



Akademien för hälsa, vård och välfärd

SJUKSKÖTERSORS ERFARENHETER AV PALLIATIV VÅRD INOM HEMSJUKVÅRDEN

Litteraturstudie

JOLITA ARYAPANAH

SLADJANA POPOVIC

Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå: Grundnivå
Högskolepoäng: 15 hp
Program: Sjuksköterskeprogrammet
Kursnamn: Examenarbete i vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Kurskod: VAE 209

Handledare: Annica Lövenmark
Examinator: Jessica Högländer

Seminariedatum: 2023-04-14
Betygsdatum: 2023-04-28

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Tidigare forskning visar att patienter kan uppleva att sjuksköterskor inte visar intresse för både patienters och anhörigas behov och inte alltid tar initiativ att öppet diskutera livets slut. Anhöriga kan uppleva att vården inte är personcentrerad och att sjuksköterskor inte alltid är stödjande. Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i hemsjukvården kan bidra till ökad kunskap och förståelse för sjuksköterskors situation inom palliativ vård i hemmet. **Syfte:** att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård inom hemsjukvården. **Metod:** En litteraturstudie där tolv kvalitativa artiklar har analyserats. **Resultat:** Sjuksköterskornas erfarenheter beskrivs utifrån 2 teman och fyra subteman. Teman inkluderar utmaningar och resurser för att kunna vårda palliativt i hemmet. Subteman inkluderar att inte kunna utöva sin profession, att uppleva negativa känslor, att utvecklas i sin profession och betydelsen av en vårdrelation. **Slutsats:** Sjuksköterskorna erfor att goda vårdrelationer var väsentligt för att ge god palliativ vård för patienterna i hemsjukvården. En annan slutsats var att negativa känslor såsom osäkerhet, oro och bristande trygghet kunde påverka kvaliteten av palliativ vård inom hemsjukvården negativt. Ytterligare slutsatser var att palliativ vård i hemmet är ett komplext jobb, vilket kräver hög professionalism, skicklighet och kunskap samt erfarenhet och självförtroende.

Nyckelord: erfarenheter, hemsjukvård, litteraturstudie, palliativ vård, sjuksköterskor

ABSTRACT

Background: Previous research shows that patients may experience that nurses do not show interest in the needs of both patients and relatives and do not always take the initiative to openly discuss the end of life. Relatives may experience that care is not person-centred and that nurses are not always supportive. Describing nurses' experiences of palliative care in home health care can contribute to increased knowledge and understanding of nurses' situation in palliative care at home. **Purpose:** to describe nurses' experiences of palliative care in home health care. **Method:** A literature study where twelve qualitative articles have been analyzed. **Results:** The nurses' experiences are described based on 2 themes and four subthemes. Themes include challenges and resources for palliative care at home. Subthemes include not being able to practice one's profession, experiencing negative emotions, developing in one's profession and the importance of a caring relationship. **Conclusion:** The nurses learned that good care relationships were essential to provide good palliative care for the patients in home health care. Another conclusion was that negative feelings such as uncertainty, worry and lack of security negatively affected the quality of palliative care in home health care. Further conclusions were that palliative care at home is a complex job, which requires a high level of professionalism, skill and knowledge as well as experience and self-confidence.

Keywords: experiences, home health care, literature study, nurses, palliative care

INNEHÅLL

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND.....	1
2.1	Palliativ vård.....	1
2.1.1	<i>De fyra hörnstenarna i palliativ vård.....</i>	<i>2</i>
2.2	Personcentrerad vård.....	3
2.2.1	<i>De 6 S:n</i>	<i>3</i>
2.3	Hemsjukvård.....	4
2.3.1	<i>Sjuksköterskor inom hemsjukvård.....</i>	<i>5</i>
2.4	Lagar och styrdokument.....	5
2.5	Patienters erfarenheter på palliativ vård inom hemsjukvården	6
2.6	Anhörigas erfarenheter på palliativ vård inom hemsjukvården.....	7
2.7	Vårdvetenskapligt perspektiv.....	8
2.8	Problemformulering.....	9
3	SYFTE	9
4	METOD.....	10
4.1	Datainsamling och urval	10
4.2	Analysmetod och genomförande.....	11
4.3	Etiska överväganden.....	13
5	RESULTAT.....	13
5.1	Utmaningar att vårda palliativt i hemmet.....	14
5.1.1	<i>Att inte kunna utöva sin profession.....</i>	<i>14</i>
5.1.2	<i>Att uppleva negativa känslor.....</i>	<i>15</i>
5.2	Resurser för att kunna vårda palliativt i hemmet.....	16
5.2.1	<i>Att utvecklas i sin profession</i>	<i>16</i>
5.2.2	<i>Att skapa en vårdrelation.....</i>	<i>17</i>
6	DISKUSSION	18

6.1	Resultatdiskussion	18
6.2	Metoddiskussion.....	22
6.3	Etikdiskussion.....	24
7	SLUTSATS.....	25
8	FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING	25
	REFERENSLISTA	26

BILAGA A. SÖKMATRIS

BILAGA B. KVALITETSGRANSKNING

BILAGA C. ARTIKELMATRIS

1 INLEDNING

Idag finns möjlighet att få palliativ vård i olika vårdmiljöer och patienter som önskar, kan få palliativ vård i hemmet av hemsjukvården. Palliativ vård ges när sjukdom inte längre är botbar eller livsförlängande behandling inte är aktuell. Denna period kan vara svår och påfrestande för både patienter och anhöriga, då död och döende skrämmer många människor. I båda fall kan patienter uppleva sorg, oro, rädsla och smärta medan de anhöriga kan känna sig ledsna och hopplösa. Palliativ vård kan även vara påfrestande för vårdpersonalen. Arbetet inom palliativ vård innebär att ha förståelse och visa empati för patienters situation, men samtidigt kunna hålla isär personliga känslor från patienter och anhöriga för att förbli professionella. Genom Mälardalens universitets intresseområden som presenterats av diverse forskargrupper och kliniska verksamheter, väcktes intresset för Palliativ omvårdnad - Sjuksköterskors ansvar. Förslaget kommer från SSIH Kullbergska sjukhuset, vilket gav upphov till frågor om hur palliativ vård ser ut för sjuksköterskor i hemsjukvården. Eftersom sjuksköterskor oftast arbetar självständigt i hemsjukvården så krävs god kunskap kring att bemöta olika situationer som kan ske inom palliativ vård. Mot denna bakgrund är det relevant att skriva om det valda ämnet för att utveckla teoretiska kunskaper inom palliativ vård samt för att kunna implementera det i det praktiska framtida arbetet som sjuksköterskor.

2 BAKGRUND

I detta avsnitt beskrivs palliativ vård och de fyra hörnstenarna i palliativ vård, personcentrerad vård och de 6 S:n, hemsjukvård och sjuksköterskor inom hemsjukvård, sjuksköterskors juridiska omvårdnadsansvar, tidigare forskning om patienters och anhörigas erfarenheter på palliativ vård inom hemsjukvården, vårdvetenskapligt perspektiv och problemformulering.

2.1 Palliativ vård

Varje år dör cirka 90 000 människor i Sverige där mellan 70 000 och 75 000 bedöms ha behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016). Palliativ vård ges till alla oavsett ålder eller diagnos. Majoriteten inom den palliativa vården i Sverige är patienter med cancersjukdom. Andra patienter som är i behov av palliativ vård är patienter med kronisk sjukdom framförallt hjärtsvikt, kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), terminal njursvikt,

amyotrofisk lateral skleros (ALS), aids och ett antal neurologiska sjukdomar, terminal leverinsufficiens och Parkinsons sjukdom (Socialstyrelsen, 2013; Socialstyrelsen, 2016).

Palliativ vård är sjukvård som syftar till att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med obotlig sjukdom, vilket innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett stöd till närstående. I den palliativa vården ska döendet betraktas som en normal process. Palliativ vård ska ge möjlighet till patienter att leva ett värdigt liv fram till död utan att påskynda eller fördröja döden (Socialstyrelsen, 2018). Övergripande mål inom den palliativa vården är att så långt det är möjligt, främja välbefinnandet hos patienter som har en begränsad tid att leva. Palliativ vård har fokus på symptom och symptomlindring snarare än på behandling och sjukdomen i sig (Jakobsson Ung & Öhlén, 2019).

Socialstyrelsens definition av palliativ vård utgår från World Health Organization (WHO, 2020) definition av palliativ vård, där palliativ vård definieras som ett förhållningssätt som bygger på helhetssyn på människan genom att stödja patienter att leva ett värdigt liv med största möjliga välbefinnande fram till döden samt stödja anhöriga. Palliativ vård är en mänsklig rättighet till hälsa, som ska ges genom personcentrerade och integrerade hälsotjänster utifrån patienters specifika behov och individuella preferenser (WHO, 2020).

Palliativ vård delas upp i allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård ges till patienter med obotlig sjukdom eller som befinner sig i livets slutskede och som har enklare behov, vilka kan tillgodoseas av personal med grundläggande vårdkompetens i palliativ vård. Allmän palliativ vård kan ges inom alla vårdformer såsom sjukhus, primärvård, hemsjukvård och vård- och omsorgsboenden. Specialiserad palliativ vård ges till patienter med svåra eller komplexa behov. Specialiserad palliativ vård utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kompetens i palliativ vård inom slutenvård eller i hemsjukvård (Socialstyrelsen, 2016).

Palliativ vård är indelad i två faser: den tidiga fasen och den sena fasen. Den sena fasen kallas även palliativ vård i livets slutskede. Den tidiga fasen startar när patienter får besked av läkare om att sjukdom inte längre är botbar och livsförlängande behandling är aktuell (Socialstyrelsen, 2018). Den tidiga fasen kan pågå länge och syftet kan vara att minska obehag och svåra symtom samt att förlänga livet med insatser som främjar en god livskvalitet för patienter (Vårdhandboken, 2021). Brytpunkten där den tidiga fasen övergår till den sena fasen är det medicinska beslutet som baseras på läkares beslut att behandling inte har någon livsförlängande effekt och när döden förväntas inom dagar till veckor (Socialstyrelsen, 2016; Socialstyrelsen, 2018). I den sena fasen ändras den livsförlängande behandlingen till att vara lindrande (Socialstyrelsen, 2013). Detta examensarbete inriktar sig på båda av de palliativa vårdens faser.

2.1.1 De fyra hörnstenarna i palliativ vård

De fyra hörnstenarna i palliativ vård formuleras utifrån människovärdesprincipen och Världshälsoorganisationens (WHO, 2020) definition av palliativ vård. De fyra hörnstenarna i palliativ vård är symptomlindring, samarbete, kommunikation och relation samt stöd till

anhöriga. *Symptomlindring* handlar om att minska smärta och andra symptom utifrån patienters integritet och autonomi. Symptomen kan vara fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga. *Samarbete* innefattar flera olika professioner som ger palliativ vård till patienter som är i behov av det. Bra *kommunikation* och bra *relation* inom och mellan arbetslag och i förhållande till patienter och anhöriga är till för att höja patienters livskvalitet. *Stöd till anhöriga* under sjukdomen och efter dödsfallet innebär just att stödja och ge anhöriga möjligheten att delta i vården (Socialstyrelsen, 2013).

2.2 Personcentrerad vård

Personcentrerad vård innebär en vård som strävar efter att synliggöra hela personen som innefattar beaktande av fysiska, andliga, existentiella, sociala och psykiska behov.

Personcentrerad vård innebär att arbeta utifrån patienters upplevelse av ohälsa och sjukdom samt utgå från denna uppfattning för att främja hälsa med utgångspunkt för vad hälsa är för patienter (Svensk sjuksköterskeförening, 2022).

Personcentrerad vård omfattar tre begrepp: partnerskap, patientberättelse och dokumentation. Partnerskap handlar om att bygga en ömsesidig respekt för varandras kunskaper, det vill säga patienters upplevelse om hur det är att leva med sjukdomen och vårdpersonalens professionella kunskap om sjukdomen, samt vård och behandling/rehabilitering på en generell nivå. Att lyssna på patienters berättelser och de tillstånd patienter befinner sig i är utgångspunkten i personcentrerad vård. Patienters berättelser är grunden för en gemensam hälsoplan tillsammans med hälsoprofessionella samt överenskommelse om de kommande mål och strategier för patienter. Hälsoplan och patienters berättelser dokumenteras i patienters journaler med syfte att patienter inte ska behöva upprepa sina berättelser för nya vårdgivare. Personcentrerad vård innebär för sjuksköterskor att betona personer framför sjukdomen och att de behov som personer själva formulerar har lika stor betydelse som de behov som identifieras av professionell personal (Göteborgs universitet, 2022).

