



Namn: Van Heinonen och Helena Wahl

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2019

Nivå: Grundnivå

Handledare: Annica Lagerin

Examinator: Ing-Britt Rydeman

SJUKSKÖTERSKANS UPPLEVELSER AV VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE FÖR ÄLDRE PATIENTER I HEMMET

EN LITTERATURÖVERSIKT

**NURSE EXPERIENCES OF END OF LIFE CARE TO ELDERLY
PATIENTS IN THEIR HOME**

A LITERATURE REVIEW

Sammanfattning

Bakgrund: Nästan 90 procent av alla som årligen avlider i Sverige är 65 år eller äldre och det egna hemmet är den plats många önskar att få palliativ vård i. Sjuksköterskan skall ha ett holistiskt förhållningssätt i vården av den döende patienten och yrkesansvaret innefattar att lindra lidandet, ett värdigt bemötande av patienten och personcentrerad omvårdnad.

Syfte: Att beskriva sjuksköterskans upplevelser av vård i livets slutskede för äldre patienter i hemmet

Metod: En litteraturöversikt har genomförts där nio kvalitativa och en kvantitativ artikel inkluderats och som inhämtats från databaserna CINAHL Complete, Ageline och PubMed. Artiklarna kvalitetsgranskades, analyserades och kategoriserades med utgångspunkt i Fribergs analysmetod.

Resultat: Fyra teman uppkom *Känslomässiga erfarenheter, Vårdrelationens betydelse, Teamarbetets betydelse* och *Behov av stöd och utbildning*. Sjuksköterskor beskrev både positiva och negativa upplevelser av vård i livets slutskede för äldre patienter i hemmet. Sjuksköterskorna kände en meningsfullhet i den palliativa vården där de skapade en stark relation till den döende. De negativa upplevelserna grundade sig i yttre faktorer som gjorde att sjuksköterskorna kände sig maktlösa och utsatta i sin yrkesroll. Sjuksköterskorna uttryckte bristande samarbete i teamarbetet samt behov av stöd och utbildning från arbetsgivare.

Diskussion: Metoddiskussionen beskriver styrkor och svagheter i litteraturöversikten. Resultatet diskuterades utifrån bakgrunden och tidigare forskning samt valda delar av Katie Erikssons teori om vårdande, lidande och begreppet hälsa.

Nyckelord: sjuksköterska, upplevelse, palliativ hemsjukvård, vård i livets slutskede

Abstract

Background: Almost 90 percent of the total amount who dies annually in Sweden is 65 or older and their own home is the place that many choose getting palliative care in. The nurse should have a holistic approach in end of life care and the professional responsibility include alleviate the suffering, a dignified treatment of the patient and person-centered care.

Aim: To describe the nurse experience of palliative care to elderly patients in their home.

Method: A literature review has been carried out in which nine qualitative and one quantitative article were included. They were extracted from the databases CINAHL complete, Ageline and PubMed. The quality of the articles follows the guidelines of Friberg's analysis method.

Results: The analysis resulted in four themes *Emotional experiences*, *Importance of nurse-patient relations*, *Importance of teamwork* and *Need of support and education*. The nurses described both positive and negative experiences of end of life care to elderly patients in their home. The nurses felt satisfaction in end of life care where they created a strong relationship with the dying patient. The negative experiences were based on external factors that made the nurses feel powerless and vulnerable in their professional role.

Discussion: The method discussion raises strengths and weaknesses in the literature review. The authors discussed the results based on the background and previous research, along with parts of Katie Eriksson's theory of caring, suffering and the concept of health.

Keywords: nurse, experience, palliative home care, end of life care

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
DEN ÄLDRE MÄNNISKAN	1
DÖDEN	2
PALLIATIV VÅRD OCH VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE	3
<i>Fyra hörnstenar</i>	4
HEMSJUKVÅRD I LIVETS SLUTSKEDE.....	5
<i>Vård i egna hemmet</i>	6
SJKSKÖTERSANS ANSVARSOMRÅDE.....	6
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR	8
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	8
METOD	10
<i>Val av design</i>	10
<i>Datainsamling</i>	10
<i>Urval</i>	10
<i>Dataanalys</i>	11
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
RESULTAT	12
<i>Känslomässiga erfarenheter</i>	12
<i>Vårdrelationens betydelse</i>	13
<i>Teamarbetets betydelse</i>	14
<i>Behov av stöd och utbildning</i>	15
DISKUSSION	16
METODDISKUSSION	16
RESULTATDISKUSSION	17
<i>Vårdarbetet i livets slutskede</i>	17
<i>Vänskapen i vårdrelationen</i>	19
<i>Vikten av stöd i vårdteamet</i>	20
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	21
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	22
REFERENSFÖRTECKNING	23
BILAGA 1. SÖKMATRIS	28

Inledning

Utifrån personliga och yrkesmässiga erfarenheter av palliativ vård inom hemsjukvård har båda författarna kommit i kontakt med patienter som befinner sig i livets slutskede. Vi reagerade på att vårdandet mellan sjuksköterska och patient skilde sig från våra förväntningar där helhetsvård ibland inte tillämpades fullt ut. Värdigt bemötandet i livets slutskede uppfattas som ett påtagligt problem, vilket vi relaterar till kunskapsbrist hos sjuksköterskorna. Vi upplever att palliativ hemsjukvård är en vårdform som ökar och allt fler önskar att få dö i hemmet. Därför väcks intresset att undersöka den vetenskapliga litteraturen för att förstå och fördjupa oss kring ämnet.

Bakgrund

Den äldre människan

De flesta västerländska länder definierar den äldre människan i ålder från 65 år och uppåt eller från och med att personen kan ta ut pension. Enligt Världshälsoorganisationen, WHO (2015) beskrivs den äldre människan från åldern 60 år och uppåt. Denna litteraturstudie utgår från WHO's definition.

