



European Association for Palliative Care

HBTQ-inkluderande palliativ vård och vård i livets slutskede

**Rekommendationer för vård- och omsorgsgivare,
organisationer och beslutsfattare.**

Framtagna av EAPC Task Force on Palliative Care for LGBT+ people.



HBTQ-inkluderande palliativ vård och vård i livets slutskede



Innehåll

HBTQ-inkluderande palliativ vård och vård i livets slutskede

Sidor:

Introduktion	2
Rekommendationer för personer som arbetar inom vård och omsorg	4
Rekommendationer för vård- och omsorgsorganisationer	5
Sammanställning av internationell evidens för beslutsfattare	6



HBTQ-inkluderande palliativ vård och vård i livets slutskede



Dessa rekommendationer har utarbetats av medlemmar i HBTQ-nätverket inom European Association for Palliative Care (EPAC) baserat på forskning och kunskap som finns inom nätverket.

HBTQ är en akronym som inkluderar personer som identifierar sig som homosexuella, bisexuella, transpersoner och andra som bryter normer för sexualitet eller könsidentitet.

Rekommendationerna kopplar samman kunskap och goda exempel som utarbetats av nätverkets medlemmar i de olika länderna. Materialet utvecklades först på engelska i samarbete med medlemmar från 15 olika länder. Medlemmarna är ansvariga för översättning och för att säkerställa att rekommendationerna utgår från respektive kontext.

Den juridiska situationen för HBTQ-inkludering såväl som riktlinjer för vård och omsorg varierar i varje land. Det är därför viktigt att uppmärksamma hur rekommendationerna är i linje med nationell lagstiftning och lokala riktlinjer. Särskilt bör det uppmärksamas om någon rekommendation strider mot lagstiftningen.



HBTQ-inkluderande palliativ vård och vård i livets slutskede



Medlemmar av nätverket som arbetat med dessa riktlinjer kommer från:

- Richard Harding, Storbritannien
- Katherine Bristowe, Storbritannien
- Debbie Braybrook, Storbritannien
- Hannah Scott, Storbritannien
- Natasha Pedersen, Norge
- Janne Bromseth, Norge
- Michael Connolly, Irland
- Axel Doll, Tyskland
- Guillaume Economos, Frankrike
- Heiko Gerlach, Tyskland
- Ana Patrícia Hilário, Portugal
- Karin Pool, Nederländerna
- Anna Siverskog, Sverige
- Kathryn Almack, Storbritannien
- Max Appenroth, Tyskland
- Anne Baumann, Tyskland
- Susan Cadell, Kanada
- Carey Candrian, USA

- Claude Chidiac, Libanon
- Paul Clift, Storbritannien
- Clément Cormi, Frankrike
- Lee-Ann Fenge, Storbritannien
- Sean Hughes, Storbritannien (retired member)
- Laoridi Héritier, Frankrike
- Esther Janssen, Belgien
- Roger Thay, Frankrike
- Liadh Timmins, USA
- Steven Vanderstichelen, Belgien
- Donna Wakefield, Storbritannien
- Erica Zeni, Brasilien
- Beat Müller, Switzerland
- Billy Rosa, USA
- Max Kleijberg, Sverige
- Coman Hennelly, Irland
- Kay Kistemaker, Nederländerna
- Erica Johansson Afrexio, Sverige

Denna version var översatt av följande
medlemmar:

Anna Siverskog, anna.siverskog@sh.se
Max Kleijberg, max.kleijberg@ki.se



Vård- och omsorgspersonal bör:

Kunskap	1	få inkluderingsutbildning/kompetenshöjning som inkluderar HBTQ-personer, och deras behov i relation till hälsa och välmående
	2	ha en förståelse för <u>lagar, policy och god praxis</u> som möjliggör att stödja HBTQ-personer i livets slutskede och i palliativ vård
	3	ha en medvetenhet om <u>HBTQ-specifika frågor samt behov</u> under den palliativa vårdprocessen, vård i livets slutskede och i sorg
	4	vara medvetna om <u>mångfalden inom HBTQ-gruppen</u> , samt ha en förståelse om att behov, intressen och livserfarenheter inte kan antas vara samma för alla HBTQ-personer
	5	ha ett <u>helhetsperspektiv på individer</u> samt en medvetenhet om att ålder, etnicitet, kön och fysisk förmåga kan skapa olika erfarenheter av diskriminering eller privilegier inom HBTQ-gruppen
Attityder	6	<u>ej göra antaganden</u> om personers könsidentiteter eller sexualiteter
	7	<u>utmana homo- och transfobiska uttryck eller fördamar</u> när det är tryggt att göra det, samt uppmuntra HBTQ-inklusiva praktiker
	8	<u>inte göra antaganden om relationer och andra viktiga närliggande</u> (inklusive partners och vänner)
	9	vara inkännande och förstående för individers oro kring att få omsorg <u>mot bakgrund</u> av hur den historiska kontexten har sett ut, där många HBTQ-personer upplevt diskriminering och stigma under livet
Kommunikation	10	<u>ställa öppna frågor</u> och använda könsneutrala uttryck, samt undvika heteronormativt språk
	11	<u>vara lyhörd kring frågor om könsidentitet samt sexualitet</u> , respektera preferenser kring hur detta delas samt vara stödjande när individer väljer att dela med sig Försiktig låter som att vi avråder dom att ställa frågor...
	12	<u>fråga med omtanke</u> om de stöttande nätverk och relationer individen har, och inte bara utgå från ursprungsfamilj, utan inkludera viktiga personer omkring såsom partners och vänner
	13	<u>respektera och bibehålla patientens konfidentialitet</u> och vara medveten om miljön där samtal äger rum, samt tydliggöra för patienter med vem och hur informationen delas vidare

