



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede inom kommunal hemsjukvård

En intervjustudie

Sandra Andersson och Kristina Nilsson

2019

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

Handledare: Ann-Sofi Östlund
Examinator: Annica Björkman

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård innebär att vården är lindrande och inte botande, där fokus ligger på att främja livskvalitet ända in i döden. Den palliativa vården varierar i Sverige. Palliativ vård är ett stort ansvarsområde för distriktssköterskor anställda vid kommunal hemsjukvård.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede inom kommunal hemsjukvård.

Metod: Studien hade en kvalitativ ansats med deskriptiv design. Data samlades in via semistrukturerade intervjuer, där tio distriktssköterskor från kommunal hemsjukvård med erfarenhet av palliativ vård i hemmet deltog. Materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Huvudresultat: Distriktssköterskorna beskrev att de upplevde arbetet med den palliativa vården som utmanande men även som positivt och tillfredsställande. Att kunna göra skillnad, ha involverade anhöriga och ett specialiserat palliativt team angavs som de största fördelarna i den palliativa vården. Svårigheterna var bristande samarbete, eller när patientens anhöriga inte var införstådda med situationen. Distriktssköterskorna uppgav att de var nöjda med sitt sätt att hantera sina känslor, där de flesta sökte stöd hos kollegorna i första hand. Svårare känslor uppstod oftare vid vård av yngre patienter eller när barn var inblandade.

Slutsatser: Distriktssköterskorna i föreliggande studie upplevde arbetet med patienter i palliativt skede som utmanande, utvecklande och känslösamt, men att det gav mycket tillbaka. Svårigheter som belystes var framförallt bristande samarbete och svårare känslohantering vid vård av yngre patienter eller när barn var inblandade. Studien kan leda till ökad förståelse hos olika yrkeskategorier som kommer i kontakt med patienter i palliativt skede samt belyser behovet av samarbete för att förbättra omvårdnaden av patienten.

Nyckelord: distriktssköterska, hemsjukvård, känslor, palliativ vård, samarbete

Abstract

Background: Palliative care means that the care is soothing and not curative, where the focus is on promoting quality of life, right into death. Palliative care varies in Sweden. Palliative care is a major area of responsibility for district nurses employed in municipal home care.

Purpose: The purpose of the study was to describe district nurses' experiences of caring for patients in palliative stages in municipal home care.

Method: The study used a qualitative approach with a descriptive design. Data were collected via semi-structured interviews, ten district nurses from municipal home care with experience of home-based palliative care participated. The material was analyzed using qualitative content analysis.

Results: The district nurses described that they experienced the work with palliative care as challenging, but also as positive and satisfactory. Being able to make a difference, having involved relatives and a specialized palliative team was stated as the biggest benefits in palliative care. The difficulties were the lack of co-operation, or if the patients' relatives were not aware of the situation. The district nurses stated that they were satisfied with their way of dealing with their feelings and that most of them sought support from their colleagues in the first place. Often, more difficult emotions occurred when it came to the care of younger patients, or when children were involved.

Conclusion: The district nurses in this study experienced the work with patients in palliative stages as challenging, developing and emotional, but it was very rewarding. Difficulties that were highlighted were, above all, a lack of co-operation and a more difficult emotional management when it came to caring for younger patients, or when children were involved. The study can lead to an increased understanding for different healthcare providers who come into contact with patients in palliative stages and it highlights the need for collaboration to be able to get improved patient care.

Key words: co-operation, district nurse, feelings, home care, palliative care

Innehållsförteckning

Introduktion	1
Palliativ vård	1
<i>Palliativt team</i>	2
Tidigare forskning i palliativ vård	3
Distriktssköterskans profession	4
Kommunal hemsjukvård	5
<i>Palliativ vård i primärvårdens regi</i>	6
Familjefokuserad omvårdnad	6
Teoretisk referensram	7
Problemformulering	8
Syfte och frågeställningar	8
Metod	9
Design	9
Urvalsmetod och undersökningsgrupp	9
Datainsamlingsmetod	9
Tillvägagångssätt	10
Dataanalys	11
Forskningsetiska överväganden	12
Resultat	13
Utmanande men uppskattat att kunna göra skillnad	14
<i>Att vårda patienter i palliativ skede</i>	14
<i>Möjligheter med palliativ vård</i>	15
<i>Fördel med palliativt team</i>	15
<i>Att ge trygghet och stöd</i>	16
<i>Tillfredsställelse i arbetet</i>	16
<i>Att arbeta nära anhöriga</i>	17
<i>Mötet med anhöriga</i>	17
<i>Involverade anhöriga</i>	17
<i>Barn i patientens närhet</i>	18
Svårigheter vid palliativ vård	18
<i>Att vårda yngre patienter</i>	18
<i>Brister i samarbetet</i>	19

<i>Problem med symtomlindring</i>	19
Att hantera sina egna känslor vid palliativ vård	20
<i>Egna känslor</i>	20
<i>Stöd i arbetsgruppen</i>	21
<i>Organisatoriskt stöd</i>	21
Diskussion	22
Huvudresultat	22
Resultatdiskussion	22
Metoddiskussion	27
<i>Giltighet</i>	27
<i>Tillförlitlighet</i>	28
<i>Överförbarhet</i>	29
Kliniska implikationer för omvårdnad	29
Förslag till fortsatt forskning	30
Slutsats	30
Referenser	31

Introduktion

Palliativ vård

Med palliativ vård menas vård i livets slut. Det i sig innebär enbart att behandlingen övergått från botande till lindrande och säger inget om patientens förväntade livslängd. Den palliativa vården kan vara rent lindrande, men kan också förlänga överlevnaden även om den aldrig kan vara kurativ (Andershed, Ternestedt & Håkansson 2013; Beck-Friis & Strang 2012).

Världshälsoorganisationen (WHO) betonar att den palliativa vårdens kärna bygger på att ge patienten och dess familj en god livskvalitet genom att lindra lidande på ett fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt plan, oavsett patientens ålder och diagnos (WHO u.å). Att stödja patienten så långt det går till ett fortsatt aktivt liv, normalisera döden som en naturlig del av livet, som inte får påskyndas eller fördröjas, anses viktigt i den palliativa vården. Att stötta de anhöriga under sjukdomstiden samt i sorgearbetet efter patientens död är också av stor vikt (Andershed, Ternestedt & Håkansson 2013; Beck-Friis & Strang 2012; Drevenhorn 2017; Socialstyrelsen 2013).

Orsakerna till palliativ vård är många, men går huvudsakligen ut på samma sak – att patienten ska få en fridfull och symtomfri sista tid i livet. Läkemedel används ofta för att lindra patientens olika symtom (Beck-Friis & Strang 2012; McEwen, Asada, Burge & Lawson 2018; Regionala Cancercentrum i Samverkan 2016; Ritchie & Leff 2018). Patienten har rätt till god livskvalitet ända in i döden, vilket är vårdgivarens uppgift att eftersträva. Det är väsentligt att känna till patientens önskemål och tankar på framtiden (Drevenhorn 2017; Stober 2017). Den palliativa vårdens fyra grundstenar innefattar närhet, helhet, empati och kunskap. Med närhet menas att finnas där för patienten och dess anhöriga och låta dem komma till tals. Helhet symboliserar teamarbete där vardera yrkeskategori samarbetar med patienten i fokus. Med empati och kunskap menas att vårdgivarna bör ha fördjupade kunskaper inom området samt att ha förmågan att känna in familjens tankar och känslor (Regionala Cancercentrum i Samverkan 2016; Socialstyrelsen 2013).

Palliativ vård delas in i tidig respektive sen fas beroende på förväntad prognos. Med tidig fas menas livsuppehållande behandling med god livskvalitet. Den tidiga fasen sträcker sig ofta över en längre tid, medan den sena fasen vanligtvis består av högst några veckor. Den sena fasen innebär att patienten är i ett palliativt skede. Den här fasen utgörs av god livskvalitet utan livsuppehållande behandling och kan vara ganska svåröverskådlig (Regionala

Cancercentrum i Samverkan 2016; Socialstyrelsen 2013). Övergången från tidig till sen palliativ fas går genom en så kallad brytpunkt. Vid brytpunkten ska ett brytpunktssamtal genomföras av ansvarig läkare. Vid ett brytpunktssamtal planeras vården för patientens sista tid i livet. Det är betydelsefullt att patienten får tydlig information om detta och att det förs en dialog med patienten och närstående. Det är också betydelsefullt att få patienten att känna att dennes liv är meningsfullt även fast denne är obotligt sjuk (Drevenhorn 2017; Socialstyrelsen 2013). Det är vanligt att patienter får höra att det inte finns något mer att göra när vården övergår från kurativ till palliativ, men det finns mycket som kan göras i den palliativa vården. Det enda som inte är möjligt är att bota patienten (Beck-Friis & Strang 2012; Kaasalainen et al 2017).

Palliativt team

Med palliativt team menas ett team som är specialistutbildat på palliativ vård (Socialstyrelsen 2013, 2016a, 2016b). Palliativa teamets funktion är oftast att vara ett konsultteam där funktionen, benämningen och uppbyggnaden varierar geografiskt över landet. Det finns ingen konkret enighet vad ett specialiserat palliativt team ska ha för kompetens eller uppdrag, vilket innebär att teamen kan ha stora regionala skillnader (Drevenhorn 2017; Socialstyrelsen 2016a). Ca 80 % av kommunerna i Sverige anger att de har tillgång till ett palliativt team i någon form (Socialstyrelsen 2016b). Det medicinska ansvaret ligger hos patientansvarig läkare som remitterat till palliativa teamet, medan palliativa teamets främsta funktion är att ge stöd och rådgivning i frågor om läkemedel, närståendepenning, samordning m.m. De finns till för att stötta patient, anhöriga och den vårdgivare som är närmast patienten.

Omvårdnadsansvaret ligger hos sjuksköterska, till exempel på kommunens hemsjukvård. Patienter som är aktuella för palliativ vård, oavsett om de ska bli inskrivna i ett palliativt team eller ej, är de patienter som befinner sig i sen palliativ fas där vanligaste diagnosen är cancer, men kan även finnas andra diagnoser såsom exempelvis hjärtsvikt, ALS m.m. Palliativa teamen består vanligtvis av en eller flera sjuksköterskor och läkare specialiserade på palliativ vård. Andra yrkeskategorier som brukar kunna vara direkt knutna till palliativa teamet är till exempel kurator, psykolog, logoped, präst m.fl. (Drevenhorn 2017; Socialstyrelsen 2013, 2016a, 2016b). Multiprofessionella team, som till exempel palliativa team och hemsjukvård, gör att det finns möjlighet för patienten att kunna avlida i hemmet (Nagaviroj & Anothaisintawee 2017; Socialstyrelsen 2013). När den palliativa vården har specialiserade palliativa team som utgångspunkt upplever patienten oftast den sista tiden i livet mer positiv. Vårdkostnaderna är dessutom lägre jämfört med när patienten är inlagd på en

slutenvårdsavdelning. Teamet i sig gör att vårdpersonalen känner sig trygga med varandra, vilket i sin tur skapar trygghet för patienten (Collier et al 2019; Hui, Hannon, Zimmermann & Bruera 2018). Ett multiprofessionellt team kan utvecklas tillsammans i och med att de olika yrkeskategorierna samarbetar kring samma sakfråga där de kan dra fördel och lära av varandra (Collier et al 2019; Fujita, Fukui, Ikezaki, Otagruso & Tsujimura 2017; Keane, Bellamy & Gott 2017). Samarbetet mellan palliativt team, primärvård, hemsjukvård och slutenvård utgör en god grund för den palliativa vårdens utveckling, samt kan leda till ökad förståelse hos vårdpersonal som inte ingår i det palliativa teamet (Keane, Bellamy & Gott 2017; Udo, Neljesjö, Strömkvist & Elf 2018).