Nygren och Lundman (2014) menar att med stigande ålder är vanligt att drabbas av sjukdom och funktionsnedsättning som kan kräva medicinering och omvårdnad. Att åldras innebär en transition, som betyder en ofrånkomlig förändring av personens livssituation. Upplevelse av ensamhet när orken och förmågan tryter, nära och kära försvinner, att åldras i en kultur som inte är ens egen. Eller att förlora sin autonomi och istället bli beroende av andra kan upplevas som ohälsa. Men att bli äldre behöver inte betyda något negativt, utan den äldre kan finna känsla av hälsa och välbefinnande trots sjukdom och ohälsa. Kan en vårdrelation skapas där det finns acceptans och respekt för varandras förmåga och brist på densamma, utvecklas ett positivt beroende där den äldre kan känna frihet, autonomi och tillhörighet med andra. I en studie av Saarino, Boström, Gustavsson och Öhlén (2016) beskrev äldre personer vikten av att få känna sig hemma fysiskt och psykiskt, det gav dem en trygghet att känna igen sig i den miljö de befann sig i. Att kunna vara självständig och att fortfarande kunna utföra vardagliga uppgifter och vara socialt aktiv var också något som de äldre beskrev som viktigt. Ternstedt och Norberg (2014) beskriver ett lyckosamt åldrande som när den äldre är driftig och utmanar sig att bli bättre, har ett bra självförtroende, goda relationer med andra, behärskar sin nära omvärld och känner mening i livet.

Enligt Jakobsson, Andersson och Öhlén (2014) har det visat sig att äldre personer många gånger har ett behov av professionell hjälp i livets slutskede. De äldre lämnas ofta ensamma med sin rädsla och oro då samhället anser att de kan handskas med sina känslor. De upplevelser som äldre människor har av andras döda speglar och ger avtryck i hur den egna döden uppfattas och att välkomna erfarenheten kan inte ses som självklart. Nygren och Lundman (2014) menar att i livets slutskede står människan för den sista transitionen, döden. Rentz, Mao, Bueche, Cerny och Strasser (2013) menade att de andliga behoven ökade hos patienter när de befann sig i livets slutskede. Att sjuksköterskan koncentrerade sig på patientens inre processer och transcendentala utveckling kunde stödja patienterna i deras andliga behov när de stod inför denna sista transition.

Döden

Enligt WHO definieras döendet som en normal process, som varken skall påskyndas eller fördröjas (Strang, 2017). Döden är någonting som angår oss alla oavsett åldersgrupper. I Sverige avlider årligen cirka 90 000 personer och nästan 90 procent av dem är 65 år eller äldre. Svenska Palliativregistret visar att allt fler personer avlider utanför sjukhus, cirka 40 till 50 procent avlider i kommunala boendeformer, 35 till 40 procent på sjukhus och mindre än 10 procent avlider inom den specialiserade palliativa vården. Idag avlider cirka 80 procent av en obotlig sjukdom som de har levt med under en längre period (Lindqvist & Rasmussen 2014).

Jakobsson, Andersson och Öhlén (2014) menar att synen på döden varierar och är beroende på hur personen har levt sitt liv. Synen har också förändrats över tid vilket leder till förändring i omvårdnadsarbetet och hälso-och sjukvården generellt. Från ett traditionellt förhållningssätt, som formades under bondesamhället, sågs döden som en naturlig del av människans vardag. Vid den tiden var infektionssjukdomar vanligaste orsaken till döden och medelåldern var mycket låg. I det moderna synsättet, som formats under industrisamhället, flyttades döden från hemmet till olika vårdinstitutioner. Vård av döende människor togs över av professionella vårdare inom sjukvården. Vid postmodernt förhållningssätt som speglas av tiden, är självbestämmande högt värderat. Detta leder till att människor blir allt mer delaktiga i vården och vill forma sin egen död.

Jakobsson, Andersson och Öhlén (2014) belyser att människors upplevelser inför döden är olika. När en människa närmar sig döden begränsar sjukdomen kropp och själ och kan då påverka personens självbild och hur hen bemöter andra i sin omgivning. Människan har ett behov av att prata om existentiella frågor, att lindra lidande och känna meningsfullhet och välbefinnande trots svåra symtom. De behöver också förstå sin situation, vara delaktiga i

vardagen och vården. Döden beskrivs av äldre som en befriare men samtidigt som något fruktat.

Människor har försökt att förhålla sig till döden på olika sätt som gör det svårt att förklara och omöjligt att kontrollera (Johansson, 2014). Att ha ett öppet samtal kring döden och sorgen ses som det allra svåraste inom omvårdnaden (Lindqvist & Rasmussen, 2015). I en studie av Rainsford, Phillips, Glasgow, Macleod & Wiles (2018) framkom att ur patientens synvinkel innebar en god död en säker död. Det betydde att patienten ville känna sig trygga, hade en tillhörighet samt kunde behålla sin identitet och självbestämmande i beslut om hur den palliativa vården skulle bedrivas.

Palliativ vård och vård i livets slutskede

Jakobsson, Andersson och Öhlén (2014) förklarar att begreppet "palliativ" kommer från latinets "pallium" som betyder mantel. Manteln skyddar från kylan, men tar inte bort själva kylan. Det vill säga, lindring av symtomen utan att bota sjukdomen. Socialstyrelsen (2006) definierar Svensk och internationell palliativ vård med en gemensam helhetssyn på människan och att palliativ vård skall ges när det inte finns några kurativa åtgärder att erbjuda. Palliativ vård syftar till att i den mån det går, förbättra livskvalitet genom att lindra lidande och stödja patienten att kunna leva aktivt fram till döden.

Enligt Socialstyrelsen (2013) har den palliativa vården ingen specifik tidsram utan kan pågå över en längre period. Den tidiga fasen tillämpas tidigt i sjukdomsförloppet och innebär att olika kombinationer av livsförlängande åtgärder fortfarande finns att erbjuda. Övergång från tidig till sen palliativ fas ses som en brytpunkt, där sjukdomen ytterligare framskridit. Brytpunktssamtal är ett kvalitetskriterium för god palliativ vård. Samtalet ska inkludera patienten, närstående och vårdpersonal, där de tillsammans samtalar och beslutar om vårdens inriktning och innehåll.