För att sjuksköterskor ska arbeta personcentrerat krävs det kunskap, handling, förutsättningar och uppföljning. Det kräver även goda kunskaper om patienters behov, synsätt, intressen, vanor och prioriteringar. Det är också viktigt att sjuksköterskor stödjer personer i den roll som de vill behålla och inte aktivt eller passivt bidra till att skapa en patientroll som inte alls är något som personer är eller vill vara, trots sin ohälsa eller sjukdom. Sjuksköterskor ska även involvera patienters anhöriga i vården där beslutsrätten innefattas kring vårdens innehåll, mål, medel och uppföljning (Svensk sjuksköterskeförening, 2022).

2.2.1 De 6 S:n

Omvårdnadsforskare och sjuksköterskor i Sverige har utvecklat en vägledande modell som kan användas som ett redskap för samtal vid planering, genomförande och utvärdering av palliativ vård. Syftet med denna modell är att stärka patienters ställning i palliativ vård,

främja patienters självbestämmande och delaktighet i planering och genomförande av palliativ vård samt att skapa förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt fram till döden. Denna modell kallas de 6 S:n, där de 6 S:n ses som ett uttryck för personcentrerad palliativ vård (Ternestedt m.fl., 2017).

De 6 S:n grundar sig i en helhetssyn på patienter och därmed är utgångspunkten i modellen patienter som personer och självbilden som utgör det första S:et. De övriga S:n, som det relateras till och påverkar självbilden, är: självbestämmande, sociala relationer, symptomlindring, sammanhang och val av strategier i mötet med döden. *Självbilden* handlar om hur patienter beskriver sig själva och utifrån det ge stöd i att bevara identiteten. *Självbestämmande* hör till patienters vilja att vara delaktiga i vården samt fysiologiska och psykologiska behov och utifrån den informationen stödja patienter att vara delaktiga i palliativ vård så mycket som möjligt. *Sociala relationer* handlar om att utifrån patienters vilja, behov och önskan ge stöd att bevara sociala relationer med anhöriga och andra människor. *Symptomlindring* handlar om att utifrån patienters vilja och behov ge så optimal lindring av symptom som möjligt. *Sammanhang* präglas av patienters andliga och existentiella behov, exempelvis att ge möjligheter att berätta om sitt liv och reflektera över vad som händer efter döden. *Strategier* kännetecknas av att utifrån patienters önskan skapa förutsättningar att samtala om framtiden som kan inkludera tankar om döden och hur personen önskar leva den sista tiden i sitt liv (Alvariza m.fl., 2021; Ternestedt m.fl., 2017; Ternestedt & Österlind, 2013).

2.3 Hemsjukvård

Med hemsjukvård avses alla hälso- och sjukvårdsinsatser i patienters hem som utförs av legitimerad personal samt annan vårdpersonal med delegering (SOU 2011:55). Hemsjukvård kan vara kommunal, primärvårdansluten eller lasarettansluten (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). Hemsjukvård regleras genom Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30), där kommunen får erbjuda patienter som vistas i kommunen hemsjukvård i hemmet, vilket innebär att det är kommunernas ansvar att ordna hemsjukvård för invånarna. Syftet med hemsjukvården är att erbjuda sjukvård i hemmet som alternativ till motsvarande vård på vårdcentralen eller sjukhus, att underlätta för patienter att klara sig hemma samt att stödja patienternas anhöriga (Social- och hälsovårdsministeriet, u. å.).

Hemsjukvårdsteamet består av legitimerade yrkesgrupper såsom läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter/sjukgymnaster och arbetsterapeuter. Hemsjukvårdsinsatser innefattar medicinska insatser, omvårdnad, rehabilitering och habilitering från legitimerade yrkesgrupper samt insatser från undersköterskor med delegering. Eftersom hemsjukvård och hemtjänst ofta är integrerade i Sverige, kan hemsjukvårdsinsatser utföras av undersköterskor som arbetar inom hemtjänst med delegering (Socialstyrelsen, 2014). Hemsjukvård kan vara grundläggande och avancerad. Grundläggande hemsjukvård ges till patienter som har behov av enklare medicinska- och omvårdnadsinsatser. Avancerad hemsjukvård ges till patienter med obotliga sjukdomar som har svåra symptom och komplexa behov och när speciella insatser behövs (Beck-Friis & Jakobsson, 2012; Josefsson & Ljung, 2018; Socialstyrelsen,

2014). Hemsjukvårdsteam arbetar utifrån helhetssyn och erbjuder stöd till patienter och anhöriga (Beck-Friis & Jakobsson, 2012).

2.3.1 Sjuksköterskor inom hemsjukvård

Sjuksköterskor inom hemsjukvård ansvarar för och leder omvårdnadsarbetet genom att planera, genomföra och utvärdera omvårdnadsåtgärder. Omvårdnadsåtgärder utförs i samverkan med andra yrkesgrupper som ingår i hemsjukvårdsteamet. Sjuksköterskor utför själva medicinsk vård och behandling som ordinerats av läkare (Widell, 2013). Det kan handla om att ta olika prover, lägga om sår, hjälpa till med näringstillförsel via dropp eller sond, ge injektioner, ge ordinerad smärtlindring eller annan specifik omvårdnad. Det övergripande omvårdnadsansvaret för patienter ligger på sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2014). De fyra viktiga grundläggande ansvarsområdena utifrån vilka sjuksköterskor arbetar är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskor inom hemsjukvården har ansvar för att det finns rutiner, så att läkare kan kontaktas när patienters tillstånd fordrar det och delegera arbetsuppgifter i enlighet med patienters säkerhet. Sjuksköterskor har därmed en central roll för god kvalitet inom palliativ vård i hemmet (Riksdagen, 2004). Sjuksköterskor har en sammanhållande funktion för att samordna de insatser som ges till patienter och anhöriga för att kunna möta de olika behov som finns (Socialstyrelsen, 2013).

2.4 Lagar och styrdokument

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) gäller för samtliga vårdgivare. Huvudmålen för hälso- och sjukvården är en god hälsa och vård på lika villkor för alla människor. Vården ska ges med respekt för alla individers lika värde, integritet och självbestämmande. En god vård måste uppfylla krav på god kvalitet och ska ges på det sättet att patienter ska känna trygghet, säkerhet och kontinuitet. Vården ska vara tillgänglig för alla och först ges till patienter som har störst behov. Enligt Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) 6 kap. 4 § har sjuksköterskor skyldighet att bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete och vidta nödvändiga åtgärder i förebyggande syfte för att patienter inte ska drabbas av vårdskador. Om patienter drabbas av vårdskada eller utsätts för risk att drabbas av vårdskada har sjuksköterskor skyldighet att rapportera detta till vårdgivare.

Sjuksköterskors ansvar i omvårdnad beskrivs i Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b). Enligt Kompetensbeskrivningen ses omvårdnaden som sjuksköterskors specifika kompetens, där sjuksköterskor har ansvar att hjälpa patienter att förbättra eller behålla hälsa, hantera hälsoproblem eller sjukdom samt hjälpa att uppnå välbefinnande och en bra livskvalitet fram till döden. I omvårdnadsarbetet ska sjuksköterskor etablera en förtroenderelation med patienter och anhöriga, vilket är en förutsättning för god omvårdnad även i den palliativa vården. Sjuksköterskor ska alltid utgå i omvårdnadsarbetet utifrån ett etiskt förhållningsätt, vilket omfattar att respektera mänskliga rättigheter, hänsyn till människors värderingar, vanor och tro samt att respektera självbestämmande, integritet och värdighet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b).

International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor ger vägledning för ett etiskt handlande i omvårdnad. Sjuksköterskors fyra primära ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskor ska respektera mänskliga rättigheter i vårdarbetet och informera patienter om rätten att välja eller avstå från vård och behandling. Sjuksköterskor ska visa professionella värden som innefattar respektfullhet, trovärdighet, integritet, lyhördhet och medkänsla. I yrkesutövning ska sjuksköterskor sköta sin hälsa så att förmåga att ge god vård inte ska påverkas negativt. Sjuksköterskor ska visa omdöme i bedömningen av egen och andras kompetens samt vara aktiva vid användning av ny forskning som är baserad på patientsäkerhet. Sjuksköterskor har en arbetsledande funktion inom omvårdnad samt samarbetar med kollegor och medarbetare (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a).

2.5 Patienters erfarenheter på palliativ vård inom hemsjukvården

Patienter med obotlig sjukdom kan önska vårdas och dö hemma och hemsjukvården möjliggör att patienters behov tillgodoses i hemmet och därmed förhindra oönskade sjukhusinläggningar (Jack m.fl., 2016; Sandsdalen m.fl., 2015). Patienter som får palliativ vård i hemmet är i behov av en trygg tillvaro, vilken kan uppnås genom tillfredsställande av betydande behov såsom smärtlindring, kommunikation med sjuksköterskor och psykosocialt stöd. Tillhandahållande av psykosocialt stöd är ytterligare preferenser som patienter är i behov av, såsom social kontakt, behandling av ångest och depression samt stöd vid känslomässiga problem. Patienter som får palliativ vård inom hemsjukvården har även behov av att vara sedda som personer och inte bara som patienter (Sandsdalen m.fl., 2015; Wennman m.fl., 2020).

En god palliativ vård för patienter identifieras som upprätthållande av egenvärde och identitet, respekt för patienters rättigheter och autonomi samt att det skapas förutsättningar för egenmakt. Patienter önskar inte att sjuksköterskor ska hjälpa att få leva så länge som möjligt, utan så meningsfullt som möjligt. Patienter föredrar att ha en god relation med sjuksköterskor, vilket inkluderar preferenser för en relation byggd på respekt, tillit, vänlighet och tålmod. Patienter kan önska att sjuksköterskor ska spendera tid på att lyssna till patienters oro genom att använda en interaktiv dialog och bidra till att bli förstådda. Patienter anger även att sjuksköterskors kontinuitet är en del av en god palliativ vård, vilket innebär att lära känna sjuksköterskor på ett personligt plan och att samma sjuksköterskor kommer under hela vårdtiden. Detta bidrar till en känsla av trygghet och tillit (Sandsdalen m.fl., 2015). Patienter med obotlig sjukdom kan uppskatta också när sjuksköterskor visar empati och medkänsla, vilket beskrivs av patienter som en mer emotionellt engagerad process, där sjuksköterskor försöker anpassa sig till patienters känslor genom att erkänna patienters lidande (Sinclair m.fl., 2017).

Patienter som får palliativ vård inom hemsjukvården anser att det är viktigt att sjuksköterskor ska vara medicinskt kunniga, tillgängliga, personfokuserade och ska ha ett proaktivt förhållningssätt. Förutom medicinsk kompetens läggs stor vikt på att visa intresse i att lära känna patienter som personer. Patienter kan uppleva trygghet genom att

sjuksköterskor kommer i bestämda tider och kontrollerar hur patienter och anhöriga mår, vilket saknas i vissa fall. Patienter kan känna en oro för att anhöriga är belastade om sjuksköterskor inte visar intresse för anhörigas behov. Patienter kan vara besvikna när information saknas om uppdatering av omvårdnadsplanering och genomförande, vilket ger en känsla av att sjuksköterskor saknar intresse för patienter (Oosterveld-Vlug m.fl., 2019).

Patienter som får palliativ vård i hemmet kan önska att sjuksköterskor ska ta initiativ till att öppet diskutera livets slut, men det görs bara på patienters begäran. Patienter anger också att det finns brister i samarbetet mellan yrkesverksamma, vilket skapar ytterligare stress för patienter om missförstånd uppstår mellan vårdpersonal. För att undvika detta kan patienter vara tvungna att ta en mer aktiv roll i den palliativa vården som ges av sjuksköterskor (Jack m.fl., 2016; Oosterveld-Vlug m.fl., 2019).

2.6 Anhörigas erfarenheter på palliativ vård inom hemsjukvården

Anhöriga anger att stödet från hemsjukvården gör det möjligt att patienter kan stanna, vårdas och dö hemma (Bainbridge m.fl., 2017). Anhöriga kan erfara lättnad och avlastning för att få möjlighet att lämna över vårdansvaret till sjuksköterskor inom hemsjukvården och inte behöver bära alltför stort ansvar för att fatta beslut om behandlingar (Wennman m.fl., 2020). Trots dessa fördelar kan anhöriga uttrycka besvikelse över tjänster från hemsjukvården för att det inte finns några yrkesverksamma som kan sitta dygnet runt vid de döende eftersom anhöriga inte vill att patienter ska dö ensamma i hemmet (Wallerstedt m.fl., 2014). Detta leder till att anhöriga kan leva i ett tillstånd av övervakning och ständigt inställda på tecken på patienternas tillstånd. Anhöriga kan erfara en konstant rädsla för att något skulle kunna hända patienterna om anhöriga är frånvarande, vilket kan resultera i att anhöriga är tvungna att ta över ansvar för situationen när behov av att lämna över ansvaret finns (Totman m.fl., 2014; Wallerstedt m.fl., 2014).