Rekommandationer för vård- och omsorgsorganisationer

Vård- och omsorgsaktörer bör

Samverkan	1	etablera relationer med lämpliga (lokala och nationella) HBTQ-organisationer samt stöd- och intressegrupper för att stödja såväl som vägleda medarbetare och patienter
	2	samverka med HBTQ-organisationer och grupper för att utforma tjänster, utveckla arbetssätt, utbilda samt vara öppna för att dela erfarenheter och expertis med andra aktörer och organisationer
Synlighet	3	se till att de material, offentliga såväl som interna dokument, som tillhandahålls är HBTQ-inkluderande i både bild och text (exempelvis på hemsidor)
	4	synliggöra att de arbetar HBTQ-inkluderande genom exempelvis klistermärken eller genom att erbjuda medarbetarna regnbågspins eller andra synliga markörer
	5	tydliggöra att de är HBTQ-inkluderande i värdegrund, riktlinjer samt i ut- och fortbildning
	6	säkerställa att all dokumentation och alla system (exempelvis insamlande av livsberättelser, formulär etcetera) reflekterar och stödjer HBTQ-inkluderande personcentrerad vård och omsorg
	7	påverka beslutsfattare för att säkerställa att lokala och nationella riktlinjer samt strategier inkluderar arbete för en bättre och mer jämlig vård för HBTQ-personer
	8	utse en ansvarig person bland medarbetarna för att säkerställa HBTQ-inkluderande och att säkerställa att perspektivet beaktas i all organisatorisk planering och utförande, samt för att påverka beslutsfattare för att säkerställa att HBTQ-gruppen beaktas i palliativ vård samt i vård i livets slutskede
Policy	9	samverka med professionella utbildningsaktörer för att säkerställa att HBTQ-personers behov beaktas i utbildning rörande palliativ vård samt vård i livets slutskede
	10	säkerställa att HBTQ-gruppen är inkluderad i den fortbildning som sker på arbetsplatsen
	11	ha explicita riktlinjer och mål på plats som tydliggör hur HBTQ-personer beaktas och hur detta implementeras, samt stödja medarbetare som driver denna typ av arbete med att verkställa riktlinjer och mål
	12	säkerställa att riktlinjer rörande jämlig vård samt HBTQ-perspektiv beaktas i policy och utbildning
	13	ha tydliga handlingsplaner på plats för hur diskriminering på grund av könsidentitet eller sexualitet ska hanteras om det inträffar

HBTQ-inkluderande palliativ vård och vård i livets slutskede



Sammanställning av internationell evidens för
beslutsfattare

Palliative Care for
LGBT+ People

Samlad evidens för att underbygga rekommendationerna för vård- och omsorgsarbetare i att erbjuda HBTQ-inkluderande palliativ vård och vård i livets slutskede.

