer dödsorsaker relaterat till andningsorganen, förgiftningar och matsmältningsorganen (2).

Palliativvård

Många människor dör årligen i Sverige, för att få en god vård i livets slutskede behöver vården kring dessa människor utvecklas och införas i hela landet (3). Palliativ vård avser all vård som inte är i kurativt syfte. Detta innebär att vården går över i ett palliativt skede så fort man har tagit beslut om att sjukdomen inte går att bota. Inriktningen på vården blir då att försöka hjälpa patienten att leva sitt liv intill döden med så bra livskvalitet som möjligt (4).

Ordet Palliativ kommer från det latinska ordet pallium som betyder mantel. Manteln symboliserar beskydd och omsorg om den döende människan. Begreppet härstammar från när St Martin av Tours delar sin mantel med ett svärd och ger den ena delen av manteln till en naken tiggare som skydd (5). Det praktiska inom palliativ vård består av att lindra de besvärliga symtom som uppkommer med hjälp av olika behandlingsåtgärder (6).

WHO definierar palliativ vård som ett förhållningssätt där målet med vården är att förbättra livskvaliteten för patienten och dennes familj genom att förebygga och lindra de symtom som kan uppkomma när man har en livshotande sjukdom. Symtomen kan vara av fysisk, psykosocial eller andlig karaktär. Vården skall erbjuda patienten och anhöriga ett team baserat stöd som kan hjälpa dem att leva ett så aktivt liv som möjligt inklusive hjälp att bearbeta sorgen. Palliativ vård börjar tidigt under sjukdomsförloppet i samverkan med eventuell onkologisk behandling som avser att förlänga livet eller minska besvärliga symtom. Palliativ vård bekräftar livet och ser döendet som ett normalt skede i livet (7).

Palliativa vårdformer

Palliativvård kan ges i olika former. Människor har i alla tider, religioner och kulturer tagit hand om sina döende och döda anhöriga, däremot har tillvägagångssättet varit olika (8). Vården skedde från början i hemmen, men flyttades senare till sjukhusen. De senaste 15 åren har

trenden ändrats igen och allt färre dör på sjukhus. Sedan ädelreformens införande 1992 då ansvaret för äldreomsorgen lades över på kommunen räknar man med att 30 % av de som avlider dör på särskilda boenden, 40 % dör på sjukhus och 20 % dör i hemmet. De resterande 10 % finns det ingen uppgift om var döden inträffade (9).

Hospice

Hospice rörelsen började redan på medeltiden då de sjuka och döende vandrade till heliga platser. Längs vandringsleden växte hospice – härbärgen upp, det var ett kloster där man tog hand om den sjuke, gav vård och mat för att den sjuke skulle orka hela sin färd. En läkare i England vid namn Cicely Saunders startade på 60-talet det första hospicet för cancersjuka. Hon inspirerades av sitt tidigare arbete som sjuksköterska på ett hospice för TBC sjuka sjö- män. Hospicofilosofin är grunden för dagens palliativa vård. Det tog ända till slutet av 80-talet innan Sverige började anamma hospice och dess filosofi (8).

Hemsjukvård

Då hospice rörelsen inte klarade av att ta hand om alla döende och då de döende ville vårdas i sina hem började hemsjukvård bli allt vanligare. I Sverige startade den geriatriska kliniken i Linköping hemsjukvård 1962. Där hade man en rådgivande roll till de närstående som skötte om patienten i hemmet. År 1972 startade professor Barbro Beck - Friis det första dygnet runt bemannade hemsjukvårdsteamet, lasarettansluten hemsjukvård (LAH) i Motala. Vården utgick från att man skötte om patienten i hemmet istället för på en vårdavdelning på sjukhuset. Motala modellen är grunden för dagens avancerade sjukvård i hemmet (ASIH) där man vårdar patienten i ett team dygnet runt (8). Denna typ av hemsjukvård har ett sjukhus som bas och använder sig av sjukhusets resurser när det gäller personal, material och hjälpmedel (9).

Slutenvård

Patienter som inte vill vårdas i hemmet kan tas in på palliativ slutenvårdsavdelning för att där få hjälp med symtombehandling, för att avlasta anhöriga eller för att de vill dö på avdelningen. En palliativ slutenvårdsavdelning har högre personaltäthet än andra slutenvårdsavdelningar för att kunna tillgodose patienternas ökade fysiska och psykologiska behov. Den genomsnittliga vårdtiden på en palliativ slutenvårdsavdelning är 8-10 dagar. (6).

Kvalitet i livets slutskede

Vården vi får, var och hur vi får den är av betydelse för hur vi kommer att uppleva den sista tiden i livet. Kvaliteten på vården påverkar den döendes och dennes anhörigas livskvalitet. Det är endast personen själv som kan avgöra om han eller hon får en värdig död. Även om vi

alla är olika och har olika behov så har forskning visat att det finns vissa gemensamma behov som finns i olika grad hos den döende människan (1).

British Geriatrics society har beslutat om 11 grundregler som tar upp olika aspekter av vad som räknas som kvalitet på vården i livets slutskede. Dessa är:

- Att veta när döden är nära och förstå vad som är att vänta
- Att ha kontrollen över vad som händer
- Att få behålla värdighet och integritet
- Att ha kontroll över symtomlindring
- Att få bestämma var man skall dö
- Att få andliga och religiösa behov tillgodosedda
- Att ha rätt till palliativvård
- Att ha kontroll över vilka som är närvarande vid slutet
- Att få möjlighet att planera sin vård och garantier att önskingarna respekteras
- Att ha tid att ta farväl
- Att få dö när tiden är inne och inte behöva få livet förlängt (10).

Begreppet kvalitet inom vården har funnits ända sedan i mitten av 1800-talet då Florence Nightingale gav ut en bok där hon skrev om riktlinjer för vårdens kvalitativa innehåll och att vården skall mätas och utvärderas. Hon utformade även olika tekniker för att analysera statistik och använde dem i projekt för att förbättra kvaliteten inom medicinsk vård (11).

Hur Sveriges hälso- och sjukvård skall fördelas och hur verksamheten skall organiseras, utvecklas och säkras styrs av olika lagar och direktiv. I Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) står det beskrivet att sjukvården skall tillgodose hög patientsäkerhet och god kvalitet samt att kvaliteten i verksamheten skall systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras (12).

Begreppet kvalitet inom hälso- och sjukvården står för i vilken mån man har uppnått målet/resultatet för tjänsten man erbjuder i förhållande mot kraven. Detta bedömer man framförallt utifrån sex olika kvalitetsområden som finns beskrivna i Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Dessa kvalitetsområden är: att sjukvården skall vara kunskapsbaserad och ändamålsenlig, säker, patientfokuserad, effektiv, jämlik och förmedlad i rimlig tid. En tydlig formulering av målen med vårdtagaren och vårdgivare samt uppföljning av de satta målen är en förutsättning för att kunna bedöma kvaliteten av vården (13).

Krav på uppföljning av hälso- och sjukvårdens kvalitet har ökat. Utvärdering med ett helhetsperspektiv på vårdtagaren skall innehålla omvårdnadsdata likväl som medicinsk data. Kvalitetsindikatorer är ett kvalitetsmått där vårdens resultat och genomförande kan följas och mätas. Mätningarna kan vara en grund för kvalitetsförbättringar samt ge vårdtagaren, de anställda, politiker och sjukhusledningen en uppfattning om vårdkvaliteten. En kvalitetsindikator beskrivs som ett kvantitativt mått som kan användas för vägledning när man registrerar och utvärderar kvalitet av viktig patientvård, stödjande aktiviteter, och som mäter struktur, process eller resultat inom vården. Kvalitetsindikatorer är ett underlag för nationella sammanställningar av hälso- och sjukvårdens kvalitet. Kvalitetsindikatorer är viktiga verktyg för registrering, utvärdering och förbättring av omvårdnads kvaliteten (14).

Kvalitetsregister

I Sverige finns ca 60 kvalitetsregister som följer upp olika kvalitetsindikatorer, diagnoser och behandlingar. När ett kvalitetsregister skapas enas man inom professionen via representanter från hela Sverige om vad som skall karaktärisera en god vård inom det angivna området. Besluten baseras på forskning och beprövad klinisk erfarenhet. Enheterna som är anslutna kan genom registren följa upp sina behandlingsresultat och med stöd av dem vidta förbättringsåtgärder i sina verksamheter (1). Nationella riktlinjer och kvalitetsindikatorer är en integrerad del av arbetet med kvalitetsregister i Sverige (13).

Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret grundades 2005 och finansieras av Sveriges kommuner och landsting (SKL). Syftet med registret är att utvärdera och förbättra vården i livets slutskede. Registret samlar in data via en dödsfallsenkät som fylls i av personalen på enheten där personen har avlidit. Formuläret består av 27 frågor (bilaga 1), som handlar om vilken vård den avlidne fick under sista veckan i livet (15).

Trycksår

Frånvaro av trycksår är en kvalitetsindikator för omvårdnadsarbetet (14). The National Pressure Ulcers Advisory Panel definierade trycksår 2007 som en lokal skada av huden med eventuell skada av underliggande vävnad. Skadan skall ligga ovanför ett benutskott och orsakas av tryck eller en kombination av tryck, skjuvning och friktion. Skjuvning uppkommer när det blir en förskjutning av vävnadslagren i förhållanden till överhuden. Detta medför att kapillärerna i huden knickas av och trycks ihop och hudens cirkulation försämras. Skjuvning sker t.ex. när

patienten glider ner i sängen. Friktion uppstår när huden inte glider mot underlaget under och överhuden skrapas av, detta sker t.ex. när patienten dras upp i sängen (16).

