



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

---

# Distriktssköterskors/Sjuksköterskors reflektioner kring omvårdnad av patienter och stöd till anhöriga inom palliativ vård i hemsjuk- vården

En intervjustudie med fokus på relationer

Anna Alm

2015

Examensarbete, Avancerad nivå (magisterexamen), 15 hp  
Omvårdnad  
Specialistsjuksköterskeprogrammet, inriktning distriktssköterska  
Självständigt examensarbete inom distriktssköterskans kunskapsområde  
Handledare: Annica Ernesäter  
Examinator: Anna-Greta Mamhidir

---



## Sammanfattning

Syftet med studien var att beskriva distriktssköterskors/sjuksköterskors reflektioner av att ge omvårdnad till patient och stöd till anhöriga inom palliativ vård i kommunal hemsjukvård. Studien hade kvalitativ ansats med beskrivande design. Data samlades in med hjälp av semistrukturerade intervjuer och analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys. Det övergripande temat som framkom var: *Den värdefulla men begränsade tiden på den sista resan* och utgjordes av de två huvudkategorierna: *Att överbrygga hinder för att tillhandahålla god omvårdnad* och *Se möjligheter som skapar god omvårdnad*. Faktorer som utgjorde hinder för att god omvårdnad kunde ges var när distriktssköterskorna/sjuksköterskorna upplevde motstånd från patient eller anhöriga, när språksvårigheter uppstod eller då relationer inom familjen var störda. Vidare beskrev deltagarna att god omvårdnad inte kunde ges när anhöriga inte accepterade det stöd distriktssköterskan/sjuksköterskan erbjöd i syfte stärka anhörigas förmåga att hantera situationen eller när patienterna saknade nära anhöriga som kunde delta och underlätta omvårdnaden. Förutsättningar för att tillhandahålla god omvårdnad upplevdes när patienten var mottaglig för vård och införstådd i sin situation samt när distriktssköterskorna/sjuksköterskorna fick en bra start och tid att lära känna patienten. Grunden för att kunna tillhandahålla god omvårdnad utgjordes av anhörigas vilja att delta i vården av patienten liksom av att sköterskorna kände sig trygga i sin roll till följd av sin långa yrkeserfarenhet. Palliativ omvårdnad i hemmen är ett komplext område och påverkas av såväl individuella förutsättningar hos patient, anhörig och distriktssköterska/sjuksköterska som strukturella arbetsmässiga förutsättningar. Att tillhandahålla god palliativ omvårdnad är en av de största utmaningarna för distriktssköterskor/ sjuksköterskor inom den palliativa hemsjukvården.

Nyckelord: Palliativ omvårdnad, distriktssköterska, sjuksköterska, hemsjukvård, familj, relationer

## **Abstract**

The aim of this study was to describe district nurses' / nurses' reflections of providing nursing to patients and support to families receiving palliative care within home care. The study had a qualitative approach with a descriptive design. Data were collected using semi-structured interview questions and analyzed using qualitative content analysis. The overarching theme that emerged was: *The valuable but limited time on the last trip* and consisted of the two main categories: *To overcome barriers to providing good care* and *See opportunities to create good nursing care*. Factors that precluded that good nursing could be provided was when district nurses /nurses experienced resistance from patient or relatives, when language difficulties arose or when family relationships were disturbed. The participants described furthermore that good nursing could not be given when families did not accept support offered from district nurses/nurses in order to strengthen the families capacity to manage their situation or in cases when patients had no close relatives as caregivers who could participate in and facilitate care. Conditions to provide good care was experienced when patients were receptive to care and understood their situation, and when district nurses /nurses were able to get a good start with time to get to know the patient. The basis for being able to provide good care consisted of relatives' willingness to participate in the care of the patient as well as of the nurses' feeling secure in their role as a result of their long experience. Palliative care in the home is a complex area and is affected by individual circumstances of patients, relatives and the district nurse/ nurse as well as structural work-related conditions. To provide good palliative care is one of the greatest challenges for district nurses/nurses in palliative home care.

**Keywords:** Palliative care, district nurse, nurse, home care, family, relations

## Innehåll

Introduktion .....	1
Hemsjukvård.....	2
Palliativ omvårdnad.....	2
Distriktssköterskans/sjuksköterskans roll inom palliativ omvårdnad i hemsjukvården	3
Familjefokuserad omvårdnad .....	4
Teoretisk referensram .....	4
Problemformulering .....	5
Syfte.....	5
Metod.....	6
Design.....	6
Urvalsmetod och undersökningsgrupp .....	6
Datainsamlingsmetod .....	7
Tillvägagångssätt.....	8
Dataanalys .....	8
Forskningsetiska överväganden.....	12
Resultat .....	12
Den värdefulla men begränsade tiden på den sista resan .....	14
Att överbrygga hinder för att tillhandahålla god omvårdnad .....	14
Motstånd hos patienten.....	14
Språksvårigheter .....	15
Dysfunktionella familjer/relationer .....	15
Motstånd från anhöriga.....	16
Frånvarande anhöriga .....	17
Bristande stöd till anhöriga.....	17
Bristande struktur organisatoriskt.....	18
Otillräcklig yrkeserfarenhet.....	19
Se möjligheter som skapar god omvårdnad.....	19
En mottaglig patient .....	20
Att få en bra start .....	20
Att anhöriga vill vara delaktiga i vården av sin/sina anhöriga .....	21
Trygghet i min roll baserat på yrkes - och livserfarenhet.....	22
Att våga tala om det svåra med patient och anhörig .....	22
Önskat stöd i framtiden .....	23
Diskussion .....	24
Huvudresultat .....	24
Resultatdiskussion .....	25
Metoddiskussion.....	29
Kliniska implikationer/ Förslag till framtida forskning.....	30
Slutsats.....	31
Referenslista .....	32



## Introduktion

Allt fler människor får hemsjukvård/avancerad hemsjukvård idag till följd av politiska beslut men också på grund av att vi blir allt äldre och för att fler obotligt sjuka patienter vill avsluta sina liv i hemmen (Drevenhorn 2010, Karlsson och Berggren 2011, Beland 2013, Kahn *et al* 2014). Detta har medfört att större krav ställs på dagens distriktssköterskor/sjuksköterskor som arbetar inom hemsjukvården (Socialstyrelsen 2008). Grunden för den palliativa vården enligt distriktssköterskor/sjuksköterskor ligger i att bygga tillitsfulla och goda relationer för att kunna ge omvårdnad och stöd ur ett holistiskt (psykiskt, fysiskt, existentiellt) perspektiv till både patient och anhöriga. (Mok & Chiu 2004, Walshe & Luker 2010). Det är en utmaning för distriktssköterskor att sköta vanligt omvårdnadsarbete i hemsjukvården samtidigt som patienter som erhåller palliativ vård och deras anhöriga måste prioriteras tidsmässigt. Distriktssköterskor känner frustration då det sällan finns tid att göra allt de vill göra för varje patient inom den palliativa vården (Berterö 2012).

Hemsjukvårdens arbetsfält är brett och innefattar allt från att ge förebyggande vård till vård i livets slutskede (Thomé *et al* 2003). Distriktssköterskans vårdande utgår från ett grundläggande ansvar att främja hälsa, förebygga sjukdom, minska lidande och att ge möjlighet till en värdig död. Omvårdnaden omfattar hela människan utifrån ett holistiskt perspektiv i den miljö hon befinner sig (Socialstyrelsen 2005, Socialstyrelsen 2013 ) Holistiskt vårdande av obotligt sjuka patienter blir en utmaning för distriktssköterskor/sjuksköterskor när patienter väljer att inte öppna sig och berätta om sina känslor och lidande eller när försvarsmekanismer som förnekelse används. (Mok & Chiu 2004, Zimmerman 2004).

Då det blivit vanligare att patienter väljer hemmiljön som plats för att dö ställs höga krav även på familjen eller anhöriga som vårdgivare för att hemsituationen ska fungera. Anhöriga behöver olika former av stöd samt en god, tillitsfull relation till distriktssköterskan/sjuksköterskan för att orka med det psykiskt och fysiskt betungade arbetet med att vårda en svårt sjuk anhörig i hemmet (Kennedy 2005, Eyre 2010, Pusa *et al* 2015) Studier har visat att sjuksköterskor anser att familjen kan utgöra både en resurs och en börda i vårdandet av den som är sjuk och distriktssköterskor/sjuksköterskor upplever att

en av deras största utmaningar i arbetet, är vården av patient och stödet till familjen eller anhöriga inom den palliativa vården (Benezein 2004, Pusa et al 2015).

### **Hemsjukvård**

Socialstyrelsen definierar hemsjukvård som ”hälso-och sjukvård som när den ges i patientens bostad eller motsvarande” och där de medicinska insatserna ges sammanhängande över tid. Åtgärder och insatser ska först ha föregåtts av en vård- och omsorgsplanering (Socialstyrelsen 2008, Socialstyrelsen 2012). I hemsjukvården arbetar läkare, sjuksköterskor, distriktssköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och undersköterskor i team runt patienten och hemsjukvården bemannas dygnet runt (Socialstyrelsen 2008, Drevenhorn 2010). En förutsättning för att patienten ska kunna vårdas palliativt i hemmet är att det finns en nära familj eller anhöriga som deltar i vårdandet och samarbetar med hemsjukvårdens olika kompetenser samt palliativa teamet (Beck-Friis & Strang 2012, Beland 2013, Morris et al 2015). Enligt Carolan *et al* (2006) har hemmet som vårdmiljö positiv inverkan på patientens hälsa, autonomi och välbefinnande men hemmet som vårdmiljö kan också medföra etiska val och beslut som kan innefatta skilda värderingar hos både sjuksköterska, patient, familj eller anhöriga då det gäller grad av delaktighet, beroende och tidsprioriteringar (Öreland *et al* 2008).

### **Palliativ omvårdnad**

Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av människan/patienten när sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling och då kontroll av smärta eller andra symtom och problem av psykologisk, social och existentiell art är av största vikt ända fram till döden (SOU 2000:6, Strang, Beck-Friis 2012). Den palliativa vården utgår från de fyra hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt samarbete med olika kompetenser, kommunikation och relation samt stöd till de närstående. Vården ska omfatta alla, oavsett ålder och diagnos (Socialstyrelsen 2013).

