



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för vårdvetenskap

Distriktssköterskors reflektioner kring sin roll
och förutsättningar att ge god omvårdnad vid
palliativ hemsjukvård
En intervjustudie

Sofia Bergström & Saana Murén

2019

Examensarbete, Avancerad nivå (magisterexamen), 15 hp
Omvårdnad
Specialistsjuksköterskeprogrammet, inriktning distriktssköterska
Examensarbete inom distriktssköterskans kunskapsområde

Handledare: Annica Björkman
Examinator: Maria Engström

Sammanfattning

Bakgrund: Allt fler palliativt sjuka patienter vårdas i hemmen vilket leder till ett ökat behov av palliativ vård i hemsjukvården. Distriktssköterskan har ett övergripande ansvar över dessa svårt sjuka patienter och deras närstående.

Syfte: Syftet med studien var att undersöka hur distriktssköterskor som arbetar i den kommunala hemsjukvården reflekterar kring sin roll och förutsättningar att ge god omvårdnad vid palliativ hemsjukvård.

Metod: Semistrukturerade intervjuer med tio distriktssköterskor. En kvalitativ innehållsanalys användes.

Huvudresultat: Distriktssköterskorna såg arbetet med palliativ vård som sin mest prioriterade arbetsuppgift och kände ett stort ansvar över dessa patienter. Att bygga upp en relation med patienten och närstående tidigt i vårdförloppet samt kontinuitet var en förutsättning för god vård. Distriktssköterskorna beskrev ett väl fungerande samarbete med palliativa teamet, något som ofta saknades från hälsocentralerna. Arbetet var tidskrävande och i kombination med kravet på tillgänglighet ledde detta till en känsla av stress och otillräcklighet. Stöd från kollegor ansågs värdefullt då regelbunden handledning saknades. Kunskapsbrist hos omsorgspersonal försämrade omvårdnaden och försvårade distriktssköterskans arbete. Samtliga distriktssköterskor såg behovet av förbättring inom den palliativa vården och en önskan om ett speciellt palliativt team samt ett hospice framkom.

Slutsats: Slutsatsen av studien är att det ansvarsfyllda och tidskrävande arbetet ledde till en känsla av otillräcklighet hos deltagarna. Det framkom en stark önskan från samtliga deltagare om förbättring i den palliativa vården i form av special team och hospice.

Nyckelord: Distriktssköterska, hemsjukvård, palliativ vård

Abstract

Background: More palliative patients are cared for at home, which leads to an increased need for palliative care in home care. The district nurse has overall responsibility for these severely ill patients and their relatives.

Aim: The aim of this study was to investigate how district nurses working in the municipal home health care system reflect on their role and prerequisites of providing good nursing care in palliative home care.

Method: Semi structured interviews with ten district nurses. A qualitative content analysis was used.

Main finding: The district nurses saw the work on palliative care as their most prioritized task and felt a great responsibility over these patients. Building a relationship with the patient and relatives early in the care process and continuity was a prerequisite for good care. The district nurses described a well-functioning collaboration with the palliative team, which was often missing from the health centers. The work was time consuming and in combination with the demand for accessibility, this led to a feeling of stress and inadequacy. Support from colleagues was considered valuable as regular supervision was missing. Lack of knowledge among caregivers worsened nursing and made the district nurse's work more difficult. All district nurses saw the need for improvement in palliative care and a desire for a special palliative team and a hospice emerged.

Conclusion: The conclusion of this study is that the responsible and time-consuming work led to a feeling of inadequacy of the participants. There was a strong desire from all participants for improvement in palliative care in the form of special teams and hospice.

Keywords: District nurse, homecare, palliative care

Innehåll

1. Introduktion	1
1.1 Palliativ vård.	1
1.2 Hemsjukvård	3
1.3 Distriktssköterskans ansvar och roll vid palliativ vård i hemsjukvården ..	4
1.4 Problemformulering	5
1.5 Syfte	6
2. Metod	6
2.1 Design	6
2.2 Urvalsmetod och undersökningsgrupp	6
2.3 Datainsamlingsmetod	7
2.4 Tillvägagångssätt	7
2.5 Dataanalys	8
2.6 Forskningsetiska överväganden	9
3. Resultat	10
3.1 Distriktssköterskans ansvar	11
3:1:1 En viktig roll och ett stort ansvar	11
3:1:2 Spindeln i nätet.....	12
3:1:3 En prioriterad uppgift	12
3.2 Helhet och Närvaro	13
3:2:1 Relationernas betydelse.....	13
3:2:2 Närvarande och inkännande	14
3.3 Samarbete och samverkan i den palliativa vården	14
3:3:1 Stöd och struktur från palliativa teamet	14
3:3:2 Teamarbetets betydelse	15
3:3:3 Stöd från andra sjuksköterskekollegor	15
3.4 Behov av kompetens	16
3:4:1 Behov av utbildning, stöd och handledning.....	16
3:4:2 Erfarenhetens och utbildningens betydelse.	16
3.5 Arbetets utmaningar	17
3:5:1 Ständig tidsbrist leder till stress	17
3:5:2 Brister i Kommunikationen leder till utmaningar i den palliativa vården.....	18
3:5:3 Bristande stöd och tillgänglighet från andra aktörer	18
3:5:4 Känslan av att ständigt vara tillgängliga leder till känsla av stress.	19
3:5:5 Kunskapsbrist och utbildad personal.....	20
3.6 Önskan om förbättring och utveckling för den palliativa vården	20
3:6:1 Avsaknad av hospice, ser ett behov av hospice	20
3:6:2 Önskan om ett speciellt team kring den palliativa patienten.....	21
4 Diskussion	21
4:1 Huvudresultat	21
4:2 Resultatdiskussion	22
4:3 Metoddiskussion	27
4:4 Kliniska implikationer för omvårdnaden	28
4:5 Förslag på fortsatt forskning	29
4:6 Slutsats	29
5. Referenslista	30

1. Introduktion

Hemsjukvården togs över av kommunerna i Gävleborg 2013 från dåvarande landsting (Region Gävleborg, 2017). I hemsjukvården arbetar olika vårdpersonal som vårdbiträden, undersköterskor samt distriktssköterskor som har en ledande roll i omvårdnadsarbetet. Sveriges befolkning ökar och allt fler vårdas i hemmet vilket gör att hemsjukvården är en växande verksamhet där behovet av hemsjukvård ökar då vårdplatserna i slutenvården och särskilt boende minskar (Drevenhorn, 2017). Även behovet av den specialiserade vården i hemsjukvård ökar där de palliativa patienterna inräknas. Enligt tidigare forskning framkom det att sjuksköterskorna hade en vilja och motivation att ge god vård till palliativa patienter och deras närstående och att de kände ansvar för patientens slutesked i livet och för deras närstående. Sjuksköterskan kan ställas inför flera etiska dilemman och utmaningar som är kopplade till den palliativa vården i hemmet (Karlsson, Roxberg, Da Silva & Berggren, 2013; Parol, Coelho, Sandgren, Fernandes & Apostolo, 2018). Hemmet som arbetsplats skiljer sig i flera avseenden från den på sjukhuset och miljön på arbetsplatsen har på senare år fått mer betydelse ute i hemsjukvården då det kan vara utmanande när vården bedrivs i patientens hem (Drevenhorn, 2017).

1.1 Palliativ vård.

I hemsjukvården vårdas allt fler palliativt sjuka patienter och målsättningen är att så många som vill ska ha möjlighet att bo kvar och vårdas i det egna hemmet. Palliativ vård omfattar vård av en patient med icke botbar sjukdom med förväntad dödlig utgång och till palliativa patienter är behandlingen symtomlindrande och ej botande (Beck-Friis & Strang, 2016). Definitionen av palliativ vård är enligt World Health Organization *”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvalitén för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidandet genom tidig upptäckt noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska psykosociala och existentiella problem”* (World Health Organization [WHO], 2018). Palliativ vård är inte enbart enstaka palliativa insatser utan vården utgår från en helhetsvård med grunden i den palliativa vårdfilosofin. Den palliativa vårdfilosofin har sin grund i WHO:s definition av

palliativ vård och innefattar de fyra dimensionerna fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter som tillsammans bildar en helhet och samverkar med varandra. För att uppfylla behoven inom dessa fyra dimensioner beskrivs det att vården skall utgå ifrån de fyra palliativa hörnstenarna. Dessa fyra hörnstenar är: *Symtomlindring* i vid bemärkelse som innebär att lindra svåra symtom som smärta, illamående och oro och innefattar såväl fysiska som psykiska, sociala samt existentiella behov. *Teamarbete* där olika professioner samarbetar kring patienten och utifrån dennes behov. *God kommunikation och relation* mellan patient, närstående och vårdpersonal och en kontinuitet i vården. *Stöd* till de närstående under sjukdomstiden samt efter dödsfallet. Med hjälp av de fyra palliativa hörnstenarna ger det vårdpersonalen redskap att uppnå målet med palliativ vård, vilket är den bästa möjliga livskvalitén (Beck-Friis & Strang, 2016; Socialdepartementet, 2001).

Enligt Parol et al, (2018) är en viktig del som nämnts i den palliativa vården relationen som byggs upp mellan sjuksköterska, patient och deras närstående. Närstående har också behov av tid för att ställa frågor, reflektera med en distriktssköterska och känna stöttning. Palliativ vård kan vara utmanande för sjuksköterskor relaterat till att den palliativa vården skiljer sig från annan vanlig vård vilket innebär mer engagemang av sjuksköterskorna, deras vilja var att få patienterna att må så bra som möjligt i sig själva trots att de befann sig i en svår situation. Även en känsla av maktlöshet kunde infinna sig av att se närståendes lidande samt att behöva ta beslut gällande livets slutskede (Parol et al., 2018). Enligt Hajdarevic, Rasmussen och Hörnsten (2014) behöver vårdpersonalen bli bättre på de existentiella samtalen med patienter och få bättre vetskap om att det är en process som patienter tar sig igenom, från det att man får en diagnos till det att man försöker hitta en ny tillvaro med en ny syn på livet och döden. I Benzein, Johansson, Fransén-Årestedt och Savemans (2008) studie framkom att distriktssköterskor hade en positiv inställning till närstående och deras delaktighet i vården. Närstående sågs som en viktig del i vården och i det familjefokuserade arbetet. Wrigth, Watson och Bell (2011) betonar att vården kan bli bättre av att distriktssköterskor ser på vården utifrån ett familjefokuserat synsätt. Om distriktssköterskan ser patienten och dem som för patienten är familj ges en ökad förståelse för patienten och familjen samt vad som för dem är hälsa och ohälsa utifrån relationer till andra (Benzein et al., 2008; Wright et al., 2011).