Ett trycksår uppkommer när kapillärerna i huden trycks ihop av kroppstyngden som trycker mot underlaget, ett högre tryck än trycket i kapillärerna orsakar försämrad cirkulation, syrebrist till vävnaden uppstår och orsakar vävnadsdöd. Ett trycksår skall kategoriseras enligt the national pressure ulcer advisory panel guidelines i fyra kategorier (bilaga 2) (17).

De vanligast förekomna områden som trycksår uppkommer på (bilaga 3) är sacrum som står för 60 %, sedan följer hälar och klinkor 15 % samt armbågar, knän, vristen och bakhuvud (17). Riskfaktorer för att utveckla trycksår är malnutrition, ålder, immobilisering, fukt, urin och avföringsinkontinens (18). Även sjukdomar som hjärt-kärlsjukdomar, lungsjukdomar, diabetes, neurologiska sjukdomar, demens, terminalt stadium av sin sjukdom och tidigare trycksår ökar risken att utveckla trycksår. Om man därtill använder smärtstillande läkemedel eller sömntabletter som påverkar vakenhetsgraden och minskar spontana rörelser löper man även då en ökad risk att utveckla trycksår (19).

Kennedy terminal ulcer

Ett annat vanligt förekommande men ganska okänt trycksår är Kennedy terminal ulcer (KTU). I slutet av 80-talet började Laren Kennedy dokumentera ett fenomen som uppstår i huden i slutet av livet, hudförändringen har ett oregelbundet mönster som en fjäril och antar en mörkröd/gul/svart färg. Såret uppstår plötsligt, vanligast i sacrum men förekommer även på hälar, armbågar och klinkor. Såren försämras snabbt inom dygn och utvecklas till ett djupt sår. Ett KTU uppträder inom loppet av timmar. KTU uppstår trots preventiva åtgärder (20).

Orsaken till att trycksår uppkommer i slutet av livet trots preventiva åtgärder är att huden slutar att fungera normalt i samband med att kroppens övriga organ och cirkulation börjar svikta. Uppkomsten beror på hypoperfusion – reducerat blodflöde i organ och vävnader. I kombination med försämrat nutritionsstatus, ökad kroppstemperatur och försämrad fysik ökar risken att utveckla ett KTU. Det är vanligt att trycksåret uppstår 2-6 veckor före döden (21).

Förekomst och förebyggande av trycksår

Förekomst av trycksår i olika enheter skiljer sig åt. En studie gjord mellan 1990-2000 inom hospice rörelsen visar en förekomst av trycksår mellan 14-28 %. Jämfört med en akutvårdsavdelning där förekomsten var 10-18 %. (19). I maj månad detta år genomfördes den första punkt prevalens mätningen (PPM) av trycksår i Sverige, där enheter från både kommun och

landsting deltog. Denna undersökning visar att 17 % hade ett eller flera trycksår (22). En Studie har påvisat att 62,5% av patienter som vårdats på en hospice enhet utvecklade trycksår under deras två sista levnadsveckor (20).

För palliativa patienter som utvecklar trycksår är det orealistiskt att ha som mål att såret skall läka. Istället lägger man tonvikten på symtomkontroll genom att minska patientens lidande, minska lukt, minska sårinfektioner, minska blödningar och minska vätskande sår. I palliativ sårbehandling är målet att öka patientens livskvalitet och komfort före sårläkning. Genom symtomkontroll kan patienten ha bibehållen livskvalitet (18).

Att vårda patienter med trycksår är kostsamt för samhället. Många trycksår kan förebyggas genom att man identifierar patienterna som ligger i riskzonen för att få trycksår och att riktade omvårdnadsåtgärder sätts in. Det finns flera instrument för att bedöma om man ligger i riskzonen för att utveckla trycksår. I Stockholms läns landsting har man valt att använda sig av den modifierade Nortonskalan (19). I Nortonskalan bedömer man sju olika parametrar (bilaga 4). Bedömningsinstrumentet skall användas som komplement till den allmänna kliniska bedömningen (23).

Även om man inte alltid kan förhindra att trycksår uppkommer på palliativa patienter kan man ändå förebygga. Tryckavlastning är grunden när man förebygger och behandlar trycksår. Genom regelbunden tryckavlastning med hjälp av luftmadrass, kuddar och regelbundna lägesändringar ändrar man de olika punkterna där trycket blir högt (17). Det krävs endast små lägesförändringar ofta, för att behålla cirkulationen i huden (19). Även avlastande förband och att smörja med mjukgörande på huden så att huden blir mjuk och smidig förebygger trycksår (18).

Trycksår och smärta

Att ha ett trycksår kan ge upphov till smärta. Smärta från trycksåret är ett vanligt förekommande symtom som påverkar patientens livskvalitet negativt (24). Smärta definieras enligt WHO som en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse som är sammankopplad med vävnadsskada eller en risk att vävnadsskada skall uppkomma (25).

Smärta från trycksåret är somatisk nociceptiv smärta. Nociceptorer är fria nervändslut och finns bland annat i all somatisk vävnad, dessa reagerar på stimuli av kemisk karaktär och på värme och kyla som kan innebära ett hot mot vävnaden. Stimuli av kemisk karaktär sker via

frisättning av smärtframkallande ämnen (allogener) vid en vävnadsskada. Allogenerna gör det skadade området mer smärtekänsligt (26).

Smärta från trycksåret kommer från huden, lederna, benhinnan eller musklerna. Smärta från ett ytligt trycksår är ofta vällokaliserat och avgränsat till sårområdet (27). Smärtan beskrivs som brännande, stickande och huggande (28). Det finns ofta en beröringssmärta i det skadade området samt att området runt skadan ofta är ömt vid palpation. Vid ett djup trycksår som engagerar muskel, leder, senor och benhinna är smärtan intensiv, vällokaliserad och upplevs som dov eller molande. Även här föreligger palpations ömhet (29). Många med trycksår upplever både en akut och en kronisk smärta från trycksåret (21). Den akuta smärtan sätter in när vävnadsskadan uppkommer och är förknippad med såret och sårhelingsprocessen. Smärtan svarar bra på farmakologisk behandling. Den kroniska smärtan kommer senare och är mer diffus och svår att lokalisera. Smärtan finns kvar även om såret har läkt och är svår att lindra (25).

En sammanställning av flera studier har visat att 37,1 – 87 % av patienter med trycksår upplevde smärta från trycksåret (30). Det framkom även i en annan studie att 87 % upplevde smärta när förbandet togs bort och 84 % upplevde smärta under vila (28).

För att bedöma smärtintensiteten använder man sig av olika smärtskattningsskalor. Visuellt analog skala (VAS) är en horisontell 10 cm linje där patienten med en markör anger smärtintensiteten mellan 0 – ingen smärta och 10 – värsta tänkbara smärta. På baksidan kan man avläsa markören till en siffra. På en numerisk skattningsskala (NRS) är siffrorna 0-10 markerade (27). En bra smärtlindring skall ligga under tre på VAS/NRS skalorna (31).

Smärta från trycksåret behandlas i första hand med tryckavlastande åtgärder. Detta kompletteras med farmakologisk behandling där perifertverkande preparat som Acetylsalicylsyra och Paracetamol är förstahandsval för lätt smärta. Dessa preparat kan även kombineras med svaga opioider och kodein vid svårare smärta. Smärta från trycksår kan vara svår att smärtlindra och kräver ofta en kombination av olika smärtstillande preparat som t.ex. tillägg av icke steroida antiinflammatoriska (NSAID) och antidepressiva medel. Vid svårare smärta krävs opioider. Även Transkutan elektrisk nervstimulering (TENS) kan verka smärtlindrande. Vid omläggning av såret skall adekvat smärtlindring ges både centralt och lokalt i god tid före omläggningen för att minska smärtupplevelsen för patienten (16).

Trycksår och livskvalitet

Ett trycksår kan påverka hela individen både fysiskt och psykiskt och kan minska individens livskvalitet (16). Begreppet livskvalitet har många komponenter och dimensioner och hur begreppet tolkas skiljer sig åt från person till person. Livskvalitet är en subjektiv upplevelse som påverkar individen psykiskt, fysiskt, socialt och andligt. Livskvaliteten är högre när individens önskningar uppfylls i en situation, om det däremot blir ett glapp mellan önskningar och situations uppfyllelse får man en försämrad livskvalitet. Livskvalitetsbegreppet för en individ förändras över tid, vilket innebär att kraven för en hög livskvalitet sänks och det som var viktigt före sjukdomsdebuten ofta tappar sin relevans (6).

Många individer känner oro och ångest när ett trycksår uppkommer. De oroar sig att såret skall förvärras och inte läka. De kan även uppleva minskad frihet eller isolering då de inte vill gå ut/ta emot besök för att de är rädda för läckage eller lukt från såret. Även isolering i form av att t.ex. individen inte kan sitta i rullstol pga. ett sår i sacrum eller behöver inta en viss ställning för att avlasta såret kan inträffa. Ett trycksår kan öka beroendet av andra och leder ibland till att individen blir inlagd på sjukhus då behovet av skötsel av såret och uppkomna symtom kring det blir för stort för anhöriga och hemsjukvård att hantera. Både för anhöriga och personal är uppkomst av trycksår hos en individ skuldbelagd och diskussioner om bristande vård kan uppkomma. Det är viktigt att anhöriga och personal får kunskap om uppkomstmekanismer för trycksår och varför individen drabbas (16).

Teoretiskreferensram

Trycksår och smärta är två faktorer som påverkar livskvaliteten negativt (16). Genom att ta stöd från en omvårdnadsteori kan man få redskap till att främja individen till egenvård. Sjuksköterskan kan genom undervisning i samråd med den sjuke och dennes familj öka personens livskvalitet (32).