Utifrån litteraturoversiktens syfte, fokuserar författarna på den sena palliativa fasen, det vill säga vård i livets slutskede och det är detta begrepp som kommer att benämnas vidare. Vård i livets slutskede innebär att patientens hälsotillstånd är så pass dåligt att livet inte längre går att upprätthålla (Socialstyrelsen, 2013). Livslängden antas vara kort, månader, veckor, dagar eller endast timmar. Målet med vården i livets slutskede är att patienten ska leva så gott som möjligt med bästa möjliga livskvalitet och en värdig död (Lindqvist & Rasmussen, 2014). Socialstyrelsen (2018) menar att för att öka patientens livskvalitet skall vårdpersonalen vårda utifrån ett palliativt förhållningssätt, som kännetecknas av ett holistiskt synsätt. Utgångspunkten vid förhållningssättet innebär att vårdpersonalen ser och tar hänsyn till hela

patienten, inte bara kroppsliga behov utan också de psykiska, sociala och andliga behov som uppkommer. Vård i livets slutskede utformas och anpassas utefter den aktuella situationen, vilket betyder att vårdpersonalen arbetar utifrån patientens behov och önskemål. Att uppmärksamma anhörigas behov är också en viktig aspekt som vårdpersonalen ansvar för.

Fyra hörnstenar

Palliativ vård bygger på fyra hörnstenar; symtomkontroll, teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Eftersom vård i livets slutskede berör hela patienten, skall vårdpersonalen arbeta i ett team kring patienten, då olika kompetens behövs för att komplettera varandra och tillsammans ger de en adekvat omvårdnad till patient och närstående (Strang, 2017).

Symtomkontroll är en viktig livskvalitetsfaktor för patienten som befinner sig i livets slutskede. Sjuksköterska skall kunna identifiera och hantera symtomen, oavsett om det gäller fysiska, psykiska, sociala men även själsliga och andliga som uppstår (Strang, 2017).

Teamarbetet bygger på att vårda en döende människa ur ett holistiskt förhållningssätt vilket kräver ett multiprofessionellt team, som brukar bestå av läkare, sjuksköterska, undersköterska och eventuellt kurator (Socialstyrelsen, 2018). Det är angeläget att teamet arbetar nära, stöder och kompletterar varandra, då olika kompetens behövs för att uppnå ett gemensamt och tydligt mål i vårdandet. En öppen miljö i teamet där delaktighet, tillhörighet och stödande är viktiga utgångspunkter för ett gott teamarbete vid vård i livets slutskede (Strang, 2017).

Vidare redogör (ibid.) för *kommunikation och relation* som inbegriper patienter och närstående samt arbetslaget. En bra kommunikation och god relation gynnar patienten att känna sig trygg, sedd och känna välbefinnande. Nedjat-Haiem, Carrion, Gonzalez, Ell, Thompson och Mishra (2017) beskrev vikten av en öppen kommunikation och effektiv samverkan mellan sjuksköterska och läkare bidrog till en god palliativ vård men i praktiken kunde otydlighet mellan dem hindra och begränsa vårdkommunikationen. I *Närståendestöd* skall närstående uppmärksammas och behandlas som en enhet, då de också är i behov av olika stöd (Socialstyrelsen, 2013). Stödet innefattar både känslomässigt och praktiskt stöd. Det känslomässiga består av dialog och samtal vid sjukdomsförloppet samt sorgearbete efter döden. Praktiskt stöd innefattar information gällande bland annat vårdinsatser och olika vårdkontakter (Strang, 2017). Att få vård och stöd från vårdpersonal i sitt eget hem var också betydelsefullt för både patient och närstående, då känslan av välbefinnande och tillhörighet ökade (Devik, Hellzen, & Enmarker, 2017).

Hemsjukvård i livets slutskede

De patienter som vårdas i livets slutskede vistas ofta på vanliga vårdavdelningar, har kontakt med primärvården, befinner sig på äldreboenden eller vårdas i hemmet (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2014). Önskan att få död i sitt eget hem har ökat successiv hos äldre människor (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt Socialstyrelsen (2008) är hemsjukvård ett mångtydigt begrepp och svårt att definiera med fastställda kriterier, vilket leder till svårigheter att beskriva dess omfattning och innehåll. Hemsjukvården omfattar medicinska insatser, rehabilitering, habilitering. Omvårdnaden utförs av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal eller annan vårdpersonal och ges i den enskildes hem eller i särskilt boende. Socialstyrelsen beskriver hemsjukvård som ”hälso- och sjukvård när den ges i patientens bostad eller motsvarande, där ansvaret för de medicinska åtgärderna är sammanhängande över tid”. Men detta betyder inte att alla hälso- och sjukvårdsinsatser bedrivs i det egna hemmet, utan är riktad mot de personer som behöver långvariga vårdinsatser.

Socialstyrelsen (2008) belyser att hemsjukvård är en växande verksamhet. Allt fler patienter får hemsjukvård både genom landstingen och kommunen, år 2008 var det ungefär 250 000 personer. De hemsjukvårdspatienter som är primärvårdanslutna är till mestadels i åldern över 65 år och är drabbade av multisjukdomar och antalet hembesök ökar. Antalet vårdplatser på sjukhusen samt vårdplatserna i kommunerna har minskat på grund av den medicintekniska utvecklingen. Den har givit möjlighet till att allt fler undersökningar och behandlingar, som tidigare krävt slutenvård nu kan utföras inom öppenvården, har bidragit till att vården förflyttats. Detta har i sin tur lett till att ansvarsfördelningen mellan slutenvård och primärvård har förändrats.

Det finns två olika typer av hemsjukvård, allmän respektive avancerad hemsjukvård. Den allmänna palliativa vården bedrivs inom nästan alla vårdformer på exempelvis sjukhus, i primärvård och inom kommunal hemsjukvård. Den avancerade hemsjukvården betyder att olika verksamheter erbjuder specialiserad palliativ vård såsom ASiH och Hospice (Socialstyrelsen, 2018). Eftersom hemsjukvård är ett stort område fokuserar litteraturöversikten på allmän palliativ vård i livets slutskede som bedrivs i patientens egna hem och sjuksköterskan tillhör antingen primärvård eller kommunal hemsjukvård.