Kunskap

Vård- och omsorgspersonal bör:	<i>Stödjande litteratur</i>
1. Få inkluderingsutbildning/ kompetenshöjning som inkluderar HBTQ- personer, och deras behov i relation till hälsa och välmående	<ul style="list-style-type: none">• Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK• Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals - ACCESSCare C, UK• Five things you need to know: A pilot training programme for health and social care professionals providing oncological and palliative care to lesbian, gay and bisexual patients in Ireland - Michael Connolly, Ireland• Meeting the Needs of People Who Identify as Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, and Queer in Palliative Care Settings - Michael Connolly, Ireland• Older LGBT people's experiences and concerns with healthcare professionals and services in Ireland - Michael Connolly, Ireland• Considering the impact of stigma on lesbian, gay and bisexual people receiving palliative and end-of-life care - Michael Connolly, Ireland• Is being gay bad for your health and wellbeing? Cultural issues affecting gay men accessing and using health services in the Republic of Ireland - Michael Connolly, Ireland• Developing inclusive care homes for older people who identify as lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) - Kathryn Almack, UK• First steps: Health and social care professionals beginning to address the palliative and end of life care needs of people with diverse gender identities and sexual orientations in Lebanon - Claude Chidiac, Lebanon• 'We treat them all the same': the attitudes, knowledge and practices of staff concerning old/er lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes - Kathryn Almack, UK• Developing inclusive residential care for older lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) people: An evaluation of the Care Home Challenge action research project - Kathryn Almack, UK• Siverskog, A. (2022). Möjligheter och hinder att vara lgbtq-person inom äldreomsorgen: hur påverkar normer för kön och sexualitet? In Sandberg, L., Larsdotter, S. Att främja äldres sexualitet och sexuella hälsa inom vård och omsorg. Stockholm: Södertörns skriftserie. [Siverskog, A. (2022). Opportunities and obstacles to being an LGBTQ person in elderly care: how do norms for gender and sexuality affect? In Sandberg, L., Larsdotter, S. To promote the sexuality and sexual health of the elderly in health and care. Stockholm: Södertörns skriftserie.] - Anna Siverskog, Sweden• Let's Do This: Collecting Sexual Orientation and Gender Identity Data in Hospice

	<p>and Palliative Care – Billy Rosa, USA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Experiences of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Patients and Families in Hospice and Palliative Care: Perspectives of the Palliative Care Team – Billy Rosa, USA • Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 –Billy Rosa, USA
2. ha en förståelse för lagar, policy och god praxis som möjliggör att stödja HBTQ-personer i livets slutskede och i palliativ vård	<ul style="list-style-type: none"> • 'We treat them all the same': the attitudes, knowledge and practices of staff concerning old/er lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes - Kathryn Almack, UK
3. ha en medvetenhet om HBTQ-specifika frågor samt behov under den palliativa vårdprocessen, vård i livets slutskede och i sorg	<ul style="list-style-type: none"> • Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK • Guidelines for Good Practice with Lesbian, Gay and Bisexual Clients - Michael Connolly, Ireland • Meeting the Needs of People Who Identify as Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, and Queer in Palliative Care Settings – Michael Connolly, Ireland • Older LGBT people's experiences and concerns with healthcare professionals and services in Ireland - Michael Connolly, Ireland • Considering the impact of stigma on lesbian, gay and bisexual people receiving palliative and end-of-life care - Michael Connolly, Ireland • Developing inclusive care homes for older people who identify as lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) - Kathryn Almack, UK • Fostering End-of-Life Conversations, Community and Care Among LGBT Older Adults, Canada – Linked to in The Last Outing • 'We treat them all the same': the attitudes, knowledge and practices of staff concerning old/er lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes - Kathryn Almack, UK • Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 –Billy Rosa, USA
4. vara medvetna om mångfalden inom HBTQ-gruppen, samt ha en förståelse om att behov, intressen och livserfarenheter inte kan antas vara samma för alla HBTQ-personer	<ul style="list-style-type: none"> • Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK • Ageing and bisexuality: Case Studies from the 'Looking Both Ways' research project - Kathryn Almack, UK • Older bisexual people: Implications for social work from the 'Looking Both Ways' study - Kathryn Almack, UK • Developing inclusive care homes for older people who identify as lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) - Kathryn Almack, UK • Siverskog, A. (2022). Möjligheter och hinder att vara lhbtq- person inom äldreomsorgen: hur påverkar normer för kön och sexualitet? In Sandberg, L., Larsdotter, S. <i>Att främja äldres sexualitet och sexuella hälsa inom vård och omsorg</i>. Stockholm: Södertörns skriftserie. [Siverskog, A. (2022). Opportunities and obstacles to being an LGBTQ person in elderly care: how do norms for gender and sexuality affect? In Sandberg, L., Larsdotter, S. <i>To promote the sexuality and sexual health of the elderly in health and care</i>. Stockholm: Södertörns skriftserie.] – Anna Siverskog, Sweden
5. ha ett helhetsperspektiv på individer samt en medvetenhet om att ålder, etnicitet, kön och fysisk förmåga kan skapa olika erfarenheter av	<ul style="list-style-type: none"> • Gott, M., Morgan, T., & Williams, L. (2020). Gender and palliative care: a call to arms. <i>Palliative Care and Social Practice</i>, 14, 2632352420957997. • Javier, N. M. (2021). Palliative care needs, concerns, and affirmative strategies for the LGBTQ population. <i>Palliative Care and Social Practice</i>, 15, 26323524211039234. • Wilson, K., Kortes-Miller, K., & Stinchcombe, A. (2018). Staying out of the closet: LGBT older adults' hopes and fears in considering end-of-life. <i>Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement</i>, 37(1), 22-31.