Dorothea Orem's omvårdnadsteori

Dorothea Orem började redan 1959 beskriva några av de begrepp som ingår i hennes omvårdnadsteori - **teorin om egenvårdsbalans**, begreppen har utvecklats till delteorier som tillsammans utgör en allmänteori om omvårdnad där förmågan och kraven på individen behöver jämvikt. Blir det obalans hos individen uppkommer en brist och om individen själv inte med hjälp av egenvård kan jämna ut balansen krävs professionella omvårdnadsåtgärder. Fokuset i omvårdnadsteorin är de tre delteorierna egenvård, egenvårdsbrist och omvårdnadssystem som samspelar med varandra.

- 1. Egenvård.** Det centrala i teorin om egenvård är att varje individ har förutsättningar att utföra egenvård både mot sig själv och mot närstående. Egenvård är ett inlärt beteende som genomförs medvetet i det dagliga livet för att bevara liv, hälsa och välbefinnande.
- 2. Egenvårdsbrist.** Teorin om egenvårdsbrist utgår från när individen inte kan utföra egenvård till sig själv eller till en närstående, då uppstår en brist mellan behovet av omvårdnad och individens förmåga att utföra omvårdnad. Denna brist leder till ett behov av professionell omvårdnad.
- 3. Omvårdnadssystem.** Denna teori beskriver att individer har olika stort behov av olika omvårdnadssystem för att kompensera egenvårdsbristen. Det finns det helt kompenserande systemet där individens brist på egenvård kompenseras helt, det delvis kompenserande systemet där individen har en viss förmåga själv till egenvård och får hjälp med att kompensera bristen där den finns. Det sista omvårdnadssystemet är det stödjande och undervisande där individen skall klara egenvården själv men behöver stöd och undervisning för att klara ett nytt moment t.ex. att lära sig hur insulinpennor fungerar. I dessa tre system agerar sjuksköterskan genom att handla aktivt, vägleda, ge stöd, erbjuda en miljö som främjar utveckling och undervisa.

Utgångspunkten för teorin är att människan har förmåga att göra val och att ta ansvar för egenvård för sig själv och sin familj. Omvårdnadsteorin bygger på att patienten har en egen förmåga att förebygga sjukdom och att främja hälsa. När man blir sjuk får man brister i sin egenvård och behöver då stöd med den från familj eller vårdpersonal (33-34).

Verksamhetsbeskrivning

I det palliativa vårdområdet Haninge och Tyresö ingår ASIH och slutenvårdsavdelning avd 2. ASIH utgår från Handenssjukhus där även slutenvårdsavdelningen är belägen. I ASIH är i genomsnitt 64 patienter inskrivna varav ca 70 % består av cancerpatienter och ca 30 % är patienter med svår hjärtsvikt, KOL och övriga sjukdomar. Avd 2 består av 10 vårdplatser. Den genomsnittliga vårdtiden på avdelningen är 13 dagar. Personalbemanningen består av sjuksköterskor, undersköterskor, läkare, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator samt tillgång till präst/diakonissa.

Problemformulering

Palliativa cancerpatienter löper stor risk att utveckla trycksår under sista tiden i livet. Vården i livets slutskede bygger på att upptäcka och lindra uppkomna symtom. För att kunna öka kvaliteten på vården av döende människor bör sjuksköterskan ha kunskap om vilka symtom som

kan uppträda och hur dessa symtom kan lindras och förebyggas. Då inga studier är gjorda på om det finns något samband mellan trycksår och smärta vid livets slutskede eller om patienter med trycksår är smärtskattade vid livets slut vore det intressant att belysa hur det ser ut i verkligheten.

Syfte

Syftet med studien är att studera i vilken grad det förekommer trycksår i den palliativa cancer vården, att studera om förekomsten av trycksår förändrats över tid, om personer med trycksår och smärta har blivit smärtskattade samt att studera om det finns något samband mellan trycksår och smärta under den sista veckan i livet.

Frågeställningar

1. Har det skett någon förändring av förekomsten av trycksår mellan 2008-01-01 – 2010-12-31?
2. De patienter som hade trycksår sista veckan i livet vilken sårkategori hade trycksåren?
3. De patienter som hade trycksår sista veckan i livet och hade smärta, var de smärtskattade enligt VAS/NRS?
4. Vilken siffra på VAS/NRS var dokumenterat i journalen för de patienter som hade trycksår och smärta sista veckan i livet?
5. Finns det något samband mellan de patienter som hade trycksår och förekomsten av smärta?

METOD

Design

Metoden som används är en retrospektiv deskriptiv undersökning med kvantitativ ansats. En retrospektiv deskriptiv undersökning har till syfte att observera, beskriva och dokumentera data som det har uppträtt bakåt i tiden. Den kvantitativa forskningen bygger på att samla in olika data i form av variabler (35).

Urval

Undersökningsgruppen består av samtliga cancerpatienter som dött och som registrerats i Svenska palliativregistret inom det palliativa vårdområdet Haninge/Tyresö under perioden 2008-01-01 – 2010-12-31.

Datainsamlingsmetod

Insamlingen av data skedde via frågor tagna ur dödsfallsenkäten (bilaga 1). Uppgifterna togs ur Svenska palliativregistrets databas samt via journalgranskning. Åtta stycken frågor har valts ut från dödsfallsenkäten, fråga 2,5,7,8,9,16,17 och 19. Huvuddragen i frågorna är ålder på den som dog, var och när de dog samt om patienterna hade trycksår och smärta sista veckan i livet. Svartalternativen är olika för varje fråga.

Tillvägagångssätt

Personnummer på alla avlidna personer på ASIH respektive avd 2 togs fram via vårdenhetens egna in- och utskrivningsregister från respektive år. In- och utskrivningsregistren tillhandahölls av sekreterare/samordnare på ASIH respektive avd 2. Personnumren på de avlidna från in- och utskrivningsregistren fördes över till en separat lista för att få alla dödsfallen samlade.

Kod för att få tillgång till Svenska palliativregistret tillhandahölls av samordnaren på ASIH. Berörda enkätfrågor från tidsperioden plockades ut ur det befintliga palliativregistret och överfördes till datainsamlingsinstrumentet (bilaga 5). På fråga 16 som beskriver om patienten smärtskattats med VAS/NRS under sista veckan i livet och fråga 17 som beskriver om patienten hade smärta sista veckan i livet, gick inte uppgifterna att få fram ur Svenska palliativregistret. Detta pga. att från 2011-01-01 har en ny dödsfallsenkät tagits i bruk och frågorna 16 och 17 är några av frågorna som har ändrats, arbetet med att kunna få datakompatibilitet för att få ut resultat från både nya och gamla enkäten var under arbete. Detta ledde till att journalgranskningen utökades med dessa två frågor. På fråga 19 som belyser om personen som dött hade trycksår sista veckan i livet kunde inte data från ASIH under perioden 2008 1:a kvartalet – 2009 2:a kvartalet tas fram ur databasen, detta pga. att det under den perioden hade skett för få dödsfall på ASIH och då redovisades inte de. För att få fram data togs kontakt via mail med Svenska palliativregistret som hjälpte till att ta fram data för perioden.

Via personnumren skedde journalgranskning, data fördes över till insamlingsinstrumentet för journalgranskning (bilaga 6). På de personer som avlidit på enheten och som inte hade cancer fullföljdes inte datainsamlingen. Utplockad data kodades före det lades in i dataprogrammet Excel.

Datainsamlingen skedde parallellt med en annan studie. Data togs gemensamt ut ur Svenska palliativregistret och de granskade journalerna och överfördes till individuellt utformade insamlingsunderlag (bilaga 5-6).

Under granskningsperioden bytte kliniken journalsystem vilket innebar att under perioden 2008-01-01 – 2009-01-31 skedde journalgranskning via journalsystemet Melior och under perioden 2009-02-01 – 2010-12-31 skedde journalgranskning via journalsystemet Take Care.

En pilotstudie genomfördes för att utvärdera och säkerställa funktionen av datainsamlingsinstrumenten, för att kunna hitta möjliga fel som måste åtgärdas innan undersökningen påbörjades. Syftet med pilotstudier är att utvärdera undersökningens metod (36). I undersökningen uppdagades direkt att tänkta uppgifter inte gick att ta ut från svenska palliativregistret, vilket ledde till att journalgranskningen utökades och datainsamlingsinstrumentet gjordes om.

Bearbetning och analys

Insamlad data kodades. Data har lagts in i dataprogrammet Excel för att sedan föras över till statistikprogrammet SPSS där analyserna har genomförts. För att analysera insamlad data har deskriptiv och analytisk statistik används. Den deskriptiva statistiken beskriver en variabel som varierar i frekvenser eller intensitet och den statistiska analysen påvisar om det finns något samband mellan två olika variabler (36). Signifikansnivån sattes till $p = < 0,05$.

Frågeställning ett besvaras av enkätfråga 19 via journalgranskning det året patienten dog. Resultatet redovisar hur många trycksår/år som förekommit, för att se om trycksåren ökade/minskade eller var oförändrade. Data redovisas med frekvenser.

Frågeställning två besvaras av enkätfråga 19. Data hämtades via Svenska palliativregistret och redovisar vilken grad av trycksår som patienterna med trycksår hade sista veckan i livet. Resultatet beskriver sårens allvarlighetsgrad indelat i kategori 1,2,3 och 4. Data redovisas med frekvenser.

Frågeställning tre besvaras med enkätfrågorna 16, 17 och 19 via journalgranskning och redovisar om de patienter som hade trycksår och smärta hade skattats med VAS/NRS. I resultatet ser man om patientens smärta blivit bedömt med smärtskattnings verktyg, om patienten inte kunnat medverka i bedömningen eller om man inte vet om en smärtskattning är gjord. Data redovisas i relativ frekvens.

Frågeställning fyra besvaras av enkätfrågorna 16, 17, och 19, via journalgranskning. VAS/NRS granskades i journalen och redovisar vilken smärtskattning patienterna med trycksår och smärta hade. Resultatet redovisar en siffra mellan 1-10 som skattar patientens upplevda smärta. Data redovisas med frekvenser.