Vård i egna hemmet

Att få vård i sitt hem är ett önskemål hos många svårt sjuka patienter i livets slutskede men möjlighet till det finns inte alltid (Adamson, & Cruickshank, 2013; Devik et al., 2017; Lindqvist & Rasmussen, 2014). Resultatet i en studie av Fukui, Yoshiuchi, Fujita, Sawai och Watanabe (2011) visade att ungefär 44 procent av de japanska deltagarna föredrog att få hemsjukvård i livets sista fas. Valet av önskad plats för vård i livets slutskede var beroende av flera faktorer (Fukui et al., 2011; Lindqvist & Rasmussen, 2014). Faktorer som beskrevs var individens erfarenheter av sjukhusvistelser och andras död, uppfattningar av döden och kostnaden samt kunskaper om palliativ hemsjukvård (Fukui et al., 2011). Det kunde också bero på när döden skulle komma att äga rum, patientens sociala situation, sjukdomsförloppet, geografiskt avstånd och vårdens tillgänglighet (Adamson & Cruickshank, 2013; Lindqvist & Rasmussen, 2014).

I studien av Lagerin, Törnkvist och Hylander (2015) visades att hemmiljön kunde hindra en professionell dialog och tillitsfull vårdrelation då hembesöket blev en social tillställning och anhöriga gärna pratade om sina egna behov. Det geografiska avståndet till patienten kunde äventyra vården då det ledde till långa resor, som inkräktade på tiden sjuksköterskan hade hemma hos patienten. Detta bekräftas i Adamson och Cruickshank (2013) där det geografiska avståndet kunde påverka vård tillgängligheten för patienten. Även Socialstyrelsen (2008) beskriver hemsjukvårdens ojämlikhet beroende på var i landet patienten bor.

Vikten av att få hemsjukvård i livets slutskede betonades av patienterna i Devik et al., (2017); Reed, Fitzgerald och Bish, (2017) då det egna hemmet beskrevs som den bästa platsen att få vård på när en människa närmade sig döden. Att få vård i sitt egna hem hade en stor bidragande till att öka patientens integritet, tillhörighet och självständighet samt upplevelser av välbefinnande. Det uttrycktes i att få vara i sin hemmiljö tillsammans med nära och kära, minnen, personliga saker och eventuella husdjur. Att få känna sig hemma samt ha möjlighet att utföra dagliga aktiviteter hade även stor betydelse för om patienter upplevde välbefinnande. Samtidigt kunde familj och vänner delta i vården som var en fördel vid palliativ hemsjukvård. Adamson och Cruickshank (2013) beskrev att sjuksköterskan hade en central roll i tillhandahållande av en god vård i patientens hem, där patientens intressen och önskemål beaktades.

Sjuksköterskans ansvarsområde

I Svensk sjuksköterskeförening (2017) kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska beskriver att sjuksköterskan är ansvarig för omvårdnaden. Sjuksköterskan skall både på egen

hand och tillsammans med andra, däribland patienten, styra omvårdnadsprocessen. Patienten skall få sina grundläggande behov tillgodosedda tillsammans med de fysiska, psykosociala, andliga och kulturella upplevelserna i vardagen. Om man här menar den äldre sjuka patienten kan det betyda att se till att dennes försvagande kropp har rätt hjälpmedel för att in i det längsta kunna vara självständig. Den palliativa patienten ska stödjas i att leva så rikt denne bara vill och kan tills döden kommer (Thulesius, 2016). Att ge den äldre möjligheten att bestämma i vilken omfattning denne vill delta i dagliga aktiviteter samt stärka de inre resurserna hjälper den äldre i motgångar (Nygren & Lundman, 2014).

Sjuksköterskan skall ha ett holistiskt förhållningssätt som vilar på personcentrerat vård där patienten och närstående sätts i centrum och inte den medicinska vården. Det innebär att i den mån det går, förbättrar patientens livskvalitet genom att lindra lidande, bevara patientens värdegrund och möjliggöra för närstående att bli sedd och hörd (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Att få möjlighet att dela sin livsberättelse, kan skapa mening och sammanhang för den äldre (Nygren & Lundman, 2014). Det ger också en grund för ett personcentrerat förhållningssätt som är viktigt inom vården i livets slutskede (Lindqvist & Rasmussen 2015). I en artikel av Bonner (2014) bekräftades hur sjuksköterskans ledarskap spelade en viktig roll för att säkerställa livskvaliteten och upprätthållandet av personcentrerad vård genom att vara patientens facilitator. När sjuksköterskans kompetens inte är tillräcklig skall andra medarbetare i teamet kring patienten rådfrågas (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Då olika kompetens behövs för att komplettera varandra och ge en god palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). Sjuksköterskan skall vidare kunna stödja anhöriga eftersom de är också kan vara i behov av stöd under och efter patientens sjukdomstid (Thulesius, 2016) I en studie av Arbor och Wiegand (2013) fann man att sjuksköterskan hade en viktig funktion i att hantera symtom men även för att skapa och bygga en tillitsfull relation till patient och närstående.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 2017:30, 3 §1) skall vård ges med respekt för allas lika värde och för den egna människans värdighet. Därför skall sjuksköterskan respektera individens autonomi och integritet för att personen skall kunna bevara sina rättigheter. Gällande äldre personer i livets slutskede som är en särskilt utsatt grupp är det av största vikt för sjuksköterskorna att tillgodose deras behov, då det är alla människors rätt att vid livets slut att få en rättvis och jämlik vård (Statens offentliga utredningar [SOU], 2001:6).

Problemformulering

Döden är en naturlig del av livet och angår oss alla på ett eller annat sätt. Nästan 90 procent av alla som avlider i Sverige varje år är 65 år eller äldre. Hemmet är en vårdplats där många önskar att få vård i livets slutskede då det kan öka möjligheterna till förbättrad livskvalitet hos den döende. Att vårda en patient i livets slutskede utifrån ett personcentrerat synsätt kräver att sjuksköterskan har ett holistiskt förhållningssätt. Sjuksköterskan identifierar och bedömer kroppsliga, psykologiska, sociala och existentiella behov som uppstår. Sjuksköterskans yrkesansvar innebär att lindra lidandet, bemöta patienten på ett värdigt sätt samt erbjuda en personcentrerad omvårdnad i livets sista fas. Då palliativ hemsjukvård är en vårdform som växer snabbt och hela tiden utvecklas vill författarna lyfta och undersöka det utifrån sjuksköterskans perspektiv.

