

# PALLIATIVT FORSKNINGSCENTRUM



ERSTA  
SKÖNDAL  
HÖGSKOLA



Ersta sjukhus  
en del av Ersta diakoni

## Forskningsprogram

## Vision

För en kunskapsutveckling som svarar an mot behov av jämlik palliativ vård hos människor i alla åldrar.

## Mål

Palliativt forskningscentrum är ett samarbete mellan Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus. Det dubbla partnerskapet ger unika möjligheter att utforska och utveckla, testa, använda och utvärdera kliniskt relevant kunskap. Centrumet bedriver forskning som syftar till att vara framåtsträvande med särskilt fokus på utveckling av en jämställd och hälsofrämjande palliativ vård i livets alla åldrar. Vår forskning fokuserar på kunskaper om, och resultat av, åtgärder som rör komplexa frågeställningar för människor i livets slutskede. Vi är särskilt intresserade av frågor om döende och sorg, och om frågor som bidrar till kunskapsutveckling om erfarenhetsmässiga och existentiella aspekter av palliativ vård.

Palliativt forskningscentrum bygger vidare på den starka utveckling som bedrivits om hur patientens värdighet kan främjas i dödens närhet och i situationer av tilltagande beroende på olika vårdplatser. Forskningen kommer även fortsatt att utveckla former för att främja svårt sjuka personers, och deras närståendes, värdighet, hälsa och identitet utifrån livscykelperspektiv. Äldre personers situation är fortsatt ett fokus medan barns situation är ett nytt område som kommer att utvecklas. Patientperspektivet utgör fortsatt grund, kompletterat av närståendes, familjers, vård och omsorgspersonals perspektiv. Avsikten är att även inkludera organisations- och samhällsperspektiv. Vi kommer fortsatt att bedriva teoretisk och klinisk forskning inom palliativ vård, för att ytterligare utveckla kunskaper som säkerställer att utveckling och forskning är av direkt relevans för patienter och deras familjer.

## Utmaningar inom palliativ vård

Ett antal uppenbara iakttagelser om samtida tendenser relaterade till palliativ vård har väglett vårt forskningsprogram:

- Behovet av palliativ vård (lindra, stödja, underlätta, trösta) är uppenbart, trots det är palliativ vård inte tillgänglig för alla, och omfattande behov är fortsatt otillfredsställda. Patienter oavsett ålder samt deras familjer har behov av person- och familjecentrerad palliativ vård och omsorg.
- I livets slutskede kan spänningar mellan professionella (teamet) och informella (familjen) insatser förekomma. Patienters och familjers förmåga att hantera sjukdom och vardagsliv nära döden utgör grund för hur personal och frivilliga kan ge lämpligt stöd i olika sammanhang och på olika platser.
- Ursprungligen var palliativ vård avsedd och anpassad för personer med cancersjukdom och gavs främst på specialiserade palliativa vårdenheter. Idag måste vi utveckla kompetens och metoder då palliativ vård i allt större omfattning innebär vård av patienter med komplexa vårdbehov. Det kan omfatta utdragna kroniska tillstånd där livsvillkoren begränsas och, där sjukdomsförloppet och döendet är utdraget och ofta sker det integrerat i vårdformer som inte är specialiserade på palliativ vård.

- Den palliativa vårdens ursprung återfinns i filosofiska principer som utvecklades för snart ett halvsekel sedan. I Sverige har palliativa vårdprogram och styrdokument relativt nyligen införts och det finns därför behov av att skapa innovativa strategier för att sprida, omvärdera samt utveckla empiriskt baserade principer för att följa upp och utvärdera palliativ vård.