Enligt WHO (2002) är målet med palliativ vård att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående vilket innebär att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt och bedömning av smärta och andra fysiska, andliga och psykosociala problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Ett palliativt förhållningssätt bör tillämpas tidigt i sjukdomsförloppet och innebär att bejaka livet och se döendet som en normal pro-



cess som varken avser att påskynda eller skjuta upp döendet. Den palliativa vården syftar till att hjälpa/stödja patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till livets slut men också stödja familjen att orka med situationen med patientens sjukdom och under sorgearbetet (SOU 2000:6) Studier visar att distriktssköterskor/sjuksköterskors mål är att skapa goda relationer för att kunna ge god kvalitet på vården till patient och anhörig inom den palliativa vården. Goda relationer kräver tid och engagemang och god kvalitet i vården ansågs ha uppnåtts när patienters symtom var under kontroll och då de dog en lugn död omgiven av familjen (Hatchliff *et al* 1996, Austin *et al* 2000 , Luker *et al* 2000).

### **Distriktssköterskans/sjuksköterskans roll inom palliativ omvårdnad i hemsjukvården**

Distriktssköterskans/sjuksköterskans roll i den palliativa vården kräver att distriktssköterskan/sjuksköterskan har kunskap om allmän omvårdnads kunskap såväl som specifik palliativ kunskap. Specifik palliativ kunskap betonar vikten av att tillämpa omvårdnad ur ett holistiskt perspektiv till sjuka patienter när bot inte längre är möjligt samt inkluderar stödet till familjen eller anhöriga som vårdar den sjuke i hemmet. Vidare innebär arbetet inom palliativ vård att arbeta nära döden vilket ställer krav på att kunna hantera gränssättning och närhet (Beck-Friis & Strang 2012). Höga krav ställs på att distriktssköterskan/sjuksköterskan är flexibel, har förmåga att samarbeta och kan fatta egna beslut (Socialstyrelsen 2008, Drevenhorn 2010). En nära samarbetspartner inom vården i hemmet är palliativa teamet som består av läkare, sjuksköterskor, kuratorer m.m. med lång erfarenhet av att arbeta inom palliativ vård (Beck-Friis & Strang 2012).

I det patientcentrerade arbetssättet är det viktigt att integrera hälsofrämjande, omvårdnads- och medicinska ställningstaganden och samtidigt stödja och stärka individ, familj och grupp (Distriktssköterskeföreningen 2008). En grundförutsättning för arbetet är att skapa relationer med både patient och anhöriga vilket kräver kontinuitet, tid och medvetenhet om relationers inbördes maktförhållanden (Beck-Friis & Strang 2012). Studier visar att distriktssköterskor betonar vikten av och ser det som en central uppgift att lära känna och att bygga relationer med patient och anhöriga inom den palliativa vården. För att bygga relationer ansåg distriktssköterskorna i studien att det var viktigt med en tidig kontakt, kontinuitet, att avsätta tid och att ge mer än bara fysisk omvårdnad (Austin *et al* 2000, Luker *et al* 2000). Genom goda relationer kunde distriktssköterskor förstå och känna patientens och familjens behov och därigenom kunde all annan vård ges

(Wright 2002). Distriktsköterskors erfarenhet av relationer med anhöriga i den palliativa vården är för det mesta givande men kan samtidigt enormt krävande för sköterskorna (Pusa et al 2015). Vikten av att bygga relationer med patienter som erhåller palliativ vård kan enligt studier vara förenad med känslomässiga svårigheter för distriktsköterskor (Walshe & Luker 2010).

### **Familjefokuserad omvårdnad**

Definition av en familj kan vara en av grupp människor som ”bryr sig om” varandra och som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv (Wright et al 2002). Familjefokuserad omvårdnad inbegriper sjuksköterska/distriktsköterska, patient och familj/anhöriga. Alla familjer har resurser ofta omedvetna och obeaktade sådana, därför är det nödvändigt att familjen involveras och medverkar till att stötta den som är sjuk i familjen. Familjens och individens personliga föreställningar/meningar blir aldrig så bekräftade, ifrågasatta eller hotade som när ohälsa/sjukdom uppstår och familjemedlemmars reaktion på en sjukdomsdiagnos kan variera från vrede, nedstämdhet till lättnad. Familjers sätt att anpassa sig till, kontrollera och hantera situationer uppstår ur de föreställningar de har om vad sjukdomen/ohälsan representerar för dem. Att förstå vilken föreställning/mening en människa har om ett fenomen är nyckeln till att kunna hjälpa. Sjuksköterskans kliniska mål i arbetet är att lindra eller bota fysiskt eller känslomässigt lidande och sjuksköterskans personliga föreställningar om familjer och ohälsa inverkar på hur hen ser, bemöter och tar hand om familjen (Wright et al 2002). Tidigare studier har visat att familjer inte alltid känner sig sedda av sjukvårdspersonalen och behöver både praktiskt och emotionellt stöd för att orka vårda en obotligt sjuk anhörig i hemmet (Hudson 2003, Proot et al 2003 Hudson et al 2004, Bee et al 2009, Delalibera et al 2015).

### **Teoretisk referensram**

Enligt Joyce Travelbee tar all omvårdnad sin början genom mellanmänskliga relationer där sjuksköterskan använder sig själv terapeutiskt i syfte att hjälpa patienten att bemästra sjukdom och finna en mening med lidandet. (Kirkevold 2000). Travelbee beskriver att den mellanmänskliga relationen utvecklas i stadier över tid. Första steget är det första mötet, i andra steget framträder identiteter, i det tredje steget utvecklas empati, i det fjärde steget utvecklas sympati och i det 5 och sista steget uppnår patient och sköterska rapport= en nära relation. (Tomey och Alligood 2006). I en studie av Stajduhar

et al (2011) beskrivs betydelsen av att utveckla tillitsfulla relationer med patienter och anhöriga inom palliativ vård för att kunna ge omvårdnad både rent praktiskt och emotionellt. Att bygga och underhålla relationer krävde mycket tid och engagemang av sjuksköterskorna samtidigt som det krävde att de kunde sätta gränser i förhållningssättet till patient och familj för att hantera egna personliga känslor i syfte att inte dräneras på egen kraft och energi..

### **Problemformulering**

Stora krav ställs på sjuksköterskor/distriktssköterskor inom hemsjukvårdens verksamhet idag till följd av en växande verksamhet och att mer avancerad sjukvård utförs i patienters hem. Allt fler patienter som vårdas palliativt väljer i dag hemmet som plats för att dö. Det är viktigt att sjuksköterskor/distriktssköterskor inom hemsjukvård utvecklar tillitsfulla relationer med patienter och anhöriga inom palliativ vård för att kunna ge god kvalitet på omvårdnaden och för att familjerna ska kunna hantera det tunga arbetet som vårdgivare i hemmet för att patienten ska kunna vara hemma till slutet. Att bygga relationer kräver tid, kontinuitet och kunskap och inbördes relationers inbördes maktförhållanden. Arbetet inom hemsjukvården är komplext och distriktssköterskor/sjuksköterskor upplever utmaningar i mötet med både patient och anhöriga i sin strävan efter att kunna utveckla goda relationer som resulterar i omvårdnad av god kvalitet. Distriktssköterskor upplever att en av deras största utmaningar i arbetet, är vården av patient och stödet till familjen inom den palliativa vården till följd av att de skiftande situationer de ställs inför. Få svenska studier finns att tillgå om vilka erfarenheter distriktssköterskor/sjuksköterskor inom hemsjukvården har av att bygga tillitsfulla relationer för att kunna ge bästa omvårdnad till patienter och deras anhörig inom palliativ hemsjukvård.

### **Syfte**

Syftet med denna studie är att beskriva distriktssköterskans/sjuksköterskans reflektioner och erfarenheter kring omvårdnad i mötet med patient och anhörig inom palliativ vård i hemsjukvården.

## Metod

### Design

Föreliggande studie har använt sig av en kvalitativ ansats med beskrivande design. En beskrivande design syftar till att beskriva deltagarnas upplevelser av det fenomen som ska undersökas och i arbetet med att tolka helheten av vad som framkommit under intervjuerna beskrivs forskaren använda sig själv som instrument i processen (Polit & Beck 2008).

### Urvalsmetod och undersökningsgrupp

Författaren har använt sig av ett bekvämlighetsurval för att finna deltagare till studien. Studiens deltagare hade varierad bakgrund avseende utbildningsnivå, ålder, antal år i yrket och antal år anställda inom hemsjukvården (Polit & Beck 2008). Deltagarna i studien bestod av distriktssköterskor och sjuksköterskor från en stad i mellersta Sverige som arbetade inom hemsjukvård med patienter som erhöll palliativ vård och deras anhöriga. Inklusionskriterier för deltagande i studien var att deltagarna skulle vara utbildade distriktssköterskor/sjuksköterskor, ha arbetat i minst ett år inom kommunal hemsjukvård samt ha erfarenhet av omvårdnad av patienter och deras anhöriga inom palliativ vård. Exklusionskriterier var utbildade distriktssköterskor och sjuksköterskor med mindre än ett års yrkeserfarenhet inom kommunal hemsjukvård och som saknade erfarenhet av att arbeta med patienter och anhörig inom palliativ vård. Undersökningsgruppen bestod av totalt åtta deltagare varav en sjuksköterska och sju distriktssköterskor. Samtliga deltagare i studien var kvinnor och åldern varierade från 41 till 64 år, medelåldern var 53 år. Yrkeserfarenheten varierade mellan 10 och 40 år och antal arbetade år i hemsjukvården varierade mellan ett och ett halvt år till nio år. Deltagare med mer än två års erfarenhet av hemsjukvård hade räknat med de år de arbetat inom primärvårdens hemsjukvård. Inga av de deltagare som tillfrågats och accepterat att delta i studien, har avbrutit sin medverkan. Totalt tillfrågades 10 personer varav de 8 första som kunde ställa upp på en intervju inom tiden som stod till förfogande för intervjuer valdes av författaren. Ingen av de tillfrågade tackade dock nej till medverkan.

Tabell 1. Beskrivning av studiens deltagare.