diskriminering eller privilegier inom HBTQ- gruppen	
Attityder	
Vård- och omsorgspersonal bör:	<i>Stödjande litteratur</i>
6. ej göra antaganden om personers könsidentiteter eller sexualiteter	<ul style="list-style-type: none"> • Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK • LGBT+ partner bereavement and appraisal of the Acceptance-Disclosure Model of LGBT+ bereavement: A qualitative interview study - ACCESSCare B(ereavement), UK • Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals - ACCESSCare C(ommunication), UK • Guidelines for Good Practice with Lesbian, Gay and Bisexual Clients - Michael Connolly, Ireland • Ageing and bisexuality: Case Studies from the 'Looking Both Ways' research project - Kathryn Almack, UK • The Route to Success in End of Life Care – Achieving Quality for Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender People - Kathryn Almack, UK • Siverskog, A. (2022). Möjligheter och hinder att vara lhbtq- person inom äldreomsorgen: hur påverkar normer för kön och sexualitet? I Sandberg, L., Larsdotter, S. Att främja äldres sexualitet och sexuella hälsa inom vård och omsorg. Stockholm: Södertörns skriftserie. [Siverskog, A. (2022). Opportunities and obstacles to being an LGBTQ person in elderly care: how do norms for gender and sexuality affect? In Sandberg, L., Larsdotter, S. <i>To promote the sexuality and sexual health of the elderly in health and care</i>. Stockholm: Södertörns skriftserie.] - Anna Siverskog, Sweden • LGBTQ+ Inclusive Palliative Care in the Context of COVID- 19: Pragmatic Recommendations for Clinicians – Billy Rosa, USA • Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 – Billy Rosa, USA
7. utmana homo- och transfobiska uttryck eller fördömar när det är tryggt att göra det, samt uppmuntra HBTQ-inklusiva praktiker	<ul style="list-style-type: none"> • Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK • LGBT+ partner bereavement and appraisal of the Acceptance-Disclosure Model of LGBT+ bereavement: A qualitative interview study - ACCESSCare B(ereavement), UK • Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals - ACCESSCare C, UK • Guidelines for Good Practice with Lesbian, Gay and Bisexual Clients - Michael Connolly, Ireland • Meeting the Needs of People Who Identify as Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, and Queer in Palliative Care Settings - Michael Connolly, Ireland • Considering the impact of stigma on lesbian, gay and bisexual people receiving palliative and end-of-life care - Michael Connolly, Ireland • Is being gay bad for your health and wellbeing? Cultural issues affecting gay men accessing and using health services in the Republic of Ireland - Michael Connolly, Ireland • Older bisexual people: Implications for social work from the 'Looking Both Ways' study - Kathryn Almack, UK • Let's Do This: Collecting Sexual Orientation and Gender Identity Data in Hospice