Syfte/Frågeställningar

Syftet var att beskriva sjuksköterskans upplevelser av vård i livets slutskede för äldre patienter i hemmet.

Teoretiska utgångspunkter

För att få en djupare förståelse av sjuksköterskors upplevelser av vård i livets slutskede för äldre patienter i hemmet bestämde författarna att använda sig av utvalda delar av Katie Erikssons teori. Teorin baseras på humanvetenskapliga teorier och beskriver vårdvetenskap i relation till människans hälsa och lidande och den utmaning sjuksköterskan har i att lindra patientens lidande (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Hälsan innefattar fler dimensioner och delas in i olika nivåer menar Eriksson (2018). Kroppslig hälsa innebär friskhet, där sjuksköterskan i *görandenivån* bedömer hälsan utifrån yttre, objektiva och mätbara kriterier. Det själsliga och andliga är mer komplexa delar av hälsan. Det handlar om upplevelsen av inre balans och stabilitet i relation till livet och andra människor samt människans förmåga att hitta det betydelsefulla i livet, det som ger livet mening och utveckling. I *varandenivån* och i *vardandenivån* skall hälsan främjas och sjuksköterskan skall se till att vården stämmer överens med patientens konstanta hälsoförändring. Det vill säga vården skall utgå från patientens aktuella vårdbehov.

Om hälsan är ett mångtydigt begrepp är likaså *lidande* enligt Eriksson (2018). Hon pratar om *lidandets drama*, mötet som sker i en vårdrelation. I patientens drama hör lidande samman

med vårdandet och för att kunna lindra lidandet spelar sjuksköterskan med i detta drama. Genom att sjuksköterskan bekräftar patientens lidande skapas ett innerligt möte mellan två människor där en vänskap kan utvecklas.

Med stigande ålder kommer ofta sjukdomar som kan orsaka *sjukdomslidande* i kroppslig och själslig benämning. Det kroppsliga lidandet är kanske det som just går att sätta fingret på, det uppenbara. Det själsliga lidandet som sjukdom och behandling vållar är svårare att förklara och visa för omvärlden. Det kan beskrivas som ett lidande som uppkommer ur hur människan upplever sin sjukdom eller behandling. Orkar patienten inte delta i behandling eller känner att de själva förorsakat sin sjukdom kan själsligt lidande upplevas (Eriksson, 2018).

Det själsliga sjukdomslidandet liknar vårdlidandet till mångt och mycket. *Vårdlidandet* upplevs på olika sätt men kan sammanfattas med kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. Att kränka patientens värdighet kan innebära att genom handlingar såsom tilltal eller slarv men även genom bristande etisk hållning beröva patienten möjligheten att vara människa fullt ut. Maktutövning i vården kan vara att tvinga patienten att göra handlingar som den egentligen inte vill eller orkar med. Direkt via olika vårdhandlingar och rutiner som inte ruckas på men också indirekta där förhållningssättet hos vårdarna driver patienten att handla mot sin fria vilja. Att sjuksköterskan inte ha ett personcentrerat synsätt där patienten sätts i första rummet skapar ett vårdlidande hos patienten. Orsaken till utebliven vård kan vara en oförmåga hos vårdgivaren att identifiera patientens behov (Eriksson, 2018).

Sjuksköterskan skall vara medveten *omvårdandets värld* som delas in i olika nivåer och påverkas av varandra. Detta skall ligga till grund för sjuksköterskans arbete, då vårdandet går ut på att skapa hälsa. Det görs genom ansning, lekande och lärande som anknyter och berör varandra. *Ansning* handlar om det tydliga och basala i omvårdnaden och syftar till att skapa hälsa i kroppen, men också om att bekräfta människan som person. I *leken* kan människan känna kontroll över sin situation och då känna förtroende och välbefinnande. *Lärandet* bildas ur de behov som människan har, för att få en chans att utvecklas i sin helhet som individ, sjuksköterskans uppgift är att möjliggöra och stödja lärandet (Eriksson, 2018).

Metod

Val av design

Författarna har valt att utföra en litteraturoversikt. Enligt Friberg (2017) syftar en litteraturoversikt till att skapa en översiktlig kunskapsbild genom att studera befintliga fakta eller forskning inom ett specifikt område eller problem.

Datainsamling

Artiklarna söktes i flera databaser. För att hitta artiklar om sjuksköterskans upplevelser användes CINAHL Complete som är en stor databas där fokus ligger på omvårdnadsvetenskap. För att bredda sökresultatet och få ett mer riktat sökresultat användes Ageline där huvudfokus är på den äldre människan. Även PubMed användes som databas där det primärt är medicinvetenskapliga artiklar som tillhandahålls. För att identifiera sökord efter valt ämnesområde användes Medical Subject Headings (MeSH) och Cinahl Subject Headings som är ordlistor för ämnessökord för databaser med akademiskt innehåll. Svenska MeSH användes för att översätta sökorden till engelska, ”Upplevelse” är ett ord som på engelska har många dimensioner därför användes synonymerna ”Experience”, ”Attitude” och ”Perspective”.

Ämnesorden som provades fram genom MeSH var MH ”Nurse”, MH ”Palliative care” och ”Attitude of health personnel” (MeSH-term). Fritextorden var ”Experience”, ”Perspective”, ”End of life care”, ”Home care” och ”Palliative home care”. Dessa ämnes- och fritextord söktes i olika sammanställningar med de booleska operatorerna AND och OR som specificerade sökningarna och databasernas urval (Östlundh, 2017). Sökmatriken och resultatet av sökningarna redovisas i Bilaga 1.

Urval

Enligt Östlundh (2017) innehåller litteraturoversikten både kvalitativa och kvantitativa studier för att bredda perspektivet. För att hitta relevanta artiklar bestämde författarna att begränsa sökningarna genom inklusions- och exklusionskriterier. Inklusionskriterierna var peer-reviewed, skrivna på engelska, publicerade från år 2009 till år 2019 samt Full text. Peer-reviewed valdes för att säkerställa att artiklarna var vetenskapligt granskade av forskare inom valda område. Tidsspannet på tio år användes för att få det senaste forskningsmaterialet och användningen av Full text valdes för att få fri tillgång till artiklarna. Som inklusionskriterier

ingick att granska om artiklarna hade ett etiskt godkännande och att de inte besvarade litteraturöversiktens syfte.