Frågeställning fem besvaras av enkätfrågorna 17 och 19 via journalgranskning och redovisar om det finns något samband mellan förekomst av trycksår och smärta. Data analyseras med Chi-två test.

Därutöver kommer patientgruppen redovisas.

RESULTAT

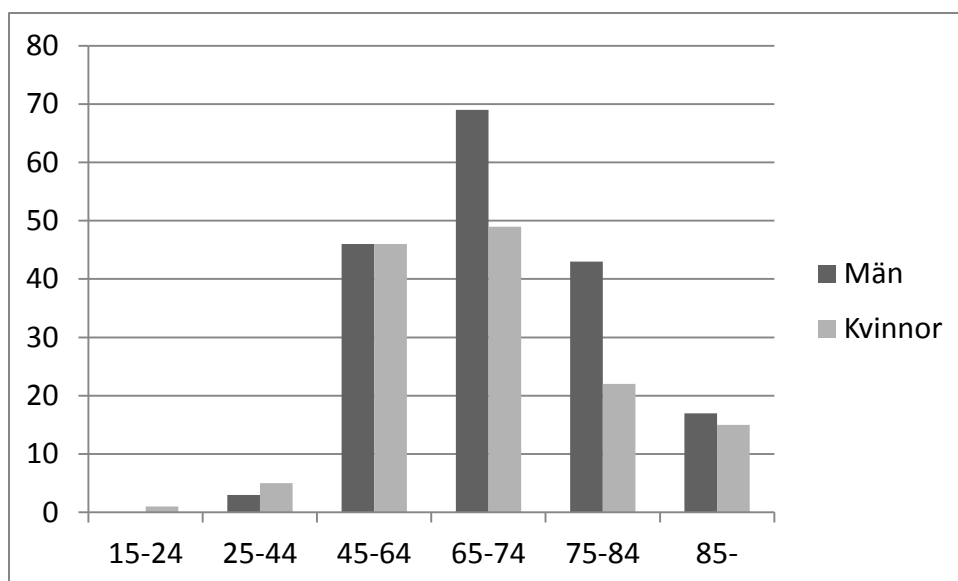
Redovisning av patientgruppen

Journalgranskning via palliativa enhetens egna dödsfallsregister

Totalt avled 316 personer av cancer under undersökningsperioden varav 178 var män och 138 var kvinnor. Dödsfallens fördelning/år beskrivs i tabell 1. Medelåldern vid dödsfallen var snarlika för män och kvinnor, 70 år respektive 68 år. Däremot skiljer sig variationsvidden mellan könen åt. Den yngsta mannen som dog var 38 år och den äldsta var 94 år vilket ger en variationsvidd på 56 år. Den yngsta kvinnan som dog var 21 år och den äldsta var 94 år vilket ger en högre variationsvidd på 73 år. Fördelning av undersökningsgruppen i ålderkategorier uppdelat på män och kvinnor visar att de flesta både män och kvinnor dog i åldersgruppen 65-74 år se figur 1.

Tabell 1: Antal dödsfall inom vårdområdet Haninge/Tyresö uppdelat/år.

År	Antal dödsfall (%)
2008	90 (28)
2009	131 (42)
2010	95 (30)
TOTALT	316 (100)



Figur 1: Ålder vid dödsfallen inom palliativa vårdområdet Haninge/Tyresö under perioden 2008-01-01 - 2010-12-31 uppdelat på män och kvinnor.

Granskning via Svenska palliativregistret

I Svenska palliativregistret var det 295 personer som registrerats från palliativa vårdområdet Haninge/Tyresö som dött av cancer under perioden 2008-01-01 – 2010-12-31. Det motsvarar 93 % av alla dödsfall med cancer som vårdenheten själv har registrerat under perioden. Av dessa 295 personer var 163 män och 132 kvinnor. De 7 % färre registreringar fördelade sig så att inget dödsfall var registrerat i gruppen 15-24 år, det var två färre dödsfall registrerade i gruppen 25-44 år, 10 mindre dödsfall registrerade i gruppen 45-64 år, 6 färre dödsfall registrerade i gruppen 65-74 år och 2 färre registrerade i gruppen 85-

Förekomst av trycksår i det palliativa vårdområdet Haninge/Tyresö

Journalgranskningen visar att förekomsten av trycksår under åren 2008-2010 var totalt 95 trycksår. Fördelningen av förekomsten i antal/år under perioden redovisas i tabell 2. Fördelningen innebär att förekomsten av trycksår var 28,8 % 2008, 29 % 2009 och 32,6 % 2010. Det fanns ingen signifikant skillnad på förekomsten av trycksår mellan de olika åren.

Förekomsten av trycksår uppdelat på män och kvinnor visar att det var 54 män respektive 41 kvinnor som hade trycksår vid dödsfallet.

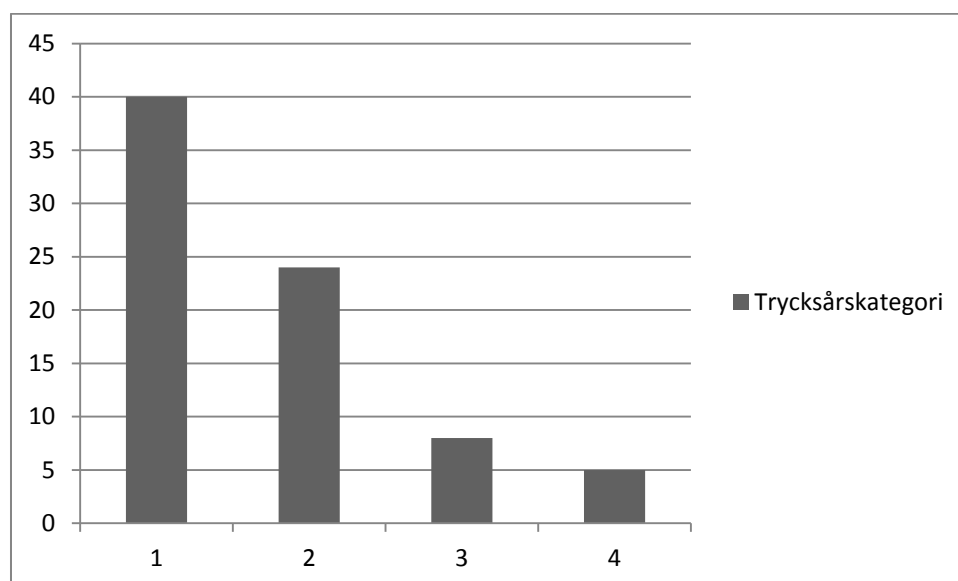
Tabell 2: Förekomsten av trycksår inom palliativa vårdområdet Haninge/Tyresö åren 2008-2010.

N = 316		2008	2009	2010
Förekomst av				
trycksår	JA	26	38	31
	NEJ	64	93	64
Totalt		90	131	95

Resultat taget ur Svenska palliativregistret visar att endast 77 trycksår har registrerats i registret efter dödsfallet. Det är 85 % av alla trycksår som återfanns vid journalgranskningen.

Vilken trycksårskategori hade trycksåren

Vilken trycksårskategori trycksåren har redovisas endast via resultat hämtat ur Svenska palliativregistret. De flesta trycksår som har registrerats i registret tillhör de lägsta sårkategorierna, kategori 1 och 2 vilket motsvarar 83 % av alla registrerade trycksår. Fördelningen av trycksåren beskrivs i figur 2.



Figur 2: Trycksår indelade i trycksårskategorier taget ur Svenska palliativregistret.

Patienter som har både trycksår och smärta var de smärtskattade med VAS/NRS

Ur journalgranskningen från tidsperioden för undersökningen framkom att 95 personer dog med trycksår (tabell 2). Av dessa 95 personer upplevde 74 personer smärta vilket motsvarar 78 % av alla personer med trycksår (tabell 3).

Tabell 3: Förekomst av smärta hos personer som avlidit med trycksår inom palliativa vårdområdet Haninge/Tyresö åren 2008-2010.

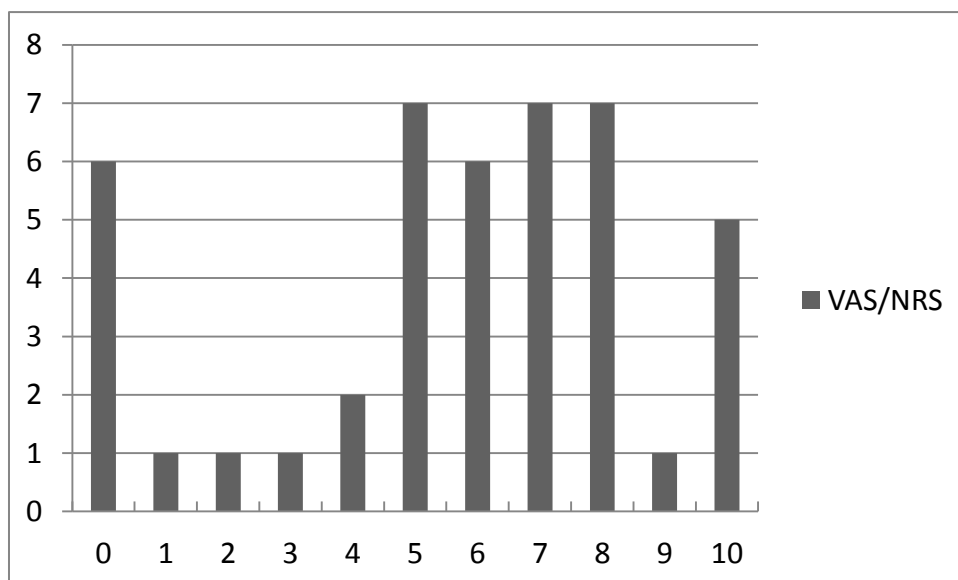
Trycksår och smärta	Antal (%)
JA	74 (78)
NEJ	21 (22)
TOTALT	95 (100)

Av de 74 personer som hade både trycksår och upplevde smärta var 44 personer (59 %) smärtskattade med VAS/NRS under sista veckan i livet.