Tidigare forskning i palliativ vård

Det finns flertalet studier i ämnet skrivna utifrån patientens och anhörigas perspektiv (Appelin & Berterö 2004; Fernando, Rea & Malpas 2018; Klarare et al 2016; Midtbust, Alnes, Gjengefal & Lykkeslet 2018), men få ur vårdgivarens synvinkel (Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren & Söderlund 2013; Pusa, Hägglund, Nilsson & Sundin 2015). Appelin och Berterös (2004) intervjustudie med cancersjuka patienter visade att när sjukdomen övergått till palliativt skede gav det en känsla av otrygghet, maktlöshet och skapade stora förändringar i vardagen och tankar inför framtiden. De kände tacksamhet över möjligheten att vårdas hemma där de påfrestande känslorna även lindrades (Appelin & Berterö 2004). I en intervjustudie med patienter i palliativt skede påvisades att vissa patienter ibland kände sig överkörda och missförstådda av vårdgivare. Att vårdgivaren ska kunna visa empati, förklara på ett lättförståeligt vis och kunna sätta sig in i patientens situation belystes som viktigt (Fernando, Rea & Malpas 2018). Vid tre svenska intervjustudier med patienter och vårdgivare framkom att bemötande och kommunikation var den komponent som ansågs viktigast av både patienter och vårdgivare. Relationen mellan patienten och vårdgivarna var betydelsefull för att bygga upp förtroende och skapa trygghet i den svåra situationen (Appelin & Berterö 2004; Josefsson, Bomberg & Krans 2018; Pusa et al 2015). I två intervjustudier med patient och anhöriga framställdes vikten av involverade anhöriga i vården av patienter i palliativt skede, särskilt när patienten inte längre kan föra sin egen talan. Dessa återgav också vikten av god patientkännedom som en underlättande faktor vid vården av patienter som inte längre kan förmedla sig. Anhöriga som känner patienten väl har lättare att läsa av dennes behov och kan således förmedla detta till vårdgivaren (Klarare et al 2016; Midtbust et al 2018). I en enkätstudie där anhöriga till avlidna patienter fick skatta hur de upplevde den palliativa vården framkom att de oftast var mer nöjda med vården om den planerades av vårdgivare som

är specialiserad på palliativ vård än om den bedrevs av primärvårdens distriktsläkare (O'Sullivan Alvariza, Öhlen & Håkanson 2018). Fyra intervjustudier, tre med anhöriga till patienter i palliativt skede (Klarare et al 2016, 2018; Totman, Pistrang, Smith, Hennesey & Martin 2015) och en med vårdgivare (Oude Engberink et al 2017), visade att teamkänslan runt patienten bidrar till ökad trygghet, där även patient och anhöriga ansågs vara en viktig del i teamet. När samtliga i teamet strävade efter samma mål kände sig alla inblandade bekväma med varandra och upplevde vården mer positiv (Klarare et al 2016, 2018; Oude Engberink et al 2017; Totman et al 2015). Totman et al (2015) beskriver anhörigas upplevelser av den palliativa vården i hemmet. Det kan skilja sig mycket hur deras upplevelser är, men många känner sig isolerade, har svårt att acceptera situationen och meningsfullheten med den palliativa vården och döden i sig (Totman et al 2015). I Totman et al (2015) studie, samt i Gültaş och Yilmaz (2017) enkätstudie med patienters anhöriga framkom att vårdgivarnas stöd kan ha kraftfulla effekter på hur anhöriga upplever patientens sista tid i livet (Gültaş & Yilmaz 2017; Totman et al 2015). I tre studier med vårdgivare, två intervjustudier (De Witt Jansen et al 2017; Udo et al 2018) och en enkätstudie (Fujita et al 2017), belystes vikten av kontinuerlig utbildning i palliativ vård för de vårdgivare som arbetar närmast patienten. I studierna framkom även att vården bör bedrivas från ett specialistutbildat team och att det behövs tydliga riktlinjer och utvärderingar av vården för att utveckla den vidare (De Witt Jansen et al 2017; Fujita et al 2017; Udo et al 2018). I en nordisk studie där sjuksköterskor intervjuades framkom att vårdgivare ibland kan känna maktlöshet, uppleva spänd stämning och att arbetsmiljöproblem kunde uppstå när den palliativa vården utgick från patientens hem. Vid fall där patienten och dess anhöriga inte var införstådda med eller inte ville acceptera den stundande döden försvårades arbetet ytterligare (Karlsson et al 2013). Studierna av Karlsson et al (2013) och Pusa et al (2015) belyste vårdgivarnas upplevelser av palliativ vård inom hemsjukvård som känslösamt och utmanande, där de regelbundet behövde göra etiska ställningstaganden.

Distriktssköterskans profession

Distriktssköterskan ska oavsett arbetsplats arbeta utifrån en helhetssyn på patienten, där arbetet ska baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet (Distriktssköterskeförbundet i Sverige 2008). Distriktssköterskans roll är att arbeta nära patienten och se individen, arbeta patientsäkert och reflektera över sitt eget förhållningssätt (Barret, Latham & Levermore 2007; Distriktssköterskeförbundet i Sverige 2008). Särskilt viktiga är dessa egenskaper vid vård av patienter i palliativt skede (Barret, Latham & Levermore 2007; Griffith 1997; Klarare et al

2016). Som distriktssköterska kan man arbeta inom flera olika verksamheter där omvårdnaden är det huvudsakliga ansvaret (Griffith 1997; Distriktssköterskeföreningen i Sverige 2008). I arbetet ingår att vara teamledare och undervisa i ämnet omvårdnad, samarbeta med andra instanser samt även bör ha mer ingående medicinska kunskaper än en grundutbildad sjuksköterska (Barret, Latham & Levermore 2007; Distriktssköterskeföreningen i Sverige 2008). Ett väl fungerande teamarbete inom vården är essentiellt för samtliga inblandade, både personal och patienter (Collier et al 2019; De Witt Jansen et al 2017; Edberg et al 2013). Teamet kan göra inverkan på individen, lika som individen kan göra inverkan på teamet. I distriktssköterskans roll ingår att kommunicera med teamets medlemmar för att skapa ett gott samspel dem emellan. Att se teamet som en resurs för att nå fördelaktigare resultat anses som en god egenskap hos distriktssköterskan (Edberg et al 2013; Pusa et al 2015).

Kommunal hemsjukvård

Socialstyrelsen (2008) definierar hemsjukvård som hälso- och sjukvård på primärvårdsnivå som sker i ordinärt boende. Hälso- och sjukvård i den kommunala hemsjukvården grundas på omvårdnad, rehabilitering och habilitering, men det utförs även medicinska behandlingar ordinerade av annan enhet (Socialstyrelsen 2008). I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) definieras primärvårdsnivå som grundläggande allmänmedicinskt ansvar, som inte kräver sjukhusvårdens särskilda kompetens eller tekniska utrustning (SFS 2017:30). I de flesta fall innebär det att kommunen enbart får bedriva hälso- och sjukvård som räknas vara primärvård, men i vissa fall kan dessa gränser ändras och även mer avancerad sjukvård kan utföras i hemmet (Drevenhorn 2017; Socialstyrelsen 2008). Med hälso- och sjukvård menas vård som utförs av legitimerad vårdpersonal som i det här fallet innefattar sjuksköterska, fysioterapeut och arbetsterapeut. Arbetsuppgifter får även delegeras till person med reell kompetens att utföra hälso- och sjukvård (SFS 2017:30; Socialstyrelsen 2008). Patienter som är i behov av regelbunden hälso- och sjukvård och som inte kan ta sig till, eller med möda kan ta sig till hälsocentralen, är berättigad sjukvård i hemmet (Drevenhorn 2017; Socialstyrelsen 2008). Insatserna i hemsjukvården varierar utifrån patienternas individuella behov, som kan vara allt ifrån okomplicerade åkommor till avancerade medicinska insatser. Allt fler i den äldre befolkningen har behov av avancerad hemsjukvård då antalet vårdplatser inom slutenvården minskat och patienterna skrivs ut tidigare jämfört med förr. Det innebär att kraven på hemsjukvårdens kompetens ökar för att säkerställa kvaliteten på vården. Omvårdnadsansvaret för den palliativa vården ligger hos hemsjukvården när patienten i palliativt skede vårdas i hemmet, oavsett om patienten följs av primärvårdsläkare eller är inskriven i ett palliativt team

(Drevenhorn 2017). Hemsjukvård som vårdform beskrivs främja god livskvalitet och känslan av en värdefull tillvaro, samt ger vårdgivaren möjlighet att få en djupare relation till patienten och dess anhöriga (Drevenhorn 2017; Pusa et al 2015). Distriktssköterskans roll inom hemsjukvården är att arbeta hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande, organisera omvårdnaden, leda teamarbetet, instruera omvårdnadspersonal, patient och anhöriga samt samarbeta med relevanta instanser. En stor del i yrkesutövandet i hemsjukvården utgörs av palliativ vård, vilket kräver mer avancerade insatser och engagemang av distriktssköterskan (Drevenhorn 2017; Josefsson, Bomberg & Krans 2018; Socialstyrelsen 2008).

Palliativ vård i primärvårdens regi

Att vårda patienter i palliativt skede där vården utgår från primärvården med distriktsläkaren som ansvarig läkare upplevs av vårdgivare inom kommunal hemsjukvård som en större utmaning, än när patienten är inskriven i ett palliativt team. Då palliativ vård förväntas öka markant måste en utveckling av primärvårdens palliativa vård ske inom en snar framtid. Palliativ vård som drivs via primärvården innebär ofta oklar ansvarsfördelning med sämre följsamhet och avsaknad av teamarbete som konsekvens (Törnquist, Andersson & Edberg 2013). Symtomlindringen försvåras vilket i sin tur leder till sämre livskvalitet för patienter i palliativt skede (McEwen et al 2018; Ritchie & Leff 2018; Törnquist, Andersson & Edberg 2013). I tre studier framkom att patienter i palliativt skede och deras anhöriga föredrog att få palliativ vård av specialiserat palliativt team än att följas av primärvårdens läkare (Gültaş & Yilmaz 2017; Skov Benthien et al 2018; Svensson & Wåhlin 2018).

Familjefokuserad omvårdnad

Grunden i familjefokuserad omvårdnad utgår från att en familj är ett systemteoretiskt perspektiv, där familjen kan ses som ett system där individen påverkar familjen i lika grad som familjen påverkar individen (Benzein, Hagberg & Saveman 2017; Mehta, Cohen & Chan 2009). Ett familjesystemsperspektiv kan underlätta för vårdgivare att utföra de omvårdnadsåtgärder som krävs i den palliativa vården (Mehta, Cohen & Chan 2009). Familjefokuserad omvårdnad delas in i två undergrupper: familjerelaterad och familjecentrerad omvårdnad. Den förstnämnda utgår från att individens behov är avgränsad från familjens, medan familjecentrerad omvårdnad ser på familjen som en enhet (Benzein, Hagberg & Saveman 2017). Familjerelaterad omvårdnad är lätt att misstas för personcentrerad omvårdnad vilken definieras av att man utgår från patienten och dess sjukdom (Benzein, Hagberg & Saveman 2017; Drevenhorn 2017). Att hela familjen integreras

i omvårdnaden innebär fördelar för både patienten och övriga familjemedlemmar. Kommunikationen förbättras, banden stärks och omvårdnaden upplevs som meningsfull med en känsla av samhörighet (Andershed, Ternestedt & Håkansson 2013; Harden, Price, Duffy, Galunas & Rodgers 2017; Mehta, Cohen & Chan 2009). I WHO:s definition om familjen och patienten ska dessa ses som en enhet. Till familj räknas inte enbart de individer som är förenade med blodsband, utan också de personer som patienten har en emotionell anknytning till. Med det menas att en grupp människor som känner sig som en familj också ska uppfattas som det (WHO 2002).

Teoretisk referensram

Joyce Travelbees omvårdnadsteori utgår från den mellanmänskliga relationen mellan vårdgivare och patient, det är viktigt att förstå vad som händer i den relationen för att kunna förstå vad omvårdnad går ut på. Teorin belyser viktiga begrepp som människa, lidande, mening, hopp, relation och kommunikation. Den utgår ifrån att varje människa är unik, där upplevelsen av sjukdom och lidande är subjektiv utifrån hur personen formats av arv och miljö. Enligt denna teori börjar all omvårdnad med relationen mellan vårdgivaren, patienten och familjen, där vårdgivarens uppgift är att använda sina egna resurser till att stödja patienten, familjen eller samhället att mäkta med sjukdomen och finna en mening i lidandet (Kirkevold 2000; Shelton 2016; Travelbee 1971). Relationen mellan sjuksköterska och patient byggs upp efter hand och kan ta olika lång tid, men det är vårdgivaren som ska se till att utvecklingen sker i positiv riktning (Travelbee 2001). För att relationen ska byggas upp måste vårdgivaren avsätta tid och engagemang till patienten samt även innefatta vårdgivarens känslor. Båda parter måste gå in i relationen med insikt om att den andre är en unik människa med egna behov, annars finns det risk att vårdgivaren vårdar utifrån egna erfarenheter (Travelbee 1971). Travelbee delar in relationen i fem stadier. Första stadiet är första mötet, i andra utvecklas identiteter, i tredje byggs empati upp som utvecklas till medkänsla och sympati i det fjärde stadiet. I det femte stadiet har vårdgivaren och patienten byggt upp en nära relation. Empati handlar om att vilja förstå och sätta sig in i den patientens situation, sympati handlar om att förstå patientens lidande och viljan att kunna lindra det (Kirkevold 2000). Kommunikation är det viktigaste verktyget som sjuksköterskor har, genom kommunikation kan relationen skapas dels genom verbal men även genom ickeverbal kommunikation. Genom kommunikation kan sjuksköterskan hjälpa patienten eller familjen att styra sitt lidande och finna en mening med situationen (Kirkevold 2000). Travelbees teori har använts vid vård av patienter i palliativt skede och deras anhöriga och hjälpt dem att finna en

mening i lidandet och främjat hopp (Shelton 2016). Stajduhar et al (2011) beskriver vikten av att utveckla en god relation med patienter och anhöriga. Det krävs tid och engagemang och att vårdgivaren kan distansera sig och kan hantera sina egna känslor.