Palliativa patienter såg möjligheten att få stanna kvar och vårdas i hemmet som viktigt och som en trygghet för dem, samt relationen med vårdpersonalen som betydelsefull. De upplevde att de fick professionell hjälp samt fick vara delaktiga i vården som skedde i hemmet (Appelin & Berterö, 2004; Benzein, Norberg & Saveman, 2001). Att få möjligheten att vara delaktig och involverade i sin egen vård i livets slutskede var något som många patienter önskade sig och som ledde till en känsla av att ha kontroll (Frank, 2009). Palliativa patienter beskrev att det fanns hopp trots en dödlig diagnos och palliativ vård, att det ofta fanns ett hopp om något mirakulöst bot men också hoppet om framtiden trots en dödlig diagnos. De palliativa patienterna kunde även känna maktlöshet av att inte helt kunna vara sig själva längre och att se den negativa förändringen fysiskt och psykiskt som skedde med dem (Appelin & Berterö, 2004; Benzein et al., 2001). Det framkommer även att palliativa patienter som vårdades i hemmet upplevde en oro över att vara en belastning för närstående och för vårdpersonal (Eriksson & Andershed, 2008).

1.2 Hemsjukvård

Hemsjukvård är hälso- och sjukvård som bedrivs i hemmet eller på särskilt boende, definitionen av hemsjukvård enligt socialstyrelsen är ” *hälso- och sjukvård när den ges i patientens bostad eller motsvarande och som är sammanhängande över tiden. Åtgärder/insatser ska ha föregåtts av vård och omsorgsplanering. Hemsjukvård ges i såväl ordinärt som särskilt boende samt i daglig verksamhet och dagverksamhet. Skiljs från öppenvård.* ” (Socialstyrelsen, 2017). Kommunerna i Gävleborg ansvarar för hemsjukvårds insatserna för personer fyllda 18 år och följer skrivna hemsjukvårdsavtal (Region Gävleborg, 2017). ” *Med hemsjukvård avses således alla hälso- och sjukvårdsinsatser i den enskildes hem, dvs. både i ordinärt och särskilt boende, som tillhandahålls av legitimerad personal, dock inte läkare, samt annan personal med delegation* ” (Statens offentliga utredningar, 2011, s 11). Detta innebär att olika vårdpersonal som vårdbiträden, undersköterskor och distriktssköterskor kommer hem till patienten och patientens hem blir deras arbetsplats. Att vara en gäst i patientens hem innebär att distriktssköterskor måste vara uppmärksamma på de oskrivna reglerna i hemmets atmosfär och lyhörda för hela familjen (Iranmanesh, Häggström, Axelsson & Sävenstedt 2009).

Basal hemsjukvård innebär olika sjukvårdsinsatser och omvårdnadsinsatser som leds av distriktssköterskan i hemsjukvården där allmän palliativ vård undantagsvis ingår. När patienten närmar sig livets slutskede ökar också vårdbehoven. Den palliativa vården innebär ofta en avancerad vård och ställer krav på hemsjukvården och på vårdorganisationerna för att uppfylla den palliativa vårdfilosofin. Den avancerade palliativa vården i hemmet innebär en avancerad sjukvård som ska motsvara sjukhusvården, men i hemmet kan den ges via PAH, palliativa teamet som är specialiserad på palliativ vård och är läkarledd, teambaserad, har medicinsk teknologi samt en dygnet runt verksamhet (Beck-Friis & Strang, 2016). Den palliativa vården skiljer sig i landets kommuner och det saknas organisation, strategier och kompetens på många ställen för att uppnå en bra palliativ vård (Socialstyrelsen, 2006). Socialstyrelsen upprättade år 2013 ett nationellt kunskapsstöd där de anger rekommendationer och vägledning för en god palliativ vård i livets slutskede för en mer jämlik vård (Socialstyrelsen, 2013).

Behovet av den specialiserade vården i hemsjukvård ökar och ett projekt som påbörjats i Kalmar län heter hemsjukhuset, vilket är ett vårdteam med olika professioner med ökad samverkan mellan kommuner och landsting. Detta ställer mer krav på hemsjukvården. Detta innebär att mer av vården kommer lyftas över från sjukhuset hem till patienten (Sveriges kommuner och landsting, 2018). Effekten av hemsjukhuset bär med sig flera fördelar bland annat att läkarvården erbjuds i hemmet, infektionsriskerna blir färre, fallolyckor minskar, minskade inläggningar, goda relationer mellan vårdpersonal, patienten, närstående och livskvalitén blir högre. Det blir en trygghet för patienten och närstående att det vid behov finns en ansvarig läkare, distriktssköterska och att de har en helhetsbild av patienten och patientens sjukdomshistoria (Region Kalmar län, 2018).

1.3 Distriktssköterskans ansvar och roll vid palliativ vård i hemsjukvården

Distriktssköterskor är specialistsjuksköterskor med vidareutbildning på avancerad nivå. Distriktssköterskor har en fördjupad kunskap och ansvar för att leda och utveckla omvårdnaden (Distriktssköterskeföreningen, 2008). Enligt kompetensbeskrivningen för distriktssköterskor ska distriktssköterskor besitta en bred kunskap och förmåga att möta

det förutsägbara och det oförutsägbara i vården. Distriktssköterskan ska vara flexibel i sitt arbete för att möta det förändrade vårdbehovet så som avancerad vård i hemmet. Distriktssköterskeföreningen betonar i kompetensbeskrivningen att ”*En distriktssköterskas kompetens omfattar ett hälsofrämjande arbetssätt för att möta, stödja, hjälpa, förbygga, råda, vårda, samt behandla en person och dennes familj i livets alla skeenden utifrån fysik, psykisk, social, kulturell och existentiell hälsa och sjukdom*” (Distriktssköterskeföreningen, 2008, s 13). Distriktssköterskans roll i hemsjukvården är att leda, samordna, planera, prioritera och fördela omvårdnadsarbetet i teamet runt patienten, där patienten och närstående är en del i teamet (Drevenhorn, 2017). Det har framkommit i studier att patienter och närstående värdesätter distriktssköterskan i hemsjukvården och deras tillgänglighet samt att kontinuiteten är viktig och skapar trygghet hos patient och närstående (Walshe & Luker, 2010; Werkander, Harstade & Andershed B 2004). Mok och Chiu (2004) menar att om en god och tillitsfull relation skapas mellan patient och sjuksköterskan så kan patienten uttrycka sina behov, rädslor och känslor, bli sedda och bekräftade av sjuksköterskan vilket ledde till ett minskat lidande hos patienten. Wallerstedt och Andershed (2007); Walshe och Luker (2010) kom i sina studier fram till att sjuksköterskor hade en positiv attityd till palliativ vård med höga ambitioner och ett speciellt intresse för dessa palliativa patienter, som också krävde ett stort engagemang och teamarbete. Goda kunskaper krävdes för att uppfylla sina åtaganden. Målet med vården var goda relationer med patienterna och deras närstående, att de skulle känna sig så bra som möjligt, få bästa möjliga vård, men mycket av den palliativa vården som distriktssköterskan utförde var det osynliga behoven patienten hade. Samtidigt framkom det i annan forskning Stuart, Jarvis och Daniels (2008); Tunnah, Jones och Johnstone (2012) att distriktssköterskor upplever att de har en liten påverkan på sin arbetssituation vid palliativ vård och känner sig överväldigade av arbetsbelastningen och en saknad av kontroll över den. Med en stressande arbetssituation är det viktigt med olika typer av stresshantering för vårdpersonalen.

1.4 Problemformulering

År 2013 tog kommunerna i Gävleborg över ansvaret för hemsjukvården från dåvarande landsting. Hemsjukvården är ett växande verksamhetsområde och ett ökat antal palliativa patienter vårdas i hemmet. Den basala hemsjukvården som innefattar allmän

palliativ vård i hemmet blir allt mer avancerad palliativ vård i hemmet och detta skiljer sig i landet. Det framkommer i studier att den palliativa vården anses vara utmanande för distriktssköterskor på flera olika sätt. Att vårda patienter som befinner sig i ett palliativt skede i hemmet är en viktig arbetsuppgift som distriktssköterskor har och det ställer krav på distriktssköterskor som blir en gäst i patientens hem. Den palliativa vården är omfattande och kräver ett stort engagemang och stort ansvar och därför vill författarna med denna studie undersöka hur distriktssköterskor i Gävleborgs kommuner reflekterar kring sin roll och sina förutsättningar att ge god omvårdnad vid palliativ hemsjukvård i den relativt nya organisationen med ny huvudman.

1.5 Syfte

Syftet var att undersöka hur distriktssköterskor som arbetar i den kommunala hemsjukvården reflekterar kring sin roll och förutsättningar att ge god omvårdnad vid palliativ hemsjukvård.

2. Metod

2.1 Design

En beskrivande design med kvalitativ ansats har använts i föreliggande studie (Polit & Beck, 2016).

2.2 Urvalsmetod och undersökningsgrupp

Urvalet till studien skedde genom ett ändamålsenligturval (Polit & Beck, 2016). Tio distriktssköterskor som arbetade i hemsjukvården rekryterades till studien från tre olika kommuner i mellan Sverige. De första tio responderande distriktssköterskorna från de tillfrågade kommunerna inkluderas i studien. Inklusionskriterierna för deltagarna i studien var att distriktssköterskorna skulle ha arbetat i hemsjukvården och ha en sysselsättningsgrad på minst 75% det senaste året samt ha erfarenhet av palliativ vård. Exklusionskriterier var att distriktssköterskor som arbetat mindre än 75 %. Av de tio distriktssköterskorna som inkluderades i studien var en av manligt kön och resterande

kvinnor. Distriktssköterskorna var mellan 40 och 61 år, med en medelålder på 52,8 år, samt hade varit verksamma som distriktssköterskor mellan 6 och 23 år. Åtta av distriktssköterskorna hade arbetat i hemsjukvården sedan kommunaliseringen 2013. Av samtliga deltagare hade åtta även arbetat inom primärvårdens hemsjukvård innan kommunaliseringen.