Ålder	Yrkestitel	Antal år i yrket totalt	Antal år inom hemsjukvård
57	Distriktssköterska	36	3

53	Distriktssköterska	20	5
50	Sjuksköterska	11	2
64	Distriktssköterska	40	5
47	Distriktssköterska	30	2
60	Distriktssköterska	37	2
55	Distriktssköterska	10	1,5
41	Distriktssköterska	16	9

### **Datainsamlingsmetod**

Data samlades in med hjälp av semistrukturerade intervjuer utifrån en i förväg utarbetad intervjuguide som täckte in studiens syfte. Semistrukturerade intervjuer används då forskaren vill täcka in ett frågeområde men inte vet vad deltagarna kommer att svara eftersom deltagarna uppmuntras att berätta fritt utifrån ett upplevt fenomen. Att använda sig av intervjuguide säkerställer att samma information efterfrågas av alla deltagarna under intervjuerna (Kvale 1997, Polit och Beck 2008, Kvale och Brinkman 2014). Författaren genomförde först en pilotintervju utifrån intervjuguiden för att se om intervjufrågorna svarade på studiens syfte därefter transkriberades intervjun i sin helhet och skickades via mail till handledare. Pilotintervjun ansågs svara på studiens syfte varför intervjun inkluderades i studien. Alla intervjuer inleddes med frågor i logisk ordning om deltagarens ålder, antal år inom yrket, antal år anställda inom hemsjukvården och vilken utbildningsnivå de hade. Respondenterna fick därefter svara på vilka erfarenheter de hade och vilka reflektioner de gjorde avseende omvårdnad i mötet med patienter och stöd till anhöriga inom palliativ vård. Exempel på öppna frågor från intervjuguiden var: ”Kan du beskriva någon situation med patient eller anhörig inom palliativ vård där omvårdnaden/ relationen fungerade bra”, Kan du beskriva någon situation med patient eller anhörig inom palliativ vård där omvårdnaden/ relationen inte fungerade bra”. Följdfrågor har använts efter frågorna för att få en djupare beskrivning av deltagarnas upplevelser. Exempel på följdfrågor var; ”Vad tänker du om detta”, ”Vad tror du det beror på”, ”Kan du utveckla”. Inga ytterligare frågor lades till den i förväg utarbetade intervjuguiden (Kvale och Brinkman 2014).

## **Tillvägagångssätt**

Skriftlig information om studiens syfte som beskrev planerat genomförande tillsammans med ansökan om tillstånd att få genomföra den, skickades med e-post till berörd verksamhetschef i en stad i mellersta Sverige. Tre dagar efter att e-post skickats ringde författaren upp verksamhetschefen och både muntligt och skriftligt tillstånd för att få genomföra studien erhöles. Verksamhetschefen informerade därefter sjuksköterskorna/distriktssköterskorna om studien på en arbetsplatsträff och samtliga 10 sjuksköterskor/distriktssköterskor ville delta i studien. Verksamhetschefen skickade e-post till författaren efter genomförd arbetsplatsträff med en lista på telefonnummer till hemsjukvårdens 10 distriktssköterskor/sjuksköterskor och meddelade att det gick bra att kontakta dem. Författaren tog personligen kontakt med distriktssköterskorna/sjuksköterskan och bokade tid och plats för intervjuer. Författaren ringde upp deltagarna från listan som erhöles av verksamhetschefen. Utifrån de 10 sjuksköterskor/distriktssköterskor som fanns tillgängliga på listan valde författaren de första 8 som accepterade och just då hade möjlighet att medverka i studien. Intervjuerna ägde rum under våren 2015 och sjuksköterskan/distriktssköterskorna fick själva välja tid och plats där intervjuerna skulle ske. Samtliga intervjuer skedde i ett avskilt rum i anslutning till arbetsplatsen. Deltagare fick muntlig och skriftlig information om studiens syfte och upplägg, de informerades om att deltagandet var frivilligt och att de kunde avbryta sin medverkan när helst de ville. Intervjuerna spelades in på en av högskolans utlånade diktafoner och intervjuerna varade mellan 22 och 37 minuter med ett medel på 30 minuter. De inspelade intervjuerna fördes över från diktafonen till författarens dator och därefter lades intervjuerna över på ett USB-minne. Intervjuerna raderades därefter från datorn. Materialet behandlades konfidentiellt, namn avkodades och alltsammans har sedan förvarades inlåst i författarens hem. När uppsatsen godkänts kommer allt material att förstöras.

## *Dataanalys*

Intervjuerna analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Författaren transkriberade först det inspelade materialet i sin helhet med tveksamheter, pauser och känslöytringar. Materialet lästes sedan igenom ett flertal gånger för att få en känsla för helheten och för vad som berättats under intervjuerna. Författaren identifierade sedan och markerade meningsbärande enheter, det vill säga meningar och uttalanden som svarade på studiens syfte i samtliga intervjuer. De me-

ningsbärande enheterna fördes in i en tabell och kondenserades vilket innebär att överflödiga ord togs bort men kärninnehållet bevarades. De kondenserade meningsenheterna tilldelades efter detta en kod vilken kortfattat beskrev vad meningarna handlade om. Koderna med liknande innebörd delades in i subkategorier. Författaren, handledare och studiekamrat i handledningsgruppen hjälptes åt att sortera subkategorierna utifrån likheter och olikheter beroende på innehåll. Subkategorierna jämfördes avseende likheter och skillnader i innehåll och fördes samman till kategorier. Kategorierna motsvarade det centrala budskapet intervjuerna och svarade på frågan ”Vad”. Ett övergripande tema framkom som utifrån kategorierna som framkommit och beskrev det latent budskapet i intervjuerna och svarade på frågan ”Hur”. Tabell 2 beskriver utdrag ur analysprocessen (Graneheim och Lundman 2004).

Tabell 2 Analysprocess

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori	Tema
Det är ju eh.. alltid lättare att prata med de som... Om det är en gammal människa då har de lättare att ta emot... de kanske har hemtjänst och de har andra som är och inkräktar i deras hem... De kanske på något vis har kommit närmare tanken att livet är ändligt... Då är det lättare att prata... eh... om döden (2)	Det är lättare att prata med en gammal människa. De har lättare att ta emot. De kanske har hemtjänst och andra som inkräktar i hemmet. De har kommit närmare i tanken att livet är ändligt. Då är det lättare att prata om döden	Skapa relationer Lättare med äldre, insikt livet är ändligt. Lättare att prata om döden	En mottaglig patient	Förutsättningar för att bygga en god relation	Den värdefulla men begränsade tiden på den sista resan
Jag är inte rädd för att eh.. säga saker som de är. Att ta upp när man verkligen kommer in i det sista. Det är många som inte vågar säga... (5).	Jag är inte rädd för att säga saker. Att ta upp när man verkligen kommer in i det sista. Det är inte många som vågar säga	Trygg i min roll Trygg av erfarenhet Vågar prata om svåra saker.	Trygg i min roll till följd av erfarenhet och livserfarenhet.	Förutsättningar för att bygga en god relation	Den värdefulla men begränsade tiden på den sista resan.
Ja, ja, det är lite svårare med de som är yngre. Jag har inte haft så många sådana kontakter... Det fanns en kille som var i 20-års åldern. Och nu senast var det en kille som var ja han var ungefär 50 kanske... Då betraktar jag det som yngre... Ja... och det är lite annorlunda och lite svårare... det är det.. Jag har inte så mycket erfarenhet av det.	Ja, det är lite svårare med de som är yngre. Jag har inte haft så många sådana. Det fanns en kille i 20-års åldern och nu senast en kille i 50-års åldern. Det betraktar jag som yngre. Ja det är lite annorlunda och svårare.	Lite erfarenhet av att skapa relationer med yngre patienter i ett palliativt skede. Svårare och lite annorlunda.	Motstånd hos patienten	Hinder för att skapa en god relation	Den värdefulla men begränsade tiden på den sista resan.



<p>Ja,...om det finns några... så blir ju familjerna inblandade... Ja, absolut... de måste förstå vad vad den här Palliativa vården är för någonting.. för annars så blir det... funkar det inte helt enkelt... Nej... det tror jag inte. Men jag tycker teamet är jättebra på det att om man märker att eh... en anhörig inte förstår.. så är de jättebra på att förklara det.</p>	<p>Ja om det finns några så blir familjerna inblandade. De måste förstå vad den palliativa vården innebär annars funkar det inte. Teamet är jättebra på om man märker att de anhöriga inte förstår, jättebra på att förklara.</p>	<p>Erfarenhet att skapa en relation med anhöriga. De måste förstå vad palliativ vård är annars funkar det inte.</p>	<p>Motstånd från anhöriga.</p>	<p>Hinder för att skapa en god relation</p>	<p>Den värdefulla men begränsade tiden på den sista resan.</p>
---	---	---	--------------------------------	---	--

## **Forskningsetiska överväganden**

Skriftlig information om studiens syfte och upplägg skickades via mail till hemsjukvårdens verksamhetschef i en stad i mellersta Sverige. Verksamhetschefen gav författaren sitt godkännande att få genomföra studien. Utifrån den forskningsetiska principen att ”göra gott och inte skada” fick studiens deltagare skriftlig och muntlig information om studiens syfte och upplägg, av både författaren och via verksamhetschefen på en arbetsplatsträff. Författaren informerade samtliga deltagare innan intervjuerna startade att deltagandet var frivilligt och kunde avbrytas när helst informanten ville. Väl tilltagen tid för genomförandet av intervjuerna avsattes för att inte stressa fram information från informanterna. Författaren lät informanterna själva välja ostörd plats där intervjuerna spelades in, samt datum och tid på dagen för att inte störa verksamheten inom hemsjukvården. Samtliga informanter valde att intervjuas i mindre sammanträdesrum i anslutning till arbetsplatsen. Författaren valde att använda sig av en i förväg utarbetad intervjuguide som svarade på studiens syfte och vilken syftade till att inte skada deltagarna i studien då samma information efterfrågades från samtliga deltagare och för att hålla sig till ämnet. Utifrån konfidentialitetsprincipen informerade författaren samtliga deltagare om att allt inspelat material kommer att avkodas så att deltagarnas integritet inte hotas. Det inspelade materialet har förts över från diktafon till dator och därefter till ett USB minne som har förvarats inlåst i författarens hem. Inspelningarna har därefter raderats från datorn. Inspelningarna på USB minnet kommer att raderas när uppsatsen är godkänd. Författaren, handledaren och en högskolestudent i handledargrupp är de enda som tagit del av delar av materialet för att kunna delta i och stärka tilltron i analysprocessens gång ( Codex-Vetenskapsrådet 2011).