Problemformulering

Att vårda patienter i palliativt skede ingår i det ansvarsområde som distriktssköterskan inom kommunal hemsjukvård har. När patienten är inskriven i kommunal hemsjukvård ansvarar en sjuksköterska för omvårdnaden, medan det medicinska ansvaret ligger hos ansvarig läkare oavsett om patienten är inskriven i ett palliativt team eller inte. Brister i samarbete och teamarbete anges vara en svårighet i den palliativa vården, vilket kan leda till svårigheter med symtomlindring, som därmed kan orsaka lidande hos patienten. Tillgången till specialiserad palliativ vård varierar i Sverige. Distriktssköterskan ska skapa en god relation med patient och anhöriga precis som beskrivs i Travelbees omvårdnadsteori, vilket kräver tid och engagemang. Distriktssköterskan ska samtidigt kunna distansera sig och hantera sina egna känslor. Palliativ vård inom hemsjukvård förefaller vara känslösamt och utmanande, där vårdgivare ofta ställs inför etiska ställningstaganden. Det finns flertalet studier i ämnet som beskriver patientens och anhörigas upplevelser, men det förefaller finnas få studier som beskriver vårdgivarens upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede. Denna studie syftar därmed till att beskriva distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede inom kommunal hemsjukvård, upplevelser av mötet med anhöriga och distriktssköterskors sätt att hantera känslor kring den palliativa vården.

Syfte och frågeställningar

Syftet med studien var att beskriva distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede inom kommunal hemsjukvård.

1. Vilka upplevelser har distriktssköterskor av att vårda patienter i palliativt skede?
2. Vilka upplevelser har distriktssköterskor av mötet med anhöriga vid vård av patienter i palliativt skede?
3. Vilka upplevelser har distriktssköterskor av att hantera känslor kring att vårda patienter i palliativt skede?

Metod

Design

Författarna valde att göra en studie med kvalitativ ansats och deskriptiv design för att beskriva deltagarnas upplevelser (Polit & Beck 2017).

Urvalsmetod och undersökningsgrupp

Deltagarna i föreliggande studie valdes ut genom ändamålsurval, det vill säga att deltagarna hade den erfarenhet som överensstämde med studiens syfte (Polit & Beck 2017). Deltagarna i studien var distriktssköterskor inom kommunal hemsjukvård och rekryterades från tre kommuner i ett län i mellersta Sverige. Inklusionskriterierna var att distriktssköterskorna skulle ha arbetat inom kommunal hemsjukvård med minst 75% tjänstgöringsgrad, under minst två år och ha erfarenhet av att vårda patienter i palliativt skede inom kommunal hemsjukvård. Exklusionskriterier var grundutbildade sjuksköterskor, distriktssköterskor som arbetat mindre än två år samt de som hade varit föräldralediga eller tjänstlediga de senaste sex månaderna. Dessa distriktssköterskor ansågs inte ha erhållit tillräckligt med erfarenhet av att vårda patienter i palliativt skede, eller inte ha erfarenheten färsk i minnet. Totalt tillfrågades elva distriktssköterskor om deltagande i studien, en distriktssköterska tackade nej. Tio distriktssköterskor deltog i studien, nio kvinnor och en man. Åldern på de deltagande distriktssköterskorna var 32-64 år (medelåldern 53,9 år). De hade varit yrkesverksamma som sjuksköterska 9-40 år (medelvärde 27 år) och som distriktssköterska 2-32 år (medelvärde 16,9 år). De hade arbetat inom kommunal hemsjukvård i 2-6 år (medelvärde 5 år). Distriktssköterskorna hade varierande utbildning i palliativ vård; sex distriktssköterskor hade allt från några dagars utbildning till 15 högskolepoäng i palliativ vård, fyra distriktssköterskor hade ingen utbildning i palliativ vård.

Datainsamlingsmetod

Datainsamlingen skedde genom semistrukturerade intervjuer med en intervjuguide, detta för att kunna beskriva deltagarnas upplevelser av palliativ vård samt säkerställa att samma frågor ställdes till alla deltagarna och att studiens syfte täcktes. Detta gjordes för att höja studiens trovärdighet (Polit & Beck 2017). Intervjuguiden innehöll frågor som var ställda så att de gick från mer generella, öppna frågor till mer specifika följdfrågor för att säkerställa att alla områden täcktes in. Frågorna var inte formulerade så att det gick att svara ja eller nej, utan var ställda så att svaren skulle bli mer beskrivande och för att deltagarna skulle kunna prata mer fritt och inte bli begränsade (Polit & Beck 2017). Intervjuernas innehåll riktades in på tre

områden; upplevelser av palliativ vård, mötet med anhöriga och hur känslor hanteras. Exempel på några övergripande frågor var; *Berätta om din upplevelse av att arbeta med patienter i palliativ skede, Berätta om hur du upplever mötet med anhöriga, Hur hanterar du känslorna som kan uppkomma vid palliativ vård?* och *Hur hanterar arbetsgruppen känslorna som kan uppkomma vid palliativ vård?* Exempel på följdfrågor som användes var; *Kan du berätta mer?, Kan du utveckla?* och *Hur menar du?* Bakgrundsdata samlades in i början av intervjuerna och bestod av ålder, kön, utbildning i palliativ vård, hur länge de arbetat inom kommunal hemsjukvård, hur länge de arbetat som sjuksköterska och hur länge de arbetat som distriktssköterska. Avslutande frågor i intervjuerna var om det fanns något mer som deltagaren ville berätta som var relevant eller som inte berörts och om det var okej att författarna återkom vid ytterligare frågor. Detta gjordes för att kunna få mer information, få mer uttömmande svar och för att inte missa någon viktig information (Kvale & Brinkmann 2014; Polit & Beck 2017).

Innan intervjuerna påbörjades gjordes en pilotintervju med den första deltagaren som tackade ja. Detta gjordes för att utröna om frågorna i intervjuguiden gick att förstå, att de svarade på studiens syfte och frågeställningar, och för att stärka studiens trovärdighet (Polit & Beck 2017). Pilotintervjun diskuterades med handledare. Justeringar av formuleringar på några frågor gjordes och efter handledarens godkännande intervjuades sedan ytterligare nio distriktssköterskor. Pilotintervjun inkluderades eftersom den svarade på studiens syfte (Polit & Beck 2017). Båda författarna var med under samtliga intervjuer, där den ena var den mest aktiva frågeställaren och den andra var observatör. Bägge författarna turades om att agera frågeställare och observatör vid lika många intervjuer. Författarna försökte skapa en miljö så att deltagarna delade med sig av upplevelser och känslor, bland annat genom att delge vad författarna jobbar med och författarnas erfarenheter av palliativ vård. Intervjuerna ägde rum under mars och april 2019 och intervjuerna pågick 20-40 minuter (medellängd 28 min). Intervjuerna gjordes på distriktssköterskornas arbetsplatser och spelades in med en digital ljudinspelningsenhet (Polit & Beck 2017).

Tillvägagångssätt

Ansökan om ett rådgivande yttrande skickades in till Forskningsetiska rådet vid Högskolan i Gävle, efter yttrandet gjordes en del justeringar av materialet. Därefter skickades anhållan om tillstånd om att få genomföra studien via e-post till de tre verksamhetscheferna för hemsjukvård i de aktuella kommunerna. Alla verksamhetschefer gav sitt godkännande både

muntligt och skriftligt. Därefter togs kontakt med respektive enhetschef via e-post för att ge information om studien och inklusionskriterierna för deltagande. Enhetschefen ombads underrätta författarna om kontaktuppgifter till de distriktssköterskor som uppfyllde kriterierna för studien via e-post. Författarna fick kontaktuppgifter till elva distriktssköterskor och de fick alla informationsbrev via e-post. Distriktssköterskorna ringdes sedan upp inom en vecka och fick även muntlig information. De distriktssköterskor som tackade ja fick själva välja tid och plats för intervjun, detta för att underlätta deras deltagande. I samband med intervjuerna fick deltagarna ge sitt muntliga godkännande om att delta i studien.

Dataanalys

De semistrukturerade intervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004). Intervjuerna transkriberades ordagrant och båda författarna lyssnade på inspelningarna och läste igenom transkriberingarna för att säkerställa att allt var transkriberat och inget väsentligt var missat. Även tystnad och läten skrevs ned för att inte missa någon underliggande mening. Texten lästes igenom flera gånger av båda författarna för att få en överblick på materialet. Meningsbärande enheter, det vill säga grupper av ord eller uttryck som hörde ihop, delades upp utifrån studiens syfte. Dessa meningsbärande enheter förkortades, det vill säga onödiga ord togs bort, men själva kärnan i texten bevarades och blev kondenserade meningsbärande enheter. Dessa kondenserade meningsbärande enheter analyserades vidare för att för att få fram en kod som beskrev innehållet. Koderna bearbetades vidare och de koder som liknade varandra sorterades in under samma subkategori. Kategorier skapades därefter utifrån subkategorier som liknade varandra. Till slut skapades ett tema utifrån den underliggande meningen som går som en röd tråd genom texterna (Graneheim & Lundman 2004; Polit & Beck 2017).

Författarna använde innehållsanalys med både manifest och latent metod. Manifest metod är att beskriva det uppenbara i texten varav kategorier formades. Vid latent metod analyserades den underliggande meningen i texterna, samband söktes och dessa sammanfogades i ett tema (Graneheim & Lundman 2004). Materialet lästes och bearbetades tillsammans med handledare och studenter i samma handledningsgrupp för att säkerställa trovärdigheten (Polit & Beck 2017). Exempel ur analysprocessen presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Exempel ur innehållsanalysen

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori	Tema
Och gärna att man då är två sköterskor som åker om man kan, så att just den biten att man kan få den möjligheten att dela upp sig. Att nån går till patienten och nån tar den anhöriga vid sidan om om den behöver det.	Gärna åka två sköterskor, möjlighet att dela upp sig. En till patient, en till anhörig.	Vara två för stöd till anhörig och patient	Att ge trygghet och stöd	Att vårda patienter i palliativt skede	Utmanande men uppskattat att kunna göra skillnad
Det är ju deras anhöriga och ju mer de orkar och kan stötta så mår ju patienten som det handlar om bäst.	Deras anhöriga, ju mer de orkar, stöttar, så mår patienten som bäst	Anhöriga stöttar patienten är positivt	Involverade anhöriga	Att arbeta nära anhöriga	
Ja, då är det jobbigt för allihopa. Och det är ju även jobbigt för oss	Då är det jobbigt för allihopa, även för oss (yngre pat, barn)	Jobbigt yngre patienter med barn	Att vårda yngre patienter	Svårigheter vid palliativ vård	
Vi har ju möjlighet att få handledning, men det tycker inte jag är något, nej, vi fixar det här vi.	Vi har möjlighet till handledning men inte haft behov	Möjlighet handledning men inte behövs	Organisatoriskt stöd	Att hantera sina egna känslor vid palliativ vård	