Anhöriga kan erfara att sjuksköterskor inom hemsjukvården är medicinskt kunniga, men det kan saknas samordning av tjänster och tillgång till sjuksköterskor (Bainbridge m. fl., 2017; Oosterveld-Vlug m.fl., 2019). Anhöriga kan erfara bristande kommunikation mellan sjuksköterskor och andra yrkesverksamma. Detta resulterar i att anhöriga behöver kontrollera informationsöverföring mellan yrkesverksamma för att undvika missförstånd och fel (Bainbridge m.fl., 2017; Lees m.fl., 2014; Oosterveld-Vlug m.fl., 2019). När kommunikationen mellan professionella misslyckas kan anhöriga befinna sig i positionen att samordna patienters vård och ständigt behöva fylla luckorna för patienters säkerhet. Vid bristande kommunikation mellan yrkesverksamma kan anhöriga erfara ensamhet med stort ansvar över patienter och besvikelse över tjänster inom hemsjukvården (Totman m.fl., 2014).

Anhöriga kan erfara att sjuksköterskor inte alltid är tillgängliga och att det tar tid tills sjuksköterskor kommer, vilket kan väcka frustration och ilska hos anhöriga (Bainbridge m. fl., 2017; Oosterveld-Vlug m.fl., 2019; Totman m.fl., 2014). Vid sjuksköterskors besök kan anhöriga erfara att sjuksköterskor skyndar sig igenom vården, att det bör göras mer under besöket eller att ett kort besök avbryts utan att ta itu med patienters behov (Bainbridge m.fl., 2017). Anhöriga kan erfara ett lugn om sjuksköterskor tittar förbi regelbundet och lyssnar på

anhörigas bekymmer och behov, dock kan anhöriga erfara att sjuksköterskor inte alltid har tid att prata. Anhöriga anger att oro inte alltid tas på allvar och att ångest eller sorg ignoreras av sjuksköterskor (Lundberg m.fl., 2013; Oosterveld-Vlug m.fl., 2019). När problem och behov inte tas upp, erfars det av anhöriga som brist på patientcentrering, vilket kan ge upphov till känslor av att förringa värdet av både patienter och anhöriga (Lundberg m.fl., 2013).

Anhöriga uppskattar när sjuksköterskor visar empati och flexibilitet och tar sig tid att sätta sig ner och prata. Detta kan väcka värmande känslor och bidra till trygghet och en bra relation mellan sjuksköterskor och anhöriga (Lundberg m.fl., 2013). Positiva erfarenheter hos anhöriga kan baseras på relationer som utvecklas mellan sjuksköterskor och anhöriga (Bainbridge et al., 2017). Dessutom kan vissa anhöriga erfara att sjuksköterskor ibland är okänsliga i samtal om patienters tillstånd och inte alltid omtänksamma eller empatiska samt inte visar medkänsla, då kan missnöje uppstå med vården (Bainbridge m. fl., 2017; Lees m.fl., 2014; Totman m.fl., 2014). Anhöriga beskriver att sjuksköterskor inte alltid är stödjande, att det saknas både känslomässigt och andligt stöd (Bainbridge m.fl., 2017; Lees m.fl., 2014). Stödjandet kan ge en värdefull känsla av att hållas i åtanke, vilket kan minska känslan av ensamhet och isolering. Att inte få det stöd av sjuksköterskor som anhöriga förväntar kan leda till känslor av isolering och besvikelse. När sjuksköterskor inte ger känslomässigt stöd för patienter måste anhöriga trösta patienter även om anhöriga själva har behov av tröst. När anhörigas behov av känslomässigt stöd inte tillgodoses kan anhöriga vara tvungna att söka stöd hos vänner (Totman m.fl., 2014).

2.7 Vårdvetenskapligt perspektiv

En teori som kan användas vid palliativ vård är Joyce Travelbees (2007) teori som handlar om omvårdnadens mellanmännsliga aspekter. Joyce Travelbee betonar för att få förståelse av omvårdnad, måste förståelse skapas om interaktion mellan patienter och sjuksköterskor, hur interaktion upplevs och vilka konsekvenser detta kan ha för patienter. I denna teori används begrepp som människa, lidande, mellanmännsliga relationer och kommunikation.

Människan ses som en unik och oersättlig individ med sina mellanmännsliga erfarenheter och egna upplevelser såsom sjukdom, lidande eller förluster. Människan som patient ses i kommunikationssammanhang och beskrivs som individ som är i behov av omsorg, tjänster och hjälp från andra människor (Travelbee, 2007).

Joyce Travelbee (2007) ser *lidande* som en mellanmännslig erfarenhet som är en ofrånkomlig del i människans liv. Lidande kan orsakas av olika typer av förluster eller kan vara knutet till sjukdom. Lidande kan vara fysiskt, emotionellt eller själsligt. När människan lider finns behov av hjälp från sjuksköterskor. Att lindra människors lidande är omvårdnadens syfte, vilket genomförs genom en mellanmännslig relation. Denna relation består av en erfarenhet mellan sjuksköterskor och patienter som är i behov av sjuksköterskors tjänster. I denna relation tillgodoses patienters omvårdnadsbehov. Den mellanmännsliga relationen mellan sjuksköterskor och patienter blir meningsfull när patienters omvårdnadsbehov tillfredsställs (Travelbee, 2007).

Den mellanmännsliga relationen är huvudsaklig för interaktionen, där fokus ligger på relationen mellan sjuksköterskor och patienter. Den mellanmännsliga relationen uppnås genom att sjuksköterskor går igenom fem interaktionsfaser: det första mötet, framväxt av identiteter, empati, sympati samt ömsesidig förståelse och kontakt. Det första mötet mellan sjuksköterskor och patienter präglas av att individerna är främmande för varandra och får ett första intryck av den andra partens personlighet. Efterhand som interaktionen utvecklas uppstår förståelse av varandras identiteter och upplevelser. Empati beskrivs som sjuksköterskors erfarenhet och en önskan om att förstå patienter. Sympati är ett resultat av empati som kännetecknas av medkänsla med den andres lidande och önskan om att lindra lidande. I sista fasen delar patienter och sjuksköterskor samma upplevelse, vilket är meningsfullt för båda parter. Den relationen som har byggts under dessa faser är ett resultat av att sjuksköterskor kontinuerligt lindrat patienters lidande (Travelbee, 2007).

Den mellanmännsliga relationen kan etableras genom kommunikation. *Kommunikation* beskrivs som en ömsesidig process, där delas tankar och känslor. Kommunikation är sjuksköterskors redskap att lära känna patienter, identifiera och tillgodose patienters omvårdnadsbehov. Genom kommunikation kan sjuksköterskor förstå patienters upplevelse av sjukdom och lidande, lindra lidande och hjälpa patienter att hitta meningen i lidandet. En målinriktad process såsom kommunikation gör det möjligt för sjuksköterskor att upprätta en mellanmännslig relation till patienter och på så sätt uppnå målet för omvårdnaden (Travelbee, 2007).

2.8 Problemformulering

Tidigare forskning visar att patienter kan uppleva att sjuksköterskor inte visar intresse för både patienters och anhörigas behov och inte alltid tar initiativ att öppet diskutera livets slut. Patienter anger att sjuksköterskor inte alltid kommer i bestämda tider och att det finns brister i samarbetet mellan yrkesverksamma, vilket kan leda till oro, stress, besvikelse och tvång att ta en mer aktiv roll i den palliativa vården. Anhöriga kan uppleva att vården inte är personcentrerad, att det saknas stöd från sjuksköterskor och att det finns brister i kommunikationen mellan sjuksköterskor och andra yrkesverksamma. Trots dessa brister är det viktigt att känna till sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård inom hemsjukvården. Det teoretiska perspektivet är viktigt för att skapa den mellanmännsliga vårdrelationen med patienter i den palliativa vården. Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i hemsjukvården kan bidra till ökad kunskap och förståelse för sjuksköterskors situation samt bidra till bättre förståelse för sjuksköterskors arbete inom palliativ vård i hemmet.

3 SYFTE

Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård inom hemsjukvården.

4 METOD

Metoden som använts i detta examensarbete är en litteraturstudie med beskrivande syntes enligt Evans (2002) analysmetod som innefattar fyra steg. Vid en beskrivande syntes görs en analys av redan bearbetade kvalitativa studier med ett minimum av omtolkning där nytt resultat skapas (Evans, 2002). Artiklar med kvalitativ ansats var mest lämpliga i den här studien då syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård inom hemsjukvården. Med kvalitativa studier som utgångspunkt skapas bättre förståelse av människors upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov (Friberg, 2017a).

4.1 Datainsamling och urval

Det *första steget* utgörs genom datainsamling och urval. Passande artiklar väljs med hjälp av inklusions- och exklusionskriterierna och urvalet ska grundas på kvalitativa vetenskapliga artiklar som kan användas till analysen (Evans, 2002). I detta examensarbete genomfördes datainsamling i databaserna CINAHL Plus och PubMed, då dessa databaser innehåller relevanta artiklar inom vårdvetenskap (Östlundh, 2017). Sökord som användes i databaserna var "nursing experience", "nurses experience", "nursing experiences", "nurses role", "palliative care", "dying patient", "care of dying patient", "end of life care", "palliative care or end of life care", "home", "home care" och "home health care", "home environment" och "patient own home". Dessa söktermer valdes utifrån syfte.

De vanligaste avgränsningarna i databaser för att söka fram de lämpligaste artiklarna är tid, språk, dokumenttyp och peer reviewed (Östlundh, 2017). Avgränsningar som användes i databaser var sökningar mellan åren 2013 – 2023, på engelska och "peer review". När det hittades över 100 träffar användes citattecken med sammansatta ord, vilket resulterade i färre antal träffar. Engelska söktermer användes, då det mesta vetenskapliga materialet är skrivet på engelska (Östlundh, 2017). "Peer review" användes i CINAHL Plus för att säkerställa en hög kvalitet av vetenskapliga artiklar, då de lästes och granskades av ämnesexperter innan de publicerades. Vetenskapliga artiklar som hittades i PubMed kontrollerades i Ulrichweb för att säkerställa att artiklarna var "peer reviewed" eftersom denna funktion saknas i PubMed. Ulrichweb har bibliografisk- och förlagsinformation med fler än 300 000 tidskrifter av alla typer av akademiska och vetenskapliga tidskrifter (Ulrichweb, 2023).

En vetenskaplig artikel bör följa en organiserad struktur, så kallat IMRAD-format, vilket inkluderar: introduktion, metod, resultat och diskussion (Polit & Beck, 2020). Endast de artiklar som svarade på syftet och var uppbyggda enligt IMRAD-format valdes. Det valdes även artiklar med hospice hemma för att det motsvarar palliativ vård i hemmet. Vetenskapliga artiklar avgränsades genom sökning av artiklar som inte var äldre än tio år. Enligt Friberg (2017b) är det viktigt att avgränsningen görs med omsorg för att valet av artiklar måste motiveras.

För att kunna få fram ett relevant litteratururval användes en teknik som kallas *boolesk sökteknik*. Denna teknik innebär att kombinera och experimentera med en rad olika sökord och synonymer med de tre mest grundläggande operatorerna AND, OR och NOT (Östlundh, 2017). I sökningen av relevanta artiklar kombinerades olika sökord och söktermer samman på engelska med hjälp av två av operatorerna AND och OR. AND operatoren användes för att koppla ihop söktermer. OR operatoren användes för att få träffar på någon av, eller båda söktermerna, med syfte att hitta flera olika synonymer av söktermer. När det kombinerades söktermer med AND operatoren och utan parentes hittades flera artiklar. När det kombinerades söktermer med OR operatoren och med parentes hittades färre artiklar.

Inklusionskriterierna som användes var: 1. Artiklar som beskriver ett resultat av en kvalitativ empirisk studie, 2. Resultat beskrivs ur en allmänutbildad sjuksköterskas perspektiv, 3. Palliativ vård i hemmet som vårdkontext. Exklusionskriterierna var 1. Pediatrisk patientgrupp. Utifrån de sökord och sökordskombinationer gavs 417 träffar på diverse artiklar. Sökningarna resulterade i att 417 titlar lästes, varav 117 artiklar abstrakt och av dessa lästes 34 artiklar i full text. Av de 34 artiklar som lästes i full text, kvalitetsgranskades 12 artiklar som i sin tur valdes ut för analys, se sammanställning i Bilaga A.