## **Resultat**

Under analysen framkom det övergripande temat: *Den värdefulla men begränsade tiden på den sista resan*. Temat bestod av de två huvudkategorierna: *Att överbrygga hinder för att tillhandahålla god omvårdnad* och *Se möjligheter som skapar god omvårdnad*. Resultatet av studien presenteras i löpande text utifrån de två huvudkategorier som framkommit under analysen. Kategoriernas innehåll beskrivs utifrån dess 14 subkategorier och citat från intervjuerna förtydligar budskapet i varje subkategori (Figur 1). Distriktsköterkor/sjuksköterskor kommer fortsättningsvis att benämnas som distriktsköterskor.

**Tema**

Den värdefulla men begränsade tiden på den sista resan

**Kategori**

Att överbrygga hinder för att tillhandahålla god omvårdnad

**Kategori**

Se möjligheter som skapar god omvårdnad

**Subkategorier**

*Motstånd hos patienten*

*Språksvårigheter*

*Dysfunktionella familjer/relationer*

*Motstånd från Anhöriga*

*Frånvarande anhöriga*

*bristande stöd till anhöriga*

*Bristande struktur organisatoriskt i den palliativa vården*

*Otillräcklig yrkeserfarenhet*

**Subkategorier**

*En mottaglig patient*

*Att få en bra start*

*Att anhöriga vill vara delaktiga i vården av sin/sina anhöriga*

*Trygghet i min roll till följd av yrkes-och livserfarenhet.*

*Att våga tala om det svåra med patient och anhöriga*

*Önskat stöd i framtiden*

Figur1. Tema, kategorier och subkategorier

## **Den värdefulla men begränsade tiden på den sista resan**

Temat; *Den värdefulla men begränsade tiden på den sista resan*, bygger på de två huvudkategorierna: *Att överbrygga hinder för att tillhandahålla god omvårdnad* och *Se möjligheter som skapar god omvårdnad*. Temat beskriver huvudresultatets underliggande budskap att distriktssköterskor vill kunna tillhandahålla omvårdnad av hög kvalitet inom den palliativa vården men att de saknar tid för detta. Andra påverkbara och icke påverkbara faktorer kan ha avgörande betydelse för om distriktssköterskor lyckas bygga goda relationer för att kunna ge god omvårdnad och därmed kan förmedla trygghet ur ett holistiskt perspektiv på den allra sista, svåra resan för både patienten och deras anhöriga.

### **Att överbrygga hinder för att tillhandahålla god omvårdnad**

Kategorin *Att överbrygga hinder för att tillhandahålla god omvårdnad* av subkategorierna; motstånd hos patienten, språksvårigheter, dysfunktionella familjer/relationer, motstånd hos anhöriga, frånvarande anhöriga, bristande stöd till anhöriga, bristande organisatoriska förutsättningar och otillräcklig yrkeserfarenhet. Informanterna i föreliggande studie upplevde att motstånd i mötet med patient eller deras anhöriga kunde bero på olika orsaker såsom osäkerhet, rädsla och okunskap hos patienten, den anhöriga eller hos distriktssköterskorna själva och i slutändan leda till att relationer inte utvecklades och att god omvårdnad inte kunde ges.

#### *Motstånd hos patienten*

Informanterna upplevde att många olika faktorer, var och en eller sammantaget skapade ett motstånd hos patienten för att möjliggöra en god relation mellan distriktssköterskan och patienten. Informanterna beskrev att patienternas olikheter och olika behov avgjorde hur mycket de ville släppa in distriktssköterskan i sin livsvärld. Vidare beskrev respondenterna att motstånd upplevdes när patienterna inte upplevde sig tillräckligt sjuka eller när de ansåg att hemsjukvård var en kostnadsfråga. Andra orsaker som upplevdes som motstånd hos patienterna var när patienten inte var ärlig och sa som det var, när patienten hade en ovanligt stark integritet eller när personkemin helt enkelt inte stämde mellan patienten och distriktssköterskan. Informanterna upplevde hinder i kontakten med patienter som inte var särskilt verbala. Studiens respondenter kunde uppleva motstånd från patienter som i sitt yrkesliv innehaft en hög position eller chefspost och inte litade på distriktssköterskornas kunskap utan hellre vill tala med en läkare i aktuell

fråga. Nästan alla informanter i föreliggande studie upplevde större motstånd i kontakten med och svårigheter att nå yngre patienterna som erhöll palliativ vård vilket enligt informanterna kunde bero på att de inte var mentalt förberedda på vad som skulle hända och att de hade svårare att föreställa sig att de skulle komma att bli sämre i sin sjukdom. Mest motstånd upplevdes av informanterna när patienterna fjärmade sig och ville stänga ute sjukdomen genom att inte acceptera sin situation.

*”Man har inte accepterat att man är döende. De försöker stänga ute sin egen rädsla för döden och att de verkligen ska dö, det berör en inte...” (7)*

### *Språksvårigheter*

Språkförbistringar beskrevs utgöra ett hinder för att patient och distriktssjuksköterska skulle kunna förstå varandra och därmed kunna utveckla en fördjupad relation. Enligt informanterna fanns inte tid att anlita tolk vid hembesök hos patienten utan endast vid det planerade inskrivningsbesöket med palliativa teamet. Respondenterna beskrev att då patienten talade dåligt svenska fick de använda sig av strategier för att patienten skulle förstå. Genom att ta det väldigt lugnt och förklara flera gånger kunde patienten uppfatta vad som sagts. Konsekvensen kunde annars bli att patienten kunde tolka fel utifrån vad distriktssköterskan sagt och distriktssköterskan kunde tolka patienten fel om hon inte förstod vad som sagts.

*”Jag kan känna att jag gjorde så gott jag kunde, jag tror inte att jag kunde ha gjort på något annat vis än jag gjorde. Man fick ta det väldigt lugnt och vara tydlig.”(3)*

### **Dysfunktionella familjer/relationer**

Enligt informanterna i föreliggande studie kunde personers och familjers olikheter och klimat inom familjer bidra till att goda relationer inte utvecklades mellan distriktssköterskorna och patient eller anhöriga. Enligt respondenterna märktes det väldigt väl när någon blivit allvarligt sjuk och en sorgeprocess påbörjats om det fanns dysfunktionella relationer i drabbade familjer. Informanterna beskrev att relationen till barn oftast vuxna barn kunde vara bristfällig, närmast obefintligt eller till och med avslutad vilket utgjorde ett hinder för distriktssköterskan i kontakten med den anhöriga och påverkade i sin tur arbetet med att en fungerande miljö runt den som vara sjuk. Respondenterna beskrev att

relationer som inte fungerade bra mellan makar när någon blivit allvarligt sjuk, troligen inte fungerat bra innan sjukdomen bröt ut heller. Enligt distriktssköterskorna kunde det märkas tydligt vem som varit den starka och svaga i förhållandet innan sjukdomen bröt ut vilket kunde ändra sig och bli tvärtom under sjukdomens förlopp. I sämsta fall kunde det uppstå dubbla bördor för den som var sjuk om denne måste fortsätta vara stark för att stötta den svaga parten.

*”Palliativa teamet hade upptäckt detsamma som mig. De hade försökt och försökt att prata. Jag var tom på ett palliativt möte när doktorn sa till frun: Ja, men det är ju maken som är sjuk.” (7)*

#### *Motstånd från anhöriga*

Informanterna beskrev att de ibland upplevde mer motstånd att nå de anhöriga än patienterna själva. Respondenterna upplevde att de anhöriga stötte bort verkligheten mer än den som var sjuk och att det behövdes mer verbal kontakt med anhöriga för att bygga en förtroendefull relation. De intervjuade distriktssköterskorna betonade vikten av att anhöriga förstod vad hemsjukvård och palliativ vård innebar då de av erfarenhet beskrev att omvårdnadssituationen av den som var sjuk fungerade sämre annars. Somliga anhöriga tyckte att det var svårt att öppna upp sina hem, de blev aviga när det kom en massa folk, när hjälpmedel bars in och det blev en massa spring. Andra situationer som informanterna upplevde som motstånd från anhöriga var när de bestämde vilken vård den som var sjuk skulle ha, då de inte tog hänsyn till den sjukes önskemål eller litade på distriktssköterskornas råd/ bedömning utifrån beprövad erfarenhet. Motstånd upplevdes när anhöriga blev arga och skyllde på distriktssköterskan då den som vårdades palliativt gått bort oväntat fort. Respondenterna upplevde motstånd och svårigheter med kontakten och relationen med yngre barn där en anhörig vårdades palliativt, barnen kunde markera att de inte ville vara med genom att springa och gömma sig på sitt rum.

*”Barnen ifrågasatte om pappan överhuvudtaget skulle ha några injektioner då det tyckte att han blev förvirrad. Vi avslutade injektionerna och det gick skapligt, men på slutet vart det väldigt rossligt med mycket slem. När de säger ifrån så lär även palliativa teamet ge upp. Säger de tvärnit kan man inte mer än försöka förklara. När fadern håller med barnen samtidigt och hellre håller inne med smärtan.” (7)*

### *Frånvarande anhöriga*

Det fanns situationer, enligt studiens deltagare när det fanns nära anhörig runt den som var sjuk men som valde att fly hemmet när patienten blev sämre i sin sjukdom. Informanterna beskrev det som att de uppfattade egoism i form av motvilja och motstånd i att vara delaktig i vården av den som var sjuk. Distriktssköterskorna/sjuksköterskorna upplevde att de hade svårt att nå den som var anhörig då de inte kunde förmå denne att stanna hos patienten den sista tiden. Sköterskorna upplevde att den anhöriges självvalda frånvaro försvårade arbetet i hemmet runt patienten. Informanterna upplevde att avlägsna anhöriga mer eller mindre blev frånvarande anhöriga då relationen med dem inte blev lika nära och god. Avlägsna anhöriga gick heller inte att läsa av på samma sätt som närvarande anhöriga. Respondenterna upplevde att det var svårt att avgöra om den avlägsna anhöriga ville delta i vården av den sjuke eller om det hela upplevdes som en börda? Informanterna ansåg att om patienten helt saknade nära anhöriga försvårades själva situationen att vara sjuk betydligt för patienten i hemmet och hemtjänsten fick ta en större roll runt patienten.