Forskningsetiska överväganden

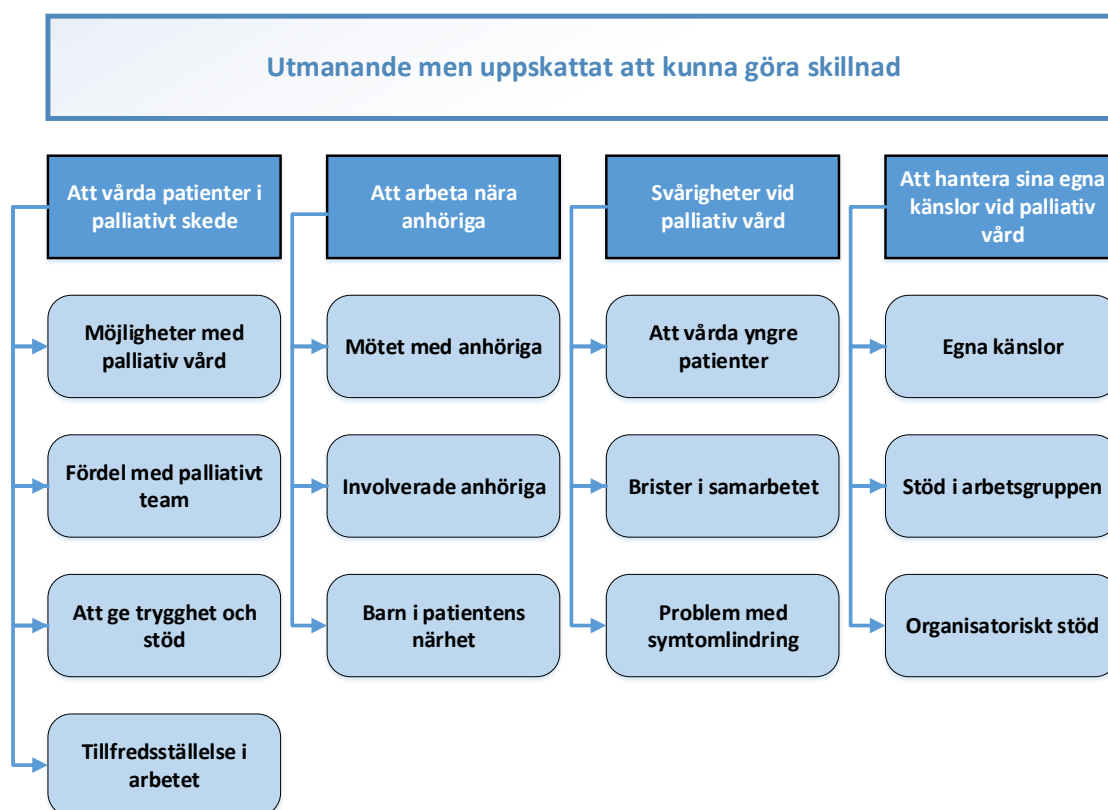
Vid studier där människor deltar är det viktigt att alla etiska principer beaktas. Författarna har följt de forskningsetiska kraven och principerna för att skydda deltagarna. Enligt Vetenskapsrådet (2002) är de forskningsetiska kraven för forskning; informationskrav, nyttjandekrav, samtyckeskrav och konfidentialitetskrav (Vetenskapsrådet 2002). Polit och Beck (2017) beskriver de etiska principerna som respekt för mänsklig värdighet, rättvis principen och godhetsprincipen (Polit & Beck 2017). *Informationskravet* tillgodosågs genom att alla fick skriftlig information om studien, dess syfte och genomförande. Deltagarna fick även information muntligt. Deltagarna fick information om att det var frivilligt att vara med i studien och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande utan förklaring. *Nyttjandekravet* tillgodosågs genom att uppgifterna som samlades in enbart användes för studien och inte lämnades ut till någon annan. Uppgifterna var inte personliga eftersom allt avidentifierades. Det kunde finnas en risk för att deltagarna inte vågade prata fritt om till exempel chefsstöd men detta förhindrades genom tydlig information om avidentifiering.

Resultatet kommer att publiceras på DiVA, där högskolors samlade examensarbeten från B-nivå och uppåt publiceras. De berörda verksamheternas organisationer kommer också att få ta del av resultatet. *Samtyckeskravet* tillgodosågs genom att deltagaren själv fick bestämma över sitt deltagande och fick information angående detta. Varje verksamhetschef tillfrågades om samtycke innan enhetschef kontaktades och potentiella deltagare tillfrågades och fick information om studien. Deltagarna fick lämna sitt samtycke muntligt innan intervjuerna genomfördes. Det som kunde ha skett var att deltagarna kände sig tvingade att delta om verksamhetschefen redan godkänt det, detta förhindrades genom tydlig information om att de själva fick bestämma via informationsbrev och även muntligt. *Konfidentialitetskravet* tillgodosågs genom att intervjuerna avidentifierades, det går inte att utläsa vilka deltagarna är eller var de arbetar. Alla uppgifter hanterades konfidentiellt, de inspelade intervjuerna och transkriberingarna förvarades på ett säkert ställe som bara författarna har åtkomst till. Inspelat material och transkriberingar kommer att destrueras när examensarbetet är godkänt (Vetenskapsrådet 2002). *Rättvisepincipen* tillgodosågs genom att deltagarna fick en rättvis behandling och blev respekterade som individer. Ingen potentiell deltagare valdes bort, utan alla tillfrågades. *Respekt för mänsklig värdighet* tillgodosågs genom att deltagarna själva fick bestämma om sitt deltagande och ge sitt samtycke. *Godhetsprincipen* handlar om att undvika eller minimera skada så att deltagandet i studien väger tyngre än nackdelarna. Studiens grund har enbart goda avsikter (Polit & Beck 2017). I studien har känsliga och personliga upplevelser hanterats med risk för psykiskt och emotionellt lidande (Polit & Beck 2017). Detta har beaktats av författarna där nytta med studien överväger risken för lidande. Eftersom några intervjufrågor belyste distriktssköterskornas känslor kunde obearbetade, starka känslor uppkomma hos deltagarna. Detta skedde inte men författarna var beredd på det och skulle genom sin erfarenhet av svåra samtal kunnat hantera det. Det erbjöds även hjälp i form av att förmedla kontakt med företagshälsovården eller närmsta chef om starka känslor skulle ha uppkommit hos deltagarna i efterhand. För att vara säker på att alla etiska aspekter beaktats och då intervjufrågor som ställdes rörde deltagarnas känslor gjordes en ansökan om ett rådgivande yttrande från Forskningsetiska rådet vid Högskolan i Gävle.

Resultat

Föreliggande intervjustudie om distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede inom kommunal hemsjukvård skapade ett övergripande tema; *Utmanande men uppskattat att kunna göra skillnad*. Under analysprocessen framkom fyra kategorier; *Att*

vårda patienter i palliativt skede, Att arbeta nära anhöriga, Svårigheter vid palliativ vård och Att hantera sina egna känslor vid palliativ vård. Kategorierna skapades utifrån 13 subkategorier som liknande varandra. Kategorier och subkategorier presenteras i löpande text och stärks med citat från deltagarna. Deltagarna är distriktssköterskor som arbetar inom kommunal hemsjukvård och kommer i den här studien att benämnas som distriktssköterskor. Tema, kategorier och subkategorier presenteras nedan i figur 1.



Figur 1. Tema, kategorier och subkategorier.

Utmanande men uppskattat att kunna göra skillnad

Temat som symboliserar det underliggande budskapet i texten framkom genom distriktssköterskornas beskrivning av sina upplevelser av den palliativa vården och hur de med små medel kunde göra skillnad för patient och anhöriga. Deras berättelser belyste både utmaningen i arbetet men även det positiva som arbetet gav tillbaka.

Att vårda patienter i palliativt skede

Kategorin beskriver distriktssköterskornas positiva upplevelser av arbetet med palliativ vård, vilka fördelar det finns om patienten är inskriven i ett palliativt team samt hur trygghet för patient och anhöriga kan skapas. Kategorin delas in i subkategorierna; *Möjligheter med palliativ vård, Fördel med palliativ team, Att ge trygghet och stöd* och *Tillfredsställelse i arbetet*.

Möjligheter med palliativ vård

Distriktssköterskorna upplevde att det fanns möjlighet att prioritera sin tid för att finnas tillgängliga för patienter i palliativ skede och att vid behov kunna utöka personalstyrkan vid flera vårdkrävande patienter samtidigt. De flesta distriktssköterskorna beskrev att det finns mycket att göra vid palliativ vård, trots att vården ändrat inriktning från botande till lindrande.

”...fortfarande använder många läkare... ”nu är det ingenting mer att göra”. Den kommentaren känns så fruktansvärt onödig för det finns jättemycket att göra.” (6)

Distriktssköterskorna uppgav att palliativ vård i hemmet har utvecklats och blivit mer avancerad, vilket skapar en ökad trygghet. Möjlighet finns att individanpassa vården efter patientens behov. De berättade även att om patienten inte önskade tillbringa sin sista tid i livet i hemmet fanns möjlighet till plats på korttidsboende och i vissa fall hospicevård.

Distriktssköterskorna beskrev att patienten vanligen hade behov av vård dygnet runt. Det innebar att samtliga i arbetsgruppen träffade patienten och hade personkännedom om denne vilket var positivt. Samarbetet satte patienten i centrum. Om relationen mellan patient och distriktssköterska inte fungerade, eller om patienten och distriktssköterskan hade en privat relation, fanns möjlighet att byta omvårdnadsansvarig distriktssköterska.

Fördel med palliativ team

Distriktssköterskorna angav att det bara fanns fördelar med att patienten var inskriven i ett palliativ team. De upplevde ett större engagemang från palliativa teamet och att de hade bättre patientkännedom än om patienten sköttes av primärvårdens läkare. Det fanns en förberedd planering med läkemedelsordinationer för symtomlindring, där distriktssköterskan kunde anpassa dosen efter patientens individuella behov. Alla inblandade var bättre insatta i situationen i och med tydlig information och att brytpunktssamtal genomförts.

”...i palliativa teamet... de har ju liksom koll på sina patienter och det blir mycket bättre samarbete på något vis också, än vad det blir på en hälsocentral.” (2)

Distriktssköterskorna upplevde ett bättre och smidigare samarbete, samt att det var lättare att få kontakt, få råd och ventilera med palliativa teamet än med primärvården. Palliativa teamet gjorde även hembesök och träffade anhöriga samt patient, vilket ingav en större trygghet och bättre förtroende. Vid hembesök främjades relationen till patienten och anhöriga.

Att ge trygghet och stöd

Distriktssköterskorna upplevde att hemmiljön var viktig, det var enklare, tryggare och innebar större frihet för patienten än att vårdas inneliggande. Relationen mellan anhöriga och patient stärktes och patienten mådde bättre av att ha sina barn och husdjur nära. Att patienten hade rätt att få tillbringa sin sista tid i livet i hemmet var något som distriktssköterskorna också nämnde. De beskrev vikten av att stötta både patient och anhöriga, vara lyhörd och följsam samt försöka svara på deras frågor samt att all inblandad vårdpersonal gav samma information. Det underlättade att åka två vårdpersonal hem till patienten för att kunna ha åtskilda samtal med patient och anhöriga.

”Gärna att man är två sköterskor som åker om man kan... få den möjligheten att dela upp sig. Att någon går till patienten och någon tar den anhörige vid sidan om om den behöver.” (7)

Distriktssköterskorna upplevde också att de ofta var mer stöd för anhöriga än för patienten, särskilt när patienten inte längre var kontaktbar. Det ansågs viktigt att kunna stötta anhöriga i sorg och tillgodose deras behov, samt vid behov hänvisa vidare till annan instans om anhöriga efterfrågar läkemedelsbehandling för sin egen ångest eller depression.

Tillfredsställelse i arbetet

Distriktssköterskorna tyckte att palliativ vård var ett utvecklande, viktigt, intressant och roligt arbete. Det var något som låg dem varmt om hjärtat. Det beskrevs som en ynnest att få vara med i patientens sista tid i livet. Att få hjälpa för dagen, göra skillnad och tillgodose patientens behov upplevdes mycket värdefullt. Att det kändes bra och tillfredsställande att kunna hjälpa var också något som distriktssköterskorna beskrev.

”Jag skulle tro att det kanske är nån sån här egen boost man får bara för att man känner sig så otroligt behövd.” (3)

När patient och anhöriga var tacksamma och glada vid besöket upplevde distriktssköterskorna att de kände sig uppskattade och fick mycket tillbaka. Palliativ vård beskrevs som ett tillfredsställande arbete som skänkte dem en känsla av välbehag. Distriktssköterskorna upplevde att de var väntade av patient och anhöriga som upplevdes tycka det var skönt när de anlände.