Vilken grad av smärta var dokumenterad i journalen för de personer som hade trycksår och smärta

Fördelningen av smärtskattningen som var dokumenterad i journalen framgår av figur 3. Resultatet visar att 69 % av personerna med trycksår skattade över 3 på VAS/NRS skalan. Medianen på VAS/NRS var 6.

Av de 221 personerna som inte hade trycksår hade 70 % dvs. 155 personer någon form av smärta. Av de personerna som inte hade trycksår, men hade smärta skattade 73 % över 3 på VAS/NRS skalan.



Figur 3: Fördelning av VAS/NRS som var dokumenterat i journalen för personer med trycksår och smärta.

Fanns det samband mellan förekomst av trycksår och förekomst smärta

Analysen om det finns något samband mellan förekomsten av trycksår och förekomsten av smärta visar att inget signifikant samband kunde påvisas ($X^2=2,005$, $df=1$, $P=0,157$).

DISKUSSION

Förekomsten av trycksår under 2008 - 2010 var mellan 28,8 % - 32,6 %. Under perioden dog totalt 95 personer med trycksår, 83 % av dessa trycksår var kategori 1 eller 2 sår. Av de personer som avled med trycksår upplevde 78 % smärta sista veckan i livet, 59 % hade smärtskattats med VAS/NRS. Analysen visade att 69 % skattade över 3 på VAS/NRS skalan. Medianen på VAS/NRS var 6. Inget statistiskt signifikant samband framkom mellan trycksår och smärta.

Resultatdiskussion

Förekomsten av trycksår i det palliativa vårdområdet Haninge/Tyresö

Resultatet av förekomsten av trycksår i det palliativa vårdområdet Haninge/Tyresö under åren 2008 - 2010 visar att det förekommer trycksår hos 28,8-32,6 % under sista veckan i livet.

Denna siffra kan tyckas var hög om man jämför med PPM gjord av SKL (22) under våren 2011 där snittet för hela Sverige visade en förekomst av trycksår på 17 %. Den palliativa avdelningen var med i PPM och hade då en förekomst av trycksår på 38 %. Det är inte korrekt att jämföra statistiken rakt av mellan PPM mätningen och andra studier då PPM mätningen endast utförs vid ett givet tillfälle. Studier som har utförts på andra palliativa enheter (17, 38) visar en förekomst av trycksår på mellan 14-28 %. Statistiken visar att vårdområdet Haninge/Tyresö har en högre förekomst av trycksår jämfört med studierna. Orsakerna till det är inte studerade utan går endast att spekulera kring. En av orsakerna kan vara att denna studie och de andra studierna är genomförda på olika sätt. De andra studierna studerar förekomsten av trycksår under en viss tidsperiod och denna studie studerar förekomsten av trycksår för alla som har avlidit inom vårdområdet Haninge/Tyresö. Om man har fler som avlidit under undersökningsperioden borde förekomsten av trycksår bli högre om man utgår från att trycksåret KTU uppträder 1-2 veckor före döden.

Forskning har påvisat att 50-60 % av trycksåret KTU uppträder 1-2 veckor före döden (20, 38). Väldigt lite forskning är gjort på trycksår som uppträder i slutet av livet vilket även avspeglar sig på litteraturen, den forskning som finns på trycksår och palliativa patienter är daterad efter år 2000 (39) och mer forskning på området krävs. I denna studie är trycksåren kate-

goriserade enligt riktlinjerna (16). Idag finns det inga riktlinjer för hur man skall klassificera ett KTU, det finns heller ingen spridd kunskap om KTU eller kunskap om hur KTU skall dokumenteras. Då det inte finns några direktiv om hur KTU skall klassificeras, benämns trycksåren i denna undersökning enbart som trycksår. Då forskning (20, 38) har visat att KTU uppträder i slutet av livet kan man anta att många av trycksåren i denna undersökning är ett KTU.

Avsaknad av trycksår är en kvalitetsindikator inom våden, detta känns motstridigt då det även gäller palliativvård och då forskning (40) har påvisat att i livets slutskede sker en organsvikt som leder till att huden dör och ett KTU uppstår. Hos anhöriga, patienter och även hos vårdpersonal lever myten kvar att om ett trycksår uppträder har det skett brister i vården. Många känner skuld och skam över det inträffade, speciellt anhörigvårdare som tar hand om den döende personen i hemmet. Det är viktigt att informera anhöriga och patienten om bakomliggande orsaker till att trycksår uppträder och att vården inriktar sig på symtomkontroll och bekvämlighet för den döende personen och inte på att såret skall läka (21, 24, 38,40). När anhöriga får förklarat för sig varför ett trycksår uppkommer upplever jag att de ofta förstår och blir lättade, många säger även att vi inte skall göra någon lägesförändring då de tycker att deras anhörig ligger bekvämt. För att kunna utveckla kvalitetsarbete på den verksamhet man arbetar krävs att man arbetar efter evidensbaserad kunskap och att man i personalgruppen utvärderar och granskar omvårdnaden som ges samt utbildar personalen i de områden som kunskapsluckor finns (13). I den palliativa vården måste man omvärdera kvalitetsindikatorn trycksår. Kunskap till personal måste spridas att trycksår inte uppkommer för att patienten inte får korrekt vård utan att det uppkommer för att personen närmar sig döden.

Vid tillämning av Orems omvårdnadsteori i den palliativa vården får man använda den i omvänd ordning. Många personer som skrivs in i ASIH har full förmåga till egenvård, men har ofta ett stort behov till en början av det stödjande och undervisande systemet. De kan ha behov av att lära sig hantera den nya situation eller ett nytt moment som t.ex. att ta hand om sin nefrostomi. Varefter personen blir försämrad i sin sjukdom behövs hjälp från det delvis kompenserande systemet där personen behöver mer hjälp med sig egenvård, stöd och information om hur man förebygger trycksår. När personen försämrats ytterligare och egenvårdsbristen blir större behöver personen hjälp från det helt kompenserande systemet där antingen anhöriga eller vårdpersonalen går in och tar över egenvården (34). Sjuksköterskan har specifika kunskaper om omvårdnad och en skicklighet i att ge omvårdnad när egenbrist förekommer. Specialistutbildad vårdpersonal inom palliativvård kan med hjälp av egenvården öka personens livskvalitet.

Målet med omvårdnadsteorin är att stödja personen att utveckla förmågan till egenvård så att de dagliga aktiviteterna kan utföras samt att främja liv, hälsa och välbefinnande (34). Omvårdnadsteorin går utmärkt att använda i omvänd ordning, men i korrekt ordning är den svår att tillämpa på cancer patienter i livets slutskede då målet är att patienten skall ta över sin egen egenvård.

Vilken trycksårskategori hade trycksåren

Det framkom i resultatet av undersökningen att den vanligaste förekomna trycksårskategorin är kategori 1 som står för 52 % av trycksåren, följt av kategori 2 som står för 31 % respektive 11 % och 6 % för kategori 3 och 4. En studie genomförd i hemsjukvården (41) uppvisar ett nästintill identiskt resultat. Det finns dock en risk att detta resultat visar upp ett mörkertal i alla kategorier då forskning (42) har påvisat att endast 46,8 % av sjuksköterskorna kategoriserar trycksår korrekt. Därför finns en risk att förändringar på huden inte kategoriseras som ett trycksår och att det är fler personer som har trycksår i en högre kategori än vad undersökningen visar. I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (43) beskrivs att det är sjuksköterskans skyldighet att ha kunskap om författningar, riktlinjer och rutiner samt att verka för att omvårdnaden bedrivs enligt vetenskapligt beprövad erfarenhet. För att öka kunskaperna om hur trycksår kategoriseras i det palliativa vårdområdet Haninge/Tyresö bör alla sjuksköterskor genomgå och godkännas i den webbaserade utbildningen Puclas samt fortsatt intern utbildning på klinkens kvalitetseftermiddagar och seminariedagar.

Patienter som hade både trycksår och smärta var de smärtskattade med VAS/NRS

Det är välkänt i litteraturen att trycksår är smärtsamma (18, 40). Dock finns ingen forskning om patienter med trycksår i den palliativa vården är skattade med VAS/NRS. Av resultatet i undersökningen framkom att 78 % av alla med trycksår hade någon form av smärta och av smärtskattningen att döma var endast 59 % av personer med trycksår och smärta smärtskattade. Det framkommer inte i föreliggande undersökning varifrån smärtan kommer och om man skall kunna dra några slutsatser och göra åtgärdsprogram krävs det att man utökar studien och gör den i realtid för att via intervjuer ta reda på exakt var det gör ont och på så sätt hitta vilka som har smärta från sina trycksår. Det finns olika instrument att använda för att mäta personens smärta. VAS skalan har visat sig vara ett bra instrument för att mäta smärta hos personer med trycksår (30).