*” Där är det en systerson som är närmast anhörig och han är inte så insatt i det här och vi har endast telefonkontakt...Tanten är jättenöjd med alltihopa men jag funderar vad hon tänker där hon ligger? Hur allt ska bli? För hon har ju inte så långt kvar”(4)*

### *Bristande stöd till anhöriga*

Informanterna i föreliggande studie hade erfarenheter av att anhöriga som vårdar palliativa patienter med eller utan hjälp av hemtjänst och tillsammans med hemsjukvårdens sköterskor, behövde mer stöd för att i sin tur orka vara ett stöd för den som är sjuk. Studiens informanter berättade att relationen till den anhöriga ofta handlade om det praktiska runt patienten och att anhöriga därmed riskerade att få för lite stöd och uppmärksamhet av sköterskorna i sin situation. Intervjuade distriktssköterskor ansåg att det var viktigt att fråga de anhöriga hur de orkade med situationen i hemmet och att de själva hade blivit bättre på att fråga om detta på senare tid. Informanterna poängterade att den som är anhörig måste få erkänna att det är jobbigt och få stöd i sin situation men att de tyvärr upplevde att stödet som erbjöds exempelvis extravak eller kuratorskontakt inte utnyttjades i någon större utsträckning. Anhöriga upplevdes vilja klara situationen själv, särskilt den äldre generationens anhöriga och utmaningen enligt informanterna låg i att

inte ge upp utan fortsätta att fråga hur de orkar med sin situation i syfte att underhålla en ärlig och tillitsfull relation och för att underlätta omvårdnaden av patienten i hemmet.

*”Sedan måste man ju också va ... erkänna för sig själv som anhörig att, det här är jobbigt och det måste man ju få stöd med. Det är väldigt få som nappar på det stöd som erbjuds ifrån teamet tycker jag. Det blir ett gnissel och kanske lite elaka toner emot varandra som ju sedan efteråt naturligtvis skapar en otrolig ångest kanske... Tänk att jag inte orkade göra, tänk att jag inte klarade av det här att sköta honom riktigt eller hur det nu kan bli” ... (4).*

#### *Bristande struktur organisatoriskt i den palliativa vården.*

Informanterna ansåg att bristande struktur organisatoriskt försvårade förutsättningarna för att ge god omvårdnad till patienter och anhöriga i den palliativa vården. Informanterna i studien efterlyste tid för regelbundna träffar med palliativa teamet där de kunde bolla frågor, diskutera gemensam strategi om vad som skulle gälla hemma hos patient och anhöriga, ta upp svåra ämnen och reflektera tillsammans. Distriktssköterskorna ansåg att det var en nackdel att hemsjukvårdens och palliativa teamets arbetsplatser låg på olika platser då de gick man miste om det viktiga samtalet i vardagen det så kallade ”korridorssnacket.” Respondenterna menade om distriktssköterskor och palliativa teamet var överens och arbetade utifrån samma strategi så skulle omvårdnadsarbetet hemma hos patient och anhöriga underlättas. Enligt informanterna kunde patient och anhöriga få olika information från hemsjukvårdens distriktssköterskor och palliativa teamet, vilket kunde stressa och oroa patient och anhöriga i onödan. Samtliga informanter ansåg att tid saknades för reflektion med en kollega eller i små grupper, gärna med handledare. De menade att genom reflektion i grupp kunde man lära av varandra och utvecklas i sitt arbete vilket skulle gynna patient och anhöriga inom den palliativa vården. Sköterskorna upplevde också att tid saknades för längre samvaro med patient och anhöriga i hemmen. Enligt sköterskorna märkte patient och anhöriga tydligt om distriktssköterskan var stressad och hade sina tankar på annat håll. Respondenterna upplevde att de tappade möjligheten till en bra start med de patienter som skulle skrivas in i hemsjukvård tillsammans med teamet om det skedde på lediga dagar. Att arbeta helger försvårade möjligheten för sköterskorna att lära känna patienterna när de missade inskrivningsmötet som alltid låg på bestämda veckodagar.



*”Ja... och hur teamet har tänkt och så där... med de här kontakterna...  
Eller lite, vilken strategi ska vi ha nu och?? Om det är så att det är något  
särskilt problem. Ska vi försöka åt det här hållet eller det här hållet? Att  
vi kunde prata ihop oss lite (8)*

### *Otillräcklig yrkeserfarenhet*

Informanterna i studien upplevde att de hade haft svårare att bygga relationer med patienter och deras anhöriga i den palliativa vården innan de själva skaffat sig tillräckligt med yrkeserfarenhet. Respondenterna berättade att otillräcklig yrkeserfarenhet i början medförde svårigheter att förmedla en trygghet i relationerna med patient och anhöriga. Det var också svårare att läsa av patient och anhöriga, ligga steget före, lita till förvärvad erfarenhet och hitta en balans i sättet att förhålla sig i olika situationer som uppstod. Distriktssköterskorna upplevde att det var svårare att känna sig trygg i att prata om döden när de saknade yrkeserfarenhet. De upplevde att det var svårt att veta hur mycket de vågade säga, om de vågade beröra eller om de skulle röra upp känslor för mycket. Informanterna var rädda att göra patient och anhöriga besvikna i början genom att ta fel beslut. Särskilt då frågan kom om hur lång tid det var kvar?

*”Man ville inte beröra, man ville inte liksom röra upp känslor för mycket  
så man var väldigt försiktig i början när man tänker efter”(7)*

### **Se möjligheter som skapar god omvårdnad**

Kategorin *Se möjligheter som skapar god omvårdnad* bestod av subkategorierna; *en mottaglig patient, att få en bra start, att anhöriga vill vara delaktiga i vården av sin/sina anhöriga, trygg i min roll till följd av yrkes- och livserfarenhet, att våga tala om det svåra med patient och anhöriga och önskat stöd i framtiden.*

Respondenterna ansåg att grundläggande förutsättningar för att bygga goda relationer med både patient och anhöriga var att familjen var mottaglig för att ta emot hemsjukvård och de ville delta/ medverka i vårdandet. Att få en bra start var viktigt för att lära känna och bygga upp en relation med både den som vårdades palliativt och med deras anhöriga enligt informanterna. De intervjuade distriktssköterskorna upplevde att de alla

blivit tryggare i sina roll allteftersom de fått mer yrkeserfarenhet och livserfarenhet. Informanterna ansåg att när de kände sig tryggare blev det också lättare att våga tala om det som var svårt med patient och anhöriga. Samtliga informanter i föreliggande studie efterlyste dock mer stöd i framtiden i form av mer tid med patient och anhöriga inom palliativ vård, utbildning i ämnet samt ett närmare samarbete med palliativa teamet för att utvecklas som distriktssköterskor i framtiden.

### *En mottaglig patient*

Informanterna i studien berättade att patienter oftast är öppna för information och mottagliga för att få palliativ vård hemma. De upplevde vidare att det var ovanligt att de inte var välkomna i hemmen eller att de inte fick kontakt med patienten. Informanterna upplevde att de flesta patienterna var tacksamma och uppskattade den hjälp de fick. Respondenterna upplevde att de var lättare att nå patienten om de hunnit träffas en tid för att kunna bygga upp en god relation. De intervjuade distriktssköterskorna ansåg också att det var lättare att etablera kontakt med patienten när de själva hade erfarenhet av arbetet med palliativ vård och erfarenheten av hur det brukar bli. Deltagarna i studien upplevde att det generellt fungerade bättre att bygga relationer när patienten var införstådd och var lugn i sin diagnos och när de visste hur det skulle bli och vad de kunde förvänta sig framöver. Alla informanter upplevde att äldre patienter var mer mentalt förberedda i sin situation än de som var yngre vilket underlättade omvårdnadsarbetet. När patienterna såg vad distriktssköterskorna kunde hjälpa till med lades grunden för trygga, tillitsfulla relationer vilket genererade god omvårdnad enligt informanterna.

*”Jag upplever att det är väldigt olika beroende på patient. Hur är patienten i sig själv? Är patienten införstådd och lugn i att ha fått sin diagnos?”(3)*

### *Att få en bra start*

Studiens informanter ansåg att det var viktigt att få en bra start för att lära känna och bygga en relation med patienten. En bra start enligt informanterna var när de hade möjlighet att vara med från början under inskrivningsmötet med palliativa teamet och fick tillgång till information om patienten. Respondenterna upplevde att när de fick ta del av viktig bakgrundsinformation om patienten under inskrivningsmötena lades en god grund

för att skapa en fortsatt god relation mellan sköterska och patient vilket underlättade omvårdnaden i hemmen. Deltagarna i studien upplevde att de hade en bättre relation med de patienter och anhöriga de själva var omvårdnadsansvariga för vilket informanterna ansåg berodde på att de kände dem bättre och att de hade varit med från början på inskrivningsmötet. Alla informanter upplevde dessutom att ärlighet, och förtroende mellan sköterska och patient bidrog till god omvårdnad.

*”Man får lite bättre bakgrund med sina egna, om man skrivit in dem och varit med från början. Det finns mycket man inte skriver i journalen som man har med sig ändå ... allting finns ju inte att läsa” (1)*

#### *Att anhöriga vill vara delaktiga i vården av sin/sina anhöriga*

Distriktssköterskorna berättade att de flesta patienterna som var inskrivna i hemsjukvården och erhöll palliativ vård hade anhöriga runt omkring sig såsom make/make eller yngre/vuxna barn som ville delta i omvårdnaden av patienten. Respondenterna ansåg att delaktiga anhöriga var viktiga i omvårdnaden då de verkade som stöd och trygghet för patienten och som samarbetspartners med distriktssköterskorna/ i hemmiljön. Informanterna hävdade att det var viktigt att familj eller anhöriga var införstådda med och informerades om vad hemsjukvård och palliativ vård innebar för att relationerna till distriktssköterskan skulle fungera bättre. Delaktighet från anhöriga kunde visa sig genom att de ville prata öppet tillsammans med sköterska och patient om hur de tillsammans vill ha det framöver, att de kände sig lugna och trygga i det som skulle ske. Goda inbördes relationer i en familj brukade visa sig i form av mer engagerade och delaktiga anhöriga enligt de intervjuade distriktssköterskorna.

