



**Karolinska
Institutet**

DöBra

Swe-ACP: Förändras värderingar och prioriteringar inför kommande vård i livets slutskede över tid?

Doktorand: Malin Henriksson; Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik, Karolinska Institutet; samt Institutionen för hälsovetenskap, Luleå tekniska universitet.

Handledare: Carol Tishelman (huvudhandledare) och Gert Helgesson (bihandledare); båda vid Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik, Karolinska Institutet.

Sammanfattning

I detta aktionsforskningsprojekt (Swe-ACP) samarbetar vi i en projektgrupp med bl.a. Demensförbundet, PRO, Lungcancerföreningen, SPF Seniorerna, Nätverket mot Cancer och Nordiska museet. Projektet är en del i forskningsprogrammet DöBra (www.dobra.se) vilket har som övergripande mål att minska undvikbart lidande i samband med livets slut och genom aktionsforskning på olika sätt kombinera forskning med förändringsprocesser.

Vi undersöker en strukturerad metod för att initiera samtal om vem och vad som är viktigt i livets slutskede, s.k. *Advance care planning* (ACP). ACP kan på svenska översättas till förhandsplanering av vård i livets slutskede. Det kan beskrivas som en process av reflektion och samtal om vad som är viktigt i livets slutskede – innan en är i livets slutskede.

Vi vill i denna studie fördjupa kunskaperna i huruvida äldre vuxna, som inte är i livets slutskede, förändrar sina värderingar och prioriteringar inför kommande vård i livets slutskede över tid. För detta har vi intervjuat 65 äldre personer vid två tillfällen med 6-12 månaders mellanrum. Som hjälp i dessa samtal om livets slutskede har vi använt *DöBra-kortleken*. Kortleken som utvecklades i USA har översatts och anpassats till svenska förhållanden av projektgruppen. Den innehåller nu 37 forskningsbaserade påståenden om sådant som kan vara viktigt i livets slutskede; exempelvis 'att vara fri från smärta', 'att ha mina närmaste kring mig' och 'att ha ordning på min ekonomi'. Det finns även 'valfria alternativ' där individen själv kan lägga till aspekter som inte täcks in av de 37 påståendena. Kortleken används genom att individen först reflekterar över och sorterar påståendena i tre olika högar; en för påståenden som är 'mycket viktiga', en för de som är 'ganska viktiga' och en för de som är 'inte viktiga'. Därefter väljs de 10 viktigaste korten ut från den 'mycket viktiga'-högen och rangordnas från 1-10 där 1 är det allra viktigaste påståendet.

Genom att jämföra deltagarnas rangordningar av DöBra-korten och deras resonemang kring sina prioriteringar vill vi undersöka hur stabila dessa är över tid. Kan livshändelser såsom inträde av sjukdom eller en annan persons bortgång påverka vad en person anser skulle vara viktigt i livets slutskede? Kan enstaka DöBra-kort förändras medan resonemangen om värderingar är stabila över tid? Detta är viktig kunskap för att bl.a. kunna diskutera när dessa samtal om kommande vård i livets slutskede bör ske.