Ett helikopterperspektiv enligt Friberg (2017) användes för att få fram relevanta artiklar som besvarade syftet, som betydde att sökorden tillsammans med avgränsningarna gav ett antal artiklar. Artiklarnas titlar lästes och granskades, sågs ett samband med litteraturöversiktens syftet lästes sammanfattningen av artikeln, bedömdes den relevant lästes artikeln i sin helhet av bägge författare.

För att bedöma kvaliteten på studierna användes kvalitetsgranskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier enligt Friberg (2017). Granskningsfrågorna som valdes var om det fanns ett tydligt syfte, problemformulering, metod samt en beskrivning av hur resultatet tolkades och beskrevs.

Dataanalys

Ett online-dokument skapades för att kunna arbeta med analysen tillsammans eller oberoende av varandra.

De inhämtade artiklarna analyserades i tre steg enligt Fribergs metod (2017). Det första steget var att upprepade gånger läsa artiklarna individuellt för att sedan tillsammans gå igenom artiklarna för att finna en förståelse för innehållet och sammanhanget. Artiklarna översattes med hjälp av lexikon, översättningen diskuterade författarna sinsemellan för en neutral tolkning av texten. Steg två innebar att dokumentera materialet i en översiktstabell, resultatmatrisen som redovisas i Bilaga 2. Efter att ha fått en överskådlig bild av den inhämtade datan kunde författarna gå vidare till det tredje och sista steget, som innebar att hitta likheter kontra skillnader. Författarna läste varandras sammanfattningar av resultatet där nyckelord, begrepp och citat som var värdefulla markerades för att bilda preliminära teman. Därefter granskades de preliminära temana ytterligare, de likheter respektive skillnader som författarna fann färgkodades, grupperades och sammanställdes i ett separat dokument för att få en slutgiltig tematisering. Det bestämdes att varje tema skulle innehålla likheter från minst två artiklar. Slutligen identifierades fyra teman som redovisas i litteraturöversiktens resultatdel.

Forskningsetiska överväganden

Enligt Kjellström (2017) är etiska överväganden något som görs före och under arbetet med en vetenskaplig artikel. För att behålla objektiviteten har författarna till denna litteraturstudie

reflekterat över sina egna förförståelser och erfarenheter kring valda ämne för att synliggöra dem och undvika att de skulle påverka urvalet av artiklar och i sin tur resultatet. Författarna har haft i åtanke att inhämtade artiklar varit skrivna på engelska och därmed varit tvungna att översättas. Vilket inneburit en risk för misstolkning av att resultatet. Detta har försökt undvikas genom att artiklarna lästs upprepade gånger och resultatet har diskuterats.

Etiska överväganden finns för att värna om de som deltar i studien, så att deltagarna inte blivit utnyttjade, skadade eller kränkta. Deltagarna i ett forskningsarbete skyddas genom etiska rådets riktlinjer som bygger på principerna autonomi, göra gott och inte skada. Riktlinjerna ger även råd om hur informations-, samtyckes-, konfidentialitets-, och anonymitet principerna ska beaktas samt hur forskningsmaterialet bör användas. Deltagarna skall informeras om att medverkandet är frivilligt och kan avbrytas närsomhelst under arbetes gång (Kjellström, 2017).

Resultat

Utifrån tio vetenskapliga artiklar identifierades fyra teman. *Känslomässiga erfarenheter*, *Vårdrelationens betydelse*, *Teamarbetets betydelse* och det fjärde och sista temat *Behov av stöd och utbildning*.

Känslomässiga erfarenheter

I Chong och Poon (2015) beskriver sjuksköterskor hur egna positiva erfarenheter av palliativ vård ledde till deras yrkesval att vårda patienter i livets slutskede. Sjuksköterskorna upplevde en meningsfullhet i att stödja palliativa patienter och kände en ynnest av att få vara en del av patientens liv och kunna göra skillnad för patientens sista tid i livet. Sjuksköterskorna menade att trots arbetsbelastningen har de frivilligt tagit ansvaret att stödja patienterna och de accepterade det värnadsfullt. I Smith och Porovick (2009) studie visade att majoriteten, 82 procent, av sjuksköterskorna hade en positiv attityd och nästan alla, 94 procent, upplevde det givande och kände tillfredsställelse till att vårda döende patienter.

Sjuksköterskor kunde till trots uppleva negativa känslor såsom maktlöshet, frustration, osäkerhet och otrygghet i vårdarbetet (Chong & Poon, 2015; Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva & Berggren, 2010; M. Karlsson, C. Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren & Söderlund, 2013; Smith & Povorick, 2009). Tidsbrist och hög arbetsbelastning gjorde att sjuksköterskorna upplevde att de inte uppnådde den vård som krävdes för patienten (Karlsson et al., 2013; Smith & Povorick, 2009; Ward- Giffin, McWilliam & Oudshoorn, 2012).

Att lindra patienternas symtom upplevde sjuksköterskor var en viktig aspekt av vårdande i livets slutskede, men om lindring av patientens lidande inte uppnåddes, kände sjuksköterskorna meningslöshet och frustration (Chong & Poon, 2015; Karlsson et al., 2010; Karlsson et al., 2013). De skyllde även på sig själva om de misslyckades med sin uppgift i omvårdnaden (Chong & Poon, 2015; Karlsson et al., 2010). Sjuksköterskorna upplevde en otillräcklighet och maktlöshet i vårdandet vid livets slutskede då de kunde tvingas till att fortsätta utföra tester och behandlingar som inte ledde till att förbättra patientens livskvalitet (Karlsson et al., 2010). Sjuksköterskorna kände sig obekväma när patientens autonomi och integritet inte respekterades (Karlsson et al., 2010; Karlsson et al., 2013; Smith & Povorick, 2009). Sjuksköterskor beskrev att när hemmet inte längre var en lugn och trygg plats utan förvandlades till ett sjukhus med medicinsk utrustning påverkade patientens integritet negativt. Att inte kunna uppfylla önskemålet om att få dö hemma inkräktade på patientens autonomi och fick sjuksköterskorna att känna sig illa till mods (Karlsson et al., 2010; Karlsson et al., 2013). Även känslor av ensamhet och ett stort ansvar upplevdes men som sjuksköterskorna ändå förklarade vara en del av arbetet (Chong & Poon, 2015; Törnquist, Andersson, & Edberg, 2012)