*”Det är nog lite lika där som med patienten, det beror alldeles på hur pass ... vissa som jag har mött där har man mer eller mindre suttit i familjen och pratat och diskuterat och ... hur ska vi ha det och hur vill vi ha det.. och ja.. sådär framöver...så att vissa är väldigt lugna och trygga i det som händer och sker” (4)*

### *Trygghet i min roll baserat på yrkes - och livserfarenhet*

Samtliga informanter i studien ansåg att lång yrkeserfarenhet och livserfarenhet bidrog till att det fungerade bättre att ge omvårdnad till patienter som fick palliativ vård och stöd deras anhöriga. Respondenterna upplevde dock att de själva hade olika fallenhet för att utveckla goda relationer, vilket de ansåg kunde bero på hur de själva var som personer. Vidare beskrev de att de blivit mer lugna och trygga i sig själva ju längre tiden gått och att den ökade livserfarenheten bidrog till detta. Samtliga informanter i studien kände sig trygga i sin roll som distriktssköterskor i arbetet med att ge omvårdnad till patienter och stöd till anhöriga inom den palliativa vården. Informanterna tyckte att de kunde hantera de flesta situationer som uppstod och att de inte kände någon rädsla eller obehag i mötet med patient och anhöriga inom den palliativa vården. Respondenterna i studien upplevde att ökad trygghet i yrkesrollen i sin tur bidrog till att det var lättare att tala om svåra saker med patienter och anhöriga och att klimatet i goda relationer präglades av lugn och lyhördhet människor emellan. Distriktssköterskorna upplevde att stödet de själva hade tillgång till från palliativa teamet ytterligare bidrog till att känsla av trygghet, vilket resulterade i att bättre omvårdnad kunde ges till patient och anhöriga inom den palliativa vården.

*”Man blir nog mer lugn i sig själv ju längre tiden går. Tänker jag tillbaka på min tid i början så var det mycket osäkerhet.”(3)*

### *Att våga tala om det svåra med patient och anhörig*

Enligt informanterna var det viktigt att tillsammans med patienten och de anhöriga tala öppet i ett tidigt skede av sjukdomen hur de vill ha det när den som var sjuk blev sämre, alltför att vara förberedd, ligga steget före och för att skapa trygghet i vårdandet. De viktigaste och mest grundläggande faktorerna för att öppna upp för en förtroendefull relation mellan patient och anhöriga var enligt informanterna att de fick patienten och anhöriga att känna sig trygga, att det fick ta tid att bygga relationen och att patient och anhöriga själva fick styra takten. Deltagarna i studien var överens om att ärlighet i relationerna var viktigt oavsett om de berättade för patienten och anhöriga som det var eller i situationer då de inte kunde svara på frågan. Patienter känner om sköterskorna inte är ärliga och då är risken att patienten tappar förtroende för sköterskan vilket i sin tur kan påverka den omvårdnad distriktssköterskorna ger på ett negativt sätt. Distriktssköters-

korna såg det som sin uppgift att hjälpa patient och anhöriga med att prata om svåra saker som döden men att det var viktigt att känna in hur både patient och anhörig ville ha det. Allt var enligt informanterna en fråga om balans, smidighet och att kunna avgöra när det var läge att tala om svåra saker. Respondenterna ansåg att det blivit säkrare på att prata om döden och det som var svårt med patienter och anhöriga ju mer livs- och yrkeslivserfarenhet de skaffat sig. Under intervjuerna framkom att några av informanterna ansåg att man inte alltid behöver säga så mycket då patienterna inte kräver det. De menade att det många gånger blir en ordlös förståelse i relation med patienten som ska dö, för de vet vad som ska hända. Informanterna tog ibland hjälp av palliativa teamet när de ansåg att patienten eller den som var anhörig behövde prata om något svårt och då de själva inte kunde nå patient/anhöriga eller tillhandahålla informationen. Distriktssköterskorna ansåg att det var viktigt att ta ansvar för att inte lämna patienten /anhöriga ensam med sin ångest och sina frågor.

*”Ja, då kommer det frågor om tid och hur det brukar vara och hur andningen är på slutet och sånt. Det är jättesvåra frågor men jag tycker inte att man behöver kunna allt” (1)*

### *Önskat stöd i framtiden*

För att bli ännu bättre på att bygga relationer och ge omvårdnad till patienter och stöd till anhöriga inom palliativ vård i framtiden önskade informanterna mer tid till palliativ vård.

Respondenterna upplevde att få sätta sig ner i 1 eller 2 timmar och bara lyssna och inte vara någon annanstans i tankarna vore värdefullt då de ansåg att mer tid bidrog till att patienter eller anhöriga anförtror sig på ett annat sätt. Ett flertal av de intervjuade informanterna efterlyste ett mer nära samarbete med palliativa teamet i form av regelbundna träffar där de kunde prata ihop sig och lösa problematiska situationer och bli mer som ett eget team tillsammans. För att utvecklas i sitt yrke inom den palliativa vården önskade distriktssköterskorna överlag att de kunde få mer utbildning, gärna i form av föreläsningar från palliativa teamet. Detta skulle enligt informanterna öka förståelsen för och ge bättre omvårdnad av patienten och anhöriga i hemmen inom den palliativa vården. Informanterna i studien önskade handledning när de varit med om något extra svårt för att kunna bearbeta upplevelser och de efterlyste mer kontinuerlig handledning i arbetet än den de hade i nuläget. Distriktssköterskorna önskade möjlighet till mer samtal

kollegor emellan, vilket kunde medföra utveckling i arbetet genom att dra lärdomar av varandras erfarenheter. Respondenterna ansåg att utbildning i samtalsmetodik kunde vara bra vilket också skulle kunna resultera i bättre omvårdnad för övriga patienter i hemsjukvården, inte bara inom den palliativa vården. Informanterna efterlyste högre nivå på de utbildningar som kommunen tillhandahöll åt sin personal i syfte att utvecklas och för att kunna ge bättre omvårdnad till hemsjukvårdens samtliga patienter.

*”Det första jag tänkte på när frågan.....ja.... när frågan startade hehe  
Det var: -om man har lite mer tid... För att då sätta sig ner och känna, nu  
har jag en timma på mig här, eller 2 timmar om det behövs.. då kan jag  
sätta mig ner här... och så om det kommer en massa babbel hos anhöriga  
och patienter.. då har jag tid och.. jag kan sitta här och prata ett tag...  
Ja.....ja.....jag har 3 till och vilka är det? Och vilken ska jag ta  
först? Tankarna far iväg annars liksom”... (8)*

## **Diskussion**

### **Huvudresultat**

Det övergripande temat som framkom var: *Den värdefulla tiden på den sista resan* och utgjordes av de två huvudkategorierna: *Att överbrygga hinder för att tillhandhålla god omvårdnad. Se möjligheter som skapar god omvårdnad.* Faktorer som utgjorde hinder för att god omvårdnad kunde ges var när distriktssköterskorna/sjuksköterskorna upplevde motstånd från patient eller anhöriga, när språksvårigheter uppstod eller då relationer inom familjen var störda. Vidare beskrev deltagarna att god omvårdnad inte kunde ges när anhöriga inte accepterade det stöd sjuksköterskan/distriktssköterskan erbjöd i syfte stärka förmågan att hantera situationen eller när patienterna saknade nära anhöriga som kunde delta i och underlätta omvårdnaden. Förutsättningar för att kunna tillhandhålla god omvårdnad upplevdes när patienten var mottaglig för vård och införstådd i sin situation samt när distriktssköterskorna/sjuksköterskorna fick en bra start och tid att lära känna patienten. Grunden för att kunna tillhandhålla god omvårdnad utgjordes av anhörigas vilja att delta i vården av patienten liksom av att sköterskorna kände sig trygga i sin roll till följd av sin långa yrkeserfarenhet.

## Resultatdiskussion

Deltagarna i föreliggande studie beskrev vilka erfarenheter de hade av omvårdnad/att skapa relationer med patienter som erhöll palliativ vård och att ge anhöriga stöd i hemmen. Informanterna i föreliggande studie upplevde att de försökte överbrygga hinder och se möjligheter under den begränsade tid som fanns tillgänglig, för att kunna bygga relationer/ ge god omvårdnad i hemmen till patienter och deras anhöriga inom den palliativa vården.

Informanterna i föreliggande studie upplevde motstånd och svårigheter att ge omvårdnad till patienter som inte accepterade sin situation och som förnekade hur sjuka de var. Tidigare forskning har beskrivit svårigheten med att vårda patienter palliativt som av olika anledningar väljer att leva i förnekelse. Enligt Zimmerman (2004) är det omöjligt att tillhandahålla holistisk omvårdnad innan patienten förstått och accepterat sin situation. Först efter acceptans kan sköterska och patient gå vidare och ta nästa steg i relationen. Förnekelse eller ilska är också en vanlig försvarsreaktion när distriktssköterskor måste ge olika typer av svåra besked till patienter som vårdas palliativt. (Griffith *et al* 2015).

Respondenterna i föreliggande studie upplevde att patienternas olikheter och olika behov avgjorde hur mycket de släppte in vårdpersonalen i sin livsvärld. Enligt Travelbee är omvårdnad en mellanmänsklig process där målet är att sköterskan hjälper en individ eller familj att bemästra upplevelser av sjukdom och försöker finna en mening i upplevelserna. Det viktigaste för sjuksköterskan är att förhålla sig till den unika individens upplevelse av situationen (Kirkevold 2000). När patienter som erhåller palliativ vård inte vill öppna sig och berätta om sina känslor och lidande för distriktssköterskor måste detta respekteras även om distriktssköterskan uppfattar att patienten skulle må bättre av att delge sina känslor (Mok & Chiu 2004).

Distriktssköterskorna i föreliggande studie upplevde svårigheter att utveckla relationer på ett djupare plan med de patienter som talade ett annat språk och när tolk inte kunde ordnas. Enligt informanterna kunde missförstånd uppstå till följd av att patient och sköterska inte förstod varandra vilket i sin tur kunde medföra otrygghet för patienten. Informanterna i studien fick använda sig av olika strategier för att patienten skulle förstå. Att

inte förstå vad patienten sagt beskrivs som ett problem i en studie av Richardsson *et al* (2006). Sköterskorna i studien oroar sig för att inte kunna ge god omvårdnad och prata om problem som uppstått. Travelbee betonade vikten av att använda sig av både verbal och icke verbal kommunikation för att försöka förstå och för att därmed kunna tillgodosätta patientens behov (Kirkevold 2000).

Störda relationer inom familjer ansågs försvåra möjligheten att ge god omvårdnad enligt sköterskorna i föreliggande studie. Informanterna upplevde att detta fenomen visade sig och blev särskilt tydligt i svåra situationer. Studier visar att reaktioner som ilska, vrede och sorg kan vara uttryck för vad sjukdom symboliserar för anhöriga när någon i familjen drabbas av ohälsa. Störda inbördes relationer inom familjer stressar och påverkar vårdssituationen för den som är sjuk och mynnar ut i problem för vårdpersonalen som måste förhålla sig till situationen genom att hitta strategier för att upprätthålla god palliativ vård (Wright 2002, Holst *et al* 2009).