Vilken grad av smärta var dokumenterad i journalen för de personer som hade trycksår och smärta

Medianen för VAS som var dokumenterad i journalen visar VAS 6. Det framgår inte från resultaten varifrån smärtan kommer, men det framgår tydligt att personerna med trycksår är otillräckligt smärtlindrade. Studier har visat att endast mellan 2 - 6 % av personer med trycksår får analgetisk behandling trots att det har god effekt på smärta relaterat till trycksår (30, 40). I denna undersökning studerades inte vilken typ av smärtlindring personerna hade, men av erfarenhet har nästan 100 % av de palliativa patienterna någon form av smärtstillande, dock påvisar resultatet att det inte är tillräckligt. Vid insättande av läkemedel rekommenderas att man följer WHO's riktlinjer för att hantera cancersmärta där man börjar behandla med icke steroidal läkemedel som förstahandsval och har opioider som sista handsval (40). De flesta palliativa patienterna står redan på opioider, men då smärta kan ha olika ursprung krävs det att vårdpersonalen tar reda på hur och var det gör ont. Många personer upplever kraftig smärta från såret vid omläggningar och premedicinering 30 min före omläggningen lindrar smärta och andra obehag för patienten (17, 21, 40). Studier har påvisat mycket god effekt av att applicera non-steroid gel direkt i såren, 48 timmar efter appliceringen var alla trycksåren smärtfria (30). Även studier som bekräftar effekten av morfingel har gjorts (17, 18, 30, 40). Detta tyder på att om man kompletterar analgetikabehandlingen från olika infallsvinklar så ökar det chansen att få en person med trycksår bättre smärtlindrad, vilket ökar livskvaliteten. Vid journalgranskningen upplevdes det att dokumentationen om smärta förbättrades avsevärt under sista undersökningsåret.

Fanns det samband mellan förekomst av trycksår och förekomst av smärta

Resultatet i denna studie visar att det inte finns något samband mellan att ha trycksår och smärta. Andra studier påvisar samband mellan trycksår och smärta (16), men inga sambandsstudier finns på palliativvård. Orsaken till att inget samband föreligger i denna studie kan bero på att de flesta patienterna medicinerar med starka opioider. Då starka opioider fungerar bra på många olika typer av smärta (26) kan det vara en av orsakerna.

Metoddiskussion

En studie med retrospektiv design beskriver något som varit i det förflutna vilket gör att det är svårt att kontrollera om uppgifterna är korrekta (36).

Undersökningen gjordes parallellt med en annan undersökning och vid den gemensamma pilotundersökningen upptäcktes att uppgifter som var tänkta att tas fram ur Svenska palliativ-

registret till denna undersökning inte kunde tas ut ur registret. Orsaken till detta var att en ny dödfallsenkät togs i bruk 11-01-01 och i och med det uppdateras databaserna för de frågor i formuläret som har ändrats. Frågorna om trycksår och smärta har ändrats. Vid tidpunkten för undersökningen var inte uppdateringarna färdiga och tillgången till data gick inte att hämta. Då det inte fanns någon tidigare kunskap om hur registret fungerade upptäcktes att det inte gick att plocka ut tillhörande personnummer för en viss variabel så att man vidare skulle kunna ta fram kompletterande data via journalen. Detta framkom genast vid pilotundersökningen och ledde till att undersökningsmetoden och det gemensamma datainsamlingsinstrumentet fick göras om. Individuellt anpassade datainsamlingsinstrument utformades. Före planeringen av undersökningen borde uppgifter tagits in hur registret är uppbyggt samt vilka uppgifter som kan plockas fram ur registret.

För att kunna få fram vissa variabler krävdes hjälp av Svenska palliativregistret som kunde plocka fram statistiken efter önskemål. Uppgifterna från registret anses vara tillförlitliga då det på utdraget ur registret stod angivet vilka urvalskriterier som var begärda. Däremot finns alltid en möjlighet att fel kan ha skett när uppgifter matades in i registret.

I och med att personnumren inte kunde plockas ut och att data inte gick att hämta från Svenska palliativ registret blev journalgranskningen mycket större än förväntat. Personnummer fick tas från enhetens egna dödsfallsregister. Antalet dödsfall på enheten och antal dödsfall registrerade i Svenska palliativregistret överensstämde inte vilket gör att uppgifterna inte är 100 % tillförlitliga när uppgifter tas från två olika ställen. Författaren tror dock inte att resultatet påverkas nämnvärt.

Då undersökningen gjordes parallellt med en annan undersökning delades journalgranskningen upp. Risk för olika tillvägagångssätt vid journalgranskningen samt olika sätt att tolka det som stått i journalen föreligger. Vid misstanke om att något avvikit har ny journalgranskning gjorts. Risken för att resultatet skulle ha påverkats är liten.

Rent tillförlitligt skulle det bästa ha varit att endast journalgranska för att få fram alla uppgifterna, detta var dock inte möjligt då uppgiften om trycksårsgrad inte gick att få fram i journalen. Det var svårt att hitta många av variablerna i journalen i början av undersökningsperioden. En av orsakerna till det är troligen att just då började man föra in Liverpool care pathway (LCP). LCP är en standardvårdplan för den sista tiden i livet och när en person sätts in på LCP börjar man dokumentera vården i speciella LCP dokument som ersätter dokumentationen i journalen (44). På den undersökta enheten var dokumenten i pappersform och i många journa-

ler i början av vårdtiden kunde man i sjuksköterske- journalen inte ens utläsa att personen hade avlidit, det fanns inget uppdaterat status eller någon omvårdnadsepikris. Detta syntes det en klar förbättring på i slutet av undersökningsperioden då det oftast fanns uppdaterade status vid insättandet av LCP och en utförlig omvårdnadsepikris när personen dött. En stor brist är dock att LCP dokumentationen inte är ansluten till dataprogrammet som används för dokumentation vilket gör att när man söker information i efterhand hittar man inte data om man inte begär fram journalen via arkivet. Även information om personen hade någon smärta, VAS/NRS och om det fanns trycksår eller inte var svårt att finna i journalen. Då kliniken böt journalsystem under undersökningsperioden kan okunskap om hur man dokumenterar i det nya systemet ha lett till bristande dokumentation.

I en studie som publicerats i år framkom det att fler omvårdnadsåtgärder genomförs och registreras i Svenska palliativregistret än vad som dokumenteras i journalerna vilket leder till att det kan bli både under och överrapportering beroende på om sjuksköterskan känner personen som dött (45)

Studiens resultat kommer att användas till att personalen i det palliativa vårdområdet skall få ökad kunskap om förekomsten av trycksår på enheten samt kunskap om hur ett KTU uppträder. Förhoppningsvis kan studien ligga till grund för ökad medvetenhet på kliniken om att många personer som har trycksår är otillräckligt smärtlindrade och att det kan leda till att lokala riktlinjer tas fram för att bättre kunna symtomlindra palliativa patienter med trycksår.

Etiska överväganden

Lagen om etisk prövning av forskning på människor är till för att skydda den enskilde individen och för att respektera människovärdet vid forskning. Vetenskapliga arbeten som utförs inom ramen för högskoleutbildning omfattas inte av lagen (37).

Ett godkännande att genomföra undersökningen inhämtades av vårdområdeschefen för den palliativa enheten på Handengeriatriken. De insamlade variablerna kodades innan införandet i dataprogrammet så inga personuppgifter gick att spåra, endast kön och ålder redovisas. Materialet behandlades konfidentiellt och endast berörda i undersökningen hade tillgång till materialet.

Slutsats

Resultatet av denna undersökning bekräftar att trycksår förekommer i slutet av livet. Resultatet visar även att många personer med trycksår är otillräckligt smärtlindrade. Detta innebär att

personal som vårdar personer i livets slutskede bör ha en god kunskap om hur, varför och när trycksår uppkommer mot slutet av livet. De behöver även ha ökad kunskap om kroppens smärtmekanismer samt vilken symtomlindring som fungerar. Ingen forskning är gjord på smärta och trycksår hos cancerpatienter i livets slutskede därför behövs det ökad forskning om hur dessa personer kan symtomlindras för att få bättre livskvalitet.

REFERENSER

1. Socialstyrelsen. Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8>. 2011-03-20.
2. Socialstyrelsen. Dödsorsaker 2009 [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18270/2011-3-22.pdf>. 2011-06-19.
3. Regeringskansliet. Statens Offentliga Utredningar [SOU]. Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut. SOU 2000:6 [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2867>. 2011-03-20.
4. Glimelius B. Kuration eller palliation? I: Beck – Friis B, Strang P (red). Palliativ medicin. 3:e uppl. Stockholm: Liber AB: 2005. S. 15-22.
5. Kallenberg K, Ternstedt B-M. Självbestämmande i dödens närhet. I: Beck – Friis B, Strang P (red). Palliativ medicin. 3:e uppl. Stockholm: Liber AB: 2005. S. 81-89.
6. Twycross R. Palliativ vård. Lund: studentlitteratur: 1998.
7. World Health Organisation (WHO). Definition of Palliative Care [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. 2011-03-20.
8. Fridegren I, Lyckander S. Palliativ vård. Stockholm: Liber AB: 2001.
9. Beck – Friis B, Österberg A. Hemsjukvård – också i livets slutskede. I: Beck – Friis B, Strang P (red). Palliativ medicin. 3:e uppl. Stockholm: Liber AB: 2005. S. 203-210.
10. Ternstedt B-M. En god palliativ vård – vad innebär det? [Elektronisk]. Vårdalinstitutets tematiska rum: Palliativ vård och omsorg. Tillgänglig: <http://www.vardalinstitutet.net>. 2011-04-02.

11. Dahl IS, Hasselgren AM. Kvalitet i vården. Lund: Studentlitteratur: 1991.
12. Svensk författningssamling (SFS) 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Stockholm: socialdepartementet [Elektronisk]. Tillgänglig: [www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/halso-ochsjukvardslagen\(hsl\)](http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/halso-ochsjukvardslagen(hsl)). 2011-07-05.
13. Socialstyrelsen. God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen: 2010.
14. Ek A-C, Nordström G, Lindgren M. Kvalitetsindikatorer för patienter med eller med risk för trycksår. I: Idvall E (red). Kvalitetsindikatorer inom omvårdnad. 4:e uppl. Stockholm: Gothia förlag AB: 2007. S. 137-146.
15. Svenska Palliativregistret [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.palliativ.se/mainfrm.aspx>. 2011-03-26.
16. Lindholm C. Sår. 2:a uppl. Danmark: Studentlitteratur: 2003.
17. McDonald A, Lesage P. Palliative management of pressure ulcers and malignant wounds in patients with advanced illness. J Palliat Med 2006; 9(2):285-295.
18. Langemo D K, Black J. Advances in skin & wound care. Ovid tech 2010; 23(2):59-72.
19. Stockholms läns landsting (2010). Regionalt vårdprogram - trycksår, prevention och behandling [Elektronisk]. Tillgänglig: http://www.vardsamordning.sll.se/PageFiles/3192/TUFF-satsning/Informationsmaterial/Trycksar_2010_webbversion.pdf. 2011-07-31.
20. Schank J. Kennedy terminal ulcer: the "ah-ha" moment and diagnosis. Ostomy wound management 2009; 55(9):40-44.
21. Langemo D. When the goal is palliative care. Adv Skin Wound Care 2006; 19(3):148-153.