Samtliga artiklar kvalitetsgranskades med hjälp av Fribergs (2017) granskningsfrågor för att säkerställa att artiklarna har hög kvalitet. Kvalitetsgranskningen modifierades så att endast 9 av totalt 14 frågor användes (t. ex. valdes teoretiska utgångspunkter bort) vid säkerställandet av de vetenskapliga artiklarnas kvalitet. Granskningsfrågorna presenteras och besvaras i Bilaga B. Varje fråga motsvarar en poäng. 7-9 poäng innebär att vetenskaplig artikel har hög kvalitet, 5-6 poäng - medelhög kvalitet och 1-4 poäng innebär låg kvalitet på artiklarna. Det valdes bara artiklar som uppfyllde krav av hög kvalitet som presenterades i detta examensarbete. Artiklarna som saknade mer än tre poäng valdes inte för att det inte ska påverka studiens kvalitet. Totalt valdes och granskades 12 artiklar för examensarbetet som presenteras i Bilaga C.

4.2 Analysmetod och genomförande

Det första steget i analysmetoden beskrivs i 4.1. Det *andra steget* handlar om att identifiera nyckelfynd i varje studie genom att läsa studier upprepade gånger för att utveckla en förståelse av studierna som helhet och samla in fynd från varje studie (Evans, 2002). Efter att ha valt de granskade studierna lästes de insamlade artiklarna upprepade gånger för att få en helhetsbild och därefter identifierades nyckelfynd från varje artikels resultat. Nyckelfynd, som var centrala innehåll i vetenskapliga artiklarnas resultat, identifierades utifrån examensarbetets syfte. Nyckelfynd markerades med en överstrykningspenna för att sedan jämföras mot varandra.

Det *tredje steget* innebär att identifiera och sortera teman utifrån likheter i de insamlade nyckelfynden och därefter identifiera underteman från de sammanställda temana (Evans, 2002). I detta examensarbete jämfördes nyckelfynd mellan valda vetenskapliga artiklar där likheter och skillnader hittades. Utifrån likheter i de insamlade nyckelfynden identifierades

och sorterades två teman. Från de sammanställda två temana identifierades fyra subteman. Exempel på nyckelfynd, teman och subteman presenteras i Tabell 1. Under denna process började förståelse skapas för fenomenet.

Evans (202) skriver att det *fjärde steget* handlar om att beskriva fenomenet utifrån de sammanställda temana med hänvisning till valda studier för att säkerställa noggrannhet i beskrivningen. Slutligen formuleras syntesen, där resultatet av syntesen skrivs upp och beskriver alla teman och underteman med exemplar från de granskade studierna för att stödja tema och subtema (Evans, 2002). I detta examensarbete beskrevs fenomenet utifrån nya teman och subteman genom att referera tillbaka till originalartiklarna för att minska tolkningen. Text av originalartiklarna citerades i syfte att stödja sammanställda teman och subteman och ge djupare förståelse av fenomenet.

Tabell 1. Exempel på nyckelfynd, tema och subtema.

Nyckelfynd	Tema	Subtema
<p>“Many nurses identified particular challenges in providing HBHPC, such as being unable to deliver highly individualized patient and family-centered care” (Zhang m.fl., 2022, s. 4).</p> <p>“As a community nurse in palliative home care, one must face many challenges and unexpected situations on one’s own and adapt accordingly to meet the needs of patients and their families” (Wu m.fl., 2021, s. 5).</p>	Utmaningar att vårda palliativt i hemmet	Att inte kunna utöva sin profession
<p>“Nurses also felt a lack of security and were anxious and unsure about how to handle the difficult situation even when there was a clear and adequate prescription for alleviating the patient’s symptoms” (Kalsson m.fl., 2013, s. 835).</p> <p>“Other times, encountering unexpected reactions from the patient, like mistrust or humiliating behaviour, causes negative feelings” (Devik m.fl., 2020, s. 199).</p>		Att uppleva negativa känslor

4.3 Etiska överväganden

Forskningsetik förutsätter både förmågan att reflektera över egna värderingar och förmågan att tillämpa etiska principer, värderingar och normer som är vägledande för forskning (Kjellström, 2017). Etiska principer som en god forskning ska utgå ifrån är tillförlighet, ärlighet, respekt och ansvar (All European Academies [ALLEA], 2018; Vetenskapsrådet, 2021). Grunden för forskningsetik ligger i forskarens egna etiska ansvar för att se att forskningen är av god kvalitet och moraliskt acceptabel (CODEX, 2022). Forskningens kvalitet i detta examensarbete säkerställdes genom att använda vetenskapliga artiklar som är kritiskt granskade och har genomgått en etisk prövning samt är godkända av en etisk kommitté. De vetenskapliga artiklar som används i detta examensarbete följer etiska riktlinjer genom att inte förfalska, fabricera, plagiera eller stjäla vetenskapliga arbeten (CODEX, 2021; Kjellström, 2017). En god kvalitet säkerställs i detta examensarbete också genom att endast använda vetenskapliga artiklar som har genomgått kritiska granskningar och publicerades efter att de har uppfyllt de källkritiska och metodologiska kraven för att bli accepterade och bli "peer reviewed".

För att undvika oredlighet som plagiering eller förfalskning av ett vetenskapligt arbete ska det tydligt framgå vem som är den ursprungliga källan genom att ange detta på ett korrekt sätt och inte vara missvisande (Codex, 2021). I detta examenarbete skrevs referenserna i löpande text och i referenslista för att ge tydliga hänvisningar varifrån materialet var taget. För att undvika plagiat, skrevs formuleringar om, dock minimalt för att inte förvränga eller få ett textnära resultat. Under arbetet med examensarbetet prioriterades en aktiv förståelse av egen förförståelse samt medvetenhet om kunskaper innan examensarbetet påbörjades (Priebe & Landström, 2017). Egna personliga åsikter, värderingar och förförståelse har beaktats i detta examensarbete genom att lämna personliga tolkningar åt sidan för att det inte ska påverka resultatet. När egna tolkningar undviks kan misstolkningar av resultat minimeras (Polit & Beck, 2020).

5 RESULTAT

I resultaten redovisades två teman och fyra underteman som framkommit i Tabell 2. De två teman består av utmaningar att vårda palliativt i hemmet och resurser för att kunna vårda palliativt i hemmet. Subteman var att inte kunna utöva sin profession, att uppleva negativa känslor, att utvecklas i sin profession och att skapa en vårdrelation.

Tabell 2. Tema och subtema.

Tema	Subtema
Utmaningar att vårda palliativt i hemmet	Att inte kunna utöva sin profession
	Att uppleva negativa känslor
Resurser för att kunna vårda palliativt i hemmet	Att utvecklas i sin profession
	Att skapa en vårdrelation

5.1 Utmaningar att vårda palliativt i hemmet

Under denna rubrik presenteras två subteman som är att inte kunna utöva sin profession och att uppleva negativa känslor.

5.1.1 Att inte kunna utöva sin profession

Att ge palliativ vård i hemmet innebar för sjuksköterskorna att möta många utmaningar och oväntade situationer på egen hand och därefter anpassa sig för att möta behov hos både patienterna och de anhöriga (Wu m.fl., 2021). Medan sjuksköterskorna ansåg att palliativ vård i hemmet var avgörande för patienter med obotliga sjukdomar, berättade sjuksköterskorna att det var som en ny form av vård som sjuksköterskorna inte var förberedda på. Otillräcklig professionell förmåga att tillhandahålla palliativ vård i hemmet uppstod på grund av brist på utbildning. Det resulterade i att sjuksköterskorna inte kunde leverera personcentrerad palliativ vård och hade svårigheter att identifiera patienternas psykologiska tillstånd i olika faser av sjukdom (Wu m.fl., 2021; Zhang m.fl., 2022). Sjuksköterskorna erfor även utmaningar då brist på samarbete förekom med kollegor om hur palliativ vård kunde ges på bästa sätt till patienterna, vilket kunde leda till sämre vårdkvalitet (Karlsson m.fl., 2013).

Det erfors som utmaning när det saknades öppen kommunikation med patienterna och anhöriga, vilket ledde till att sjuksköterskorna inte kunde utföra arbetsuppgifter på ett ansvarsfullt sätt fast patienter och anhöriga var i behov av sjuksköterskornas professionella hjälp. Vid bristande samarbete mellan sjuksköterskorna och anhöriga skapades problematiken om vems intressen som skulle ha prioriterats, vilket var ett etiskt dilemma för sjuksköterskorna. När anhöriga vägrade acceptera att patienterna var allvarligt sjuka var det ett hinder för sjuksköterskorna att planera god vård för patienterna (Karlsson m.fl., 2013; Skorpen Tarberg m.fl., 2020). Sjuksköterskorna erfor att patienterna behövde mer stöd och hjälp medan anhöriga inte ville ha fler besök av sjuksköterskorna, vilket ledde till etiska problem. Vissa anhöriga ansåg till exempel att behandlingar borde ha getts vid livets

slutskede, även om patienterna inte delade denna åsikt. Sjuksköterskorna kände sig maktlösa och hade svårt att balansera motstridiga intressen och åsikter mellan anhöriga och patienter gällande förståelsen för sjukdomen och behandlingen och erfor detta som en utmaning (Hemberg & Bergdahl, 2020a; Karlsson m.fl., 2013).

Vissa sjuksköterskor erfor även att bemöta anhörigas behov och ge rätt stöd som en utmaning, då fokus låg på patienterna snarare än på anhöriga (Becqué m.fl., 2021). I vissa situationer avvisades sjuksköterskorna av anhöriga genom att anhöriga visade dåligt beteende och oacceptabla attityder, vilket även ledde till att sjuksköterskorna inte kunde ge rätt stöd till anhöriga (Becqué m.fl., 2021; Karlsson m.fl., 2013; Zhang m.fl., 2022). En av sjuksköterskorna som deltog i Zhangs m.fl. (2022, s. 5) studie beskrev enligt följande: "When I knocked, they refused to open the door because they thought I was an unsolicited salesperson, I do not understand them, and they do not understand me... they did not trust us."

5.1.2 Att uppleva negativa känslor

Genom att vårda palliativa patienter i hemmet erfor sjuksköterskorna det som att ha ensamt ansvar för patienterna, vilket ledde till känslan att sjuksköterskorna inte kunde slappna av även efter arbetet (Melvin, 2013; Wu m.fl., 2021). När sjuksköterskorna tillhandahöll palliativ vård till patienter som vårdades under längre tid, upplevdes stress och högre känslomässig börda bland sjuksköterskorna. Vid försämrat tillstånd av patienter erfor sjuksköterskorna känslor av kontrollförlust, vilket ledde till emotionella svårigheter (Barrué & Sánchez-Gómez, 2021; Karlsson m.fl., 2013). När patienterna var nära döden eller dog, erfor sjuksköterskorna sorg, ångest och känslomässig stress, vilket framhävde upplevelsen av känslomässig trötthet (Barrué & Sánchez-Gómez, 2021; Melvin, 2013).

Vård av palliativa patienter i hemsjukvården orsakade även negativa känslor såsom en bristande trygghet, oro och osäkerhet hos sjuksköterskorna. Känsla av osäkerhet hos sjuksköterskorna uppstod i samband med besök av patienterna. När sjuksköterskorna besökte patienterna, var det oklart i vilket tillstånd patienterna ska förväntas hittas i, eftersom patienterna var olika med olika diagnoser (Karlsson m.fl., 2013; White & Glistrap, 2016). Sjuksköterskorna kände bristande trygghet och var oroliga och osäkra på hur svåra situationer kunde hanteras, vilket hindrade sjuksköterskorna att ibland skapa och upprätthålla en bra och trygg situation för patienterna som fick palliativ vård inom hemsjukvården (Karlsson m.fl., 2013).

Sjuksköterskorna erfor negativa känslor då det uppstod oväntade reaktioner från patienterna såsom misstro eller förödmjukande beteende (Devik m.fl., 2020; Zhang m.fl., 2022). Negativa känslor eller motvilja uppstod ofta när patienterna var krävande eller visade öppet missnöje samt hade höga förväntningar. En av sjuksköterskorna som deltog i Deviks m.fl. (2020, s. 199) studie beskrev följande: "No matter how hard I tried, it was never enough for him. I felt annoyed and helpless because I always fell short". Detta ledde till att sjuksköterskorna avsåg sig arbetsuppgifterna hos patienterna eller utförde vårdaktiviteter vanligtvis enligt rutinerna, vilket medförde kortare besök hos patienterna. När sjuksköterskorna var avvisade resulterade det också till känslor av besvikelse, vilket ibland

förklarades av sjuksköterskor som misslyckad vård eller relaterades till egna personliga egenskaper. De negativa känslorna som uppstod ledde till dåligt samvete hos sjuksköterskorna (Devik m.fl., 2020).

5.2 Resurser för att kunna vårda palliativt i hemmet

Under denna rubrik presenteras två subteman som är att utvecklas i sin profession och att skapa en vårdrelation.