Informanterna i föreliggande studie upplevde att det var svårt att utveckla relationer och att ge god omvårdnad till familj/anhöriga när de inte fick kontakt. De upplevde att det många gånger behövdes mer verbal kommunikation med de anhöriga för att de skulle förstå situationen och inte stöta bort verkligheten. Informanterna upplevde vidare att när anhöriga inte hade insikt om vad palliativ vård innebar eller var negativa till att öppna upp sitt hem så försvårades själva vården av patienten i hemmet.

I en studie av Bee *et al* (2008) framkom att anhöriga/familjer som vårdade patienter i hemmet kände sig osäkra och inte förstod vad palliativ vård i hemmet innebar eller vad som förväntades av dem. Anhöriga i studien ansåg att det krävdes goda relationer med vårdpersonalen i hemmet, att sköterskan förklarade noggrant och gav dem stöd i sitt vårdande av den anhörige. Andra studier har visat att familj/anhöriga ofta känner att de vill ta på sig rollen som vårdgivare av plikt och kärlek till den sjuke men att de också kan ta på sig rollen som vårdgivare när de känner press från vårdpersonal eller från den som är sjuk. Detta kan medföra att de känner tvivel och ambivalens inför uppgiften att vårda i hemmet (Linderholm & Friedrichsen 2010, Erlingsson *et al* 2012). Att ta på sig rollen som anhörigvårdare beskrivs i en studie av Holm *et al* (2014) som en process i olika steg alltifrån att bli medveten om allvaret i situationen, anpassa sig och förbereda sig på vad som ska ske i framtiden.



Föreliggande studies informanter upplevde även motstånd i relationen till de anhöriga när de inte lyssnade, ifrågasatte distriktssköterskans råd eller blev arga och anklagade sköterskorna av olika anledningar. Benzein et al (2004) beskriver i sin studie att familjer kan upplevas som en börda för distriktssköterskor när de försvårar omvårdnaden av den som är sjuk. Situationer som ansågs försvåra omvårdnaden på ett negativt sätt var när anhöriga var för krävande, inte följde distriktssköterskans råd eller tog egna initiativ utan att fråga distriktssköterskan först.

I föreliggande studie beskrev informanterna att de önskade att de hade mer tid att sätta sig ner och prata med patienterna utan att känna tidspress. Patienterna känner tydligt om distriktssköterskan är stressad enligt informanterna. Sköterskorna i en studie av Stajduhar *et al* (2011) ansåg att arbetsbördan och tidsbristen i arbetet kunde försvåra arbetet med att skapa den kontinuitet som behövdes för att bygga goda relationer. Att etablera en relation/ge god omvårdnad med patient och anhöriga ansågs svårare när sköterskorna involverades sent i den palliativa omvårdnaden enligt en studie gjord av Dunne et al (2005). Joyce Travelbee beskriver i sin omvårdnadsteori att en relation utvecklas i olika stadier vilket kräver tid och att det handlar om att lära känna varandra som människor utan roller. Sjuksköterska och patient går från det första stadiet där de är inte vet något om varandra till slutligen ha utvecklat en nära relation som präglas av tillit och trygghet (Kirkevold 2000).

Respondenterna i föreliggande studie beskrev att de varit mer osäkra när de var nya i arbetet inom den palliativa vården. De var rädda för att såra/beröra vågade inte prata om sådant som var svårt vilket medförde svårigheter att förmedla trygghet i relationen till patient och anhöriga. Informanterna upplevde att nya medarbetare kan behöva stöd i form av mentorskap. Caton och Klemm (2006) beskriver i sin studie att nyutbildade sjuksköterskor som ska ge omvårdnad till familjer i livets slutskede ofta saknar färdigheter i form av kunskap, kompetens och copingstrategier och att de behöver stöd för att kunna ge en högre kvalitet på den palliativa vården.

Informanterna i föreliggande studie upplevde att en förutsättning för att bygga goda relationer/att kunna ge omvårdnad till patient som erhöll palliativ vård var att patienten var mottaglig för vård och hade accepterat sin situation. Enligt Zimmermans (2012) studie om acceptans framkom att själva döendeprocessen underlättades för både patient

och anhöriga när patienten accepterat sin situation, dessutom underlättades den palliativa vården för sköterskorna. Distriktssköterskorna i föreliggande studie upplevde att om de fick en bra start i form av tid och möjlighet att lära känna patienten redan vid inskrivningsmötet tillsammans med palliativa teamet så underlättades möjligheten att ge god omvårdnad och skapa tillitsfulla relationer. Vikten av att lära känna patient och anhöriga på ett tidigt stadium för att kunna tillhandahålla god vård av hög kvalitet under hela vårdprocessen kräver både tid och kontinuitet och beskrivs också i ett flertal tidigare gjorda studier (Lukar et al 2000, Dunne et al 2005; Stajduhar et al 2011). Travelbee menade att om en relation får ta tid att utvecklas kan den slutligen resultera i en nära, ömsesidig kontakt och förståelse mellan sjuksköterska/patient. Genom att dela en upplevelse blir själva processen menings- och betydelsefull för båda parter. (Kirkevold 2000).

Respondenterna i föreliggande studie betonade familjen/anhörigas betydelse för patienten som erhöll palliativ vård i hemmet, familjen som deltog i omvårdnaden var en resurs för både patient och distriktssköterska. Informanterna betonade vikten av goda relationer till familj/anhöriga och att de var införstådda med konceptet palliativ vård i hemmet. I studier av Benzein *et al* (2004), Andershed (2006), Linderholm och Friedrichsen (2010) Morris *et al* (2015), och Woodman *et al* (2015) beskrivs anhörigas betydelse för att patienten överhuvudtaget ska kunna vårdas i hemmet i livets slutskede. Familjen beskrivs i studierna som en resurs både praktiskt och emotionellt för patienten och de vill ofta vårda den som är sjuk, men att familjen själv är i stort behov av sköterskornas stöd för att orka med. Enligt Woodman (2015) måste vårdpersonalen tänka på att inte glömma bort att stödja anhöriga och att utveckla en god relation till dem. Morris et al (2015) betonar att stödet till anhöriga som vårdar en anhöriga i hemmet är viktigt och att familjens sammanlagda resurser styr hur mycket och vilken typ av stöd de anhöriga behöver av sjukvårdspersonalen. Vikten av att bygga förtroendefulla relationer med anhöriga inom den palliativa vården beskrivs även i en studie av Berterö (2012). Enligt studien blir upplevelsen av att vårda en patient palliativt i hemmet mer positiv för de anhöriga om de har en god relation till sjukvårdspersonalen.

Samtliga deltagare i föreliggande studie upplevde att klinisk erfarenhet och livserfarenhet i arbetet med människor hade bidragit till att de kände sig säkrare i sin yrkesroll och vågade beröra svåra saker i arbetet inom den palliativa vården i hemmen. I en studie av

Strandberg *et al* (2007) beskrivs betydelsen av att klinisk kunskap och lång yrkeserfarenhet för att kunna ge god vård utifrån ett holistiskt perspektiv. I samma studie framkom vidare att distriktssköterskors erfarenhet av palliativ vård hade betydelse för hur trygga de kände sig i sin roll när de pratade om det som var svårt, i omvårdnaden av patienter och i stödet till anhöriga. Moir *et al* (2015) beskriver likt Strandberg *et al* (2015) att sköterskors långa erfarenhet av arbete med vård i livet sluteskedet bidrog till att de kände sig tryggare och kunde tala med och ge bättre omvårdnad till patienter som vårdades i livets sluteskede.

Respondenterna i föreliggande studie önskade stöd i framtiden i form utbildning och träffar med palliativa teamet för att utvecklas inom yrket men framförallt önskade de mer tid till patient och anhöriga inom den palliativa vården i hemmet. Informanterna ansåg att genom förbättrade förutsättningar i arbetet skulle ännu högre kvalitet på omvårdnaden kunna tillhandahållas till patient och familjer som erhåller palliativ vård hemmen.

Att sjuksköterskor/distriktssköterskor saknar tid till omvårdnad inom den palliativa vården bekräftas i ett flertal tidigare gjorda studier (Lukar *et al* 2000, Dunne *et al* 2005, Wallerstedt & Andershed 2007). Vikten av ett nära teamarbete inom den palliativa beskrivs ingående i en studie av Klarare *et al* (2013). Genom att lita på varandras kunskap, ha ett nära samarbete och en god kommunikation kan professionernas sammanlagda kompetenser förbättra den palliativa vården avsevärt.

### **Metoddiskussion**

För att värdera en studies trovärdighet utgår man enligt Graneheim och Lundman (2004) i kvalitativa studier från begreppen giltighet, tillförlitlighet, överförbarhet och delaktighet. Trovärdigheten i ett resultat handlar förutom sanningshalten om hur forskarens förståelse för ämnet påverkat analysen (Granskär & Höglund Nielsen 2012). Författaren använde sig av ett bekvämlighetsurval och valde att intervjua distriktssköterskor/sjuksköterskor som arbetade inom hemsjukvården med patienter som erhöll palliativ vård och deras anhöriga då de ansågs bäst kunna svara på det fenomen som författaren önskade undersöka. För att få forskningsfenomenet belyst ur olika synvinklar hade deltagarna i studien varierande erfarenhet, ålder och bakgrund. Att välja lämpliga deltagare till en studie stärker giltigheten (Graneheim och Lundman 2004, Polit och Beck 2008). Författaren använde sig av en deskriptiv design med kvalitativ ansats vilket är en

metod som passar bra för att beskriva människors upplevelser av det som ska studeras (Polit och Beck 2008). Författaren hade förväg utarbetat en intervjuguide som provats och ansetts svar på studiens syfte vilket stärker tillförlitligheten. Intervjun bestod av semistrukturerade intervjufrågor med följdfrågor för att erhålla en fördjupad förståelse för det fenomen som skulle undersökas (Kvale 1997, Polit och Beck 2008).

*Giltighet* handlar om hur sanna resultaten är och att det typiska i det som är avsett att undersökas lyfts fram. (Granskär & Höglund Nielssen 2012). I föreliggande studie har tema, kategorier och koder har granskats och diskuterats av författaren, handledare och student under analysarbetets gång, för att verifiera rimlig tolkning av materialet. *Tillförlitlighet* syftar till att noggrant beskriva analysarbetet, att diskutera och reflektera ställningstagande under hela processen vilket har gjorts löpande i samarbete med studiekamrat och handledare under hela arbetets gång. *Överförbarhet* och användbarhet avgörs av läsaren efter att ha läst beskrivningen av urval, deltagare, datainsamling, analys, användandet av citat och studiens omständigheter.