Vårdrelationens betydelse

I Danielsen et al., (2018) betonade sjuksköterskorna vikten av en nära och tillitsfull relation med patient och närstående för att skapa kontinuitet och öka patientens trygghet. Relationen byggdes genom att skapa förtroende i form av personligt möte tidigt efter utskrivning från sjukhus. Dessutom tydliggjorde sjuksköterskorna tillgängligheten av vård för patienten dygnet runt för att skapa en trygghet i vårdrelationen.

Sjuksköterskor upplevde att det byggs en stark relation mellan sjuksköterska, patient och närstående under vårdtiden (Chong & Poon, 2015; Danielsen, Sand, Rosland & Frøland, 2018; Ward- Giffin, 2012). Relationen i hemsjukvården gav större tillfredsställelse än relationen som skapades på sjukhus. Den kunde dock påverka sjuksköterskan till att ta ett steg tillbaka för att skydda sig själv och inte känna skuld vid försämring av patientens hälsa (Chong & Poon, 2015; Ward- Giffin et al., 2012).

Att involvera patient och anhörig i vårdplaneringen och att rätt medicin och utrustning fanns i hemmet resulterade i en trygghet för patienten. Sjuksköterskorna uppmuntrade patienter och anhöriga till att använda sina inre styrkor för att kunna hantera vardagliga utmaningar. Sjuksköterskornas förmåga att knyta an till patienten, tidigare erfarenheter, värderingar, tid samt ett holistiskt förhållningssätt ansågs av sjuksköterskorna vara avgörande

för utveckling av en god vårdrelation (Ward- Giffin et al., 2012). I Sagha Zadeh, Eshelman, Setla, & Sadatsafavi (2018) uppmärksammade sjuksköterskorna att patienternas andliga och psykosociala välbefinnande var en viktig aspekt i det palliativa vårdarbetet. Sjuksköterskorna skulle ta hänsyn till patientens livsvärld, rekommendera och erbjuda samtal för att kunna bemöta och hantera patientens oro och ångest. Sjuksköterskorna poängterade för att lindra andliga och psykosociala symtom krävdes tid, genom att aktivt lyssna och vara närvarande gavs utrymme för patient och närstående att uttrycka sin oro och funderingar.

Sjuksköterskorna uttryckte vidare att kommunikationen hade en stor betydelse för att kunna ha en god relation, den innefattade aktivt lyssnande, tala tydligt och respektfullt, delge information och förklara behandling och vård (Nielsen, Angus, Howell, Husain, & Gastado, 2015; Sagha et al., 2018; Ward- Griffin et al., 2012). Kommunikationen sträckte sig över det talade språket poängterade Nielsen et al., (2015). Det vill säga att språket inte var avgörande för att kunna skapa en bra vårdrelation utan det var hur man bemötte patienten som gjorde skillnad. Vidare beskrev Nielsen et al., (2015) att sjuksköterskor upplevde förvirrande känslor och tycktes kämpa för att förena diskurserna i personcentrerad vård och kulturkompetens. En sjuksköterska pratade om att kulturkompetens var en strategi för bra personcentrerat bemötande medan en annan sjuksköterska upplevde att en persons bakgrund inte hade någon betydelse för en god palliativ vård, då alla är lika inför döden.

Sjuksköterskan upplevde påtryckningar från verksamhetsledningen att minska på kostnader och korta ner på besökstider för att effektivisera vården. Det ledde till att sjuksköterskan fick ett högt patientantal som påverkade relationen med patient och anhöriga negativt (Chong & Poon, 2015; Ward- Giffin et al., 2012). Oenigheter mellan sjuksköterska och anhöriga om hur vården skulle bedrivas gjorde anhöriga negativt inställda till sjuksköterskan. Detta genererade i en konflikt som hindrade sjuksköterskan att skapa en bra vårdrelation med anhöriga och ge en god vård i livets slutskede (Karlsson et al., 2013).

Teamarbetets betydelse

Sjuksköterskor upplevde brist på samarbete i teamet inom den palliativa hemsjukvården. De beskrev att de inte fick stöd och inte blev lyssnade till eller var misstrodda av läkarna gällande den medicinska behandlingen av patienten (Chong & Poon, 2015; Karlsson et al., 2010; Karlsson et al., 2013; Törnquist et al., 2012). Oenigheter sjuksköterskor emellan rörande den palliativa vården och hur den skulle utföras skapade tveksamheter för varandras kompetens (Karlsson et al., 2010; Karlsson et al., 2013).

Vidare så upplevde sjuksköterskor även en brist på samarbete med de vårdgivare patienten var kopplad till, framförallt till sjukhusen (Danielsen et al., 2018; Smith & Porovick, 2009; Törnquist et al., 2012). Vilket kunde skapa ouppnåeliga förväntningar hos patient och anhörig som blev svårt att hantera för sjuksköterskorna (Danielsen et al., 2018). Den palliativa vården för äldre patienter involverade många olika vårdinstanser vilket gjorde att ansvarsområdena i teamet sviktade, sjuksköterskorna upplevdes då en påtvingad roll som koordinator för patientens vård (Törnquist et al., 2012). Vidare beskrev sjuksköterskorna att andra verksamheter inte litade på deras kompetens gällande den palliativa vården vilket resulterade i att de inte inkluderades i patientens vårdplanering.