2.3 Datainsamlingsmetod

Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor utifrån en i förväg framtagen intervjuguide användes som datainsamlingsmetod för att få en djupare berättelse från deltagarna (Polit & Beck, 2016). Bakgrundsfrågor angående deltagarna som ålder, kön, sysselsättningsgrad, arbetslivserfarenhet, hur länge de varit färdiga distriktssköterskor samt hur länge de arbetat i hemsjukvården ställdes i början av intervjun. Fyra huvudfrågor som berörde distriktssköterskans reflektioner kring den palliativa vården på arbetsplatsen ställdes vid intervjuerna, till exempel hur ser du på ditt arbete och dina förutsättningar kring att ge omvårdnad vid palliativ vård i hemsjukvården? Hur ser du på din roll/ansvar kring palliativ vård i hemsjukvården? Ett pilottest med intervjufrågorna genomfördes på en testperson för att se att frågorna besvarade syftet med studien och för att stärka tillförlitligheten och giltigheten (Kvale & Brinkmann, 2014). Den transkriberade pilotintervjun diskuterades med handledare och ansågs besvara syftet och fick ingå i studien. Intervjuerna varade mellan 22–35 minuter och spelades in via röstmemo under verktyg i Iphone. Intervjuerna transkriberades sedan ordagrant i nära anslutning till intervjun, samma dag eller dagen efter av den författaren som hållit i intervjun. Intervjuerna utfördes under april 2019, under 2 ½ vecka. En intervju genomfördes per telefon och resterande vid fysiskt möte på deltagarnas arbetsplats. Båda författarna närvarade vid samtliga intervjuer. Den ena författaren ansvarade för de semistrukturerade intervjufrågorna och för intervjun medan den andra skötte inspelningarna samt stämde av att samtliga frågor i intervjuguiden besvarades.

2.4 Tillvägagångssätt

Författarna tog en första kontakt med verksamhetschefer eller biträdande verksamhetschef från fyra kommuner för att få kännedom om antalet verksamma distriktssköterskor inom kommunal hemsjukvård, tre kommuner hade verksamma

distriktssköterskor. Därefter mailades ett informationsbrev angående studien samt en skriftlig ansökan om tillstånd för att få genomföra studien till verksamhetschefer inom hemsjukvården i de tre valda kommunerna i Mellansverige. Efter cirka fem dagar kontaktades verksamhetscheferna per telefon där författarna fick muntligt godkännande samt skriftligt godkännande scannat via mail att genomföra studien. Vid detta telefonsamtal efterfrågades en lista från verksamhetscheferna på de anställda som uppfyllde inklusionskriterierna till studien. Till de anställda som uppfyllde inklusionskriterierna som var 20 stycken, skickades informationsmail gällande studien med kort presentation samt erbjudande att delta i studien. Efter fem dagar kontaktade författarna de distriktssköterskorna som blivit tillfrågade per telefon och de första distriktssköterskorna som tackade ja deltog i studien. Därefter bokades intervjuerna där deltagarna fick möjlighet att bestämma tid, plats samt om de skulle ske fysiskt eller per telefon. Huvudsaken distriktssköterskorna kände sig bekväm i en lugn och trygg miljö (Kvale & Brinkmann, 2014).

2.5 Dataanalys

Data analyserades med en konventionell kvalitativ innehållsanalys. Denna dataanalysmetod lämpar sig bäst för en intervjustudie (Graneheim & Lundman, 2004). Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant i nära anslutning till intervjuerna. Texten lästes igenom flera gånger för att få en helhets känsla av innehållet. Utifrån detta plockades text ut som bildade meningsbärande enheter som svarade mot syftet. Sedan kondenserades texten, kortades ner utan att förlora innebörden i innehållet. Den kondenserade texten kodades och delades in i subkategorier utifrån likheter och olikheter, därefter framkom kategorier som speglar de huvudsakliga innehållet i intervjuerna. Denna process är något som sker i steg och författarna bör gå fram och tillbaka i processen för att inte tappa viktig information till studien (Graneheim & Lundman, 2004). Huvudkategorier och subkategorier som framkom under analysen, ses i tabell 1. Utifrån författarnas tolkning av innebörden i kategorierna skapades ett tema, den latent delen av analysen.

Tabell 1. Exempel på meningsbärande enheter, kondenserad enhet, kod, subkategori och kategori.

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori
<i>"man vill ju att det ska vara bra sista tiden i livet på nå vis, det känns ju som, alla säger ju så, att det är det man prioriterar, om man måste prioritera, å sen..."</i>	Sista tiden är begränsad, därför måste dem prioriteras så att det blir bra. De får ingen andra chans.	Viktigt och avgörande	En prioriterad uppgift	Distriktssköterskans ansvar
<i>"att se hela familjen, inte bara rusa in och ut och ge en injektion, utan du kanske har en make som sitter där som inte har varit ut på hela veckan eller... jaa... vad det nu kan vara, som man också ger honom en stund liksom"</i>	Se familjen och inte bara det som ska göras. Se närstående, har inte varit ut på en vecka. Ge tid och stöd till make.	Att se en helhet, inte bara delarna, att vara närvarande och lyhörd.	Närvarande och inkännande	Helhet och närvaro

2.6 Forskningsetiska överväganden

Vid denna studie har de etiska principerna följts utifrån Helsingforsdeklarationen gällande informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (World Medical Association [WMA], 2013). Författarna har bett om och fått ett rådgivande yttrande från Forskningsetiska rådet vid högskolan i Gävle. För att tillgodose *informationskravet* mailades skriftlig information ut gällande studien, dess syfte samt kontaktuppgifter till författare och handledare vid eventuella frågor och funderingar gällande studien. Även skriftlig information om vad som förväntades av deltagarna samt studiens upplägg. För att tillgodose *samtyckeskravet* inhämtades skriftligt informerat samtycke om att delta i studien från samtliga deltagare samt frivilligheten att delta i studien och att när som helst kunna avbryta sin medverkan utan någon orsak. För att tillgodose *konfidentialitetskravet* behandlades allt material konfidentiellt och utan åtkomst för obehöriga, för att skydda deltagarnas integritet. Ingen deltagare ska kunna identifieras och inte heller arbetsplatsen. Materialet avidentifieras, förvaras säkert och använt material kommer i efterhand förstöras. För att

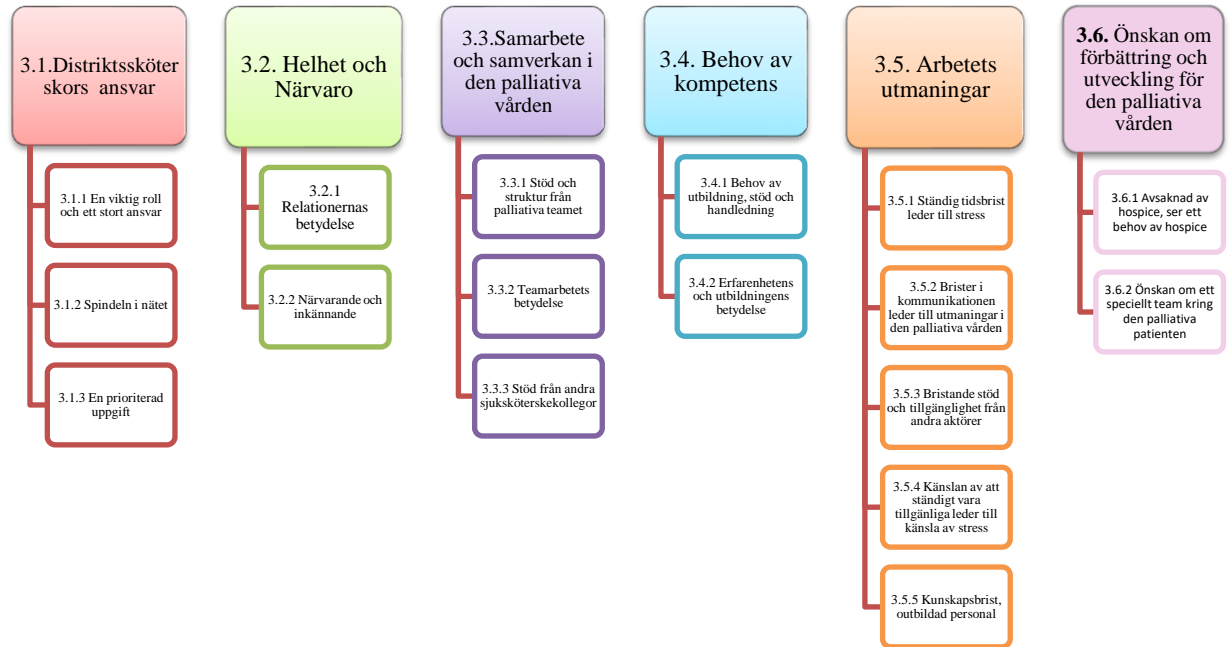
tillgodose *nyttjandekravet* informerades deltagarna om hur detta kan komma till nytta i framtiden samt att materialet endast används för forskningsändamål.

Eventuella forskningsetiska problem som skulle kunnat uppstå under studien var att intervjuernas karaktär kunde medföra att känslor som berör arbetsrelaterad ohälsa kunde uppstå hos deltagarna eller om deltagarna kände rädsla, olust eller ånger av att bli igenkänd i studien eller sin medverkan. Om intervjun väckte starka känslor hos deltagarna så kunde det bli svårt att ta hand om och bemöta deltagaren i detta under avsatt tid. Åtgärder som vidtagits för forskningsetiska problem är bland annat att redovisningen av data kommer att ske så att inga personer kan identifieras av andra än deltagarna själva som kan känna igen eventuella citat. Författarna i projektet har god erfarenhet av såväl intervjusituationer som handledning och gruppdiskussioner, och därmed beredskap för att hantera eventuella oväntade situationer som kan uppkomma. Författarna avsatte god tid vid intervjuerna för att kunna hantera eventuella starka känslor som kunde uppstå och påverka deltagaren. När en av författarna intervjuade så kunde den andra vara uppmärksam på deltagarens reaktioner.