5.2.1 Att utvecklas i sin profession

För att klara olika utmaningar krävdes skicklighet och kunskap samt erfarenhet och självförtroende. Sjuksköterskorna berättade att palliativ vård i hemmet var ett komplext jobb som även krävde hög professionalism, engagemang och att alltid vara beredd att hantera patienternas akuta situationer (Barrué & Sánchez-Gómez, 2021; Karlsson m.fl., 2013; Wu m.fl., 2022).

För att hantera och förebygga känslomässig överbelastning, emotionell utbrändhet eller trötthet vilket var konsekvensen av palliativ vård i hemmet, utvecklade sjuksköterskorna olika strategier. Sjuksköterskorna kunde hantera känslor genom att sätta professionella gränser samt tydligt separera arbetsliv med privatliv (Barrué & Sánchez-Gómez, 2021; Melvin, 2013). Genom att vara självmedveten om egna känslor, reflektera över känslomässig påverkan samt prata om känslor och få stöd av kollegor, minskade stressen samt att det även hjälpte med att hantera exponering för dödsfall (Barrué & Sánchez-Gómez, 2021; Melvin, 2013; Wu m.fl., 2021). Egenvård, regelbunden fysisk träning och stödjande partner hjälpte till vid både fysisk och emotionell återhämtning samt att hitta kraft att ta hand om andra. Genom utbildningen om självkänedom och mindfulness kunde sjuksköterskorna också hantera känslomässig trötthet. Strategierna som sjuksköterskorna utvecklade ledde till psykosocialt välbefinnande i arbetet, vilket var avgörande för att sjuksköterskorna kunde prestera så bra som möjligt och ge god palliativ vård till patienterna i hemsjukvården (Barrué & Sánchez-Gómez, 2021).

Sjuksköterskorna hävdade att vårda palliativa patienter i hemsjukvården skapade en enorm tillfredställelse och bidrog till känslan att arbetet betydde något, särskilt när anhöriga tackade för att patienterna kunde möta en fridfull död i hemmet (Barrué & Sánchez-Gómez, 2021; White & Glistrap, 2016). Sjuksköterskorna kände sig välsignade över att få möjligheten att vara en del av döendeprocessen samt en del av det patienterna gick igenom.

Sjuksköterskorna kände äran och privilegiet av att få vara en del av vad livet egentligen handlade om och delta i den mest intimaste delen av patienternas liv som var slutskedet, samt göra skillnad och hjälpa till att göra livets slutupplevelse bättre för patienterna (Melvin, 2013; White & Glistrap, 2016). En av sjuksköterskorna som deltog i Whites och Glistraps (2016, s. 308) studie beskrev enligt följande:

“It’s like when somebody’s being born and you feel so blessed to be there. That’s how you feel when somebody’s dying as weird as it sounds. I feel blessed to be a part of what they’re going through and help them” (Whites & Glistraps, 2016, s. 308).

Att vara en del av döendeprocessen bidrog till sjuksköterskornas känslomässiga utveckling och ett ökat intresse för att upptäcka egna känslor. Att ge palliativ vård till patienter i hemmet fungerade också som inspiration för självreflektion om hur skört livet är, hur mycket mänskligheten behöver varandra och vad som verkligen är viktigt i livet som alla tar för givet (Barrué & Sánchez-Gómez, 2021; White & Glistrap, 2016).

5.2.2 Att skapa en vårdrelation

Sjuksköterskorna erfor att goda vårdrelationer var väsentligt för att ge god palliativ vård för patienterna i hemsjukvården, där helhetssyn på patienterna var centralt. Vid god vårdrelation kunde sjuksköterskorna stödja patienternas slutliga önskemål, uppmuntra patienterna att vara delaktiga i vården och stödja döendeprocessen. Sjuksköterskorna erfor att när en god vårdrelation skapades med patienterna kunde sjuksköterskorna stödja en god döendeprocess, genom att ta upp djupare existentiella frågor på ett naturligt sätt och uppmuntra patienterna att uppfylla de sista önskemål som kändes meningsfulla i livet (Hemberg & Bergahl, 2019; Hemberg & Bergahl, 2020b). Vid god vårdrelation var det också enklare för sjuksköterskorna att se signaler som indikerade att patienterna var redo att prata om existentiella frågor. Sjuksköterskorna berättade att samtal om existentiella frågor alltid skedde i enlighet med patienternas önskemål för att sjuksköterskorna respekterade patienternas vilja att prata om det. Genom vårdrelation i palliativ vård i hemsjukvården kunde sjuksköterskorna också förmedla hopp för att patienterna ska orka hantera den svåra tillvaron och få kraft att leva fram till döden (Hemberg & Bergdahl, 2019; Hemberg & Bergdahl, 2020a; Wu m.fl., 2021).

Sjuksköterskorna erfor att de viktigaste aspekterna för att skapa en god vårdrelation var tillit, tid, kontinuitet, lyhörddhet, närhet och medkänsla. Genom att sjuksköterskorna var lyhörda bevarades patienternas värdighet. Dessutom ökade förståelsen hos sjuksköterskorna och kunskapen om hur långt patienterna hade kommit i acceptansen av sjukdomen. När sjuksköterskorna tog sig tid till att lyssna på patienterna kunde sjuksköterskorna förstå patienternas behov och hjälpa patienterna att leva den sista tiden så bra som möjligt (Hemberg & Bergdahl, 2019; Hemberg & Bergdahl, 2020a; Wu m.fl., 2021). Kontinuitet innebar att sjuksköterskor hade samma patienter och kände patienterna väl. Sjuksköterskorna hävdade att kontinuitet var väldigt viktigt för att skapa vårdrelation. En sjuksköterska i Wu m.fl. (2021, s. 7) studie hävdade: “After several visits and problems solved, we get closer and have such a relationship established”. Genom kontinuitet och närhet skapades successivt ett ömsesidigt förtroende, tillit och känsla av trygghet hos patienterna. Att skapa tillit och förtroende var betydelsefullt för att uppnå mening under den sista tiden i livet och ökade känslan av trygghet och välbefinnande hos patienterna (Hemberg & Bergdahl, 2020a; Wu m.fl., 2021).

Andra viktiga aspekter för att skapa en bra vårdrelation enligt sjuksköterskorna var att respektera patienternas autonomi, integritet och värdighet -samt att se personen bakom

sjukdomen (Hemberg & Bergdahl, 2019; Hemberg & Bergdahl, 2020a; Karlsson m.fl., 2013). Sjuksköterskorna hävdade att även en visad medkänsla hade stor betydelse i skapandet av vårdrelationen. Medkänslan utvecklades enkelt eller omedelbart för patienter som inte hade några anhöriga samt upplevdes som svaga eller helt hjälplösa. Det var också enklare att utveckla och visa medkänsla till patienter som inte ställde några villkor för palliativ vård. Medkänsla utvecklades också med lätthet när sjuksköterskorna hade information om patienternas levnadsförhållande, sociala kopplingar, fallhistoria eller prognos för sjukdom (Devik m.fl., 2020).

Sjuksköterskorna erfor även att anhöriga spelade en stor roll i den palliativa vården i hemmet och sågs både som samarbetspartner i vården av patienterna och som anhöriga som var i behov av stöd (Becqué m.fl., 2021; Hemberg & Bergdahl, 2020a; Skorpen Tarberg m.fl., 2020). När en vårdrelation skapades med anhöriga kunde sjuksköterskorna identifiera behov hos anhöriga och ge rätt stöd. Sjuksköterskorna ansåg att utan hjälp av anhöriga skulle det vara svårare för många patienter att dö i hemmet för att sjuksköterskorna inte hade möjlighet att vara dygnet runt med patienterna (Becqué m.fl., 2021; Hemberg & Bergdahl, 2020b). För att identifiera och diskutera anhörigas behov av stöd bokade vissa sjuksköterskor ett specifikt möte utanför hemmet med anhöriga. Behov av stöd identifierades genom att ställa öppna frågor eller genom att använda ett verktyg med frågor för att bedöma belastning för anhöriga. Anhöriga som inte hade erfarenhet att vårda andra och hade behov av praktiskt stöd i utförandet av olika vårduppgifter fick stöd av sjuksköterskorna genom praktisk utbildning. När anhöriga var i behov av känslomässigt stöd, lyssnade sjuksköterskorna på anhörigas berättelser som handlade om känslor, förhoppningar och upplevelser av den kombinerade rollen som vårdare och make/maka i samband med vården. För att stödja anhörigas roll i att fatta beslut tillsammans med patienterna förklarade sjuksköterskorna alternativen om specifika behandlingar och vård. Anhöriga som var i behov av avlastningsvård fick stöd från sjuksköterskorna genom att organisera nattvård eller hemtjänst (Becqué m.fl., 2021).

6 DISKUSSION

Syftet med detta examensarbete var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i hemsjukvården. I diskussionen diskuteras resultatet mot tidigare forskning, vårdvetenskapliga begrepp och Joyce Travelbees teoretiska perspektiv som presenteras i bakgrunden. Vidare diskuteras vald metod och etiska aspekter.

6.1 Resultatdiskussion

I resultatet framgick att brist på utbildning och otillräcklig professionell förmåga påverkade att tillhandahålla en god palliativ vård för patienterna. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017a) ansvarar sjuksköterskorna för att visa omdöme gällande bedömning av egen

kompetens. Vidare framkom det i resultatet att sjuksköterskorna erfor bristande samarbete med kollegor som en utmaning vilket kunde leda till sämre vårdkvalitet. Svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver att sjuksköterskorna har en ledande roll inom omvårdnad samt att samarbeta med kollegor och medarbetare. I tidigare studier av Oosterveld-Vlug m.fl. (2019) och Jack m.fl. (2016) framgår att bristande samarbetet mellan yrkesverksamma kan orsaka stress för patienter. I Totman m.fl. (2014) studier framgår det att vid bristande kommunikation mellan yrkesverksamma, kan anhöriga erfara ensamhet med stort ansvar över patienterna och besvikelse över tjänster som erbjuds av sjukvården.

Resultatet påvisade att sjuksköterskorna erfor utmaningar vid bristande kommunikation med patienterna och anhöriga. Sjuksköterskorna påverkades av detta, vilket medförde att arbetsuppgifter inte kunde utföras på ett ansvarsfullt sätt. Travelbee (2007) beskriver kommunikation som en ömsesidig process, där tankar och känslor delas. Travelbee (2007) betonar vikten av god kommunikation mellan patienterna och sjuksköterskorna och skriver att genom kommunikation kan den mellanmänskliga relationen etableras. Det framgår även i Socialstyrelsen (2013) att bra kommunikation och relation har betydelse för patienternas livskvalitet. Det kan även kopplas med Sandsdalens m.fl. (2015) och Wennmans m.fl. (2020) studier, där skrivs det att patienterna som får palliativ vård i hemmet är i behov av kommunikation.

Vidare framgick det att det bristande samarbetet mellan sjuksköterskorna och anhöriga skapade problematiken om vems intressen som skulle ha prioriterats. Det upplevdes som ett etiskt problem eftersom sjuksköterskorna måste ta hänsyn till patienternas bästa. Sandman & Kjellström (2018) skriver att sjuksköterskorna känner ansvar att handla på ett sätt som anses vara etisk rätt. Etisk kompetens handlar om att ha förmågan att agera utifrån det som krävs i etiska situationer. Sjuksköterskorna ska enligt Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) arbeta utifrån ett etiskt förhållningssätt, vilket innebär att respektera mänskliga rättigheter, integritet, självbestämmande och värdighet. Ytterligare fynd i resultatet var att sjuksköterskorna agerade som medlare i att hantera motstridiga åsikter mellan patienterna och anhöriga. Sjuksköterskorna erfor en viktig roll att informera anhöriga om vad patienterna upplevde och vad som var viktigt utifrån patienternas perspektiv. I Svensk sjuksköterskeförenings (2022) beskrivning av personcentrerad vård innebär det att arbeta utifrån patienternas upplevelse av ohälsa och sjukdom och utgå från denna uppfattning med syfte att främja hälsa.

I resultatet framkom det att sjuksköterskorna stötte på etiska dilemman i hemmet, i situationer där patienternas och anhörigas åsikter skildes åt. Den etiska svårigheten handlade om att balansera intressekonflikter mellan patienterna och anhöriga, vilket var utmanande för sjuksköterskorna. När anhöriga hade svårt att acceptera att patienterna var allvarligt sjuka påverkade det planeringen av en god vård för patienterna. Sjuksköterskorna ansvarar för patienterna som de vårdar och enligt patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) ska sjuksköterskorna bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete med syfte att förebygga vårdskador för patienterna.