	<p>and Palliative Care - Billy Rosa, USA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Experiences of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Patients and Families in Hospice and Palliative Care: Perspectives of the Palliative Care Team - Billy Rosa, USA • Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 - Billy Rosa, USA
8. inte göra antaganden om relationer och andra viktiga närliggande (inklusive partners och vänner)	<ul style="list-style-type: none"> • Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK • Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals - ACCESSCare C, UK • Fostering End-of-Life Conversations, Community and Care Among LGBT Older Adults, Canada – Linked to in The Last Outing • Ageing and bisexuality: Case Studies from the 'Looking Both Ways' research project - Kathryn Almack, UK • Older bisexual people: Implications for social work from the 'Looking Both Ways' study - Kathryn Almack, UK • The Route to Success in End of Life Care – Achieving Quality for Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender People - Kathryn Almack, UK • Siverskog, A. (2022). Möjligheter och hinder att vara lgbtq- person inom äldreomsorgen: hur påverkar normer för kön och sexualitet? I Sandberg, L., Larsdotter, S. Att främja äldres sexualitet och sexuella hälsa inom vård och omsorg. Stockholm: Södertörns skriftserie. [Siverskog, A. (2022). Opportunities and obstacles to being an LGBTQ person in elderly care: how do norms for gender and sexuality affect? In Sandberg, L., Larsdotter, S. To promote the sexuality and sexual health of the elderly in health and care. Stockholm: Södertörns skriftserie.] - Anna Siverskog, Sweden • LGBTQ+ Inclusive Palliative Care in the Context of COVID- 19: Pragmatic Recommendations for Clinicians – Billy Rosa, USA
9. vara inkännande och förstående för individers oro kring att få omsorg mot bakgrund av hur den historiska kontexten har sett ut, där många HBTQ-personer upplevt diskriminering och stigma under livet	<ul style="list-style-type: none"> • Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK • LGBT+ partner bereavement and appraisal of the Acceptance-Disclosure Model of LGBT+ bereavement: A qualitative interview study - ACCESSCare B(ereavement), UK • Guidelines for Good Practice with Lesbian, Gay and Bisexual Clients - Michael Connolly, Ireland • Older LGBT people's experiences and concerns with healthcare professionals and services in Ireland - Michael Connolly, Ireland • Considering the impact of stigma on lesbian, gay and bisexual people receiving palliative and end-of-life care - Michael Connolly, Ireland • Is being gay bad for your health and wellbeing? Cultural issues affecting gay men accessing and using health services in the Republic of Ireland - Michael Connolly, Ireland • Fostering End-of-Life Conversations, Community and Care Among LGBT Older Adults, Canada – Linked to in The Last Outing • Ageing and bisexuality: Case Studies from the 'Looking Both Ways' research project - Kathryn Almack, UK • Older bisexual people: Implications for social work from the 'Looking Both Ways' study - Kathryn Almack, UK • Siverskog, A. (2022). Möjligheter och hinder att vara lgbtq- person inom äldreomsorgen: hur påverkar normer för kön och sexualitet? I Sandberg, L., Larsdotter, S. Att främja äldres sexualitet och sexuella hälsa inom vård och omsorg. Stockholm: Södertörns skriftserie. [Siverskog, A. (2022). Opportunities and obstacles to being an LGBTQ person in elderly care: how do norms for gender and sexuality affect? In Sandberg, L., Larsdotter, S. To promote the sexuality and sexual health of the elderly in health and care. Stockholm: Södertörns skriftserie.] - Anna Siverskog, Sweden

	<p><i>sexual health of the elderly in health and care. Stockholm: Södertörns skriftserie.]</i> - Anna Siverskog, Sweden</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>LGBTQ+ Inclusive Palliative Care in the Context of COVID- 19: Pragmatic Recommendations for Clinicians</u> – Billy Rosa, USA • <u>Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19</u> – Billy Rosa, USA
--	--

Kommunikation

Vård- och omsorgspersonal bör:	Stödjande litteratur
10. ställa öppna frågor och använda könsneutrala uttryck, samt undvika heteronormativt språk	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study</u> - ACCESSCare (A), UK • <u>LGBT+ partner bereavement and appraisal of the Acceptance-Disclosure Model of LGBT+ bereavement: A qualitative interview study</u> - ACCESSCare B(ereavement), UK • <u>Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals</u> - ACCESSCare C, UK • <u>Older bisexual people: Implications for social work from the 'Looking Both Ways' study</u> - Kathryn Almack, UK • <u>Siverskog, A. (2022). Möjligheter och hinder att vara lgbtq- person inom äldreomsorgen: hur påverkar normer för kön och sexualitet?</u> I Sandberg, L., Larsdotter, S. <u>Att främja äldres sexualitet och sexuella hälsa inom vård och omsorg. Stockholm: Södertörns skriftserie.</u> [Siverskog, A. (2022). Opportunities and obstacles to being an LGBTQ person in elderly care: how do norms for gender and sexuality affect? In Sandberg, L., Larsdotter, S. <u>To promote the sexuality and sexual health of the elderly in health and care. Stockholm: Södertörns skriftserie.]</u> - Anna Siverskog, Sweden • <u>Let's Do This: Collecting Sexual Orientation and Gender Identity Data in Hospice and Palliative Care</u> – Billy Rosa, USA • <u>LGBTQ+ Inclusive Palliative Care in the Context of COVID- 19: Pragmatic Recommendations for Clinicians</u> – Billy Rosa, USA
11. vara lyhörd kring frågor om könsidentitet samt sexualitet, respektera preferenser kring hur detta delas samt vara stödjande när individer väljer att dela med sig	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study</u> - ACCESSCare (A), UK • <u>LGBT+ partner bereavement and appraisal of the Acceptance-Disclosure Model of LGBT+ bereavement: A qualitative interview study</u> - ACCESSCare B(ereavement), UK • <u>Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals</u> - ACCESSCare C, UK • <u>Guidelines for Good Practice with Lesbian, Gay and Bisexual Clients</u> - Michael Connolly, Ireland • <u>Considering the impact of stigma on lesbian, gay and bisexual people receiving palliative and end-of-life care</u> - Michael Connolly, Ireland • <u>Developing inclusive care homes for older people who identify as lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT)</u> - Kathryn Almack, UK • <u>Siverskog, A. (2022). Möjligheter och hinder att vara lgbtq- person inom äldreomsorgen: hur påverkar normer för kön och sexualitet?</u> I Sandberg, L., Larsdotter, S. <u>Att främja äldres sexualitet och sexuella hälsa inom vård och omsorg. Stockholm: Södertörns skriftserie.</u> [Siverskog, A. (2022). Opportunities and obstacles to being an LGBTQ person in elderly care: how do norms for gender and sexuality affect? In Sandberg, L., Larsdotter, S. <u>To promote the sexuality and sexual health of the elderly in health and care. Stockholm: Södertörns skriftserie.]</u> - Anna Siverskog, Sweden