3. Resultat

I resultatet för hur distriktssköterskor reflekterar kring förutsättningar att ge god omvårdnad vid palliativ vård i hemsjukvården framkom ett tema bestående av sex huvudkategorier och sammanlagt sjutton subkategorier, se figur 1. Resultaten redovisas i löpande text och intervjuцитat har använts för att tydliggöra distriktssköterskornas berättelser. Under analysen av resultatet framkom temat ”*Att ha en fallskärm, att vara förberedd så man landar mjukt*” där deltagarna beskrev vikten av att i sitt arbete alltid ligga steget före och att vara förberedd för det som komma skall, de såg det som att ha en fallskärm, att vara förberedd så man landar mjukt.

Att ha en fallskärm, att vara förberedd så man landar mjukt



Figur 1 hierarkisk ordning med kategorier och subkategorier

3.1 Distriktssköterskors ansvar

Distriktssköterskorna beskrev arbetet kring de palliativa patienterna som en av deras viktigaste arbetsuppgifter som de lade ett stort engagemang kring. Deltagarna beskrev det som viktigt att göra det lilla extra för dessa patienter samt att hålla i flera trådar och samordna arbetet kring de palliativa patienterna. Distriktssköterskorna såg sitt arbete som givande och ansvarsfullt.

3:1:1 En viktig roll och ett stort ansvar

Distriktssköterskorna ansåg att de hade en viktig roll och ett stort ansvar för den palliativa vården. De såg det som ett stort ansvar att utföra ett uppdrag, och hade en vilja att göra den sista tiden för patienten och närstående till något fint. Att symtomlindra och ta hand om patienten och hela familjen var viktigt samt att de försökte att göra det bästa utifrån de förutsättningar som fanns. Distriktssköterskorna ansåg även att det var viktigt

att man hade förmågan att kunna se patientens behov utifrån ett helhetsperspektiv samt att kunna vara patientens talesman.

” Det är ju som en omvänd..., man är ju som en barnmorska i andra änden av livets rep om man säger, man kan ju få det till en okej upplevelse, även döden. det är ju väldigt mycket ansvar...”

3:1:2 Spindeln i nätet

Majoriteten av distriktssköterskorna såg sig som den som har det övergripande ansvaret för patienten, närstående och omvårdnaden. De beskrev sig som en slags spindeln i nätet där de fick hjälpa till, samordna med vården och det mesta runt patienten även delar som inte ligger i deras uppdrag och att de försöker att skapa ett hållbart nät för patienterna för att de skulle få det så bra som möjligt den sista tiden i livet.

Distriktssköterskorna tyckte att bredden i arbetet var stor, en distriktssköterska beskrev det som ett stort paraply där det rymdes mycket under.

”vilken bredd vi har när vi jobbar, vi är ju som ett stort paraply och under det så rymms det jättemycket och inte bara den medicinska vården utan det är ju så otroligt mycket runt omkring patienten som ska fungera, socialt och omvårdnadsmässigt”

3:1:3 En prioriterad uppgift

Alla distriktssköterskor beskrev den palliativa vården som en av det mest prioriterade uppgifterna i hemsjukvården. De palliativa patienterna sågs som patienter som hade högsta prioritet. Distriktssköterskorna beskrev att mycket tid och resurser lades på denna patientgrupp. Distriktssköterskorna ansåg det viktigt att göra den begränsade tidsperioden så bra som möjligt för de palliativa patienterna, de beskrev det som svårt men samtidigt som ett givande arbete.

”för att vi har den filosofin här eller det har man väl inom de flesta hemsjukvårdsområden att det här är patienterna som det är högst prioritet på, och vi lägger mycket tid och energi för att det ska bli bra ”

3.2 Helhet och Närvaro

Distriktssköterskorna beskrev vikten av att vara närvarande i mötet med palliativa patienter samt deras närstående som en av de viktigaste delarna i den palliativa vården. Att skapa en bra relation med kontinuitet för att uppnå trygghet hos patienten och närstående beskrev distriktssköterskorna också som väsentligt. Även om distriktssköterskorna var stressade ansåg de att det var viktigt att förmedla ett lugn och en närvaro i mötet med patient och närstående.

3:2:1 Relationernas betydelse

Distriktssköterskorna beskrev relationen till patient och närstående som viktig. Att bygga upp en relation med patienten och närstående tidigt i vårdförloppet var viktigt för att få vården att fungera optimalt och få alla delaktiga. En familjefokuserad syn ansågs viktigt, att se hela familjen då alla gör den här resan tillsammans. För att inge trygghet beskrev distriktssköterskorna vikten av kontinuitet att patienten får träffa samma distriktssköterska som den lärt känna samt att kunna vara tillgänglig. Att få en kontinuitet och att ha närstående med i vården sågs som en fördel för att ge god omvårdnad och trygghet för patienten. Distriktssköterskorna beskrev även att de ville ha en helhetsbild av patienten och inte komma oförberedd utan kännedom. Att ha bakgrundsinformation och veta vad patienten varit med om, vad som planeras och vad nästa steg blir, gav distriktssköterskorna trygghet och bidrar till en god relation med närstående och patient. Om distriktssköterskan är trygg så blir även patienten och närstående trygga.

”Om det är väldigt involverade anhöriga, alla har ju inte det, men om det är det, så är det ju en förutsättning att kommunikationen oss emellan fungerar bra och att dom är nöjda med vad jag gör. För är inte dom nöjda då blir det ju inte alls bra, om det är missnöjda med vad vi i vården kan erbjuda då, så det är ju jätteviktigt att ha en god relation.”

3:2:2 Närvarande och inkännande

Att vara i nuet, närvarande i mötet med patienten beskrev distriktssköterskorna som viktigt men utmanande relaterat till olika störningsmoment samt tidsbrist. De beskrev även vikten av att kunna stänga av det som är runtomkring och att kunna fokusera i den situationen de befann sig i, att vara inkännande och att kunna anpassa sig till de rådande förhållandena och att inte bara göra det som på papperet ska göras utan att ha förmågan att se en helhet och att vara lyhörd.

”man får ju känna av, vilken roll man ska ha på nåt vis, vi har ju haft nån yngre, å då nån gång fick man ju gå in å leka lite i barn rummet en stund... så kanske man pratade lite så med barnen, å så har vi haft nån nu en man som, han ville bara att det skulle vara tjo och tjim lite så här, jaa kul å, ja nån öl å spela lite på trav å ja, så då fick man liksom lägga på den rollen”

3:3 Samarbete och samverkan i den palliativa vården

Samtliga distriktssköterskor uppgav palliativa teamet som en förutsättning för den palliativa vården och de tyckte att samarbetet med dem fungerade väl. Teamarbetet runt patienten sågs viktigt med alla olika professioner och närheten till dem och regelbunden kontakt sågs som en fördel. Att ha en god gemenskap med öppet klimat med de egna sjuksköterskekollegorna där man hjälper varandra sågs som en förutsättning.

3:3:1 Stöd och struktur från palliativa teamet

Samtliga distriktssköterskor beskrev att stödet de hade av det palliativa teamet var ovärderligt, de kände sig trygga när de hade det övergripande ansvaret över patienten och de tyckte att samarbetet fungerade väldigt bra, de var lätta att nå och att få snabb respons tillbaka. Det finns en tydlighet och struktur i deras sätt att arbeta och stort engagemang i varje unikt patientfall. Att de palliativa patienterna var inskriven i palliativa teamet sågs som en stor fördel för alla parter. Hemsjukvårdens distriktssköterskor såg sig som palliativa teamets förlängda arm som arbetade på uppdrag från dem.

”det är ju väldigt förmånligt om man är inskriven i palliativa teamet, man får ju bra stöd, det är lätt att få råd, å göra liksom bra, det är en väldig skillnad så, när man har

tillgång till läkare och sköterskor i teamet som man alltid kan bolla med och dom kan ge instruktioner ”

3:3:2 Teamarbetets betydelse

Att ha ett fungerande samarbete med alla olika parter som blir delaktiga i arbetet kring patienten var av stor betydelse för att få en välfungerande vård ansåg de flesta distriktssköterskorna, de olika professionerna som brukar ingå i vården av de palliativa patienterna var omsorgspersonal, fysioterapeut, arbetsterapeuter och läkare. En fördel till gott samarbete var närheten till olika professioner, och att ha dem i samma lokaler underlättade samarbetet enligt distriktssköterskorna. Att ha regelbundna teamträffar såg distriktssköterskorna som positivt för att ha möjlighet att lyfta patienter och nå ut med viktig information samt ett forum för informationsutbyte. Att ha en hemsjukvårdsläkare på hälsocentralerna med fasta rondtider var också något som underlättade samarbetet enligt dem.

”Ja på en hälsocentral har vi en jättebra läkare som ansvarar för hemsjukvårdspatienterna, så att är det en patient som är listad hos honom så är det inga problem ”

3:3:3 Stöd från andra sjuksköterskekollegor

Att ha en öppenhet, ett öppet klimat i gruppen mellan sjuksköterskekollegorna ansågs viktigt för att tillsammans kunna hjälpa åt och stötta varandra. Distriktssköterskorna beskrev vikten av att i arbetsgruppen kunna vara flexibel när behovet finns och att kunna avlasta varandra. Att ha jobbat länge tillsammans och att vara trygga med varandra sågs som en stor fördel och att de speciellt i tuffa arbetssituationer kunde känna stödet från varandra men att de även kunde skratta och ha roligt tillsammans sågs som viktigt.

”Vi är en stabil grupp. Vi har öppen kommunikation, samma humor, trygg med varandra. Jaa. Man är inte rädd att klaga, skratta eller toka”

3:4 Behov av kompetens

Mer utbildning kring den palliativa vården för distriktssköterskor samt omsorgspersonal skulle vara önskvärt enligt de flesta distriktssköterskorna. Enligt distriktssköterskorna så skedde handledning oftast i sjuksköterskegruppen och inte regelbundet med en handledare. Mycket kunskap kom enligt dem med erfarenheten men de flesta såg distriktssköterskeutbildningen som en fördel i den palliativa vården för en bättre helhetssyn.

3:4:1 Behov av utbildning, stöd och handledning.