Att arbeta nära anhöriga

Denna kategori handlar om mötet med anhöriga, både i positiv mening, men även det som nämndes som utmaningar som exempelvis när barn fanns med i bilden. Kategorin uppdelas i; *Mötet med anhöriga, Involverade anhöriga* samt *Barn i patientens närhet*.

Mötet med anhöriga

Distriktssköterskorna beskrev att upplevelsen av mötet med anhöriga varierade beroende på person och situation. Att ge dem tid, utrymme och tydlig information ansågs essentiellt. Det är betydelsefullt att ha fokus på anhöriga likväl som patienten, anhöriga måste få vara viktiga. Hur man bemöter anhöriga hade enligt distriktssköterskorna betydelse för hur den fortsatta relationen fortlöper. Den första kontakten ansågs extra viktig där den anhörige och distriktssköterskan läser av varandra, går det fel blir det svårt att reparera.

Distriktssköterskorna menade att ett lugnt förhållningssätt där man går varsamt fram, väger orden, har fingertoppskänsla och pratar långsamt i bemötandet av anhöriga skapade trygghet.

”Ja, det kan vara väldigt varierande, men jag tycker ju att man ska veta att man har tid när man går in till dem. Att man ger tid och visar i sitt kroppsspråk att de blir lyssnade på.” (4)

Distriktssköterskorna upplevde oftast mötet med anhöriga positivt. Svårigheter kunde vara att de anhöriga inte var införstådda med situationen, inte hade tagit till sig information eller när distriktssköterskan misstolkade dem. I vissa fall kunde distriktssköterskorna ha problem med att anhöriga var utåtagerande och missnöjda, osams med varandra och gav olika information. Det upplevdes svårt att inte kunna svara på vissa av anhörigas frågor då det ofta inte fanns något specifikt svar och det kunde vara problem att kunna tillgodose deras behov.

Involverade anhöriga

Distriktssköterskorna beskrev att det mesta var positivt med involverade anhöriga. Anhöriga upplevdes skänka patienten trygghet och fanns där för patienten.

*”Det är **bara** fördelar. Bara fördelar. Fördelar för tryggheten, för smärtlindringen, för omvårdnaden, för välbefinnande. För oss som personal. Det är **bara** fördelar.”(3)*

Anhöriga var med under hela förloppet, ville patientens bästa och visste hur patienten ville ha det. De kan ge värdefull bakgrundsinformation om patienten när denne själv inte kan förmedla sig. Distriktssköterskorna beskrev att anhöriga hade lättare att läsa av patienten och var till god hjälp vid omvårdnaden av patienten och sågs som resurser. Samtidigt nämnde

samtliga distriktssköterskor att anhöriga inte ska vara vårdare av patienten, utan i första hand enbart vara närstående. Anhöriga ansågs viktiga och ska inkluderas vid palliativ vård. Distriktssköterskorna ansåg att anhöriga gör ett stort jobb med att ha patienten hemma och är ett stöd för patienten som inte behöver vara ensam. Det beskrevs som en trygghet för patienten att kunna få stanna i hemmet, och att det var de anhöriga som möjliggjorde detta.

Barn i patientens närhet

Distriktssköterskorna menade att det var positivt för barnen att få vara nära patienten. De ska inte stängas ute utan bör få vara med så mycket som möjligt. Ärlighet är viktigt, men de ska skyddas från otäcka situationer. Det upplevdes enligt distriktssköterskorna som positivt för barnen att den sjuke föräldern fick vara i hemmet, då det blev mer naturligt för dem och de hade möjlighet att gå undan samt få en mer normal vardag, trots palliativ sjukdom hos föräldern. Vid palliativ vård i hemmet upplevdes barnen oftast kunna närvara och de har möjlighet att ställa frågor om de undrar över något. Enligt distriktssköterskorna brukar barn acceptera situationen på ett annat vis än vuxna anhöriga. De upplevdes vara mer klarsynta men upplevdes även kunna binda sina känslor inom sig.

”Men det som är så häftigt med barn, det är de ställer en fråga och vill ha ett svar och då är de nöjda ... och så fortsätter dem att leka eller så.”(6)

Distriktssköterskorna upplevde också att det oftast var enklare att bemöta barn, även om det kunde vara jobbigare mentalt. Det kunde vara svårt att bygga upp förtroende hos barnet då barnet inte ville prata. Inblandade barn gav starkare känslor och det var extra jobbigt att hantera barns ångest. Distriktssköterskorna upplevde att det var en konstig situation när barn var med vid dödsfall och de kunde känna oro för efterlevande barn i vissa situationer.

Svårigheter vid palliativ vård

I den här kategorin beskrivs distriktssköterskornas upplevelser av svårigheter som kan uppstå vid palliativ vård, med fokus på samarbetssvårigheter och hur upplevelsen kan skilja sig när man vårdar yngre patienter i palliativt skede. Kategorin indelas i; *Att vårda yngre patienter*, *Bristar i samarbetet* och *Problem med symtomlindring*.

Att vårda yngre patienter

Att vårda yngre patienter i palliativt skede var något som samtliga distriktssköterskor upplevde som svårare och mer känslösamt, speciellt när livssituationen liknade deras egen. De beskrev att de blev mer tagna av situationen och att känslorna kunde svalla över. Det blev

jobbigare för alla inblandade, både familjen och vårdpersonal när patienten var yngre och eventuellt hade småbarn.

”Men är det liksom yngre personer så... Ja, då är det jobbigt för allihopa. Och det är ju även jobbigt för oss.”(8)

Andra svårigheter som kunde uppstå vid vård av yngre patienter var att de hade svårare att ta emot hjälp i hemmet. Äldre patienter såg det mer naturligt att ta emot hjälp då de kan ha haft andra insatser sedan tidigare. Distriktssköterskorna upplevde att det var orättvist och svårare när yngre patienter avled.

Brister i samarbetet

Samtliga distriktssköterskor upplevde ett svårare samarbete med primärvård och slutenvård kring dessa patienter än med palliativt team. Problem som kunde uppstå till följd av det bristande samarbetet var att patienten fick sämre symtomlindring. Patienter som sköttes av primärvård, eller vid utskrivning från slutenvård, fick oftast inget brytpunktssamtal och upplevdes ofta få sämre palliativ vård än om ett palliativt team var inkopplat direkt från utskrivning. Om inte vårdens inriktning var klargjord från början kunde det hända att distriktssköterskan fick ge dåliga besked och utföra ett förenklat brytpunktssamtal, vilket egentligen inte är distriktssköterskans ansvarsområde. Distriktssköterskorna upplevde att de fick ta ett större ansvar eftersom primärvårdens läkare hade sämre engagemang, utförde nästan inga hembesök och var svåra att få kontakt med. Primärvårdens läkare upplevdes inte ha samma tanke med den palliativa vården. Kommunikationen upplevdes sämre, vilket även beskrevs vara ett problem för patient och anhöriga. Distriktssköterskorna beskrev även svårigheter att få adekvat läkarkontakt om behov uppstod på obekvämlig arbetstid. Jourhavande primärvårdsläkare var inte insatt och palliativa teamets läkare fanns inte att tillgå.

*”Alltså, svårigheter ligger ju bland de patienter som **inte** tillhör palliativa teamet. Där kan jag se stora svårigheter med att få en bra kontakt med patientens läkare, få till hembesök, brytpunktssamtal. Det är svårt.”(1)*

Problem med symtomlindring

Distriktssköterskorna upplevde att ordinationerna för symtomlindring vid palliativ vård många gånger var otillräckliga när primärvårdens läkare ansvarade för patientens läkemedelsordinationer. De vågade inte ha lika höga ordinationer som palliativa teamet och de var osäkra på läkemedlen, dess effekt och rutiner kring handhavandet. Enstaka

distriktssköterskor nämnde även att utöver primärvårdens okunskap kunde också palliativa teamet ha förlegade ordinationer, inte ge tillräcklig symtomlindring och uppleva ett motstånd att individanpassa läkemedlen där fokus istället låg på doserna och inte patientens behov. Distriktssköterskorna upplevde generellt motstånd mot läkemedelsadministration med pump som hjälpmedel.

Annat som distriktssköterskorna nämnde var problemet när meningsskiljaktigheter angående symtomlindring uppstod med anhöriga. Anhöriga angavs oftast vara rädda för symtomläkemedel och tyckte det var jobbigt när patienten sov för mycket och ville därmed inte att distriktssköterskorna skulle administrera de symtomlindrande läkemedlen för ofta.

”Men ibland kan det väl vara lite så, att anhöriga bromsar och är lite rädda för att man ger sprutor då. För tätt eller så.”(7)

Att hantera sina egna känslor vid palliativ vård

Kategorin handlar om hur distriktssköterskan och arbetsgruppen hanterar de känslor som kan uppkomma vid palliativ vård samt vilket organisatoriskt stöd som finns. Kategorin delas in i *Egna känslor*, *Stöd i arbetsgruppen* och *Organisatoriskt stöd*.

Egna känslor

Att det kan uppstå svåra känslor vid palliativ vård var något samtliga distriktssköterskor nämnde. De angav känsla av otillräcklighet vid palliativ vård, samt att det var svårt att se patienter lida likväl som anhörigas mående. Alla distriktssköterskor ansåg att de kände sig nöjda med sättet de hanterade sina känslor på. Ibland uppstod känslor hemma, men oftast stannade känslorna på jobbet. Känslorna kom sällan hemma hos patienten utan i efterhand. Vissa distriktssköterskor berättade att de brukade förbereda sig innan de gick in till patienten och ta några djupa andetag, samt att de fick samla ihop sig efteråt innan de åkte vidare till nästa patient, särskilt när barn var inblandade.

”...innan jag går in så sitter jag och drar några djupa andetag och så tänker jag en stund bara så att jag vet vad jag har framför mig... Så efteråt när jag går ut och sätter mig i bilen så gör jag även så att jag funderar en stund... Jag kan inte bara forcera förbi.”(4)

Reflektion vid mötet, innan och efter, ansågs nödvändigt och användes regelbundet.

Distriktssköterskorna hanterade de känslor som kunde uppstå på olika vis. Det kunde handla om att spela hög musik i bilen, skratta med en kollega eller gråta. Alla distriktssköterskor angav att de pratade med kollegor i första hand för att bli av med de värsta känslorna innan de

åkte hem. Längre erfarenhet underlättade för att stänga av sina egna känslor och gå in i professionen vid mötet med patienten. Det upplevdes värre i början av yrkeslivet. Vissa distriktssköterskor hade personliga erfarenheter som anhörig till patienter i palliativt skede men upplevde inte att det påverkade dem i deras yrkesutövande.

Stöd i arbetsgruppen

Samtliga distriktssköterskor angav att arbetsgrupperna hanterade känslor som kan uppkomma vid palliativ vård genom att ventilera med sina kollegor. Samtalen sker i bilen, i fikarummet eller i enskilt rum med närmsta kollega. Distriktssköterskorna uppgav även att det fanns möjlighet att ta upp arbetsgruppens känslor på arbetsplatsträffar. Att man inte bär med sig känslor hem ansågs viktigt, där kollegorna är den närmsta kretsen att diskutera tillsammans med. Möjlighet fanns att diskutera vad som blivit bra, vad som varit mindre bra och sådant som kunde förbättrats. De flesta i arbetsgrupperna beskrevs hantera sina känslor på liknande vis, men det fanns vissa olikheter. Patienter i palliativt skede genererar frekventa besök av hemsjukvården vilket innebär att alla i arbetsgruppen har patientkännedom och därmed lättare kan stötta varandra.

“Vi har ju mycket stöd av varandra naturligtvis, eftersom vi är så många och har samma profession och samma problem och träffar ju oftast samma patienter också så man vet hur det är och vilka bekymmer som det är hos de olika.” (1)

De flesta distriktssköterskorna beskrev att det är ”högt i tak” och ett öppet klimat i arbetsgruppen som underlättar kommunikationen sinsemellan. Det finns utrymme att vara avslappnad, skratta och få vara sig själv. Att få tycka att det är förfärligt. Att prata med kollegor är ett sätt att reflektera omgående istället för att behöva vänta på ett eventuellt handledningstillfälle, var också något som distriktssköterskorna nämnde.

Organisatoriskt stöd

Alla distriktssköterskor berättade att de hade gott stöd av sin närmsta chef. Chefen fanns tillgänglig och lyssnade. Vissa chefer ordnade med extra möten för att få ventilera vid svåra patientfall, annars användes arbetsplatsträffar för detta. Några distriktssköterskor upplevde inte att de hade behov av stöd från sin närmsta chef, då de hanterade sina känslor genom att prata med kollegor istället.

