

Populärvetenskaplig sammanfattning: Projektet DöBra-kortleken 2.0

Döende och död påverkar oss alla, men tidiga reflektioner och samtal om önskemål inför livets slutskede är ovanligt i Sverige. Sådan slags proaktiv reflektion och planering har i internationell forskning visats kunna öka livskvalité, tillfredsställelse med vården, och användning av palliativ vård, utan att orsaka stress eller ångest för individer och närstående. För personer med begynnande demenssjukdom och deras närstående kan det kännas extra viktigt att ha tidiga samtal om önskemål och värderingar inför livets slutskede, för att förbereda för en tid när personen med demenssjukdom inte längre kan förmedla sin egna vilja.

I ett tidigare projekt inom forskningsprogrammet DöBra har ett samtalsverktyg, den s.k. DöBra-kortleken, utvecklats ifrån en amerikansk förlaga (GoWish cards), för att stödja tidiga samtal om sådant som kan vara viktigt i livets slutskede. Denna s.k. "pappersversion" av DöBra-kortleken innehåller 37 påståenden om sådant som kan vara viktigt i livets slutskede och kan ligga till grund för vidare reflektion och samtal. Pappersversionen har testats med goda resultat i våra tidigare studier med äldre, relativt friska personer i allmänheten, inom äldreomsorg, i ett urval av samer i olika åldrar samt i en läraaktivitet med sjuksköterskestudenter.

Tack vare stor efterfrågan från såväl allmänhet som personal inom social omsorg samt hälso- och sjukvård finns DöBra-kortleken sedan 2018 tillgänglig för allmänheten att köpa. Kortleken har sålts i snart 5000 exemplar. Forskarna och forskargruppen har ingen ekonomisk vinning av den kommersiella försäljningen.

Syftet med det föreliggande projektet är att tillsammans med potentiella slutanvändare i samhället samskapa och testa en digital version av det befintliga samtalsverktyget DöBra-kortleken. Detta för att fortsätta att vidareutveckla och undersöka främjande av tidiga, proaktiva samtal och reflektion om livets slutskede.

Övergripande design utgår från deltagande aktionsforskning, dvs. forskning *tillsammans med* snarare än *på* eller *om* människor i en cyklisk, iterativ process. Arbetspaket A utforskar processen att samskapa det digitala verktyget tillsammans med samhällspartners som representerar potentiella slutanvändare, inklusive representanter från Demensförbundet, och en tvärvetenskaplig forskargrupp. Vi vill studera de anpassningar som behövs för att göra det digitala verktyget relevant för en bred svensk allmänhet. I arbetspaket B testas vi verktyget med cirka 50 individer och cirka 30 närstående, varav en del drabbade av demenssjukdom, under en 8-veckors testperiod. Studierna fokuserar på om och hur det digitala verktyget kan stödja dem i reflektion och samtal om framtida vård i livets slutskede, samt öka förberedelse och samstämmighet mellan individer och närstående för framtida beslutsfattande vid livets slut.

Projektet kommer att utmynda i ett digitalt samtals- och reflektionsverktyg med potential att främja beredskap bland personer med demenssjukdom, deras närstående samt allmänheten att hantera frågor kring framtida vård i livets slutskede. Projektet sammanfaller med nutida preventiva och folkhälsoinitiativ, exempelvis omställningen till Nära vård, genom samarbete med samhällspartners för att stödja individer och närstående att vara aktiva diskussionspartners i framtida vård i livets slut.