Många beskrev stödet av varandra som betydelsefullt då det inte var lika vanligt med någon regelrätt handledning och debriefing i gruppen skedde endast vid speciella fall. Distriktssköterskorna beskrev att de oftast löste det själva i gruppen genom samtal med varandra i det dagliga arbetet men flera beskrev en avsaknad av handledning för att hantera det svåra arbetet då det inte skedde per automatik utan var något som man själv fick ligga på om. En del beskrev att vid några specifika fall fick de handledning tillsammans med palliativa teamet och vid enstaka annat tillfälle med en utomstående ledare. Det fanns en önskan om mer specifik utbildning i palliativ vård till både distriktssköterskor, sjuksköterskor och omsorgspersonal. Men några påtalade att mycket kunskap kom fortlöpande i det dagliga arbetet och med arbetslivserfarenheten.

”vi har ju inte så mycket möjlighet att prata efteråt när man haft ett jobbigt fall liksom, allting bara rullar på å så får man försöka på egen hand att bearbeta det. men vi hade ett fall här för några veckor sen eller ett par månader sen kanske då det var väldigt mycket och då önskade vi debriefing, och palliativa teamet sa att det är helt okej så det blev en träff uppe på sjukhuset, där berörda fick vara med och prata”

3:4:2 Erfarenhetens och utbildningens betydelse.

Hur viktigt det var att ha vidareutbildningen till distriktssköterska i arbetet med de palliativa patienterna i hemsjukvården rådde det delade meningar om hos de intervjuade distriktssköterskorna. Flera distriktssköterskor såg det som en fördel för att kunna göra bättre bedömningar, ha en helhetssyn och att ha förskrivningsrätten som gör dem mer

självständiga i sitt arbete. Andra menade att själva distriktssköterskeutbildningen inte var det viktigaste utan att den största kunskapen kom genom erfarenheten, arbetslivserfarenhet.

”jag tycker nog att det är erfarenheten och det man har med sig i bagaget som är viktigast att man kan ge en bra vård, men naturligtvis när man har läst mer om läkemedel å den här biten så det har jag mycket hjälp av”

3:5 Arbetets utmaningar

Distriktssköterskorna beskrev den palliativa patientgruppen som tidskrävande och mycket av distriktssköterskornas tid läggs på dessa patienter. Distriktssköterskorna beskrev att de ofta hade en hög arbetsbelastning och en känsla av att de ofta arbetar under ständig tidspress och detta leder till stress och en känsla av otillräcklighet. Samarbetet med många hälsocentraler fungerar inte enligt distriktssköterskorna och de får ta ett större ansvar för palliativa patienter som saknar palliativa teamet. Brister i kommunikationen som språkbrister, både kollegor emellan och patienter försvårade också det palliativa arbetet enligt distriktssköterskorna.

3:5:1 Ständig tidsbrist leder till stress

Enligt samtliga distriktssköterskor är den palliativa patientgruppen både tid och resurskrävande ute i hemsjukvården. Distriktssköterskorna beskrev att om de hade flera palliativa patienter samtidigt, och alla de andra patienterna så leder det ofta till en orimligt hög arbetsbelastning som i sin tur leder till stress och känslan av att vara otillräcklig när vården inte håller den kvalitén man önskar. Enligt distriktssköterskorna så var kvällar och helger speciellt utmärkande där det inte fanns utrymme för händelser utöver dem planerade besöken relaterat till den låga bemanningen, långa restider och det stora antalet patienter de har ansvar över, då kunde arbetet kännas övermäktigt och att tiden inte alls räckte till.

”Ja alltså om man räknar med helheten så känns det för stort, men under en dag så har man ju så mycket mer än bara just de palliativa patienterna, man kan ju känna sig otillräcklig på många olika sätt”

3:5:2 Brister i Kommunikationen leder till utmaningar i den palliativa vården

Det framkom att det fanns svårigheter med kollegor från andra länder gällande språket, vilket kunde leda till missuppfattningar, stress hos patienten som inte förstår och leder till osäkerhet och otrygghet hos patienten. Distriktssköterskorna ansåg att kommunikationens brister gällande språket också kunde påverka kollegor emellan i bedömningar och även leda till att få försöka reda upp för patienter som inte förstått och blivit oroliga av bristerna i kommunikationen. Det framkom även att det kunde vara utmanande att vårda palliativa patienter där det inte fanns svensktalande närstående.

”Svårt med dem här utländska som jobbar. Jättegulliga på alla vis men det blir ju inte samma trygghet. Vi får ju ta det där när vi kommer sen.... jag förstår inte vad de säger de har ju så bråttom. Skulle sätta dropp och så kom de med det där dropp eller tele var det någon som sa tillsatts och skulle vara telefon, så det blir jätteosäkert för patienten. Mmm otryggt. ”

3:5:3 Bristande stöd och tillgänglighet från andra aktörer

De flesta distriktssköterskorna påtalade att det var en stor skillnad om en palliativ patient var inskriven i palliativa teamet eller om de hörde till Hälsocentralen, skillnaden bestod främst i att det var bristande rutiner från vissa hälsocentralers sida eller att rutinerna inte följdes. Distriktssköterskorna upplevde det som att de fick ta ett ännu större ansvar över dessa patienter för att vården skulle gå rätt till, som att stöta på för läkemedelsordinationer, ronder, hembesök, samt svårigheter att få till brytpunktsamtal när det behövdes samt att tillgängligheten var begränsad då man ofta var hänvisad till rondtider samt svårigheter att få snabb kontakt via telefonen. Vissa påtalade att det saknades ett ”kit” att så här gör vi och så här går vi till väga om en patient blir sämre i hemmet. En del distriktssköterskor påtalade även att hur det fungerade var mycket beroende på den specifika läkarens engagemang och kunskap. På de områden där det fanns tillgång till läkare på hälsocentralerna som ansvarade för hemsjukvårdens patienter var samarbetet mer fungerande. Bättre kontinuitet och ronder som var

förbestämda, en bättre tillgänglighet upplevdes. Att alla hemsjukvårdområden skulle ha en egen hemsjukvårdsläkare skulle vara önskvärt enligt flera distriktssköterskor.

Biståndshandläggare var en annan yrkesgrupp där några distriktssköterskor berättade om bristande samarbete, då främst genom svårigheter att få snabb kontakt via telefonen och om en patient behövde snabba insatser så kunde det i vissa fall dröja för lång tid till åtgärd.

”På hälsocentralerna där får vi många gånger kanske ringa ja till rådgivnings telefon, och ringer vi något annat nr så ska de gå och hämta en läkare så tar det 20 minuter till och alltså det kan ta en hel dag att få ja någon återkoppling av läkare”

3:5:4 Känslan av att ständigt vara tillgängliga leder till känsla av stress.

Telefonen som arbetsredskap sågs av många distriktssköterskor som en faktor som ledde till mycket stress i arbetet och kravet på att ständigt vara tillgänglig, att vara tillgänglig var inte bara för patienterna utan även tillgänglig för närstående och mycket till hemtjänstpersonalen som ringde med frågor. Distriktssköterskorna beskrev det som att de hade ett krav på sig att ständigt vara tillgängliga och ha telefonen på och med sig överallt och blev då avbrutna i sitt arbete ideligen vilket ledde till stress och störning i deras arbete och inverkade på förmågan att vara närvarande hos den patient de befann sig hos. Speciellt stressande beskrev distriktssköterskorna att situationen var med de palliativa patienterna där de ville vara tillgängliga men inte alltid kunde svara i telefonen på en gång, speciellt utmärkande var kvällar och helger där de hade ansvar för ett stort antal patienter utspridda över ett stort geografiskt område, vilket ledde till att patienter kunde få vänta på hjälp väldigt länge. En distriktssköterska uttryckte en önskan om en speciell telefon för de palliativa patienterna så att de snabbt kunde få kontakt, någon annan berättade att hen ibland kunde lägga in initialerna på en svårt sjuk patient så att hen visste om det var den patienten som ringde och då kunde avbryta sitt arbete och svara i telefonen.

”vi är ju ålagda att alltid ha telefonen på... det är ett stort stressmoment med telefonen, å den tycker jag inte ska ringa när man är hemma hos de palliativa patienterna”

3:5:5 Kunskapsbrist och utbildad personal

Många distriktssköterskor påtalade att det är en varierande utbildningsnivå hos personalen som arbetar inom hemtjänsten, det finns många utbildade och det saknades kunskap om hur man skulle utföra omvårdnad vid palliativ vård. En del distriktssköterskor försökte att utbilda personalen vid tillfällena de träffades i hemmen samt att skriva i ordning lappar med utförliga instruktioner på exempelvis munvård, vändningar och andra omvårdnadsåtgärder. Problemet med det var att det ofta var så hög omsättning på personal så om några blev upplärda så var det snart ny personal där och det saknades också kontinuitet i till vilka patienter hemtjänstpersonalen gick till. Vissa distriktssköterskor vittnade även om skillnader mellan kommunal hemtjänst och privat hemtjänst, där den kommunala hemtjänsten ansågs fungera bättre.

”däremot kan jag känna att omvårdanden av de palliativa patienterna av hemtjänstpersonalen är, dom har inte tillräckliga kunskaper om hur man ska sköta en palliativ patient hemma... och det är ju inte deras fel utan en kunskapslucka som vi måste fylla på något sätt”

3:6 Önskan om förbättring och utveckling för den palliativa vården

Samtliga distriktssköterskor såg ett behov av någon förbättring för den palliativa vården. Ett förslag som diskuterats kollegor emellan på flera områden var en specialgrupp av olika professioner för att skapa en bättre vård för de palliativa patienterna och ett bättre arbetsklimat för de anställda. En önskan om ett hospice fanns hos flertal distriktssköterskor.

3:6:1 Avsaknad av hospice, ser ett behov av hospice

Distriktssköterskorna berättade att jämfört med andra orter i Sverige så saknas det ett hospice för palliativa patienter i detta område. Distriktssköterskorna saknade en plats där de palliativa patienterna kan få vara i trygg miljö tillsammans med familjen omringad av kunnig och mer bemannad personal om de inte ville vårdas i hemmet längre. Distriktssköterskorna beskrev att det finns några trygghetsplatser och korttidsplatser som går att utnyttja om en palliativ patient inte klarar av att vara hemma, men dessa platser är aldrig en garanti för palliativa patienter då dem är begränsade i antal. Enligt flera distriktssköterskor var det inte optimalt med korttidsplatser då det inte

är bemannat men någon sjuksköterska dygnet runt och trygghetsplatserna på sjukhuset fungerade olika bra beroende på vilken avdelning det gällde.