Distriktssköterskorna angav att det vid behov fanns möjlighet till handledning och att det kunde vara aktuellt vid svåra patientfall, men att de inte haft det på nuvarande arbetsplats.

Handledning har erbjudits, men de flesta distriktssköterskor hade inte känt behov av det då de upplevde att det var tillräckligt att ventilera med kollegorna.

”Vi har ju möjlighet att få handledning, men det tycker inte jag är något, nej, vi fixar det här vi.” (9)

Distriktssköterskorna uppgav att man som anställd har rätt att få handledning, samt att det vore bra att få professionell handledning från en person utifrån. Några distriktssköterskor nämnde att de använde sig av ”debriefing” vid svåra patientfall, särskilt när barn var inblandade, för att kunna släppa jobbiga känslor. Enstaka distriktssköterskor hade även ”debriefing” tillsammans med palliativa teamet regelbundet.

Diskussion

Huvudresultat

Distriktssköterskorna beskrev att de upplevde arbetet med den palliativa vården som utmanande men att det var positivt och tillfredsställande. Att kunna göra skillnad, ge trygghet och stöd, ha involverade anhöriga och ett specialiserat palliativt team angavs som de största fördelarna i den palliativa vården. Mötet med anhöriga var oftast positivt, där första mötet ansågs extra viktigt. Svårigheterna var bristande samarbete, som kunde leda till bland annat sämre symtomlindring. Andra svårigheter beskrevs kunna vara när patient eller anhöriga inte var införstådda med situationen. Distriktssköterskorna uppgav att de var nöjda med sitt sätt att hantera känslor, där de flesta sökte stöd hos sina kollegor i första hand. Det fanns också möjlighet till handledning, men det användes inte eftersom de inte kände behov av det då stödet från kollegorna upplevdes som tillräckligt. Svårare känslor uppstod oftare vid vård av yngre patienter eller när barn var inblandade.

Resultatdiskussion

Syftet med föreliggande studie var att beskriva distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede inom kommunal hemsjukvård. I tidigare studier har framkommit att distriktssköterskor upplevde det som betydelsefullt att lägga ner mer tid i relationen med patient och anhöriga, då det annars tenderar att fokuseras mer på det fysiska måendet (Luker, Austin, Caress & Hallett 2000; Stajduhar et al 2011). Distriktssköterskorna i föreliggande studie uppgav att de har möjlighet att prioritera sin tid för att kunna se hela patienten. Detta ingår i Travelbees omvårdnadsteori där relationen mellan patient, familj och vårdgivare stärks när vårdgivaren engagerar sig och lägger ner tid för en väl fungerande relation (Kirkevold

2000; Travelbee 1971). I en kanadensisk studie framkom att vårdgivare upplevde svårigheter i att utföra god palliativ vård och det berodde på tidsbrist och resursbrist (Kawaguchi, Mirza, Nissim & Ridley 2017). Distriktssköterskorna i föreliggande studie berättade även att det fanns mycket att göra i den palliativa vården och att hemsjukvård blir mer avancerad. Detta stämmer överens med tidigare forskning som visar att det krävs mer utbildning för att kunna bedriva avancerad palliativ vård i hemmet (Kawaguchi et al 2017; Lai, Wong & Ching 2018; Svensson & Wåhlin 2018; Törnquist, Andersson & Edberg 2013). Distriktssköterskorna i föreliggande studie upplevde att det var en ynnest att få komma hem till patienten och att de fick en nära relation. I en nordisk studie uppgavs dock vårdgivarna uppleva spänd stämning och maktlöshet när vården utgick från patientens hem (Karlsson et al 2013).

Att samarbete är essentiellt för en fungerande palliativ vård belyses i flertalet studier (Collier et al 2019; De Witt Jansen et al 2017; Fujita et al 2017; Keane, Bellamy & Gott 2017; Udo et al 2018). Samarbetet ansågs av distriktssköterskorna i föreliggande studie ha samband med hur vården av patienten i palliativt skede fortlöpte. Bristande samarbete angavs ofta leda till svårigheter i kommunikationen, med sämre symtomlindring som följd. Vanligtvis angavs brister i samarbetet med primärvårdens läkare uppstå när patienten inte var inskriven i ett palliativt team. I flera studier har otillräckligt samarbete angetts som anledning till sämre symtomlindring (De Witt Jansen et al 2017; Mc Ewen et al 2018; Ritchie & Leff 2018; Törnquist, Andersson & Edberg 2013). En studie från Norge visade att samarbete och dialog vid utskrivning från slutenvården behövdes, detta för att patienten och dess anhöriga ska få en trygg första tid i hemmet. Vid gott samarbete och planering minskade risken för återinskrivning till slutenvården. Här framkom även att hembaserad palliativ vård kräver erfarenhet och kompetens samt regelbundet stöd från läkare (Danielsen, Sand, Rosland & Førland 2018). I en thailändsk enkätstudie med efterlevande anhöriga uppgavs att patienten tillbringade sin sista tid och avled på sjukhus då det inte fanns tillgång till specialiserad palliativ vård i hemmet, därmed fick de även sämre symtomlindring (Pungchompoo, Suwan, Kunapun, Pungchompo & Tungpunkom 2019). Härmed kan det antas att avancerad palliativ vård i hemmet behövs för att öka patientens livskvalitet den sista tiden i livet.

Distriktssköterskorna i föreliggande studie uppgav att det var en stor fördel när patienten var inskriven i ett palliativt team. Vården och samarbetet fungerade bättre och var mer välplanerad, vilket även gällde läkemedelsordinationer för symtomlindring. Många tidigare studier beskriver att specialiserade palliativa team har bättre följsamhet och planering för vården än andra vårdinstanser (Collier et al 2019; Hui et al 2018; Gültaş & Yilmaz 2017;

Skov Benthien et al 2018; Svensson & Wåhlin 2018). God symtomlindring anses vara nödvändigt för att kunna leva så normalt som möjligt den sista tiden i livet (Appelin & Berterö 2004). I en tidigare studie från Kina framkom att vårdgivare upplevde svårigheter när anhöriga inte accepterade patientens sjukdom, misstrodde vårdgivare, inte samarbetade eller kom med orimliga krav (Lai, Wong & Ching 2018), vilket också framkom i föreliggande studie, framförallt vad gäller symtomläkemedel och att anhöriga ibland har svårt att ta till sig information.

I föreliggande studie berättade distriktssköterskorna att de upplevde det mer känslösamt att vårda yngre patienter i palliativt skede, vilket också framkommit i tidigare studier där det bekräftas att yngre patienter och barn väcker starka känslor hos vårdgivarna (Maunder 2008; Reid 2013). Luker et al (2000) beskriver i sin studie att en bra relation med patienten och dess anhöriga gör att vårdgivaren känner sig mer nöjd med sitt arbete, vilket också beskrevs av distriktssköterskorna i föreliggande studie. De menade även att det kändes bra att kunna hjälpa och göra skillnad. Enligt Travelbees omvårdnadsteori ska vårdgivaren gå in i relationen med sina egna känslor för att kunna visa empati och sympati (Kirkevold 2000; Travelbee 1971). I fyra svenska intervjustudier beskrev patienter och anhöriga att det var viktigt att vårdgivaren gav trygghet och stöd, visade empati, var pålitlig och närvarande för att främja relationen mellan dem och vårdgivaren (Appelin & Berterö 2004; Klarare et al 2016, 2018; Pusa et al 2015). Enligt Travelbees omvårdnadsteori utgår all omvårdnad från relationen mellan patienten, dess familj och vårdgivaren. Det är vårdgivarens uppgift att stötta patient och familj i sjukdomen, få dem att acceptera och finna en mening med livet trots lidandet. Viktiga egenskaper hos vårdgivaren är empati och sympati och att se varje människa som en unik individ. God kommunikationsförmåga är enligt Travelbee det viktigaste verktyget vårdgivaren kan ha (Kirkevold 2000; Travelbee 1971). I föreliggande studie beskrev distriktssköterskorna vikten av att vara ett stöd för patient och anhöriga, vara lyhörd och följsam och se deras individuella behov, vilket överensstämmer med de fyra studierna (Appelin & Berterö 2004; Klarare et al 2016, 2018; Pusa et al 2015) och Travelbees omvårdnadsteori.

Första mötet med anhöriga beskrevs i föreliggande studie som betydelsefullt, går det fel är det svårt att återställa relationen. I en tidigare studie beskrevs att anhöriga ansåg att det inte finns utrymme för misstag i den palliativa vården (Totman et al 2015). Distriktssköterskorna i föreliggande studie berättade att fokus ska ligga på anhöriga likväl som patienten, där

bemötandet har betydelse för den fortsatta relationen. Tidigare studier beskriver att vårdgivarens stöd kan ha kraftfulla effekter på hur anhöriga upplever patientens sista tid i livet (Gültaş & Yilmaz 2017; Totman et al 2015). Att stödja anhöriga i sorgprocessen ansågs av distriktssköterskorna i föreliggande studie som viktigt. De beskrev att de ofta stöttade anhöriga mer än de stöttade patienten, speciellt när patienten kommit in i palliativt skede. Det framgår i litteraturen att anhörigstöd är något som ingår i distriktssköterskans arbete (Andershed, Ternestedt & Håkansson 2013; Drevenhorn 2017; Socialstyrelsen 2013). I föreliggande studie framkom att involverade anhöriga är viktigt och en stor fördel för alla inblandade, både för patienten och för vårdgivare, vilket också tidigare studier visar (Appelin & Berterö 2004; Midtbust et al 2018; Pusa et al 2015). En norsk studie beskriver att anhöriga har stor betydelse när patienten inte längre kan förmedla sig, särskilt när patienten är drabbad av demenssjukdom. Anhöriga känner patienten och har lättare att läsa av denne (Midtbust et al 2018). I den svenska studien av Appelin och Berterö (2004) framkom att det var de anhöriga som möjliggjorde att patienten kunde bo kvar och avlida i sitt eget hem, medan Pusa et al (2015) skriver att anhöriga underlättar distriktssköterskans arbete i vården av patienten. Distriktssköterskorna i föreliggande studie poängterar vikten av att inkludera hela familjen, inklusive barnen, i den palliativa vården. Familjefokuserad omvårdnad har som utgångspunkt att familjen och individen påverkar varandra. När hela familjen ses som en enhet kallas det för familjecentrerad omvårdnad. Familjefokuserad omvårdnad har även en annan gren som kallas familjrelaterad omvårdnad, där patienten och dess sjukdom står i fokus (Benzein, Hagberg & Saveman 2017; Mehta, Cohen & Chan 2009). I en australiensk studie beskrivs att familjemöten är ett bra sätt att gemensamt sätta upp mål, utbyta information och föra en dialog mellan vårdgivare, patient och familj (Hudson, Quinn, O'Hanlon & Aranda 2008). Distriktssköterskorna i föreliggande studie ansåg att anhöriga i första hand ska vara anhöriga och inte vårdare och att det fanns möjlighet att se till att detta efterlevdes. I kontrast till detta beskriver två kanadensiska studier istället att vårdgivare ofta arbetar för att hålla nere kostnaden i den palliativa vården vilket leder till att det inte sätts in relevanta insatser i tid och att anhöriga därmed får vårda patienten (Stajduhar et al 2011; Ward-Griffin & McKeever 2000). I föreliggande studie framkom att barn oftast kunde vara med i hela processen runt patienten i palliativt skede och att det är positivt för dem att inte uteslutas. En engelsk intervjustudie menar att det är upp till föräldrarna och vårdgivarna att besluta om barnen kan närvara. Även med föräldrarnas tillåtelse var det ovanligt att vårdgivarna fick en relation med barnen (Karidar & Glasdam 2019).

Att det uppstår svåra känslor hos vårdgivaren vid palliativ vård var något som alla distriktssköterskor i föreliggande studie beskrev. Detta är även något som framkommer i flertalet studier, framförallt när det gäller vård av yngre och när barn är inblandade och dessa känslor är svårare att hantera (Maunder 2008; Reid 2013). I två intervjustudier (Gerow et al 2010; Reid 2013) och en litteraturstudie (Brunelli 2005) beskrivs även att hela vårdprocessen är svår att hantera och att vårdgivaren kan känna sorg för patienten. Det beskrivs vara svårt att balansera relationen till familjen, både vad gäller att kunna ge stöd till patienten och familjen men samtidigt inte bli för personligt involverad, men även att ha ett professionellt förhållningssätt (Brunelli 2005; Gerow et al 2010; Reid 2013). Distriktssköterskorna i föreliggande studie beskrev att det var lättare att hålla distansen och vara professionell med längre arbetslivserfarenhet. I en kvalitativ metasyntes framkom vikten av att distansera sig, psykiskt och fysiskt, vilket beskrevs lättare med längre erfarenhet. Det är lättare att hantera sina egna känslor vid patientens bortgång om man är mindre personligt involverad (Zheng, Lee & Bloomer 2018).