	<p><u>sexuality and sexual health of the elderly in health and care. Stockholm: Södertörns skriftserie.]</u> – Anna Siverskog, Sweden</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>LGBTQ+ Inclusive Palliative Care in the Context of COVID- 19: Pragmatic Recommendations for Clinicians</u> – Billy Rosa, USA
12. fråga med omtanke om de stöttande nätverk och relationer individen har, och inte bara utgå från ursprungsfamilj, utan inkludera viktiga personer omkring såsom partners och vänner	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study</u> - ACCESSCare (A), UK • <u>LGBT+ partner bereavement and appraisal of the Acceptance-Disclosure Model of LGBT+ bereavement: A qualitative interview study</u> - ACCESSCare B(ereavement), UK • <u>Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals</u> - ACCESSCare C, UK • <u>Fostering End-of-Life Conversations, Community and Care Among LGBT Older Adults, Canada</u> – Linked to in <u>'The Last Outing'</u> • <u>Ageing and bisexuality: Case Studies from the 'Looking Both Ways' research project</u> - Kathryn Almack, UK • <u>Older bisexual people: Implications for social work from the 'Looking Both Ways' study</u> - Kathryn Almack, UK • <u>Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19</u> – Billy Rosa, USA
13. respektera och bibehålla patientens konfidentialitet och vara medveten om miljön där samtal äger rum, samt tydliggöra för patienter med vem och hur informationen delas vidare	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Is being gay bad for your health and wellbeing? Cultural issues affecting gay men accessing and using health services in the Republic of Ireland</u> - Michael Connolly, Ireland • <u>Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study</u> - ACCESSCare (A), UK • <u>Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals</u> - ACCESSCare C, UK • <u>Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19</u> – Billy Rosa, USA

HBTQ-inkluderande palliativ vård och vård i livets slutskede



Palliative Care for
LGBT+ People

Sammanställning av internationell evidens för
beslutsfattare

Samlad evidens för att underbygga rekommendationerna för vård- och omsorgsorganisationer i att erbjuda HBTQ-inkluderande palliativ vård och vård i livets slutskede.

Samverkan

Vård- och omsorgsaktörer bör	<i>Stödjande litteratur</i>
1. <u>etablera relationer med lämpliga (lokala och nationella) HBTQ- organisationer samt stöd- och intressegrupper</u> för att stödja såväl som vägleda medarbetare och patienter	<ul style="list-style-type: none">• Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK• LGBT+ partner bereavement and appraisal of the Acceptance-Disclosure Model of LGBT+ bereavement: A qualitative interview study - ACCESSCare B(ereavement), UK• 'We treat them all the same': the attitudes, knowledge and practices of staff concerning old/er lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes - Kathryn Almack, UK• Developing an LGBT&I inclusive environment for older people living in care homes: Audit tool - Kathryn Almack, UK• Older bisexual people: Implications for social work from the 'Looking Both Ways' study - Kathryn Almack, UK• Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 -Billy Rosa, USA• National LGBTQIA+ health Education Centre (The Fenway Institute): provide educational programs, resources, and consultation to health care organisations with the goal of optimizing quality, cost-effective health care for LGBTQIA+ people - Billy Rosa, USA
2. <u>samverka med HBTQ- organisationer och grupper för att utforma tjänster, utveckla arbetssätt, utbilda</u> samt vara öppna för att dela erfarenheter och expertis med andra aktörer och organisationer amverka med HBTQ- organisationer och grupper för att utforma tjänster, utveckla arbetssätt, utbilda samt vara öppna för att dela	<ul style="list-style-type: none">• Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK• Guidelines for Good Practice with Lesbian, Gay and Bisexual Clients - Michael Connolly, Ireland• Visible Lives: Identifying the experiences and needs of older Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender people in Ireland - Michael Connolly, Ireland• Policy Briefing 53: Nov 2017 Developing inclusive care homes for older people who identify as lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) - Kathryn Almack, UK• National LGBTQIA+ health Education Centre (The Fenway Institute): provide educational programs, resources, and consultation to health care organisations with the goal of optimizing quality, cost-effective health care for LGBTQIA+ people - Billy Rosa, USA