Resultatet kan ha påverkats av forskarens delaktighet i forskningsprocessen eller i samspillet med studiens deltagare under intervjuerna. Författaren arbetar själv som sjuksköterska inom hemsjukvården och har en viss förförståelse för ämnet vilket också kan ha påverkat tolkningen av resultatet. En svaghet i studien kan vara att samtliga intervjuade deltagare var kvinnor vilket inte belyser fenomenet ur ett könsperspektiv.

### **Kliniska implikationer/ Förslag till framtida forskning**

Distriktssköterskor inom hemsjukvården önskar mer tid för patient och anhöriga, olika typer av utbildning och bättre organisatoriska förutsättningar för att ytterligare höja kvalitén på vården som ges inom palliativ hemsjukvård. För hur kan distriktssköterskor idag känna att den omvårdnad som ges till patienter och stödet till anhöriga inom den palliativa vården håller den goda kvalitet de önskar kunna tillhandahålla när bristen på tid är uppenbar? Genom att ändra förutsättningarna i arbetet i framtiden skulle både patient/anhöriga och sköterskor i hemsjukvården gynnas. För nya kollegor vore tid i form av mentorskap värdefullt från erfarna kollegor för att axla den komplexa rollen i inom den palliativa omvårdnaden i hemmen i framtiden.

Förslag till framtida forskning inom området kan vara att ta reda på vad anhöriga anser om den palliativa omvårdnad som ges i hemmen idag? Undersökningen skulle bygga på

ett frivilligt deltagande (etisk aspekt) en tid efter att en patient gått bort och syfta till att ytterligare förbättra palliativ vård i hemmet. Det vore också intressant att ta reda på vad palliativa teamet tycker om samarbetet med distriktssköterskorna/sjuksköterskorna i kommunens hemsjukvård och om de är intresserade av att utöka samarbete?

### **Slutsats**

I föreliggande studie framkom att sjuksköterskor/distriktssköterskor upplever både hinder och förutsättningar för att kunna tillhandahålla god omvårdnad till patient och stöd till anhöriga inom palliativ hemsjukvård. Området är komplext och påverkas av både individuella förutsättningar och strukturella faktorer.

## Referenslista

Andershed B. (2006) Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *Journal of Clinical Nursing* **15**(9), 1158-1169.

Austin L., Luker K., Caress A., Hallett C. (2000) Palliative care: community nurses' perceptions of quality. *Quality in healthcare* **9**(3), 151-158.

Bee P.E., Barnes P., Luker K.A. (2008) A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end- of –life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing* **18**(10), 1379-1393.

Benzein E., Johansson B., Saveman B-I. (2004) Families in home care- a resource or a burden? District nurses' beliefs. *Journal of Advanced Nursing* **13**(7),867-875.

Berterö C. (2012) District nurses' perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice & Palliative Care* **19** (6), 387-391.

Beland P. (2013) Implications for carers of terminally ill patients dying at home. *Nursing Standard* **28** (3), 40-45.

Carolan M., Andrews G.J., Hodnett E. (2006) Writing place: a comparison of nursing research and health geography. *Nursing Inquiry* **13**(3), 2013-2019

Caton A. P., Klemm P. (2006) Introduction of novice oncology nurses to end-of –life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. **10**(5), 604-608

Delalibera M., Presa J., Barbosa A., Leal I. (2015)[ Burden of caregiving at it's repercussions of on caregivers of end of life patients: a systematic review of literature.] *Ciencia & Saude Coletiva* **20**(9), 2731-47.

Distriktssköterskeföreningen i Sverige (2008) Kompetensbeskrivning-Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen Distriktssköterska. Retrieved from: <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktskoterksa.kompbeskr.webb.pdf> / on 21 May 2015

Dunne K., Sullivan K., Kernohan G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing* **50**(4), 372-380.

Erlingsson C.L., Magnusson L. & Hanson E. (2012). Family caregivers' health in connection with providing care. *Qualitative Health Research* **22**(5), 640– 655.

Eyre S. (2010) Supporting informal carers of dying patients: the district nurse's role. *Nursing Standards* **24**(22), 43-48.

Forskningsetiska principer- Codex- Vetenskapsrådet. (2011). Retrieved from: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> / on 23 May 2015

Graneheim U.H., & Lundman B.(2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education today* **24**(2), 105-112.

Granskär M., Höglund Nielssen B. (2012) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur AB, Lund

Griffith J., Ewing G., Wilson C., Connolly M., Grande G. (2015) Breaking bad news about transitions to dying: a qualitative exploration of the role of the District Nurse. *Palliative Medicine* **29**(2), 138-146.

Hatcliffe S., Smith P., Daw R. (1996) District nurses' perceptions of palliative care at home. *Nursing Times* **92** (41), 36-37.

Holm M., Henriksson A., Carlander I., Wengström Y., Öhlen J. (2014) Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative & Supportive Care* **13**(3) 767-775.

Holst L., Lundgren M., Olsen L., Ishoy T. (2009) Dire deadlines: coping with dysfunctional family dynamics in an end-of-life care setting. *International Journal of Palliative Nursing* **15** (1), 34-41.

Hudson P. L., Aranda S., Kristjanson L. J. (2004) Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine* **7** (1), 19-25.

Hudson P. (2003) Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *The medical Journal of Australia* **15** (6), 35-37.

Kahn S. A., Gomes B., Higginson I. J. (2014) End-of-life care -what do cancer patients want? *Nature Reviews Clinical Oncology* **11**, 100-108.

Karlsson C., Berggren I. (2011) Dignified end-of-life care in patients' own homes. *Nursing Ethics* **18** (3), 374-385.

Kennedy C. (2005) District nursing support for patients with cancer requiring palliative care. *British Journal of Nursing* **10** (12), 566, 568-72, 574.

Kirkevold M. (2000) *Omvårdnadsteorier-analys och utvärdering*. Studentlitteratur, Lund

Klarare A., Hagelin C. L., Fürst C.J., Fossum B. (2013) Team interactions in specialized palliative care teams: a qualitative study. *Journal of Palliative Medicine* **16**(9), 1062-1069.

Kvale S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur, Danmark

Kvale S., Brinkman S. (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur AB, Lund.



Linderholm M., Friedrichsen M. (2010) A desire to be seen: family caregivers' experience of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing* **33**(1) 28-36

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), 775-782.

Mok E., Chiu P.C. (2004) Nurse-patient relationship in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* **48**(5), 475-483.

Moir C., Roberts R., Martz K., Perry J., Tivis L. (2015) Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *International Journal of Palliative Nursing* **21** (3), 109-112.

Morris S. M., King C., Turner M., Payne S. (2015) Family carers providing support to a person dying in home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine* **29**(6), 487-495.

Polit D.F., & Beck C.T. (2008) *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (8 ed.). Philadelphia; Lippincott.

Proot I.M., Abu-Saad H.H., Crebolder H.F., Goldstein M., Luke K.A., Widdershoven G. A. (2003) Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring sciences* **17**(2) 113-21.

Pusa S., Hägglund K., Nilsson M., Sundin K. (2015) District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care. *Scandinavian Journal och Caring Sciences* **29** (1), 93-100.

Richardson A., Thomas V. N., Richardson A. (2006) "Reduced to nods and smiles": experiences of professionals caring for people with cancer from black and ethnic minority groups. *European Nursing of Oncology Nursing* **10** (2), 93-101.

Socialstyrelsen (2005) Kompetensbeskrivning för sjuksköterska. Retrieved from: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf) . Åtkomst 2015-05-21 / on 19 Oct 2015

Socialstyrelsen ( 2008) Hemsjukvård i förändring- En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikatorer. Stockholm; Socialstyrelsen. Retrieved from: [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/8800/2008-126-59\\_200812659.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf) / on 21 May 2015

Socialstyrelsen.se. (2012) Termbanken term: hemsjukvård. Stockholm: Socialstyrelsen. Retrieved from: <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTid=743>. / on 12 May 2015

Socialstyrelsen (2013) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* Västerås: Edita Västra Aros; Socialstyrelsen. Retrieved from: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf> . / On 15 Oct 2015

SOU 2000:6 Döden angår oss alla- värdig vård vid livets slut. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Retrieved from: <http://www.regeringen.se/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla> / on 25 Oct 2015

Stajduhar K. I., Funk L.M., Roberts D., Cloutier-Fisher D., McLeod B., Wilkinson C., Purki M.A. (2011) Articulating the role of Relationships in Access to Homecare Nursing at the End of Life. *Qualitative Health Reserach* **21**(1),117-131.

Strandberg E.L, Ovhed I., Borgquist L., Wilhelmsson S.(2007) The perceived meaning of a (w)holistic view among general practitioners and district nurses in Swedish primary care: a qualitative study. *BioMedCentral Family Practice* 8: 8.

Strang P., Beck-Friis B. (2012) *Palliativ medicin och vård*. Liber AB, Stockholm

Thomé B., Dykes A-K., Rahm-Hallberg I. (2003) Home care with regard to definition, care recipients, content and outcome: systematic literature review) *Journal of Clinical Nursing* **12** (6), 860–872.

Thomey A. M., Raile Alligood M. (2006) *Nursing Theorists and Their work*. Mosby Elsevier, U.S. A

Walshe C., Luker K. (2010) District nurses' role in palliative care provision: A realist review. *Social Science and Medicine* **75**(1), 217-224.

Wallerstedt B., Anderhed B. (2007) Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **21**(1), 32-40.

WHO (2002) Definition of Palliative Care. Retrieved from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> / on 22 May 2015

Woodman C., Baillie J., Sivell S. (2015) The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Support Palliative Care* .May 19. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000794.

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

Wright, L.M., Watson, W.L., Bell, J. M (2002) *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund; Studentlitteratur AB

Zimmerman C. (2004) Denial of impending death: a discourse analysis of the palliative care literature. *Social Science and Medicine* **59** (8), 1769-1780 .

Zimmerman C. (2012) Acceptance of dying: a discourse analysis of palliative care literature. *Social Science and Medicine* **75**(1), 217-224.

Öresland S., Määttä S., Norberg A., Winther Jorgensen M. & Lutzen K. (2008) Nurses as guests or professionals in home health care. *Nursing Ethics*, **15** (3), 371-382.