Vidare framkom det att vård av palliativa patienter i hemsjukvården erfors av sjuksköterskorna som att ha ensamt ansvar för patienterna. Att sjuksköterskorna har

övergripande omvårdnadsansvar för patienterna och har en sammanhållande funktion för att samordna de insatser som ges till patienterna anges i Socialstyrelsen (2013) och Socialstyrelsen (2014). Riksdagen (2004) skriver att sjuksköterskorna inom hemsjukvården även har en central roll för god kvalitet inom palliativ vård i hemmet. Det ansvar som sjuksköterskorna har inom hemsjukvården kunde leda till erfarenheter hos sjuksköterskorna att ha ensamt ansvar för patienterna. Vidare visade resultatet att vård av palliativa patienter i hemsjukvården även orsakade negativa känslor såsom en bristande trygghet, oro och osäkerhet hos sjuksköterskorna. Det resulterade i att sjuksköterskorna ibland inte kunde skapa och upprätthålla en trygg situation för palliativa patienter. Att ge patientsäker vård och upprätthålla patientsäkerhet är sjuksköterskornas skyldighet enligt patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) 6 kap. 4 §. För att upprätthålla patientsäkerhet ska sjuksköterskorna även använda ny forskning som skrivs i Svensk sjuksköterskeförening (2017a).

I resultatet framgick det att goda vårdrelationer var väsentligt för att ge en god palliativ vård för patienterna i hemsjukvården, där en helhetssyn på patienter var centralt. Svensk sjuksköterskeförening (2017b) skriver att sjuksköterskorna ska etablera en förtroenderelation med patienterna för att det är en förutsättning för god omvårdnad. I Sandsdalens m.fl. (2015) studie framkommer det att ha en god relation med sjuksköterskorna är viktigt för patienterna med obotlig sjukdom. Fokus på en mellanmänsklig relation mellan sjuksköterskorna och patienterna i vården beskrivs som en central del i Travelbees (2007) vårdvetenskapliga teori. Travelbee (2007) skriver att när en mellanmänsklig relation skapas mellan sjuksköterskorna och patienterna kan lidandet lindras hos patienterna, vilket är omvårdnadens syfte.

Travelbee (2007) skriver att i den mellanmänskliga relationen måste sjuksköterskorna se patienterna som unika och oersättliga individer med egna erfarenheter och upplevelser, vilket innebär att se patienter som helhet och som personer. I Sandsdalens m.fl. (2015) och Wennmans m.fl. (2020) studier framkommer det att patienterna har behov av att vara sedda som människor och inte bara som patienter. Oosterveld-Vlug m.fl. (2019) skriver också att patienterna önskar att sjuksköterskorna ska visa intresse till att lära känna dem som personer. Patienternas uttryck att vara sedda som personer motsvarar en helhetssyn på patienterna i vården, vilket innebär att ta hänsyn till fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov. Att ha en helhetssyn på patienterna är huvudsaklig i palliativ vård och kan kopplas till Socialstyrelsens (2018) och Världshälsoorganisationens (WHO) definition av palliativ vård som bygger på en helhetssyn på människan. Helhetssyn på patienterna i palliativ vård anges också i Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2022) och i Ternestedts m.fl. (2017) beskriven modell som grundar sig i en helhetssyn på patienterna.

Resultatet visade att när en god vårdrelation skapades med patienterna var det enklare för sjuksköterskorna att ta upp djupare existentiella frågor på ett naturligt sätt. Oosterveld-Vlug m.fl. (2019) och Jack m.fl. (2016) skriver att patienterna med obotlig sjukdom önskar att sjuksköterskorna ska ta initiativ till att diskutera öppet kring livets slut, men upplever att det bara görs på patienternas begäran. I resultatet framkom det vidare att samtal om existentiella frågor alltid skedde i enlighet med patienternas önskemål för att sjuksköterskorna respekterade patienternas vilja att prata om det. Alvariza m.fl. (2021) och Ternestedt m.fl.

(2017) skriver att sjuksköterskorna ska skapa förutsättningar för att samtala om andliga och existentiella frågor utifrån patienternas önskan. Det förklarar varför sjuksköterskorna i resultatet alltid pratade om existentiella frågor i enlighet med patienternas önskemål.

I resultatet framgick det att de viktigaste aspekterna för att skapa en god vårdrelation med patienterna som fick palliativ vård inom hemsjukvården var tillit, tid, kontinuitet, lyhördhet, närhet och medkänsla. Det kan kopplas till Sandsdalens m.fl. (2015) studie, där skrivs det att patienterna önskar ha en god relation med sjuksköterskorna byggd på respekt, tillit, vänlighet, tålmod och medkänsla. Svensk sjuksköterskeförening (2017a) anger att sjuksköterskorna ska visa professionella värderingar som innefattar respektfullhet, trovärdighet, integritet, lyhördhet och medkänsla. Vidare visades i resultatet att när sjuksköterskorna tog sig tid och lyssnade på patienterna, kunde sjuksköterskorna förstå sig på behoven samt hjälpa patienterna att leva den sista tid så bra som möjligt. Sandsdalens m.fl. (2015) skriver att när sjuksköterskorna tar sig tid att lyssna på patienterna, bidrar det till att patienterna känner sig förstådda.

I resultatet erfor sjuksköterskor att kontinuitet var viktigt för att skapa en bra vårdrelation. Sjuksköterskor beskrev kontinuitet som att ha samma patienter och känna patienterna väl. Genom en kontinuitet och närhet skapades successivt ett ömsesidigt förtroende, tillit samt en känsla av trygghet hos patienterna. På liknande sätt, men utifrån patienternas perspektiv skriver Sandsdalen m.fl. (2015) om patienternas erfarenheter av sjuksköterskornas kontinuitet. Patienterna beskriver kontinuitet som att lära känna sjuksköterskorna på ett personligt plan och ha samma sjuksköterskor under hela vårdtiden. Vidare framkom det i resultatet att skapandet av tillit och förtroende var mycket betydelsefullt, för att uppnå mening under den sista tiden i livet och öka känslan av trygghet och välbefinnande hos patienterna. Andra viktiga aspekter för att skapa en bra vårdrelation enligt sjuksköterskorna var att respektera patienternas autonomi, integritet och värdighet. Dessa aspekter är viktiga för patienterna i Sandsdalens m.fl. (2015) studie och resulterar till patienternas erfarenheter av en god palliativ vård inom hemsjukvården.

Resultatet visade att även en visad medkänsla bland sjuksköterskorna hade en stor betydelse i skapande av vårdrelationen. Betydelsen av medkänsla i vårdrelationen kan kopplas med Travelbees (2007) teori, där det skrivs att medkänsla innebär att förstå den andres lidande och önskan att lindra lidande. Sinclair m.fl. (2017) skriver att patienterna uppskattar när sjuksköterskorna visar empati och medkänsla för patienterna i palliativ vård eftersom patienterna då upplever att sjuksköterskor är mer emotionellt engagerade i patienters situation och lidande. Vidare framkom det i resultatet att medkänsla inte visades och en motvilja mot patienterna uppstod när patienterna var krävande, visade öppet missnöje eller hade enorma eller orimliga förväntningar. Detta ledde till att sjuksköterskorna avsåg sig arbetsuppgifterna hos patienterna eller utförde vårdaktiviteter vanligtvis enligt rutinerna, vilket medförde till att besöken hos patienterna var korta.

Sjuksköterskorna erfor att anhöriga spelade en viktig roll i den palliativa vården i hemmet och sågs både som samarbetspartner i vården av patienterna och som anhöriga som var i behov av stöd. Sjuksköterskorna uttryckte att samarbete med anhöriga kan för många patienter leda till att dö i hemmet och underlätta vården av de sjuka. Inom palliativ vård

finns en viktig målsättning som att ge stöd till anhöriga. I Världshälsoorganisationens (WHO, 2020) definition av palliativ vård betyder det att vården ska stödja anhöriga under patienternas sjukdom och beakta livskvalitet för anhöriga. Stöd till anhöriga under patienternas sjukdom och efter dödsfallet klarläggs i fjärde hörnstenen av den palliativa vården som anges i Socialstyrelsen (2013). Detta innebär att anhöriga får vara delaktiga i vården av patienterna. Sjuksköterskorna ska enligt Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) involvera anhöriga i vården gällande vårdens innehåll, mål, medel och uppföljning.

I resultatet framkom att sjuksköterskorna kunde identifiera behov hos anhöriga och ge rätt stöd när en vårdrelation skapades med anhöriga. Sjuksköterskorna identifierade anhörigas behov genom att ställa öppna frågor med syftet att bedöma belastning för anhöriga. Vidare framkom det att vissa sjuksköterskor bokade specifika möten utanför hemmet med anhöriga för att diskutera om anhörigas behov. Detta resultat stämmer överens med Lundbergs m.fl. (2013) studie, där anhöriga uppskattar när sjuksköterskorna tar sig tid att sätta sig ner och prata. Detta väcker värmande känslor och bidrar till trygghet och en bra relation mellan sjuksköterskorna och anhöriga. Detta bekräftades av Totman m.fl. (2014) studie, där det framkommer att sjuksköterskornas stöd till anhöriga ger en värdefull känsla av att hållas i åtanke, vilket minskar känslan av ensamhet och isolering hos anhöriga.

Vidare framgick det att sjuksköterskorna gav stöd till anhöriga som inte hade erfarenhet av att vårda andra och hade behov av praktiskt stöd i utförandet av olika vårduppgifter genom praktisk utbildning. Resultatet visade att anhöriga kände sig stöttade när sjuksköterskorna tog sig tid att prata och undervisa grundläggande omvårdnad. Enligt Socialstyrelsen (2013) har sjuksköterskorna en sammanhållande funktion för att samordna de insatser som ges till patienterna och anhöriga för att kunna möta de olika behov som finns. Det bekräftade att anhöriga var säkra och upplevde trygghet. Sjuksköterskorna berättade att när anhöriga var i behov av känslomässigt stöd så lyssnade sjuksköterskorna på de anhörigas berättelser som bekräftade upplevelser av den kombinerade rollen som vårdare och make/maka i samband med vården. I en tidigare forskning av Bainbridge m.fl. (2017) och Lees m.fl. (2014) framkommer det att anhöriga upplever att sjuksköterskorna inte alltid är stödjande, att det saknas både känslomässigt och andligt stöd. Totman m.fl. (2014) studie visar att när anhöriga inte får det stöd av sjuksköterskor som anhöriga förväntar sig leder det till känslor av isolering och besvikelse. Resultatet visade dessutom att sjuksköterskorna erfor att anhöriga visade ett dåligt beteende och oacceptabla attityder, vilket påverkade sjuksköterskorna att inte kunna ge rätt stöd till anhöriga.

6.2 Metoddiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård inom hemsjukvården. Den valda analysmetoden för studien är Evans (2002) kvalitativa ansats med beskrivande syntes. Evans modell ansågs vara relevant då resultatet av studien redan har en grund på ett bearbetat vetenskapligt material. En styrka i analysmetoden var att Evans (2002) analysmetod med beskrivande syntes gav en grundlig beskrivning på hur

analysen ska utföras i litteraturstudien. Det hjälpte för en regelrätt genomförd analys av resultatet. Fördelen med metoden som valts är möjligheten att ställa samman nyckelfynd från diverse studier. De nyckelfynd som enligt Evans (2002) väljs ut, ger en påtaglig definition för det relevanta i resultatet i förhållande till litteraturstudiens syfte. Jämförelsen för dessa kunde då göras för att hitta likheter och skillnader mellan dem, vilket ger ett helhetsintryck av fenomenet. För att minska risken för feltolkning av nyckelorden, skrevs nyckelorden ut på engelska, som utgör originalspråket.

Polit och Beck (2020) skriver att kvaliteten av studier kan argumenteras kring kvalitetskriterier där det diskuteras trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. *Trovärdighet* syftar till att resultatet av examensarbetet har presenterats på ett trovärdigt sätt och att datan som forskats fram är korrekt (Polit & Beck, 2020). Vid datainsamling och urval användes databaserna Cinahl Plus och PubMed. Dessa databaser är enligt Polit och Beck (2020) användbara för sjuksköterskor att hitta relevanta vårdvetenskapliga artiklar. Fördelarna med dessa databaser som ansågs ha förmågan att förbättra möjligheten att få fram sökningar som var lämpliga, vilket skulle komma att förstärka trovärdigheten för arbetet. En brist med Pubmed jämfört med Cinahl Plus var avsaknaden av "peer review" funktion samt sökinställningar, då det upplevdes svårigheter med att infoga begränsningar i Cinahl Plus. De vetenskapliga artiklar som påträffades i PubMed kontrollerades i Ulrichweb, där information om "peer review" förekommer, vilket kan anses som en förstärkning av trovärdighet. För att öka trovärdighet i detta examensarbete värderades även trovärdiga källor, vilket anses som styrka. Arbetet innebar att omsorgsfullt läsa de kvalitativa artiklarna tillsammans för att minska risken för en omtolkning av materialet och få bredare kunskap om de valda artiklarna. Därefter skapades ett dokument där samtliga artiklar sammanfattades på svenska med syfte att få en bättre förståelse gällande dess innehåll, vilket innebär att datan var korrekt och kan också ses som en styrka.