## **Teoretiska utmaningar**

Palliativ vård har utvecklats främst från filosofiska idéer och erfarenhetsbaserad kunskap. Forskningen har till stor del utvecklats kring etablerad praxis med fokus på cancer, specialiserad palliativ vård och vårdssituationer nära döden. Småskaliga och deskriptiva studier som inte uppmärksammat faktorer som kön, ålder, etnicitet och sociala sammanhang, har präglat området. Den begränsade mängd kritiska studier som ändå utmanat traditionella modeller och metoder, pekar på tendenser till att döendet medikaliseras. De visar också på ojämlikheter när det gäller tillgång till, och tillhandahållande av, palliativ vård, liksom marginalisering av utsatta grupper. Den forskning som rymts inom Palliativ forskningscentrum möter detta genom att anlägga befolkningsperspektiv, hälsofrämjande och kritiska perspektiv, liksom person- och familjecentrerade perspektiv, vilka samtliga kompletterar kliniskt patientfokuserade perspektiv, och därigenom utmanar vedertagen praxis.

## **Forskningens syften**

Det övergripande syftet med vår forskning är att ta fram ny kunskap som bidrar till att patienter och familjer erbjuds optimal och anpassad palliativ vård. Forskningen har följande mål:

- Att utveckla principer och modeller för palliativ vård, baserad på vetenskaplig och erfarenhetsbaserad kunskap liksom värden av betydelse för individ och samhälle.
- Att skraddarsy och testa palliativa metoder för att möta särskilda grupperns behov, såväl patienter som närstående. Särskilt kommer barn och de äldsta, samt personer med långvariga livsbegränsande tillstånd att fokuseras i forskningen.
- Att belysa betydelsen av platsen för vård i livets slut och döende i relation till praxis för palliativ vård och patienters och närståendes välbefinnande.
- Att belysa förhållanden mellan professionella och informella insatser och hur dessa kan komplettera varandra för att möta utmaningar i framtidens föränderliga samhälle.
- Att främja utnyttjandet av befintlig kunskap om palliativ vård genom att kritiskt sammanfatta forskning i palliativ vård samt utforma och testa innovativa strategier som främjar användning av aktuell kunskap, särskilt inom vårdformer som inte är specialiserade för palliativ vård.

## Kunskapsintressen

Tre olika typer av kunskapsintressen vägleder vår forskning:

- Begreppsanalys och analys av värdekonflikter: kritisk förståelse av modeller, teorier, begrepp, normer och värderingar som har betydelse för förståelsen av palliativ vård.
- Vetenskaplig evidens för palliativ vård och stödjande insatser i livets slut: empirisk kunskap som är av betydelse för patienter och deras familjer.
- Spridning och implementering av kunskap om palliativ vård: evidens för effektiva implementeringsstrategier på olika politiska och organisatoriska nivåer av betydelse för patienter och familjer.

## Forskningsområden

Vårt forskningsprogram har två huvudsakliga forskningsområden som båda bemöter behov av palliativ vård hos människor i vårt samhälle: palliativ vård för patienter i alla åldrar samt stöd till familjer och närstående. Individuellt anpassade insatser för patienter, familjer och närstående samt studier som fokuserar på skärningspunkter mellan kön, ålder, socioekonomiska faktorer, sjukdomsvillkor, platser för vård och aspekter av palliativa metoder, kommer att genomföras. Analyser av konsekvenser för patienter, familjer och närstående kompletteras med kunskapsöverföring från professionella palliativa team till informella vårdgivare.

### **Palliativ vård för patienter i alla åldrar**

Palliativ vård för att möta erfarenhetsmässiga och existentiella utmaningar hos patienter i alla åldrar, särskilt barn och äldre, vägleder detta forskningsområde. Betydelsen av anpassade metoder inom palliativ vård samt användning av kunskapsbaserade metoder inkluderas.

### **Stöd till familjer och närstående**

Detta område innefattar både stöd i samband med den sjukes vårdtid och vid sorg efter dödsfall. Betydelser av familjestödjande insatser sätts i förhållande till den sjuka familjemedlemmens palliativa vård. Undersökningar av familjemedlemmars sorg- och förlustprocesser kommer att genomföras med särskild tonvikt på behovet av stöd bland utsatta grupper.

2013-02-18

Professor Joakim Öhlén

Palliativt forskningscentrum  
Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus  
Box 11189  
100 61 Stockholm  
info@palliativtforskningscentrum.se

Besöksadress: Folkungagatan 121, Stockholm