”det finns ju inte den möjlighet till akut inläggning heller, då kan jag tycka att det är svårt. Tanken är jättebra alltså när man kan erbjuda anhöriga det, så är dem ofta otroligt tacksamma att de kan få lägga in dem någonstans,”

3:6:2 Önskan om ett speciellt team kring den palliativa patienten

Enligt alla distriktssköterskor fanns en önskan om förbättring kring den palliativa vården. Att bedriva avancerad palliativ vård i kommunens hemsjukvård på den nivån som förväntas, gör att det blir svårt att uppnå god kvalitet på vården, eller leder till att något annat blir lidande. De flesta önskade en separat grupp för de palliativa patienterna. I denna grupp skulle olika professioner ingå och arbeta som ett team kring den palliativa patienten, med rätt kompetens, tid och mer bemannad personalgrupp för en bättre kontinuitet, trygghet och jämnare kvalitet kring vården av de palliativa patienterna.

”man har palliativ vård separerat... så sköter du bara palliativa patienter och att man är betydligt bättre bemannade. Det tror jag skulle vara lösningen här också och att man då får mer specialistkunskap i den här gruppen som sköter dem här patienterna”

4 Diskussion

4:1 Huvudresultat

Syftet med studien var att undersöka hur distriktssköterskor som arbetar i den kommunala hemsjukvården reflekterar kring sin roll och förutsättningar att ge god omvårdnad vid palliativ hemsjukvård. Distriktssköterskorna såg arbetet med palliativ vård som sin mest prioriterade arbetsuppgift och kände ett stort ansvar över dessa patienter. Att bygga upp en relation med patienten och närstående tidigt i vårdförloppet samt kontinuitet var en förutsättning för god vård. Distriktssköterskorna beskrev ett väl fungerande samarbete med palliativa teamet, något som ofta saknades från

hälsocentralerna. Arbetet var tidskrävande och i kombination med kravet på tillgänglighet ledde detta till en känsla av stress och otillräcklighet. Stöd från kollegor ansågs värdefullt då regelbunden handledning saknades. Kunskapsbrist hos omsorgspersonal försämrade omvårdnaden och försvårade distriktssköterskans arbete. Samtliga distriktssköterskor såg behovet av förbättring inom den palliativa vården och en önskan om ett speciellt palliativt team samt ett hospice framkom.

4:2 Resultatdiskussion

Resultatet kommer att diskuteras utifrån de sex huvudkategorierna. Samtliga distriktssköterskor såg sitt arbete som givande, ansvarsfullt och många gånger krävande, en prioriterad arbetsuppgift där de fungerade som spindeln i nätet. Enligt Burt, Shipman, Addington-Hall och White (2008) har distriktssköterskor en central roll i den palliativa vården i hemmet. Distriktssköterskor har en helhetssyn kring patienten och närstående samt samordnar det mesta runt omkring. De flesta distriktssköterskor i föreliggande studie gjorde mer än vad som låg i deras uppdrag för de palliativa patienterna och deras närstående för att få till en god palliativ vård.

Distriktssköterskorna arbetade efter den palliativa vårdfilosofin och med det menas att det innebär mer än bara det vanliga vårdandet, det bygger på en helhetsvård vilket innefattar det fysiska, psykiska, sociala, andliga och att finnas där för närstående (Beck-Friis & Strang, 2016). Palliativa patienter sågs som den patientgrupp med högst prioritet och distriktssköterskorna hade en vilja att göra den sista tiden så bra som möjligt för dem och deras närstående.

Att skapa en god relation med patienten och dess närstående tidigt i vårdförloppet var betydelsefullt och viktigt i den palliativa vården enligt distriktssköterskorna i föreliggande studie. Det ansågs som en trygghet för alla parter. Tidigare forskning har belyst vikten av att skapa relationer med förtroende och att sjuksköterskor inte bara betraktas som vårdpersonal utan blir en liten del av familjen under vårdtiden.

Sjuksköterskor som utvecklar pålitliga relationer visar en helhetssyn på vården, visar sin förståelse för patienternas lidande, ger tröst, är pålitliga, skickliga, kompetenta och dedikerade i sin vård. Relationens betydelse mellan vårdare, patient och närstående är grunden till en god palliativ vård (Eggenberger & Nelms, 2007; Mok & Chui, 2004; Griffiths et al., 2007; Wright, 2002; Beck-Friis & Strang, 2016). Beck-Friis och Strang

(2016) beskriver att närståendestöd, fungerande kommunikation och relation samt kontinuiteten för närstående och patient är en av de fyra hörnstenarna i den palliativa vården. Närstående är en central del i den palliativa vården. De menar att närståendes mående har en inverkan på hur den palliativa patientens situation kommer att vara. Därför är det viktigt att vårdpersonal finns där för närstående, stöttar dem, gör dem delaktiga i vården och får dem att känna trygghet i den hjälp och stöd som finns från vården. Att personalen är lyhörda för närståendes mående är viktigt för att kunna sätta in extra stöd vid behov. Att kunna vara i nuet i mötet med patienten och att anpassa sig till de rådande förhållandena. I en studie av Borstrand och Berg (2009) sågs sjuksköterskan som en betydelsefull person för närstående att kunna diskutera viktiga frågor med och få stöd i vårdandet och i situationen de befann sig i. Fjose, Eilertsen och Grov (2018) beskrev även vikten av kontinuitet för att lära känna personalen och för att bygga upp en bra relation. Johnstone och Smith (2006) beskriver att patienter och sjuksköterskor ansåg att de viktigaste egenskaperna hos en palliativ sjuksköterska var interpersonella färdigheter och egenskaper som vänlighet, värme, medkänsla och äkthet.

Att ha ett fungerande samarbete och samverkan mellan olika professioner sågs som viktigt enligt samtliga distriktssköterskor i föreliggande studie, att möjliggöra för samarbete mellan olika professioner med regelbundna teamträffar, ronder för att kunna ta upp viktiga saker gällande patienter och ha ett forum för informationsutbyte. Detta gjorde arbetet enklare och gav en ökad förståelse och inblick i varandras professioner samt en ökad patientsäkerhet. Dock så såg detta olika ut beroende på arbetsplats, hälsocentral, hemtjänst och närheten till de olika professionerna. Där det fungerade bäst med teamarbete bortsett från om de hade palliativa teamet eller ej, var där närheten till olika professioner fanns och där man samarbetade med få aktörer. På andra områden där det var flera aktörer och längre distanser saknades kontinuitet i teamträffar, ronder som leder till försvårat samarbete. Tidigare forskning Dee och Endacott (2010); Dunne, Sullivan, och Kernohan (2005); Goldschmidt et al. (2005) beskriver att det mest väsentliga i palliativ vård är när teamarbetet fungerar väl. Det är en fördel att arbeta i team enligt distriktssköterskor och läkare för att uppnå både säkerhet och trygghet i vården kring patienten. När samarbetet fungerade som bäst i föreliggande studie var när vården leddes utav palliativa teamet, de hade en tydlig struktur och gav ett stort stöd för distriktssköterskor i det palliativa vårdandet. Att alla palliativa patienter inte får tillgång till palliativa teamet ger därmed inte heller lika palliativ vård för patienterna, vilket de

egentligen har rätt till. Enligt Beck-Friis och Strang (2016) består det palliativa vårdteamet av flera olika professioner för att få en bred kompetens och på så sätt kunna uppnå patientens behov som är i huvudfokus. Ett fungerande teamarbete är en av de palliativa vårdens fyra hörnstenar. Närstående som vårdade palliativa patienter i hemmet såg det professionella vårdteamet som en central och viktig del för att klara av att ta hand om den palliativa patienten i hemmet tillsammans med vårdpersonalen. Relationen var betydelsefull för att känna en trygghet, en känsla av att dela på ansvaret. När vården kändes betungande eller övermäktig visste de anhöriga att sjuksköterskan alltid hade det yttersta ansvaret och kunde ta över (Beck-Friis & Strang, 2016; Linderholm & Friedrichsen, 2010). I Linderholm och Friedrichsen (2010) studie framkom även att närstående kunde uppleva att patienten och vårdpersonal hade en förväntning på dem att de skulle bli anhörigvårdare och att det var en självklarhet att de medverkade i den palliativa hemsjukvården, vilket kunde leda till osäkerhet och ångest. Närstående som inte upplevde sig hörda eller inte lyckades bygga en god relation med vårdpersonalen upplevde en känsla av maktlöshet och utanförskap och ett för stort ansvar över den sjuke patienten. Det kunde lätt bli en orimlig börda för de närstående till palliativa patienter. I föreliggande studie beskrev distriktssköterskorna vikten av att i ett tidigt skede skapa en god relation med närstående och anpassa sig till deras intressen samt den rådande situationen.

Resultatet visade att det fanns ett behov av mer kompetens, stöd och handledning bland distriktssköterskorna gällande den palliativa vården i hemsjukvården. De önskade mer utbildning i palliativ vård samt såg ett behov av regelbunden handledning, något som inte skedde kontinuerligt utan det största stödet var från sjuksköterskekollegor på den egna arbetsplatsen. Enligt Törnqvist, Andersson och Edberg (2012) beskrevs det emotionella stödet från andra kollegor som viktigt men det fanns ett ökat behov av känslomässigt stöd i form av handledning vid palliativ vård, det framkom också avsaknad av stöd från chefer och läkare. Det överensstämmer med vad resultatet i föreliggande studie visat att distriktssköterskor beskrev att de fick tjata till sig handledning av chef och många gånger beskrev ett bristande läkarstöd. Regelbunden handledning vid palliativ hemsjukvård i hemmet är viktigt för att orka med det många gånger känslomässigt tunga arbetet och det är samtidigt kompetensutvecklande. Handledning kan ha flera positiva effekter för sjuksköterskor, kännas meningsfullt och ledde till en bättre trivsel på arbetsplatsen (Beck-Friis & Strang, 2016; Bégat &

Severinsson, 2003; Vancony, 1995). Enligt Törnqvist, Andersson och Edberg (2012) behövs en fördjupad kunskap i palliativ vård men sjuksköterskorna i studien fick sina kunskaper i första hand av erfarenhet liksom flera distriktssjuksköterskor i föreliggande studie beskrev. Enligt Beck-Friis och Strang (2016) ska organisationen ge stöd och utbildning till vårdpersonal kontinuerligt och därför är det viktigt att personalledningen är medveten om den palliativa vården som många gånger är ett emotionellt påfrestande arbete.