Valda vetenskapliga artiklar som var relevanta för syftet kvalitetsgranskades med hjälp av Fribergs (2017) kvalitetsgranskningsfrågor. Friberg (2017) anger 14 kvalitetsfrågor som förslag vid granskning av vetenskapliga artiklar som understryker betydelsen med kvalitetsgranskningen. Då kravet för ett resultat av examensarbetet är att det skall erhålla en hög kvalitet. För att säkerställa de vetenskapliga artiklarnas kvalitet, valdes nio mest relevanta granskningsfrågorna som anges i Bilaga B. De nio valda kvalitetsgranskningsfrågorna var tillämpningsbara för att säkerställa kvaliteten i artiklarna och öka trovärdigheten. Fem frågor valdes bort, som exempelvis beskrivning av teoretiska utgångspunkter eller omvårdnadsvetenskaplig teoribildning för att de sällan beskrivs i vetenskapliga artiklar och därmed ansågs som irrelevanta. Vid utslutning av de fem kvalitetsgranskningsfrågorna kan det anses som svaghet, men de valda vetenskapliga artiklar var kritisk granskade och godkända av en etisk kommitté, vilket kan ses som en styrka.

Pålitlighet enligt Polit och Beck (2020) hänvisar till stabilitet hos data över tid och förhållande. I detta examensarbete valdes data som inte är äldre än 10 år för att pålitligheten i tid och förhållande ska vara stabilt och inte ska ifrågasättas, vilket kan ses som en förstärkning av pålitlighet. Dock är frågan om samma resultat skulle uppnås om det genomfördes en likvärdig studie med samma deltagare eller i en liknande kontext, vilket kan

ses som en svaghet. Vidare skriver Polit och Beck (2020) att *bekräftelsebarhet* hänvisar till objektivitet och utgår från deltagarnas synpunkt och inte från eget intresse, förförståelse eller perspektiv. För att dessa kriterier ska kunna uppnås, menar Polit och Beck (2020) att resultatet måste reflektera deltagarnas synpunkter och undersökningens villkor och inte forskarens perspektiv eller fördomar, vilket annars kan ses som en svaghet. För att undvika påverkan av den egna förförståelsen i analysarbetet har det följaktligen funnits en strävan efter objektivitet, vilket anses som styrka. För att uppnå en så objektiv inställning som möjligt har en gemensam reflektion varit grunden genom hela examensarbetet, då varierande erfarenheter på så sätt kunnat ifrågasätta varandra. Det har eftersträvats att inte låta förståelsen påverka resultatet. I detta examensarbete har data tagits från andra forskares studier som redan var kvalitetssäkrade, vilket innebär att de studierna har hög trovärdighet och kan ses som styrka. Med anledning av att valda studier klarade kvalitetskriterierna anses att data i valda artiklar hanterats korrekt och samtidigt ökar möjligheten för bekräftelsebarhet. Artiklarnas citat påvisar att det faktiskt är deltagarnas egna ord som använts, vilket ger en starkare grund åt bekräftelsebarheten.

Överförbarhet handlar enligt Polit och Beck (2020) om i vilken utsträckning resultaten kan överföras till andra grupper och miljöer. Under artikelsökningarna inkluderades artiklarna från hela världen såsom Spanien, Holand, Norge, Finland, Sverige, USA, Kina och Taiwan. Styrkan med detta är att studiens resultat baseras på olika länder där det finns varierade sjukvårdssystem och kultur, men studier gjordes under samma förhållande, det vill säga inom hemsjukvården, vilket stärker överförbarhet. Svagheten med detta examensarbete var att sjukvårdssystemet av att tillhandahålla palliativ vård för patienter inom hemsjukvården kan skilja sig mellan olika länder, men det tolkades som att sjuksköterskor hade liknande erfarenheter i artiklarnas resultat.

6.3 Etikdiskussion

I detta arbete har forskningsetiska regler följts enligt CODEX (2022). Alla vetenskapliga artiklar som användes i detta examensarbete var kritiskt granskade och godkända av en etisk kommitté, vilket innebär att de valda vetenskapliga artiklarna som användes i detta examensarbete inte behövde någon etikprövning. Examensarbetet säkerställdes genom att använda vårdvetenskapliga artiklar som var "peer reviewed" för att garantera att artiklarna var av god kvalitet. Vidare medvetandegjordes personliga åsikter, värderingar och förförståelse så att det inte skulle påverka resultatet. Det eftersträvades att åsidosätta personliga tolkningar för att nå ett så objektivt resultat som möjligt med minimal påverkan på resultatet. Andra viktiga delar som tagits upp i detta examensarbete var noggranna refereringar enligt American Psychological Association (APA7, 2023) för att minimera risken för plagiat. Referenserna skrevs i löpande text och i referenslista för att ange tydliga hänvisningar till den ursprungliga källan. I resultatet användes direktcitrat från vetenskapliga artiklar på originalspråket som utmärktes med citationstecken. Citat källhänvisades till ursprungliga källan för att minska risken för plagiat. Syftet med citat från originaltext var för att ge djupare förståelse av sjuksköterskornas upplevelser och stärka teman och underteman.

7 SLUTSATS

Utifrån resultatet dras slutsatsen att goda vårdrelationer är väsentligt för att ge god palliativ vård för patienterna i hemsjukvården. Då goda vårdrelationer skapades med patienterna kunde sjuksköterskorna stödja patienternas slutliga önskemål, uppmuntra patienterna att vara delaktiga i vården och stödja döendeprocessen. Genom en vårdrelation kunde sjuksköterskorna även identifiera anhörigas behov och ge rätt stöd. En annan slutsats var att vård av palliativa patienter i hemsjukvården även orsakade negativa känslor, vilket hade en negativ inverkan på vårdkvalitet. För att hantera och förebygga känslomässig trötthet som var en konsekvens av palliativ vård, utvecklade sjuksköterskorna olika strategier. Ytterligare slutsatser var att palliativ vård i hemmet är ett komplext jobb, vilket kräver skicklighet och kunskap samt erfarenhet och självförtroende. Examensarbetet påvisade också att brist på utbildning och brist på samarbete med kollegor ledde till sämre kvalitet av vården. Vid bristande kommunikation med patienterna och anhöriga kunde sjuksköterskorna inte utföra arbetsuppgifter på ett ansvarsfullt sätt.

8 FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING

Trots att det finns forskning om palliativ vård var det svårt att hitta forskning som handlar om vårdrelation mellan allmänna sjuksköterskor och patienter i palliativ vård i hemsjukvården. Därför anses att ett förslag på vidare forskning skulle kunna vara att studera om vårdrelation mellan allmänna sjuksköterskor och patienter i palliativ vård. Ett annat förslag på vidare forskning kan vara att studera hur sjuksköterskeutbildningar förbereder sjuksköterskestudenter att ge palliativ vård efter avslutad utbildning. Forskning behövs för att få bättre förståelse om nyutbildade sjuksköterskor de facto är redo att hantera svåra situationer i palliativ vård. Ytterligare förslag till vidare forskning kan vara att studera hur samarbete fungerar mellan sjuksköterskor och andra yrkesverksamma i hemsjukvården. Detta kan bidra till att få insikter i var brister föreligger i samarbete mellan sjuksköterskor och andra yrkesverksamma i hemsjukvården. Detta kan hjälpa till att skapa strategier för att främja patientsäkerheten och upprätthålla en god palliativ vård. Vidare skulle en annan analysmetod vara lämpligt för datainsamling i form av empiriska studier. Detta skulle kunna ge en bredare förståelse i ämnet och bidra till att ge palliativ vård av bra kvalitet.

REFERENSLISTA

Artiklar med * är resultatartiklar.

- All European Academies [ALLEA]. (2018). *Den europeiska kodexen för forskningens integritet*. https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW_ALLEA_Den_europeiska_kodexen_f%C3%B6r_forskningens_integritet_digital_FINAL.pdf
- Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlen, J., & Rasmussen, B. H. (2021). Omvårdnad i livets slut. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s. 707-740). Studentlitteratur.
- American Psychological Association. (2023). *APA-LATHUNDEN – En snabbguide till referensskrivning för Utbildningsvetenskapliga fakulteten*. https://gupea.ub.gu.se/bitstream/handle/2077/40505/APA7_VT23.pdf?sequence=38&isAllowed=y
- Bainbridge, D., Bryant, D., & Seow, H. (2017). Capturing the Palliative Home Care Experience From Bereaved Caregivers Through Qualitative Survey Data: Toward Informing Quality Improvement. *Journal of Pain & Symptom Management*, 53(2), 188-197. <https://www-sciencedirect-com.ep.bib.mdh.se/science/article/pii/S0885392416303359?via%3Dihub>
- *Barrué, P., & Sánchez-Gómez, M. (2021). The emotional experiences of nurse in the Home Hospitalization Unit I palliative care: A qualitative exploratory study. *Enfermería Clínica*, 31(4), 211-221. <https://www-sciencedirect-com.ep.bib.mdh.se/science/article/pii/S2445147921000461?via%3Dihub>
- Beck- Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård – också i livets slutskede. I B. Beck – Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 169-178). Liber.
- *Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-9. https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-021-00854-8#auth-Yvonne_N_-Becqu
- Codex. (2021). *Avvikelser från god forskningssed*. https://www.codex.uu.se/forskarens-etik/avvikelser/?fbclid=IwAR20qc2ga_-SKzJ3rWOiqJTDmPwW5DbBCK14XOtmA3r76sNSiJpDG8vtWY
- Codex. (2022). *Forskarens etik*. <https://www.codex.uu.se/forskarens-etik/>
- *Devik, S. A., Enmarker, I., & Hellzen, O. (2020). Nurses' experiences of compassion when giving palliative care at home. *Nursing Ethics*, 27(1), 194-205. <https://journals-sagepub-com.ep.bib.mdh.se/doi/10.1177/0969733019839218>

- Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105–108). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 83–96). Studentlitteratur.
- Göteborgs universitet. (2022). *Om personcentrerad vård*. <https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-varld>
- * Hemberg, J., & Bergdahl, E. (2019). Concretion as Caring Phenomenon: Nurses' Experiences in Palliative Home Care. *Holistic Nursing Practice*, 33(5), 273-284. [https://journals-lww-com.ep.bib.mdh.se/hnpjournal/Fulltext/2019/09000/Cocreation as a Caring Phenomenon Nurses .4.aspx](https://journals-lww-com.ep.bib.mdh.se/hnpjournal/Fulltext/2019/09000/Cocreation%20as%20a%20Caring%20Phenomenon%20Nurses%20.4.aspx)
- * Hemberg, J., & Bergdahl, E. (2020a). Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation. *Nursing Ethics*, 27(2), 446-460. <https://journals-sagepub-com.ep.bib.mdh.se/doi/10.1177/0969733019849464>
- * Hemberg, J., & Bergdahl, E. (2020b). Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation. *Nursing Ethics*, 27(4), 1012-1031. <https://journals-sagepub-com.ep.bib.mdh.se/doi/10.1177/0969733019874496>
- Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C., & O'Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9) 2162-2172. <https://onlinelibrary-wiley-com.ep.bib.mdh.se/doi/10.1111/jan.12983>
- *Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. (2013). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 831-838. <https://onlinelibrary-wiley-com.ep.bib.mdh.se/doi/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57-77). Studentlitteratur.
- Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 63-67. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.12968/ijpn.2014.20.2.63>
- Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative*

- Nursing*, 19(6), 263-310. <https://www-magonlinelibrary-com.ep.bib.mdh.se/doi/full/10.12968/ijpn.2013.19.6.282>
- *Melvin, C-S. (2013). Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying. (2013). *International Journal of Palliative Nursing*, 18(12), 606-611. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.12968/ijpn.2012.18.12.606>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(96). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2020). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (11th ed.). Wolters Kluwer.
- Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25-42). Studentlitteratur.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken etik för vårdande yrket*. Studentlitteratur.
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliativ medicine*, 29(5), 399-419. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/0269216314557882>
- SFS 2008:355. *Patientdatalagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Bouchal, S. R., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliativ medicine*, 31(5), 437-447. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216316663499>
- *Skorpen Tarberg, A., Landstad, B. J., Hole, T., Thronaas, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical nursing*, 29(23/24), 4818-4826. <https://onlinelibrary-wiley-com.ep.bib.mdh.se/doi/10.1111/jocn.15528>
- Social- och hälsovårdsministeriet. (u.å.). *Hemsjukvård och hemsjukhusvård*. <https://stm.fi/sv/hemsjukvard-och-hemsjukhusvard>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikatorer - Stöd för styrning och ledning*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). *Hemvård. En kartläggning av översikter.*

https://www.sbu.se/contentassets/e6c06e9bod1545aaaeb3d2ef44918531/hemvard-2014-12-22.pdf?fbclid=IwAR1gDeRQJc649inRfc_tFKJJPWySeOTuGtaVQxkCXqGONYIGkWteQUGUU

Socialstyrelsen. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede - Indikatorer och underlag för bedömningar.* <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp.* <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2022). *Statistik om dödsorsaker år 2021.*

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2022-6-8020.pdf>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut.*

<https://www.regeringen.se/contentassets/9b252638652e497aboe16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla/>

SOU 2011:55. *Kommunaliserad hemsjukvård.* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/statens-offentliga-utredningar/kommunaliserad-hemsjukvard_GZB355/html

Svensk sjuksköterskeförening. (2017a). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.*

<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20of%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.*

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2022). *Personcentrerad vård.*

<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20ov%C3%A5rd.pdf>

Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n: en modell för personcentrerad palliativ vård.* Studentlitteratur.