erfarenheter och expertis med andra aktörer och organisationer	
Visibility	
Vård- och omsorgsaktörer bör	Stödjande litteratur
<p>3. se till att <u>de material, offentliga såväl som interna dokument, som tillhandahålls är HBTQ-inkluderande</u> i både bild och text (exempelvis på hemsidor)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK • Guidelines for Good Practice with Lesbian, Gay and Bisexual Clients - Michael Connolly, Ireland • Meeting the Needs of People Who Identify as Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, and Queer in Palliative Care Settings - Michael Connolly, Ireland • Visible Lives: Identifying the experiences and needs of older Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender people in Ireland - Michael Connolly, Ireland • Is being gay bad for your health and wellbeing? Cultural issues affecting gay men accessing and using health services in the Republic of Ireland - Michael Connolly, Ireland • Considering the impact of stigma on lesbian, gay and bisexual people receiving palliative and end-of-life care - Claude Chidiac & Michael Connolly, Ireland • Fostering End-of-Life Conversations, Community and Care Among LGBT Older Adults, Canada • 'We treat them all the same': the attitudes, knowledge and practices of staff concerning old/er lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes - Kathryn Almack, UK • Policy Briefing 53: Nov 2017 Developing inclusive care homes for older people who identify as lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) - Kathryn Almack, UK • Older bisexual people: Implications for social work from the 'Looking Both Ways' study - Kathryn Almack, UK • Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals - ACCESSCare C, UK
<p>4. <u>synliggöra att de arbetar HBTQ-inkluderande</u> genom exempelvis klistermärken eller genom att erbjuda medarbetarna regnbågspins eller andra synliga markörer</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK • Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals - ACCESSCare C, UK • Visible Lives: Identifying the experiences and needs of older Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender people in Ireland - Michael Connolly, Ireland • Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 - Billy Rosa, USA
<p>5. <u>tydliggöra att de är HBTQ-inkluderande i värdegrund, riktlinjer samt i ut- och fortbildning</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK • Guidelines for Good Practice with Lesbian, Gay and Bisexual Clients - Michael Connolly, Ireland • Visible Lives: Identifying the experiences and needs of older Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender people in Ireland - Michael Connolly, Ireland • Fostering End-of-Life Conversations, Community and Care Among LGBT Older Adults, Canada • Developing an LGBT&I inclusive environment for older people living in care homes: Audit tool - Kathryn Almack, UK

	<ul style="list-style-type: none"> Policy Briefing 53: Nov 2017 Developing inclusive care homes for older people who identify as lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) - Kathryn Almack, UK Older bisexual people: Implications for social work from the 'Looking Both Ways' study - Kathryn Almack, UK Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 – Billy Rosa, USA
6. <u>säkerställa att all dokumentation och alla system (exempelvis insamlande av livsberättelser, formulär etcetera) reflekterar och stödjer HBTQ- inkluderande personcentrerad vård och omsorg</u>	<ul style="list-style-type: none"> Guidelines for Good Practice with Lesbian, Gay and Bisexual Clients - Michael Connolly, Ireland Visible Lives: Identifying the experiences and needs of older Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender people in Ireland – Michael Connolly, Ireland Considering the impact of stigma on lesbian, gay and bisexual people receiving palliative and end-of-life care – Claude Chidiac & Michael Connolly, Ireland Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals - ACCESSCare C, UK Let's Do This: Collecting Sexual Orientation and Gender Identity Data in Hospice and Palliative Care – Billy Rosa, USA

Policy

Vård- och omsorgsaktörer bör	Stödjande litteratur
7. <u>påverka beslutsfattare för att säkerställa att lokala och nationella riktlinjer samt strategier inkluderar arbete för en bättre och mer jämlig vård för HBTQ-personer</u>	<ul style="list-style-type: none"> Visible Lives: Identifying the experiences and needs of older Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender people in Ireland – Michael Connolly, Ireland Older LGBT people's experiences and concerns with healthcare professionals and services in Ireland - Michael Connolly, Ireland Let's Do This: Collecting Sexual Orientation and Gender Identity Data in Hospice and Palliative Care – Billy Rosa, USA Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 – Billy Rosa, USA
8. <u>utse en ansvarig person bland medarbetarna för att säkerställa HBTQ- inkluderande och att säkerställa att perspektivet beaktas i all organisatorisk planering och utförande, samt för att påverka beslutsfattare för att säkerställa att HBTQ- gruppen beaktas i palliativ vård samt i vård i livets slutskede</u>	<ul style="list-style-type: none"> Visible Lives: Identifying the experiences and needs of older Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender people in Ireland – Michael Connolly, Ireland Let's Do This: Collecting Sexual Orientation and Gender Identity Data in Hospice and Palliative Care – Billy Rosa, USA Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 – Billy Rosa, USA
9. <u>samverka med professionella utbildningsaktörer för att säkerställa att HBTQ-personers behov beaktas i utbildning rörande</u>	<ul style="list-style-type: none"> Visible Lives: Identifying the experiences and needs of older Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender people in Ireland – Michael Connolly, Ireland Considering the impact of stigma on lesbian, gay and bisexual people receiving palliative and end-of-life care – Claude Chidiac & Michael Connolly, Ireland Older LGBT people's experiences and concerns with healthcare professionals and services in Ireland - Michael Connolly, Ireland Is being gay bad for your health and wellbeing? Cultural issues affecting gay