En stor del av resultat i föreliggande studie belyste arbetets utmaningar som distriktssköterskorna beskrev. Det mest utmärkande i arbetets utmaningar var tidsbrist, resursbrist som leder till stress och en känsla av otillräcklighet. Det som kunde bidra till detta kunde vara känslan av att ständigt vara tillgängliga för alla parter, bristande stöd och bristande tillgänglighet från andra aktörer som hälsocentralernas läkare samt en kunskapsbrist och utbildad personal bland hemtjänst där mycket tid fick läggas på att handleda och utbilda omsorgspersonal. Enligt Beck-Friis och Strang (2016) är palliativ vård ett tungt och tidskrävande arbete, vilket de flesta distriktssköterskor i föreliggande studie beskrev. Enligt Appelin, Brobäck och Berterö (2005) blir vården mer resurskrävande när det övergår till palliativ vård i hemmet. De menar att det inte fanns tillräckligt med resurser, personal och tid vilket leder till känslor av otillräcklighet hos personalen. Distriktssköterskorna beskrev en vilja att göra den sista tiden till något bra, palliativa patienter och deras närstående får inte en andra chans. Men att ha en vilja att göra vården till något bra, att hjälpa palliativa patienter och närstående som är i kris men samtidigt stå inför flera begränsningar kan leda till belastningar för distriktssköterskor som moraliska och etiska dilemman. Tidigare forskning Brazil, Kassalainen, Ploeg och Marshall (2010); Stajduhar et al. (2010) beskriver bristen av optimal vård som kan vara relaterat till begränsade resurser, underbemanning, och att ha flera svårt sjuka patienter samtidigt, gör arbetsbelastningen hög och arbetet måste omprioriteras. Detta kan leda till tidsbrist och vara en källa till otillräcklighetskänsla och stress hos vårdgivaren. Även att behöva bevittna närståendes dåliga mående var påfrestande för vårdgivare. Utbildad personal som saknade erfarenhet av palliativ vård behövde extra stöd och utbildning av vårdgivare. Dessa var några faktorer som kunde orsaka en känslomässig obalans, när de inte kunde ge den vård som de önskade (Brazil et al., 2010; Stajduhar et al., 2010). Dessa utmaningar kan i sin tur leda till att distriktssköterskor hamnar i en situation att ständigt vilja ge mer än vad de förmår och samtidigt saknas relevant stöd

organisatoriskt. Distriktssköterskor riskerar att hamna i en negativspiral med utmattning, utbrändhet och sjukskrivningar som följd om ingen förbättring i den palliativa vården sker. Vårdpersonal som arbetar inom den palliativa vården har en ökad risk att drabbas av utbrändhet relaterat till det betungande arbetet (Beck-Friis & Strang, 2016; Keidel, 2002). Enligt Beck-Friis och Strang (2016) är det viktigt att arbetsledning sätter in åtgärder både individuella åtgärder och personalvårdande åtgärder vid palliativ vård för att orka med den stora belastning som den palliativ vården kräver och motverka utbrändhet. Vancony (1995) skriver i sin studie att vårdpersonal inom hospicevården är mindre utbrända än i andra vårdinrättningar. Vårdpersonal inom hospice upplever mindre ångest och mindre jobbrelaterad stress. God kommunikation, stöd från kollegor, teamarbete, olika strategier för att hantera stress och att känna engagemang i sitt arbete är faktorer som kan vara bidragande till hur stress upplevs. Vancony (1995) skriver att när individens egna tillgångar och resurser inte överensstämmer med kraven i dennes arbetsmiljö leder det till stress. Stress finns i hospicevården, men olika strategier, åtgärder och stöd har visat sig minska stress och ses som ett led i en effektiv palliativ vård. Men att utbrändhetsnivån inte är särskilt hög, jämfört med andra grupper vårdinrättningar betyder inte att teamutveckling, utbildning och stöd bör släppas utan snarare att de ska fortsätta utvecklas och ses som viktiga. Vårdpersonalen i hospicevården har ett ansvar att ta hand om sig själva fysiskt, emotionellt och lära sig tolka sina egna reaktioner via erfarenhet vid palliativ vård för att kunna ge en god vård. Detta kanske kan förklaras av att det finns mer resurser inom den palliativa specialistvården jämfört med den allmänna palliativa vården i hemsjukvården.

Något som framkom i resultatet var att alla distriktssköterskor såg ett behov av förbättring i den palliativa vården i hemsjukvården. Något som samtliga påtalade var att det skulle finnas ett speciellt team för de palliativa patienterna som var inriktade på just dessa patienter. Ett team med rätt kompetens, stöd, tid och resurser för att uppnå en god palliativ vård och bättre arbetsvillkor för de anställda. Och för att på ett bättre sätt kunna uppnå de fyra hörnstenarna i den palliativa vården enligt Beck-Friis och Strang (2016). Politiska prioriteringar behöver förbättras för att stärka tillgången till högkvalitativ palliativ vård. Palliativ vård och hospice förbättrar den patientcentrerade vården och symtom som smärta och depression hos patienter och deras närstående. Det ger en ökad delaktighet och tillfredsställelse, att patienten får vård på den plats som patienten själv väljer. Det framkom även i studien att det fanns geografiska skillnader på

tillgängligheten till hospice (Meier, 2011). Även i Sverige ses skillnader i tillgängligheten på hospice. Där den föreliggande studien gjordes fanns inte tillgång till hospice något som distriktssköterskorna i studien saknade.

Den palliativa vården är en stor del av distriktssköterskors ansvar och arbetsuppgift i hemsjukvården och betydelsefull för såväl patienter som närstående. Att lyfta distriktssköterskors reflektioner kring den palliativa vården ger möjlighet att identifiera faktorer som påverkar omvårdnaden. Genom detta kan bättre förutsättningar och förbättringar skapas för vårdgivare, patient och närstående i den palliativa vården.

4:3 Metoddiskussion

Data har analyserats genom en kvalitativ innehållsanalys. Denna dataanalysmetod lämpar sig bäst relaterat till intervjustudien (Polit & Beck, 2016). Enligt Graneheim och Lundman (2004) bedöms trovärdigheten i kvalitativ forskning utifrån de viktiga begreppen giltighet, stabilitet och överförbarhet. *Credibility*, betyder studiens giltighet enligt Graneheim och Lundman (2004). Författarna har valt deltagare till studien som arbetar inom palliativ vård. I föreliggande studie medverkade deltagare med variation avseende ålder, arbetsgrad, arbetsplatser och arbetslivserfarenhet samt hur länge deltagarna arbetat inom hemsjukvården, vilket ökar trovärdigheten. Att ha deltagare med variation ökar trovärdigheten enligt Graneheim och Lundman (2004). Författarna har valt en intervjustudie för att samla in data på ett trovärdigt sätt för att fånga upp deltagarnas upplevelser, reflektioner och åsikter för att få rika berättelser och beskrivningar över deras erfarenheter utav palliativ vård. Författarna har intervjuat 10 distriktssköterskor och transkriberat intervjuerna och på så sätt fått in data.

Datamängden bestod av 60 transkriberade sidor. Författarna gjorde alla intervjuer tillsammans, där deltagarna själva fick bestämma var och när intervjuerna skulle hållas. Det kan ha varit en risk att deltagarna kände sig i underläge när de intervjuades av båda författarna. Deltagarna kan ha låtit bli att svara sanningsenligt i intervjustudien, särskilt när de intervjuades på samma arbetsplats och kände varandra. Analysprocessen har skett i diskussion mellan författarna samt i grupp med andra forskarkollegor och handledare. Författarna har även valt att ha med citat till varje subkategori för att tydliggöra för läsaren och bevara ursprungs data. *Dependability* betyder stabilitet av data enligt Graneheim och Lundman (2004). Datainsamlingen samlades in under 2 ½ veckas tid

och semistrukturerade intervjuer gjordes utifrån en intervjuguide för att alla deltagare skulle få samma typ av frågor och för att besvara studiens syfte. En pilotintervju genomfördes för att se att frågorna besvarade syftet samt för att stärka tillförlitligheten och giltigheten (Kvale & Brinkmann, 2014). Intervjuerna kan ha blivit bättre under processens gång genom färdighet och bättre förståelse för området. Beslut som är tagna gällande dataanalys kan ändras över tid men detta har skett med en öppen dialog med studentkollegor och handledare genom diskussion. *Transferability*, i vilken omfattning resultatet är överförbart till andra grupper enligt Graneheim och Lundman (2004). Detta lämnar författarna över till läsarna. Författarna har försökt vara tydliga i sin metodbeskrivning, genom att tydliggöra vad som har gjorts. Detta för att ge en ökad förståelse för läsaren en beskrivning och på så sätt avgöra om detta är överförbart till annan intressant grupp.

Studiens svagheter var det geografiska området där alla tänkta kommuner inte hade distriktssköterskor anställda vilket påverkade storleken på urvalet. Endast en av deltagarna var av manligt kön, detta kan ses som en svaghet.

4:4 Kliniska implikationer för omvårdnaden

Utifrån resultatet i föreliggande studie ses ett behov av mer tid, kunskap och resurser för de distriktssköterskor som arbetar inom den palliativa vården. Studiens resultat påvisar även behov av specialiserade team som jobbar mot palliativ vård inom hemsjukvården. Dessa specialiserade team har möjligheten att bli experter inom det palliativa området och kan ha enbart palliativa patienter över större geografiska områden och bedriva avancerad palliativ vård. Ett hospice skulle behövas för att kunna ge patienter och närstående en valmöjlighet och för att ha tillgång till sjuksköterska dygnet runt när god omvårdnad blir svår att tillgodose i hemmet. Ett hospice skulle kunna bidra till mer avancerad palliativ vård och professionsledd omvårdnad i en trygg miljö. Författarna anser baserat på resultatet från föreliggande studie att dessa åtgärder kan förbättra den palliativa omvårdnaden och därmed uppnå en bättre vårdkvalité, mer jämlik vård för patienter och ett bättre arbetsklimat för de anställda. Chefer kan bli mer uppmärksamma över hur den palliativa vården fungerar och på så sätt kunna fördela resurserna bättre. Göra politiker medvetna om hur det ser ut i denna del av landet och hur det kan skilja

sig i Sverige. Genom detta kan bättre förutsättningar och förbättringar skapas för vårdgivare, patient och närstående.