Ternstedt, B.-M., & Österlind, J. (2013). De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 476-488). Studentlitteratur.

- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family 31 member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507.
- Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal akademisk.
- Ulrichweb. (2023). *Global serials directory*. <http://ulrichsweb.serialssolutions.com/login>
- Ung-Jakobsson, E., & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (s. 227-256). Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet. (2021). *Etik i forskningen*. <https://www.vr.se/uppdrag/etik/etik-i-forskningen.html>
- Vårdhandboken. (2021). *Vård i livets slutskede och dödsfall - översikt*. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-vard-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/>
- Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: the understanding of multiple realities. *Palliative & Supportive Care*, 12(6), 425-437. <https://www-cambridge-org.ep.bib.mdh.se/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/family-members-caregiving-situations-in-palliative-home-care-when-sitting-service-is-received-the-understanding-of-multiple-realities/C8E447954888DCBE482507DD323BDD5E>
- Wennman, I., Ringheim, A., & Wijn, H. (2020). We Are Here for You All the Way” – Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(9), 669-674. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/1049909120905259>
- *White, Z. M., & Glistrap, C. M. (2016). Inside Patients' Homes: A Metaphorical Analysis of Home Hospice Nurses' Experiences Working With Dying Patients. *Omega: Journal of Death & Dying*, 72(4), 302-315. <https://journals-sagepub-com.ep.bib.mdh.se/doi/10.1177/0030222815575282>
- Widell, M. (2013). *Lindrände vård: vård i livets slutskede*. Sanoma utbildning.
- World Health Organization. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- *Wu, C.-Y., Wu, Y.-H., Chang, Y.-H., Tsay, M.-S., Chen, H.-C., & Hsieh, H.-Y. (2021). Community Nurses' Preparations for and Challenges in Providing Palliative Home Care: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 1-11. <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/22/11838/htm>
- *Zhang, J., Cao, Y., Su, M., Chen, J., & Yao, N. (2022). Challenges faced by Chinese community nurses when providing home-based hospice and palliative care: a

descriptive qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1-8.

<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-00905-8>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59–82). Studentlitteratur.

BILAGA A. SÖKMATRIS

Databas Sökdatum	Sökord	Urval	Träffar/ Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa fulltext	Kvalitets- granskade	Valda artiklar
CINAHL Plus 2023-01-16	nursing experience AND "palliative care" AND "home health care"	Peer reviewed 2013-2023 English	65	25	8	4	Zhang m. fl. (2022) Hemberg & Bergdahl (2019) Hemberg & Bergdahl (2020a) Hemberg & Bergdahl (2020b)
CINAHL Plus 2023-01-17	nurses experience AND care of dying patient AND home health care	Peer reviewed 2013-2023 English	53	17	5	2	White & Glistrap (2016) Skorpen Tarberg m. fl. (2020)
CINAHL Plus 2023-01-17	nurses experience AND end of life care AND home environment	Peer reviewed 2013-2023 English	36	12	3	1	Becqué m. fl. (2021)
CINAHL Plus 2023-01-18	"nurses experience" AND palliative care or end of life care AND patient own home	Peer reviewed 2013-2022 English	34	8	2	1	Karlsson m.fl. (2013)
Pub Med 2023-01-19	((nursing experience)) AND (palliative care)) AND (home)) AND (dying patient))	Peer reviewed 2013-2023 English	91	23	7	1	Devik, Enmarker & Hellzen (2020)
PubMed 2023-01-19	((nurses experience)) AND (care of dying patient)) AND home care	2013-2023 Abstract Fulltext	74	15	4	1	Melvin (2013)
PubMed 2023-01-20	((nurses experiences) AND (nurses role)) AND (palliative care)) AND (home health care)	2013-2023 Abstract Fulltext	64	17	5	2	Wu m. fl. (2021) Barrué & Sánchez-Gómez (2021)

BILAGA C. ARTIKELMATRIS

Artikel nr	Författare (efternamn) Titel Tidskrift År Land	Syfte (ordagrant, på engelska)	Metod (ansats, deltagare, datainsamling, dataanalys)	Resultat	Kvalitet
1.	Barrué, Sánchez-Gomes The emotional experience of nurses in the Home Hospitalization Unit in palliative care: A qualitative exploratory study Enfermeria Clinica 2021 Spanien	To explore the emotions experienced by the nurses of a Home Hospitalization Unit as a result of their work role.	Kvalitativ 9 sjuksköterskor Semistrukturerade intervjuer Innehållsanalys	Sjuksköterskor erfor att tillhandahållande av palliativ vård gav tillfredsställande känslor och ledde till känslomässig trötthet. Att hantera känslomässig trötthet utvecklade sjuksköterskor olika strategier som verkade vara nyckeln till att ge kvalitetsvård.	Hög (9/9)
2.	Becqué, Rietjens, van der Heide, Witkamp How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study BMC Palliative care 2021 Netherlands	The aim of this study is to explore how nurses currently approach and support family caregivers in end-of-life home care and which factors influence their support of family caregivers.	Kvalitativ 14 sjuksköterskor Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys	Sjuksköterskor erfor att stödja anhöriga var viktigt. Sjuksköterskor såg anhöriga både som samarbetspartner i vården och även anhöriga som var i behov av stöd.	Hög (8/9)

3.	Devik, Enmarker, Hellzen Nurses' experiences of compassion when giving palliative care at home Nursing Ethics 2020 Norge	This study aimed to explore nurses' experiences of compassion when caring for palliative patients in home nursing care.	Kvalitativ 10 sjuksköterskor Narrativa intervjuer Hermeneutisk analys	Sjuksköterskor erfor att medkänsla var viktigt i palliativ vård i hemmet, men medkänsla inte utvecklades hos alla sjuksköterskor.	Hög (9/9)
4.	Hemberg, Bergdahl Cocreation as a Caring Phenomenon: Nurses' Experiences in Palliative Home Care Holistic Nursing Practice 2019 Finland	The aim was to, from a caring science perspective, explore how cocreation can be experienced as a phenomenon by nurses working in palliative home care.	Kvalitativ 12 sjuksköterskor Djupintervjuer Tematisk analys	Sjuksköterskor erfor att det behövdes en relation för att ge tröst, skapa trygghet samt bevara hopp och meningsfullhet. Relationen var även viktig för att kunna förverkliga behov och önskemål vid livets slut.	Hög (8/9)
5.	Hemberg, Bergdahl Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation Nursing Ethics 2020 Finland	The aim of this study was to explore nurses' experiences of caring encounters and co-creation in palliative home care from an ethical perspective	Kvalitativ 12 sjuksköterskor Djupintervjuer Tematisk analys	Sjuksköterskor erfor att vårdrelationen kunde utvecklas genom tid och kontinuitet, då byggs förtroende och tillit. De erfor även att vårdrelation kunde utvecklas om sjuksköterskor respektfullt kunde anpassa sig efter patienternas vårdönskemål.	Hög (8/9)

6.	<p>Hemberg, Bergdahl</p> <p>Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation</p> <p>Nursing Ethics</p> <p>2020</p> <p>Finland</p>	<p>The aim of this interpretive phenomenological study was to understand the experiences of homecare nurses providing palliative care within a generalist caseload.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>12 sjuksköterskor</p> <p>Djupintervjuer</p> <p>Tematisk analys</p>	<p>Sjuksköterskor erfor att behövdes en relation för att hantera etiska och existentiella frågor i slutet av livet, samt att lösa problem inom palliativ hemvård.</p>	<p>Hög</p> <p>(8/9)</p>
7.	<p>Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren, Söderlund</p> <p>Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home</p> <p>Scandinavian Journal of Caring Sciences</p> <p>2013</p> <p>Sverige</p>	<p>To gain a deeper understanding of community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>10 sjuksköterskor</p> <p>Individuella intervjuer</p> <p>Hermeneutisk analys</p>	<p>Sjuksköterskor erfor att de upplevde brist på trygghet och känslor av kontrollförlust i vård i livets slutskede i patienters hem. De erfor också att det var brist på samarbete med andra yrkesverksamma.</p>	<p>Hög</p> <p>(9/9)</p>
8.	<p>Melvin</p> <p>The emotional experience of nurses in the Home Hospitalization Unit in palliative care: A qualitative exploratory study</p> <p>International Journal of Palliative Nursing</p> <p>2013</p>	<p>This pilot study aimed at further exploration of the prevalence of professional compassion fatigue (PCF) among hospice and palliative care nurses, as well as the nature of its effects and any coping strategies that nurses adopt.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>6 sjuksköterskor</p> <p>Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Innehållsanalys</p>	<p>Sjuksköterskor erfor att det finns risker att drabbas av känslomässigtrötthet. För att undvika och lindra detta utvecklade sjuksköterskor olika strategier.</p>	<p>Hög</p> <p>(8/9)</p>

	USA				
9.	<p>Skorpen Tarberg, Landstad, Hole, Thronaes, Kvangarsnes</p> <p>Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p> <p>2020</p> <p>Norge</p>	<p>The aim was to explore how nurses experience compassionate care for patients with cancer and family caregivers in different phases of the palliative pathway.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>21 sjuksköterskor</p> <p>Intervju med öppna frågor</p> <p>Hermeneutisk analys</p>	<p>Sjuksköterskor erfor att palliativ vård inom hemsjukvården påverkade dem känslomässigt. De erfor också vissa situationer som ett etiskt dilemma, vilket var svårt att hantera för sjuksköterskor.</p>	<p>Hög</p> <p>(9/9)</p>
10.	<p>White, Gilstrap</p> <p>Inside Patients' Homes: A Metaphorical Analysis of Home Hospice Nurses' Experiences Working With Dying Patients</p> <p>Omega: Journal of Death and Dying</p> <p>2016</p> <p>USA</p>	<p>This study examined the metaphors used by home hospice nurses when describing their experiences working with dying patients</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>24 sjuksköterskor</p> <p>Djupgående, semistrukturerade intervjuer</p> <p>Grundad teori analys</p>	<p>Sjuksköterskor erfor att palliativ vård i patienters hem bidrog till självreflektion och känslan att deras arbete betydde något. Sjuksköterskor erfor också att palliativ vård i hemmet orsakar ibland negativa känslor.</p>	<p>Hög</p> <p>(7/9)</p>
11.	<p>Wu, Wu, Chang, Tsay, Chen, Hsieh</p> <p>Community Nurses' Preparations for and Challenges in Providing Palliative Home Care: A Qualitative Study</p> <p>International Journal of Environmental Research and Public Health</p>	<p>This qualitative descriptive study aims to understand (1) how community nurses implement community-based palliative care, (2) what preparations are needed, and (3) what challenges they may face.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>8 sjuksköterskor</p> <p>Djupgående, semistrukturerade intervjuer</p> <p>Tematisk analys</p>	<p>Sjuksköterskor erfor att palliativ vård i hemsjukvården innebär att möta olika utmaningar. De erfor även att detta arbete kräver utbildning, engagemang och kamratstöd.</p>	<p>Hög</p> <p>(9/9)</p>

	2021 Taiwan				
12.	Zhang, Cao, Su, Cheng, Yao Challenges faced by Chinese community nurses when providing home- based hospice and palliative care: a descriptive qualitative study BMC Palliative Care 2022 Kina	This study explored the challenges faced by community nurses who provide home-based hospice and palliative care (HBHPC).	Kvalitativ 13 sjuksköterskor Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys	Sjuksköterskors erfarenheter visade på att de erfor otillräckligt förberedelse för at kunna tillhandahålla palliativ vård i hemmet. De erfor även att patienter och deras familjer inte samarbetade i palliativ vård.	Hög (9/9)



Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdu.se