palliativ vård samt vård i livets slutskede	<ul style="list-style-type: none"> men accessing and using health services in the Republic of Ireland - Michael Connolly, Ireland Developing inclusive residential care for older lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) people: An evaluation of the Care Home Challenge action research project- Kathryn Almack, UK
10. säkerställa att <u>HBTQ-gruppen är inkluderad i den fortbildning som sker på arbetsplatsen</u>	<ul style="list-style-type: none"> Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals - ACCESSCare C, UK 'We treat them all the same': the attitudes, knowledge and practices of staff concerning old/er lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes - Kathryn Almack, UK Visible Lives: Identifying the experiences and needs of older Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender people in Ireland - Michael Connolly, Ireland Experiences of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Patients and Families in Hospice and Palliative Care: Perspectives of the Palliative Care Team - Billy Rosa, USA Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 - Billy Rosa, USA
11. ha <u>explicita riktlinjer och mål på plats som tydliggör hur HBTQ-personer beaktas och hur detta implementeras, samt stödja medarbetare som driver denna typ av arbete med att verkställa riktlinjer och mål</u>	<ul style="list-style-type: none"> Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study - ACCESSCare (A), UK Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals - ACCESSCare C, UK Guidelines for Good Practice with Lesbian, Gay and Bisexual Clients - Michael Connolly, Ireland Five things you need to know: A Pilot Training Programme for Health and Social Care Professionals providing Palliative and Oncological Care to Lesbian, Gay and Bisexual Patients - Michael Connolly, Ireland Visible Lives: Identifying the experiences and needs of older Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender people in Ireland - Michael Connolly, Ireland 'We treat them all the same': the attitudes, knowledge and practices of staff concerning old/er lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes - Kathryn Almack, UK Developing an LGBT&I inclusive environment for older people living in care homes: Audit tool - Kathryn Almack, UK Policy Briefing 53: Nov 2017 Developing inclusive care homes for older people who identify as lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) - Kathryn Almack, UK Older bisexual people: Implications for social work from the 'Looking Both Ways' study - Kathryn Almack, UK Experiences of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Patients and Families in Hospice and Palliative Care: Perspectives of the Palliative Care Team - Billy Rosa, USA Palliative Care for LGBT+ People in the Time of COVID-19 - Billy Rosa, USA
12. säkerställa <u>att riktlinjer rörande jämlik vård samt HBTQ-perspektiv beaktas i policy och utbildning</u>	<ul style="list-style-type: none"> First steps: Health and social care professionals beginning to address the palliative and end of life care needs of people with diverse gender identities and sexual orientations in Lebanon - Claude Chidiac, Lebanon Considering the impact of stigma on lesbian, gay and bisexual people receiving palliative and end-of-life care - Claude Chidiac & Michael Connolly, Ireland A pilot training programme for health and social care professionals providing oncological and palliative care to lesbian, gay and bisexual patients in Ireland -

	<p>Michael Connolly, Ireland</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>'We treat them all the same': the attitudes, knowledge and practices of staff concerning old/er lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes</u> - Kathryn Almack, UK • <u>Developing an LGBT&I inclusive environment for older people living in care homes: Audit tool</u> - Kathryn Almack, UK • <u>Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: a qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations + linked practical Inclusive Communication Guidelines for Professionals</u> - ACCESSCare C, UK
13. <u>ha tydliga handlingsplaner på plats för hur diskriminering på grund av könsidentitet eller sexualitet ska hanteras om det inträffar</u>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study</u> - ACCESSCare (A), UK • <u>Five things you need to know: A Pilot Training Programme for Health and Social Care Professionals providing Palliative and Oncological Care to Lesbian, Gay and Bisexual Patients</u> - Michael Connolly, Ireland • <u>Developing an LGBT&I inclusive environment for older people living in care homes: Audit tool</u> - Kathryn Almack, UK • <u>Experiences of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Patients and Families in Hospice and Palliative Care: Perspectives of the Palliative Care Team</u> - Billy Rosa, USA