4:5 Förslag på fortsatt forskning

Forskning kring ett kontinuerligt stöd och utbildning till distriktsköterskor skulle vara intressant för att se om det leder till bättre arbetsklimat för distriktsköterskor i hemsjukvården. Annat förslag skulle vara att utse några vårdgivare från olika vårdaktörer som får prova arbeta utifrån gemensamma bestämmelser med målet att uppnå en god palliativ vård i hemmet, bättre samverkan och samarbete mellan olika vårdaktörer, som sedan jämförs och utvärderas för att kunna bedriva en god avancerad palliativ vård i hemmet på lika villkor. Även forskning ur ett närstående perspektiv skulle vara intressant, för att se hur närstående upplever den palliativa vården och vad närstående har för behov. Med den ökade förståelsen för närstående till palliativa patienter i hemsjukvården kan distriktsköterskan göra ett bättre jobb utifrån en familjefokuserad omvårdnad.

4:6 Slutsats

Slutsatsen av studien är att det ansvarsfyllda och tidskrävande arbetet ledde till en känsla av otillräcklighet hos deltagarna. Det framkom en stark önskan från samtliga deltagare om förbättring i den palliativa vården i form av special team och hospice.

5. Referenslista

Appelin, G., & Berterö, C. (2004). Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer nursing*, 27(1), 65–70.

doi:10.1097/00002820-200401000-00008

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2016). *Palliativ medicin och vård* (4. ed.) Stockholm: Lund.

Bé gat, I., & Severinsson, E. (2003). Reflection on how clinical nursing supervision enhances nurse's experiences of well-being related to their psychosocial work environment. *Journal of nursing Management*, 14 (8), 610–616. doi:10.1111/j.1365-2934.2006.00718.x

Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B-I. (2001). The meaning of the live experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative medicine* 15 (2), 117–126. doi:10.1191/026921601675617254

Benzein, E., Johansson, P., Fransén Årestedt, K., & Saveman, B-I. (2008). Nurse's attitudes about the importance of families in nursing care. *Journal of family Nursing*, 14(2), 162–180. doi:10.1177/1074840708317058

Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *VÅRD I NORDEN*, 29(4), 15–19.

doi:10.1177/010740830902900404

Brazil, K., Kassalainen, S., Ploeg, J., & Marshall, D. (2010). Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care. *Social Science & Medicine*, 70(9), 1687–1691. doi:10.1016/j.socscimed.2010.07.032

Burt, J., Shipman, C., Addington-Hall, J., & White, P. (2008). Nursing the dying within a generalist caseload: a focus group study of district nurses. *International journal of nursing studies*, 45(10), 1470–1478. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.01.003

Dee, J.F., & Endacott, R. (2010). Doing the right thing at the right time. *Journal of nursing management*, 19(2), 186–192. doi:10.1111/j.1365-2834.2010.01200.x

Distriktssköterskeföreningen (2008) *Kompetensbeskrivning Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska*. Hämtad 2018-12-17 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktskoterksa.kompbeskr.webb.pdf>

Drevenhorn, E. (2018). *Hemsjukvård*. (2. ed.) Lund: Studentlitteratur.

Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of advanced nursing*, 50(4), 372–380. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03402.x

Eggenberger, S K., & Nelms, T P. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of clinical nursing*, 16(9), 1618–1628. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.01659.x

Eriksson, M., & Andershed, B. (2008) Care dependence. A struggle toward moments of repite. *Clinical Nursing research*, 17(3), 220–236. doi:org/10.1177/1054773808320725

Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M., & Grov, E.K. (2018). "Non- palliative care"- a qualitative study of older cancer patients'and their family members' experiences with the health care system. *BMC health services research*, 18(745), 2–12. doi:10.1186/s12913-018-3548-1

Frank, R. (2009). Shared decision making and its role in end of life care. *British Journal Of Nursing*.18(10), 612–618. doi.org/10.12968/bjon.2009.18.10.42466

Griffiths, J., Ewing, G., Rogers, M., Barclay, S., Martin, A., McCabe, J., & Todd, C. (2007). Supporting Cancer Patients With Palliative Care Needs, District Nurses' Role

Perceptions. *Cancer nursing*, 30(2), 152–162.

doi:10.1097/01.NCC.0000265013.63547.4a

Goldschmidt, D., Groenvold, M., Johnsen, A.T., Strömngren, A.S., Krasnik, A., & Schmidt, L. (2005). Cooperating with a palliative home-care team: expectations and evaluations of GPs and district nurses. *Palliative medicine*, 19(3), 241–250.

doi:10.1191/0269216305pm1007oa

Graneheim, UH. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2),105–12. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hajdarevic, S., Rasmussen, B. & Hörnsten, Å. (2014). You never know when your last day will come and your trip will be over- Existential expressions from a melanoma diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*. 18(4),355–361.

doi:10.1016/j.ejon.2014.03.015

Iranmanesh, S., Häggström, T., Axelsson, K., & Sävenstedt, S. (2009). Swedish Nurses' Experiences of Caring for Dying People: A Holistic Approach. *Holistic Nursing Practice*, 23(4), 243–252. doi:10.1097/HNP.0b013e3181aecf12

Johnstone, B., & Smtih, L.N. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of advanced nursing*, 50(6), 700–709.

doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03857.x

Karlsson, M., Roxberg, A., da Silva A.B., & Berggren, I. (2013). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International journal of palliativ Nursing*. 16(5), 224–231. doi:10.12968/ijpn.2010.16.5.48143

Keidel, G.C. (2002). Burnout and compassion fatigue among hospice caregiver. *American Journal of Hospice and Palliative*, 19(3), 200–205.

doi:10.1177/104990910201900312

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3. ed.) Studentlitteratur AB Lund.

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: Family caregivers experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28–36. doi:10.1097/NCC.0b013e3181af4f61

Meier, D.E. (2011). Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care. *The Milbank Quarterly*, 89(3), 343–380. doi:10.1111/j.1468-0009.2011.00632.x

Mok, E., & Chiu, P.C. (2004). Nurse–patient relationships in palliative care. *Journal of advanced Nursing*, 48(5), 475–483. doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x

Parol, V., Coelho, A., Sandgren, A., Fernandes, O., & Apostolo, J. (2018). Caring in Palliative Care: A Phenomenological Study of Nurses' Lived Experiences. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(2): 180 – 186. doi:10.1097/NJH.0000000000000428

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10. ed.) Lippincott Williams & Wilkins.

Region Kalmar län (2018). Samverkan inom vården, hemsjukhuset Borgholm. Hämtad 2019-05-17 från https://www.ltkalmar.se/samarbetsportalen/uppdrag_samverkan/nara-vard-2/projekt/hemsjukhuset-borgholm/

Region Gävleborg (2017). Översyn av avtal för hemsjukvård i Gävleborgs län. Hämtad 2018-12-17 från <http://www.regiongavleborg.se/globalassets/samverkanswebben/halsa-vard-tandvard/kommun--och-regionsamverkan/hemsjukvard/oversyn-av-avtal-for-hemsjukvard-i-gavleborgs-lan.pdf>

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Västerås: Edita Västra Aros.

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömningar av utveckling i landsting och kommuner.* (Artikelnr 2006-103-8). Hämtad från https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Socialstyrelsen (2017). Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2018-12-18 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=732&SrcLang=sv>

Socialdepartementet, Kommittén om vård i livets slutskede. (2001). *Döden angår oss alla-värdig vård i livets slut.* (SOU 2001:6). Stockholm. Hämtad 2019-05-16 från <https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>

Stajduhar, K. I., Funk, L., Roberts, D., Mcleod, B., Clotier-Fisher, D., Wilkinson, C., & Purkis M. E. (2010). Home care nurse´s decisions about the need for an amount of service at the end of life. *Journal of advanced nursing*, 67(2), 276–286. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05491.x

Statens offentliga utredningar, SOU 2011:55. (2011). *Kommunaliserad hemsjukvård.* Stockholm 2011. Hämtad 2019-05-19 från <https://www.regeringen.se/49b6a1/contentassets/1bb6a8565d0c40959035a1fa8106ef7b/kommunaliserad-hemsjukvard-sou-201155>

Stuart, E.H., Jarvis, A., & Daniel, K. (2008). A ward whitout walls? Districtnurses perceptions of their workload management priorities and job satisfactions. *Journal of clinical nursing*, 17(22), 3012–20. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02316.x

Sveriges kommuner och Landsting (2018). Nära vård i Borgholm. Hämtad 2019-01-02 från <https://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/7585-694-0.pdf>

Tunnah, K., Jones, A., & Johnstone R. (2012) Stress in hospice at home nurses: a qualitative study of their experiences of their work and wellbeing. *International journal of palliativ nursing*, 18(6), 283–9. doi:10.12968/ijpn.2012.18.6.283

Törnqvist, Andersson och Edberg (2012). In search of legitimacy- registered nurses experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(3), 651–658. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x

Vachon, M. L. (1995). Staff stress in hospice/palliative care: a review. *Palliative medicine*, 9(2), 91–122. doi:10.1177/026921639500900202

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007) Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiencis from a nursing perspective. *Skandinavien journal of caring sciences*, 21(1), 32–40. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x

Walshe, C., & Luker, K.A. (2010). District nurses role in palliative care provision: a realist review. *International journal of nursing studies*, 47(9),1167–83. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.04.006

WHO (2018) Definition of Palliative Care. Hämtad 2018-12-18 från <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Medical Association (2013). *WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS*. Hämtad 2018-12-18 från

file:///C:/Users/saana/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8b bwe/TempState/Downloads/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects%20(1).pdf

Wright, K. (2002). Caring for the terminally ill: the district nurse's perspective. *British journal of nursing*, 11(18), 1180–1185.

*Wright L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (2011). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Stundetlitteratur AB.