De flesta distriktssköterskor i föreliggande studie hanterade sina känslor på olika sätt, allt från att spela hög musik, skratta med kollegor till att gråta. Det var också något som framkom i Zheng, Lee och Bloomers (2018) studie, att kunna distansera sig genom att skratta, ha humor för att göra situationen mindre grym och hanterbar. Att gråta var ett annat sätt att hantera känslorna, vilket också framkom i föreliggande studie. I Zheng, Lee och Bloomers (2018) studie framkom även att reflektion kan användas, att tänka igenom situationerna, se om något kan göras annorlunda men att detta inte gjordes på grund av tidsbrist och stress. I föreliggande studie användes reflektion regelbundet vilket ansågs viktigt och därmed prioriterades. Det alla distriktssköterskor i föreliggande studie hade gemensamt var att de i första hand hanterade känslor genom att prata med kollegor. I Zheng, Lee och Bloomers (2018) studie framkom att vårdgivare främst tar stöd från sina kollegor där de äldre och mer erfarna ansågs vara bästa stödet. Att dela sina upplevelser och känslor värderades högt. Detta handlade inte om strukturella samtal eller ”debriefing”, vilket överensstämmer med föreliggande studie där samtalen vanligen skedde spontant. Distriktssköterskorna i föreliggande studie beskrev att det fanns möjlighet till professionell handledning, men att de inte kände ett behov av det då de hanterade det löpande i arbetsgruppen. Det som återfinns i litteraturen om handledning är att handledning i grupp är att föredra då gruppen kan utbyta erfarenheter och kan lära sig av varandra. Handledningen ska vara relevant för den aktuella verksamheten (Gjems 1997; Tveiten 2014). I Zheng, Lee och Bloomers (2018) studie beskrivs att handledning är

essentiellt för att vårdgivare ska få möjlighet att bearbeta sina känslor tillsammans i arbetsgruppen. När arbetsgruppen var väl sammansvetsad fungerade det som bäst. Den enskilde medarbetaren utvecklades av detta och blev mer trygg i sin roll som vårdgivare (Zheng, Lee & Bloomer 2018).Handledning är viktigt då det inte ingår någon utbildning i känslohantering i sjuksköterskeprogrammet, men sjuksköterskan förväntas ändå kunna stötta anhöriga i sorgprocessen (Brunelli 2005; Zheng, Lee & Bloomer 2018). Zheng, Lee och Bloomer (2018) poängterar att det är positivt med utbildning i sorgehantering och palliativ vård. Med utbildning kan vårdgivaren lära sig hantera sin egen ångest och stress, främja sin egen hälsa och uppleva en större tillfredsställelse med arbetet, vilket leder till förbättrad omvårdnad av patienten och de anhöriga.

Metoddiskussion

Författarna genomförde denna studie med kvalitativ ansats och deskriptiv design för att besvara syftet och få information genom ett mer naturligt berättande av upplevelserna. En kvalitativ ansats och deskriptiv design används oftast vid studier där syftet är att beskriva människors upplevelser, vilket ger ett resultat som är nära verkligheten (Polit & Beck 2017). Det handlar om att förstå upplevelserna ur de intervjuades perspektiv (Kvale & Brinkmann 2014). Studiens trovärdighet diskuteras utifrån de begrepp som Graneheim och Lundman (2004) beskriver; giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet. Dessa begrepp ligger till grund för studiens trovärdighet.

Giltighet

Med giltighet menas hur pålitligt studiens resultat är, i studier är det viktigt att sträva efter att resultatet ska vara så giltigt som möjligt. Studiens giltighet värderas utifrån hur väl urval, datainsamlingsmetod, datamängd (antal deltagare med variation i ålder och kön) och analysmetod uppfyller studiens fokus, här i form av studiens syfte (Graneheim & Lundman 2004; Polit & Beck 2017). Enligt Polit och Beck (2017) är det viktigt att värdera och åskådliggöra studiens giltighet. Författarna har tydligt beskrivit hur urvalsmetod, undersökningsgrupp, datasamlingsmetod, tillvägagångssätt och analysmetod genomförts, detta gjordes för att åskådliggöra studiens giltighet och för att läsarna ska se hur studien gått till. Ändamålsurval användes för att få deltagare med erfarenheter som svarar mot studiens syfte och frågeställningar (Polit & Beck 2017). Antalet deltagare och datamängd som krävs beror på studiens syfte och kvaliteten på data. Det anses öka en studies giltighet om deltagarna har en bredd i det som ämnas undersökas och att det finns en spridning bland deltagarna (Graneheim & Lundman 2004). Antalet deltagare i kvalitativa studier brukar inte

överstiga 50 personer, oftast brukar det vara färre deltagare (Polit & Beck 2017). I denna studie ingick tio deltagare och det ansågs vara tillräckligt. De tio distriktssköterskorna hade ett åldersspann på 32 år med relativt hög medelålder på 53,9 år. Enligt statistik har distriktssköterskor en medelålder på 50 år (SCB 2019) vilket är nästintill likvärdigt med föreliggande studie. De hade en bra bredd avseende arbetslivserfarenhet som sjuksköterska, distriktssköterska och stor bredd i utbildning i palliativ vård. Denna bredd ökar giltigheten i studien. Något som skulle kunnat minska giltigheten var att det var nio kvinnor och en man som intervjuades, men normalt är könsfördelningen så i detta kvinnodominerande yrke där kvinnor utgör 88 % av yrkesutövarna och män representerar 12 % (Socialstyrelsen 2018).

Det hade varit önskvärt att få en större geografisk spridning bland de deltagande kommunerna, men på grund av studiens begränsning i tid och resurser kunde det ej genomföras. De tre deltagande kommunerna är olika i storlek och närhet till sjukhus och hänsyn till antalet deltagare per kommun togs för att få spridning. För att öka studiens giltighet användes en intervjuguide för att säkerställa att samma frågor ställdes till alla deltagare och att studiens syfte täcktes. Vid kvalitativa intervjuer är det viktigt att författarna inte inverkar eller påverkar datainsamlingen då de är delaktiga i intervjuerna och i hanteringen och tolkningen av materialet (Graneheim & Lundman 2004; Polit och Beck 2017). Därför användes en intervjuguide och båda författarna var med under alla intervjuerna, transkriberingen och under analysprocessen. Analysprocessen har gjorts enligt de steg som beskrivs av Graneheim och Lundman (2004) och det stärker studiens giltighet. Ett sätt att styrka giltigheten är genom att presentera exempel ur analysprocessen. Citat från intervjuerna presenteras i varje subkategori i resultatet, vilket stärker giltigheten genom att läsaren få ta del av representativa delar av det insamlade materialet (Graneheim & Lundman 2004).

Tillförlitlighet

Tillförlitlighet handlar om att resultatet ska bli likvärdigt om studien utfördes vid ett liknande tillfälle med likvärdiga deltagaren. Tillförlitlighet handlar om hur data och förutsättningar förändras över tid och om forskaren förändrar besluten under analysprocessen (Graneheim & Lundman 2004; Polit & Beck 2017). Tidsaspekten har beaktats och intervjuerna pågick under totalt fyra veckor, vilket är en relativt kort tid så datainsamlingen anses ha skett metodiskt och bör inte ha hunnit ändrats över tid. Det är viktigt att alla deltagare får samma frågor i det ämne som studien syftar till, detta för att stärka tillförlitligheten (Graneheim & Lundman 2004). Författarna arbetade fram en intervjuguide med öppna frågor och tillhörande följdfrågor. Denna intervjuguide testades i en första pilotintervju och de nya följdfrågor som uppkom

infogades i intervjuguiden för att säkerställa att alla får samma frågor. Båda dessa steg gjordes för att stärka tillförlitligheten. Pilotintervjun diskuterades med handledare, härigenom kunde brister i frågor och intervjuteknik belysas. Det är viktigt att låta en utomstående person bedöma materialet (Graneheim & Lundman 2004). Materialet och analysprocessen diskuterades och lästes av både handledare och andra studenter i samma handledningsgrupp, vilket gav nya infallsvinklar och reflektioner som togs med under arbetet.

En svaghet som ses i studien är att ingen av författarna hade erfarenhet av att intervjua, detta beaktades, varför båda författarna var med under alla intervjuer, men växlade mellan att vara intervjuare och observatör och att båda lärde av varandra. Pilotintervjun var även ett tillfälle att öva på och därefter få återkoppling av handledare. Kvale och Brinkmann (2014) beskriver att en pilotintervju är ett bra tillfälle att lära sig och få återkoppling från en erfaren intervjuare. Båda författarna har arbetslivserfarenhet av palliativ vård och hemsjukvård, något som kan ses som en nackdel. Författarna skulle omedvetet kunna påverka deltagarna under intervjuerna eller resultatet under analysprocessen. Detta var något båda författarna var medvetna om och försökte därför vara så objektiva som möjligt. Enligt Polit och Beck (2017) är det viktigt att intervjuare går in med ett så objektivt förhållningssätt som möjligt. Att båda författarna har arbetserfarenhet kan även ses som positivt, då det finns en förkunskap om det deltagarna berättar om.

Överförbarhet

Överförbarhet handlar om studiens resultat kan överföras till andra sammanhang eller grupper (Graneheim & Lundman 2004; Polit & Beck 2017). Graneheim och Lundman (2004) beskriver att det är upp till läsaren att avgöra om studien är överförbar, men att författarna ger förslag på och skapar förutsättningar för bedömningen. Detta kan göras genom att tydligt beskriva urvalsprocess, deltagare, datainsamlingsmetod och analysmetod. Resultatet bör dessutom beskrivas utförligt med lämpliga citat. För att skapa förutsättningarna för bedömningen av läsarna har författarna tydligt beskrivit urval, datainsamlingsmetod och analysmetod och stärkt analysprocessen med exempel. Författarna har även skrivit en utförlig resultatdel och förstärkt resultatet och därmed överförbarheten ytterligare med lämpliga citat från deltagarna.

Kliniska implikationer för omvårdnad

Studiens resultat kan bidra till ökad förståelse för vårdgivares upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede. Resultatet kan därmed vara överförbart till vårdgivares upplevelser vid vård av andra svårt sjuka patienter och mötet med deras anhöriga. Vårdgivares

upplevelser och känslor har inte undersökts i samma utsträckning som patienters och anhörigas, det är därmed viktigt att belysa även vårdgivares upplevelser av den palliativa vården. Studien kan även bidra till ökat organisatoriskt stöd i och med att deltagarna angav att de inte hade någon regelbunden handledning, men att man nu förhoppningsvis ser nytta med det. Studien kan leda till ökad förståelse hos olika yrkeskategorier som kommer i kontakt med patienter i palliativt skede, samt kan ge ökad förståelse för varandras arbetssituation. Studien kan även bidra med värdefull information om förbättringsmöjligheter då det gäller samarbete kring patienter och anhöriga, vilket i sin tur leder till förbättrad omvårdnad av patienter i palliativt skede och deras anhöriga.

Förslag till fortsatt forskning

Det finns inte mycket forskat om vårdgivares upplevelser av palliativ vård, något som författarna till föreliggande studie anser är viktigt att undersöka. Föreliggande studie är en förhållandesvis liten studie med tio deltagare från tre olika kommuner. Det skulle vara av värde att studera en större grupp vårdgivare med ett bredare geografiskt upptagningsområde, för att ytterligare belysa vårdgivares upplevelser av den palliativa vården, då det framkommit att vården skiljer sig mycket i landet. Annat som framkom i resultatet var en omfattande samarbetsproblematik mellan vårdinstanser, vilket utgjorde ett hinder för den palliativa vården. Att vidare kartlägga brister i samarbetet och effekterna det har för patient, anhöriga och vårdgivare är önskvärt för framtida utveckling av samarbetet. Förslagsvis kan intervjustudier genomföras för att undersöka berörda parter upplevelser närmare. Det skulle även vara av intresse att undersöka hur palliativa team upplever samarbetet med hemsjukvården. En annan möjlig studie skulle kunna vara att undersöka om distriktssköterskornas upplevelser skiljer sig åt beroende på om de har utbildning i palliativ vård eller inte. Ett annat förslag skulle kunna vara att jämföra hur anhöriga till patienter i palliativt skede skattar vården under patientens sista månad i livet genom en kvantitativ studie.