22. Sveriges kommuner och landsting [elektronisk]. tillgänglig:
http://www.skf.se/vi_arbetar_med/halsaochvard/patientsakerhet/trycksar. 2011-08-10.
23. Vårdhandboken [Elektronisk]. Tillgänglig:
<http://www.vardhandboken.se/Texter/Trycksar/Oversikt/> 2011-08-12.
24. Chrisman C A. Care of chronic wounds in palliative care and end – of - life patients. *Int wound j* 2010; 7(2):214-235.
25. Maassen E, Patiraki E. Pain. I: Kearney N, Richardson A (red). *Nursing patients with cancer*. Edinburgh: Elsevier: 2006. S. 439-480.
26. Werner M. Smärtfysiologi. I: Werner M, Strang P (red). *Smärta och smärtbehandling*. Stockholm: Liber AB: 2003. S. 31-44.
27. Strang P. *Cancerrelaterad smärta*. Lund: Studentlitteratur: 2003.
28. Rastinehad D. Pressure ulcer pain. *JWOCN* 2006; 33(2):252-257.
29. Werner M. Läkemedelsbehandling vid smärta. I: Beck – Friis B, Strang P (red). *Palliativ medicin*. 3:e uppl. Stockholm: Liber AB: 2005. S. 217-258.
30. Hew de Laat E, Scholte op Reimer W J, van Achterberg T. Pressure ulcers: diagnostics and interventions aimed at wound-related complaints: a review of the litterature. *J clin nurs* 2005; 14:464-472.
31. Cancerfonden. Smärtbehandling vid cancer [Elektronisk]. Tillgänglig:
<http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/undersokningar/-och-behandlingar/bahandlingar/smartbehandling/>. 2011-04-19.
32. Kumar CP. Application of Orem´s self-care deficit Theory and standardized nursing languages in a case study of a woman with diabetes. *Int J of nursing terminologies and classifications* 2007; 18(3):103-110.
33. Rooke L. *Omvårdnad – teoretiska ansatser i praktisk verksamhet*. 2:a uppl. Stockholm: Liber utbildning AB: 1995.

34. Hartweg DL. Dorothea Orem – teorin om egenvårdsbalans. I: Selanders LC, Schmieding NJ, Hartweg DL (red). Omvårdnadsteorier IV. Lund: Studentlitteratur: 1995.
35. Polit D, Hungler B. Nursing research: Principles and Methods. 6:e uppl. London: Lippincott Williams & Wilkins: 1999.
36. Polit D, Tatano Beck C. Nursing research. Generating and Assessing evidence for Nursing Practice. 8:e uppl. London: Lippincott Williams & Wilkins: 2008.
37. Svensk författningssamling (SFS) 2003:460. Lag om etisk prövning av forskning som avser människor. Stockholm: Socialdepartementet [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2003:460>. 2011-04-20.
38. Hendrichova I, Castelli M, Mastroianni C, Piredda M, Mirabella F, Surdo L et al. Pressure ulcers in cancer palliative care. Palliative medicine 2010; 24(27):669-673.
39. Emmonds K, Lachman VD. Palliative wound care. JWOCN 2010; 37(6):639-644.
40. Langemo K, Black J. Pressure ulcers in individuals receiving palliative care: a national pressure ulcer advisory panel white paper. Adv Skin Wound Care 2010; 23(2):59-72.
41. Brink P, Smith TF, Linkewich B. Factors associated with pressure ulcers in palliative home care. J Palliat Med 2006; 9(6):1369-1375.
42. Strand T, Lindgren M. Knowledge, attitudes and barriers towards prevention of pressure ulcers in intensive care units: a descriptive cross sectional study. Intensive and critical care nursing 2010; 26(6):335-342.
43. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [Elektronisk]. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf. 2011-09-13.

44. Liverpool Care Pathway (LCP) [Elektronisk]. Tillgänglig:

<http://www.lcp.nu/pages/1.asp> 2011-08-21.

45. Gholiha A, Fransson G, Fürst CJ, Heedman P-A, Lundström S, Axelsson B. Stora luckor i journaler vid vård i livetsslutskede – journaluppgifter saknas för data inrapporterade till palliativregistret. Läkartidningen 2011; 16-17(108): 918-921.

Svenska palliativregistret Enkät i samband med personens dödsfall.

Ifylles av ansvarig läkare eller sjuksköterska. All inrapportering görs via www.palliativ.se

1. Enhetskod _____ (erhållen efter anmälan om deltagande via hemsidan www.palliativ.se)

2. Personnummer _____

3. Namn på den avlidne _____ (tilltalsnamn + efternamn)

4. Postnummer _____

5. Kön man kvinna

6. Datum då den avlidne skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för primärvård/hemsjukvård="aktiv hemsjukvård") _____

7. Avliden datum _____

8. Dödplatsen beskrivs bäst som: särskilt boende

korttidsplats

sjukhusavdelning - ej palliativ

hospice/palliativ slutenvårdsplats

eget hem, med stöd av avanc hemsjukvård

eget hem, med stöd av basal hemsjukvård

övrig _____

9. Grundsjukdom som ledde till döden:

Cancer

Hjärtsjukdom

Lungsjukdom

Demens

Stroke

Annan neurologisk sjukdom

Infektion

Diabetes

Övrigt, nämligen _____

10. Kommer den avlidne att genomgå en rättsmedicinsk obduktion? ja nej

Om svaret är JA på fråga 10 är enkäten färdig. Underteckna längst ner på sista sidan. Vid dödsfall orsakat av sjukdom besvara även följande frågor.

Inrapporteras efter inloggning via hemsidan <http://www.palliativ.se> sid 2 Svenska palliativregistret, info@palliativ.se eller tel 0480-41 80 40

11. Dödsfallet var utifrån sjukdomshistorien

väntat oväntat vet ej

12. Vilket datum, senast före dödsfallet, undersökte/besökte läkare vårdtagaren/patienten? _____

13. Har ett informerande samtal, om att hon/han var döende, förts med vårdtagaren/patienten under den sista tiden i livet?

nej ja, av läkare ja, av sjuksköterska

ja, av både läkare och sjuksköterska vet ej

14. Har ett informerande samtal, om att vårdtagaren/patienten var döende, förts med närstående?

nej ja, av läkare ja, av sjuksköterska

ja, av både läkare och sjuksköterska vet ej

15. Hur lång tid före dödsfallet tappade vårdtagaren/patienten sin förmåga till självbestämmande?

timmar dagar veckor månader år vet ej

16. Har VAS/NRS-skala (0 – 10) använts för skattning av smärta under sista veckan i livet?

ja nej patienten kan ej medverka vet ej

17. Markera det/de symtom som inte lindrades helt sista veckan i livet.

andnöd rosslighet annat _____

förvirring smärta inga besvärande symtom

illamående oro/ångest vet ej

18. Har specialkompetens utanför teamet/avdelningen konsulterats avseende patientens icke lindrade symtom?

nej ja, yrkesgrupp/specialitet _____

19. Hade vårdtagaren/patienten trycksår sista veckan i livet?

grad 1 grad 2 grad 3 grad 4 nej vet ej

20. Fanns senast ett dygn före dödsfallet vid behovsläkemedel i injektionsform ordinerade för

smärta ja nej

rosslighet ja nej

illamående ja nej

oro/ångest ja nej Inrapporteras efter inloggning via hemsidan

<http://www.palliativ.se> sid 3 Svenska palliativregistret, info@palliativ.se eller tel 0480-41 80 40

21. Vem/vilka var närvarande vid dödsögonblicket?

personal närstående

personal och närstående ingen

22. Överrenstämde dödsplatsen med vårdtagarens/patientens senast uttalade önskan?

ja nej vet ej

23. På hur många andra platser än dödsplatsen (ex: hemmet, olika avdelningar, säbo, korttid) vårdades vårdtagaren/patienten under de sista två veckorna i livet?

0 1 2 3 >3 vet ej

24. Har närstående haft eller kommer de att erbjudas ett särskilt eftersamtal en tid efter dödsfallet?

ja nej vet ej

25. Är ni nöjda med den vård vid livets slut som ni kunde ge vårdtagaren/patienten?