Slutsats

Distriktssköterskorna i föreliggande studie upplevde arbetet med patienter i palliativt skede som utmanade, utvecklande och känslösamt, samtidigt som det gav mycket tillbaka. Svårigheter som belystes var framförallt bristande samarbete och svårare känslöhantering vid vård av yngre patienter eller när barn var inblandade. Studien kan leda till ökad förståelse hos olika yrkeskategorier som kommer i kontakt med patienter i palliativt skede samt belyser behovet av samarbete för att förbättra omvårdnaden av patienten.

Referenser

- Andershed, B., Ternestedt, B-M. & Håkansson, C. (2013). *Palliativ vård – begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Appelin, G. & Berterö, C. (2004). Patients' experiences of palliative care in the home – A phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer nursing*, 27(1), ss. 65-70.
- Barret, A., Latham, D. & Levermore, J. (2007). Part 3: Defining the unique role of the specialist district nurse practitioner. *British journal of community nursing*, 12(12), ss. 566-570.
- Beck-Friis, B. & Strang, P. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Brunelli, T. (2005). A concept analysis: The grieving process for nurses. *Nursing forum*, 40(4), ss. 123-128.
- Collier, A. et al (2019). What does it take to deliver brilliant home-based palliative care? Using positive organisational scholarship and video reflexive ethnography to explore the complexities of palliative care at home. *Palliative medicine*, 33(1), ss. 91-101. doi: 10.1177/0269216318807835
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – A qualitative study. *BMC palliative care*, 17(95), ss. 1-13. doi: 10.1186/s12904-018-0350-0
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., Mcilfattrick, S J. & Parsons, C. (2017). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9-10), ss. 1234-1244. doi: 10.1111/jocn.13442
- Drevenhorn, E. (2017). *Hemsjukvård*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur.

- Distriktssköterskeföreningen i Sverige (2008). *Kompetensbeskrivning – legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska*.
<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktskoterksa.kompbeskr.webb.pdf> [2019-05-20]
- Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H. & Öhlén, J. (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Fernando, A., Rea, C. & Malpas, P. (2018). Compassion from a palliative care perspective. *The New Zealand medical Journal*, 131(1468), ss. 25-32.
- Fujita, J., Fukui, S., Ikezaki, S., Otaguro, C. & Tsujimura, M. (2017). Analysis of team based types based on collaborative relationships among doctors, home-visiting nurses and care managers for effective support of patients in end-of-life home care. *Geriatrics gerontology international*, 17, ss. 1943-1950. doi: 10.1111/ggi.12998
- Gerow, L., Conejo, P., Alonzo, A., Davis, N., Rodgers, S. & Williams Domian, E. (2010). Creating a curtain of protection: Nurses' experiences of grief following patient death. *Journal of nursing scholarship*, 42(2), ss. 122-129. doi: 10.1111/j.1547-5069.2010.01343.x
- Gjems, L. (1997). *Handledning i professionsgrupper*. Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, ss. 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Griffith, J. (1997). Holistic district nursing: caring for the terminally ill. *British journal of community health nursing*, 2(9), ss. 440-444.
- Gültaş, C. & Yilmaz, M. (2017). Challenges experienced by and quality of life of relatives of cancer patients requiring palliative care at home. *Turkish journal of oncology*, 32(5), ss. 55-62. doi:10.5505/tjo.2016.1457

Harden, K., Price, D., Duffy, E., Galunas, L. & Rodgers, C. (2017). Palliative care: improving nursing knowledge, attitudes, and behaviors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), ss. 232-238. doi: 10.1188/17.CJON.E232-E238

Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B. & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC palliative care*, 7(12), ss. 1-12. doi: 10.1186/1472-684X-7-12

Hui, D., Hannon, B., Zimmermann, C. & Bruera, E. (2018). Improving patient and caregiving outcomes in oncology: Team-based, timely and targeted palliative care. *CA: A Cancer journal for clinicians*, 68(356), ss. 356-376. doi: 10.3322/caac.21490

Josefsson K., Bomberg, M. & Krans, M. (2018). Creating a sense of security in palliative home care: Interviews with public health nurses. *Nursing and palliative care*, 3(1), ss. 1-6. doi: 10.15761/NPC.1000178

Karidar, H. & Glasdam, S. (2019). Inter-Professional caring for children who are relatives of cancer patients in palliative care: Perspectives of doctors and social workers. *The british journal of social work*, 49(3), ss. 595-614. doi: 10.1093/bjsw/bcy080

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, ss.831-838. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x

Kaasalainen, S. et al (2017). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *International journal of palliative nursing*, 19(10), ss. 477-485. doi: 081.094.083.212

Kawaguchi, S., Mirza, R., Nissim, R. & Ridley, J. (2017). Internal medicine residents' beliefs, attitudes, and experiences relating to palliative care: A qualitative study. *American journal of hospice & palliative medicine*, 34(4), ss. 366-372. doi: 10.1177/1049909116628799

Keane, B., Bellamy, G. & Gott, M. (2017). General practice and specialist palliative care teams: An exploration of their working relationship from the perspective of clinical staff in

New Zealand. *Health and social care in the community*, 25(1), ss. 215-223. doi: 10.1111/hsc.12296

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur.

Klarare, A., Rasmussen, B., Fossum, B., Fürst, C. J., Hansson, J. & Lundh Hagelin C. (2016). Experiences of security and continuity of care – patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative and supportive care*, 15(2), ss. 181-189. doi: 10.1017/S147851516000547

Klarare, A., Rasmussen, B., Fossum, B., Fürst, C. J., Hansson, J. & Lundh Hagelin C. (2018) Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *European Journal of Cancer Care* 27(6), ss. 1-9. doi: 10.1111/ecc.12948

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur.

Lai, X. B., Wong, F. K. Y. & Ching, S. S. Y. (2018). The experience of caring for patients at the end-of-life stage in non-palliative care settings: a qualitative study. *BMC palliative care*, 17(116), ss. 1-11. doi: 10.1186/s12904-018-0372-7

Luker, K. A., Austin, L., Caress, A. & Hallett, C E. (2000). The importance of 'knowing the patient': Community nurses' constructions of quality in providing palliative care. *Journal of advanced nursing*, 31(4), ss. 775-782. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01364.x

Maunder, E. Z. (2008). Emotion management in children's palliative care nursing. *Indian journal of palliative care*, 14(1), ss. 45-50.

McEwen, R., Asada, Y., Burge, F. & Lawson, B. (2018). Associations between home death and the use and type of care at home. *Journal of palliative care*, 33(1), ss. 26-31. doi: 10.1177/0825859717751933

Mehta, A., Cohen, R. & Chan, L. (2009). Palliative care: A need for a family systems approach. *Cambridge university press*, 7(2), ss. 235-243.

Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018). A painful experience of limited understanding: Healthcare professionals' experiences with palliative care of people with dementia in Norwegian nursing homes. *BMC palliative care*, 17(25), ss. 1-9. doi: 10.1186/s12904-018-0282-8

Nagaviroj, K. & Anothaisintawee, T. (2017). A study of the association between multidisciplinary home care and home death among Thai palliative care patients. *American journal of hospice & palliative medicine*, 34(5), ss. 397-403. doi: 10.1177/1049909116631550

O'Sullivan, A., Alvariza, A., Öhlen, J. & Håkanson, C. (2018). Bereaved family members' satisfaction with care during the three months of life for people with advanced illness. *Healthcare* 6(130), ss. 1-14. doi: 10.3390/healthcare6040130

Oude Engberink, A., Badin, M., Serayet, P., Pavageau, S., Lucas, F., Bourrel, G., Norton, J., Ninot, G. & Senesse, P. (2017). Patient-centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patients receiving at-home palliative care: A phenomenological study. *BMC Family practice*, 18(27), ss.1-8. doi: 10.1186/s12875-017-0602-8

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 10. uppl., Philadelphia: Wolters Kluwer Health | Lippincott Williams & Wilkins.

Pungchompoo, W., Suwan, P., Kunapun, S., Pungchompo, S. & Tungpunkom, P. (2019). Experiences of symptoms and health preferences among older people living with chronic diseases during the last year of life. *International journal of palliative nursing*, 25(3), ss. 129-141.

Pusa, S., Hägglund, K., Nilsson, M. & Sundin, K. (2015). District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care. *Scandinavian journal of caring sciences*, 29, ss. 93-100. doi: 10.1111/scs.12134

Regionala Cancercentrum i Samverkan (2016). *Palliativ vård i livets slutskede – Nationellt vårdprogram*. https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/natvp_palliativvard_vers.2.1_dec2016.pdf [2019-05-11]

Reid, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing children and young people*, 25(9), ss. 31-36.

Ritchie, C. & Leff, B. (2018). Population health and tailored medical care in the home: The roles of home-based primary care and home-based palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 55(3), ss. 1041-1046. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.10.003

SCB (2019). 25 yrken med högsta medelålder totalt. <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/arbetsmarknad/sysselsattning-forvarvsarbete-och-arbetstider/yrkesregistret-med-yrkesstatistik/pong/tabell-och-diagram/25-yrken-med-hogsta-medelalder-totalt/> [2019-05-19]

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Skov Benthien, K., von Heymann-Horan, A., Rosengaard Holmenlund, K., Timm, H., Johansen, C., Kjellberg, J., von der Maase, H. & Sjøgren, P. (2018). Causes of hospital admissions in domus: A randomized controlled trial of specialized palliative cancer care at home. *Journal of pain and symptom management*, 55(3), ss. 728-736. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.10.007

Socialstyrelsen (2008). *Hemsjukvård i förändring – En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikationer*. https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf [2019-05-11]

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikationer. Stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf> [2019-05-13]

Socialstyrelsen (2016a). *Palliativ vård – Förtydligande och konkretiserande av begrepp*. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/21059/2018-8-6.pdf> [2019-05-16]

Socialstyrelsen (2016b). *Palliativ vård i livets slutskede – Sammanfattning med förbättringsområden*.

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20396/2016-12-3.pdf> [2019-05-16]

Socialstyrelsen (2018). *Statistik om legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal 2016 samt arbetsmarknadsstatus*.

2015. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20862/2018-2-9.pdf> [2019-05-19]

Shelton, G. (2016). Appraising Travelbee's human-to-human relationship model. *Journal of the advanced practitioner in oncology*, 7(6), ss. 657-661. doi: 10.6004/jadpro.2016.7.6.7

Stajduhar, K., Funk, L., Roberts, D., Cloutier-Fisher, D., McLeod, B., Wilkinsin, C. & Purkis, M. E. (2011). Articulating the role of relationships in access to home care nursing at the end of life. *Quality health research*, 21(1), ss. 117-131. doi: 10.1177/1049732310379114

Stober, M. (2017). Palliative care in home health – A review of the literature. *Home healthcare now*, 35(7), ss. 373-377.

Svensson, G. & Wåhlin, I. (2018). Patient perceptions of specialised hospital-based palliative home care: A qualitative study using a phenomenographical approach. *International journal of palliative nursing*, 24(1), ss. 22-32.

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennesey, 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 member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6), ss. 496-507. doi: 10.1177/0269216314566840

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.

Travelbee J. (2001). *Mellommenneskelige forhold I sykepleie*. 2. oppl., Oslo: Gyldendal Norsk Förlag.

Tveiten, S. (2014). *Yrkesmässig handledning – mer än ord*. Lund: Studentlitteratur.

Törnquist, A., Andersson, M. & Edberg, A-K. (2013). In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, ss. 651-658. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.

https://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf [2019-05-23]

Ward-Griffin, C. & McKeever, P. (2000). Relationships between nurses and family caregivers: Partners in care?. *Advances in nursing science*, 22(3), ss. 89-103.

World Health Organization (WHO) (u.å). WHO definition of palliative care.

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [2019-05-16]

World Health Organization (WHO) (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines*. 2. uppl., Genève: WHO.

Udo, C., Neljesjö, M., Strömkvist, I. & Elf, M. (2018). A qualitative study of assistant nurses' experiences of palliative care in residential care. *Wiley nursing open*, 5, ss. 527-535. doi: 10.1002/nop2.159

Zheng, R., Lee, S. F. & Bloomer, M. J. (2018). How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27, ss. 39-49. doi: 10.1111/jocn.13975