1 2 3 4 5

inte alls helt och hållet

26. Datum för besvarandet av frågorna _____

27. Ifyllt av _____ (Namn)

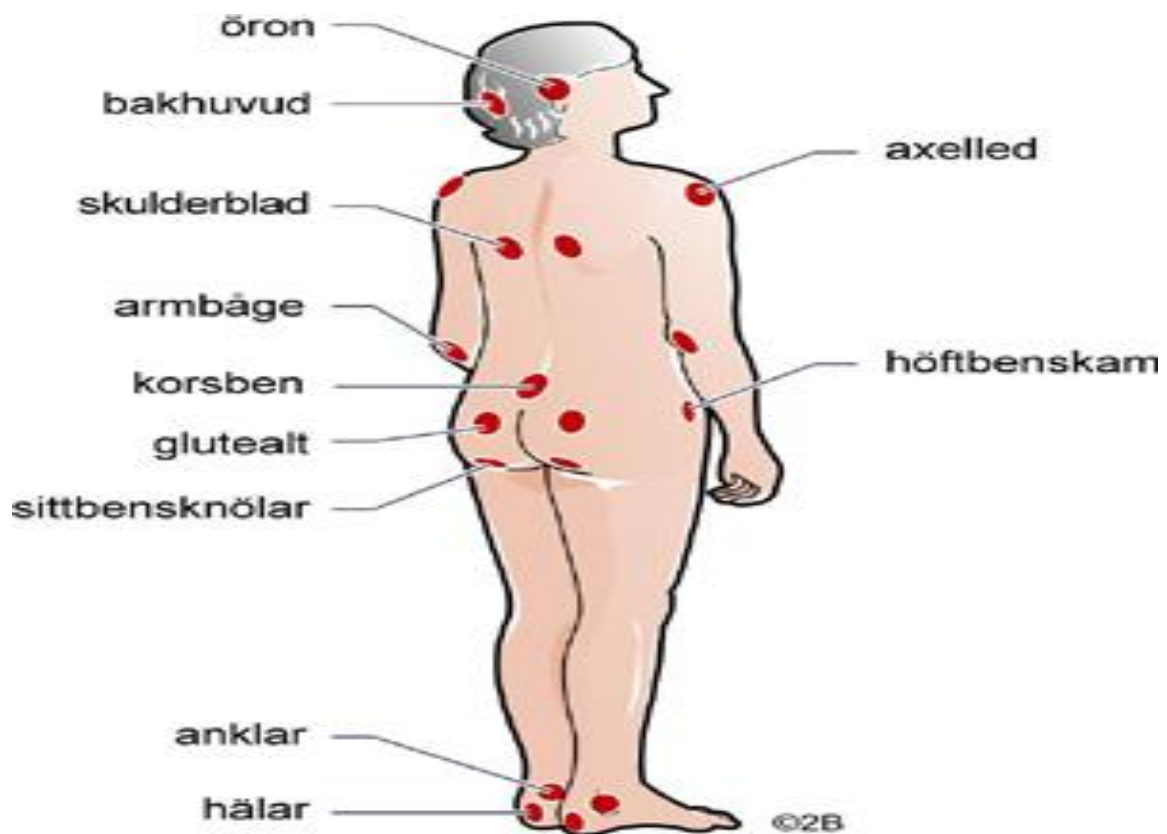
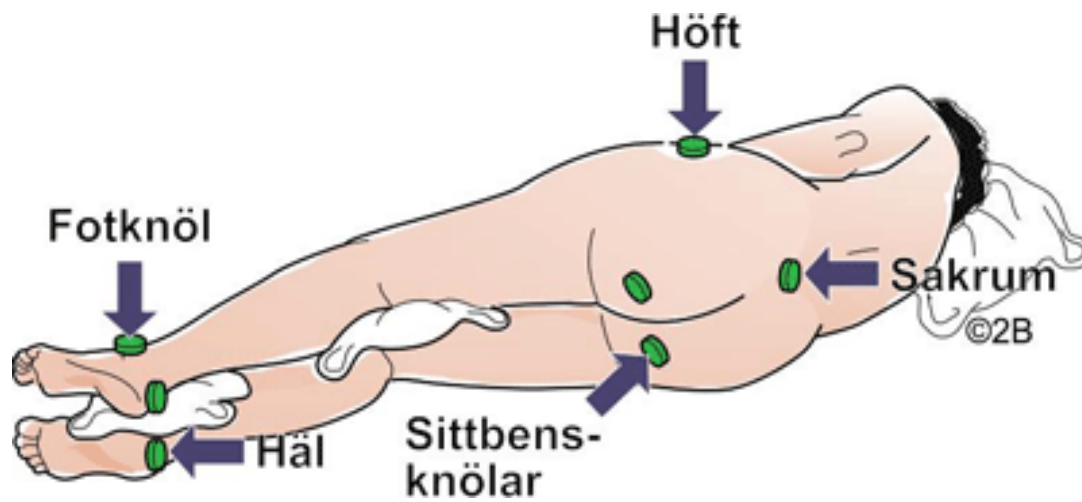
läkare sjuksköterska e-postadress _____

Kategori 1: Intakt hud som är rodnad, rodnaden bleknar inte när man trycker på den. Hudområdet kan smärta eller klia, vara varmt eller kallt. För mörkhyade personer kan en missfärgning på huden ses med inslag av ödem eller förhårdnad.

Kategori 2: Delhudskada av epidermis och/eller dermis. Såret är ytligt och kan vara avskavd hud eller en blåsa.

Kategori 3: Fullhudskada som involverar skada eller nekros av subkutan vävnad som kan gå ned till fascian. Såret ser ut som en djup krater.

Kategori 4: Fullhudskada som involverar omfattande vävnadsskada, nekros eller skada på muskler, ben eller stödjande vävnad. Såret ser ofta ut som en djup krater alternativt nekrotisk vävnad (19).



Trycksårspunkter där det är ökad risk att utveckla trycksår (25).

<p>A Psykisk status</p> <p>4 Helt orienterad till tid och rum 3 Stundtals förvirrad 2 Svarar ej adekvat på frågor 1 Okontaktbar</p> <p>B fysisk aktivitet</p> <p>4 Går med eller utan hjälpmedel 3 Går med hjälp av personal (eventuell rullstol för oberoende förflyttning) 2 Rullstolsburen (hela dagen) 1 Sängliggande</p> <p>C Rörelseförmåga</p> <p>4 Full 3 Något begränsad (assistans vid lägesändring) 2 Mycket begränsad (behöver fullständig hjälp vid lägesändring men kan bidra) 1 Orörlig (kan ej alls bidra vid lägesändring)</p> <p>D Födointag</p> <p>4 Normala portioner (eller fullständig parenteralt) 3 3/4 av normal portion (eller motsvarande parenteralt) 2 Halv portion (eller motsvarande parenteralt) 1 Mindre än halv portion (eller motsvarande parenteralt)</p> <p>E Vätskeintag</p> <p>4 Mer än 1000ml/dag 3 700-1000 ml/dag 2 500-700 ml/dag 1 Mindre än 500 ml/dag</p>	<p>F Inkontinens</p> <p>4 Nej 3 Tillfällig (vanligen kontinent men ej just nu) 2 Urin- eller tarminkontinent (KAD) 1 Urin- och tarminkontinent</p> <p>G Allmäntillstånd</p> <p>4 Gott (afebril, andning: normal frekvens och rytm, normal puls och blodtryck, ej smärtpåverkad, normal hudfärg, utseende motsvarande åldern) 3 Ganska gott (afebril/subfebril, normal andning, puls och blodtryck, eventuellt lätt takykardi, latent hypo- eller hypertoni, ingen eller lätt smärtpåverkad, patienten vaken, huden eventuellt blek/cyanotisk, varm och fuktig eller kall och fuktig, eller nedsatta turgor eller ödem) 2 Dåligt (eventuellt feber, påverkad andning, tecken på cirkulations insufficiens, takykardi, ödem, hypo- eller hypertoni, smärtpåverkad, somnolent eller vaken men apatisk. Huden eventuellt blek eller cyanotisk, varm och fuktig eller kall och fuktig eller nedsatta turgor eller ödem) 1 Mycket dåligt (eventuellt feber, påverkad andning, utpräglade tecken på cirkulations insufficiens eventuell chock, starkt smärtpåverkad, somnolent, stuporöst, comatös. Huden blek eller cyanotisk, varm och fuktig eller kall och fuktig eller nedsatt turgor eller ödem)</p> <p>Totalpoäng _____</p> <p>20p eller lägre = ökad risk för tryckskada. Mycket aktiv trycksårsprofylax/skräp totalomvårdnad (25).</p>
---	--

Svenska palliativregistret

År _____

Kodnummer _____

2. Personnummer _____

5. Kön

Kvinna _____ Man _____

7. Avliden datum _____

8. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

Eget hem med stöd av ASIH _____ Hospice/palliativslutenvårdsplats _____

9. Grundsjukdom som ledde till döden:

Cancer _____

16. Har VAS/NRS -skala används för skattning av smärta under sista veckan i livet?

Ja _____ Nej _____

17. Markera det/de symptom som inte lindrades helt sista veckan i livet.

Smärta _____

19. Hade vårdtagaren/patienten trycksår sista veckan i livet?

Grad 1 _____ Grad 2 _____ Grad 3 _____ Grad 4 _____ Nej _____ Vet ej _____

46. Ålderskategori

47. 15-24 år _____

48. 25-44 år _____

49. 45-64 år _____

50. 65-74 år _____

51. 75-84 år _____

52. 85- _____

KODNUMMER:

_____ CANCERDIAGNOS

_____ DÖSDATUM

_____ JA _____ NEJ TRYCKSÅR SISTA VECKAN I LIVET?

_____ JA _____ NEJ HADE PATIENTEN SMÄRTA SISTA VECKAN I LIVET?

ÄR PATIENTEN SMÄRTSKATTAD MED VAS/NRS SISTA VECKAN I LIVET?

_____ JA _____ NEJ _____ VET EJ _____ PATIENTEN KAN EJ MED-
VERKA

_____ VAS/NRS (SIFFRA)

KODNUMMER:

_____ CANCERDIAGNOS

_____ DÖSDATUM

_____ JA _____ NEJ TRYCKSÅR SISTA VECKAN I LIVET?

_____ JA _____ NEJ HADE PATIENTEN SMÄRTA SISTA VECKAN I LIVET?

ÄR PATIENTEN SMÄRTSKATTAD MED VAS/NRS SISTA VECKAN I LIVET?

_____ JA _____ NEJ _____ VET EJ _____ PATIENTEN KAN EJ MED-
VERKA

_____ VAS/NRS (SIFFRA)