Sjuksköterskan upplevde att en bra relation i teamet gick ut på att hjälpa, stödja, dela erfarenheter och ett öppet klimat i gruppen. Förtroende för kollegornas kompetens gjorde att sjuksköterskorna kände sig trygga i teamet och sin egen förmåga (Chong & Poon, 2015; Danielsen et al., 2018; Shaw, Kearney, Glenns & Mckay 2016; Törnquist et al., 2012). Shaw et al., (2016) menade också att en samordnare hade en nyckelfunktion för att skapa en respektfull stämning då denne delade information och samspelade i teamet. Det gynnade teamet i att ge den bästa möjliga palliativa vård för patienten.

Behov av stöd och utbildning

Sjuksköterskorna beskrev ett behov av stöd i arbete med den palliativa patienten (Chong & Poon, 2015; Danielsen et al., 2018; Karlsson et al., 2013; Sagha et al., 2018; Smith & Porovick, 2009; Törnquist et al., 2012). De önskade stöd i att utveckla kunskaper och färdigheter samt möjlighet att lära av varandra för att kunna erbjuda en bra palliativ vård till patienterna (Chong & Poon, 2015; Danielsen et al., 2018; Törnquist et al., 2012). Relevanta utbildningar inom palliativ vård var något sjuksköterskorna önskade och uppskattade (Danielsen et al., 2018). Sjuksköterskorna kände även ett behov av regelbunden emotionell rådgivning och stöd från kollegor och chefer för att orka med den tunga belastning arbetet innebar både kroppsligt och mentalt (Chong & Poon, 2015; Danielsen et al., 2018; Törnquist et al., 2012). I studien av Sagha et al., (2018) uttrycktes behovet av ”avslappningsprogram” som en strategi för att stödja sjuksköterskorna i vården i livets slutskede. Brist på stöd kunde enligt Törnquist et al., (2012) bero på att chefer hade en övertro på sjuksköterskors kunskapsområde, som innebar att de inte förstod svårigheterna i sjuksköterskornas arbete vid vård i hemmet. Detta gjorde att sjuksköterskorna upplevde att deras behov av stöd inte blev bekräftat.

Diskussion

Metoddiskussion

I metoddiskussionen beskrivs styrkor och svagheter gällande litteraturöversikten (Henricsson, 2017).

Eftersom författarna hade begränsade kunskaper av att söka vetenskapliga artiklar, bokade de tid med bibliotekarie för att på bästa möjliga sätt kunna söka och få fram relevanta artiklar. Författarna gjorde fem sökningar i databaserna CINAHL Complete, Ageline och PubMed och valde tio relevanta vetenskapliga artiklar som kunde besvara syftet. Då sökningarna gjordes i tre databaser gav det ett brett urval för datainsamlingen och stärkte litteraturstudiens trovärdighet (Henricson, 2017). De flesta artiklar inhämtades från databasen CINAHL Complete där utbudet av omvårdnadsrelaterade ämnen är stort, vilket även det stärker relevanta artiklar för syftet (Östlundh, 2017).

För att få tio resultatartiklar som besvarade syftet gjordes sökningarna på olika sätt. Ämnesordssökning och sökord fick författarna fram med hjälp av MeSH, Cinahl Subject Headings. Sökningarna blandades med fritextsökningar, vilket kan ses som en nackdel då det även uppkom irrelevanta artiklar för syftet. Användning av operatörerna AND begränsade sökningarna och OR gav större sökresultat (Östlundh, 2017). Författarna använde lika eller snarlika ord i databassökningarna för att få relevanta artiklar. Begränsningen *peer-reviewed* användes alltid i CINAHL Complete för att sälla bort de artiklar som inte var vetenskapligt granskade. I PubMed och Ageline finns inte detta sökfiter att klicka i, då nästan alla artiklar i dessa databaser är vetenskapligt granskade. Begränsningen *Full text* användes också då författarna ville få fri tillgång till att läsa hela artiklarna för att kunna bedöma om de var användbara. Författarna var, med detta filter, medvetna om att relevanta artiklar som gick att beställas via högskolebiblioteket inte kom med i sökresultatet.

Majoriteten av artiklarna som valdes ut till litteraturöversikten var kvalitativa då syftet var att beskriva sjuksköterskans upplevelser vid vård i livets slutskede. Det valdes även en artikel med mixad metod. Vilket kan ses som en styrka då litteraturöversikten innefattar både kvalitativ och kvantitativ artiklar som kan ge upphov till fler dimensioner i resultatet (Henricson, 2017).

Eftersom litteraturöversikten syftade mot vård i livets slutskede i patientens egna hem, hade författarna som krav i urvalet att artiklarna skulle innefatta hemsjukvårdssjuksköterskor. I Sagha et al., (2018) intervjuades 36 legitimerade sjuksköterskor som utförde vård i livets slutskede där hemsjukvårdssjuksköterskor inkluderades och i Nilsen et al., (2015) återfanns

fyra hemsjukvårdsjuksköterskor samt elva nyckelinformanter, endast uttryck från hemsjukvårdssjuksköterskorna har tagits med i resultatet. Artiklarna begränsades inte till någon världsdel eller specifikt land, det kan ses som en fördel då det kan finnas likheter och skillnader i sjuksköterskans upplevelser oavsett geografi. Vidare styrks urvalet i att artiklarna söktes med tidsspannet 2009-2019, vilket innebar aktuell forskning.

Artiklar som valdes var skrivna på engelska och då det inte var författarnas modersmål fanns ibland svårigheter med att förstå innebörden. Detta kan ha lett till risk för felaktiga tolkningar av de vetenskapliga artiklarna. Därför översatte författarna ordagrant texterna med hjälp av lexikon och vid oklarheter fördes en diskussion. Då båda författarna hade erfarenheter av vård i livets slutskede var de vid analysen av materialet medvetna om egna förförståelse och åsikter som kunnat påverka resultatet. För att undvika att detta skulle ske har författarna varit kritiska i sin läsning samt diskuterat resultatet med varandra under arbetets gång.

Ett tydlig gemensamt mål och ett gott samarbete mellan författarna ses också som en fördel i en litteraturöversikt. Båda författarna har varit medvetna om sina egna styrkor och svagheter, vilket bidragit till en öppen kommunikation och god stämning under arbetets gång. Meningsskiljaktigheter mellan författarna löstes genom öppna dialoger och diskussioner sinsemellan.

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att undersöka sjuksköterskors upplevelser av vård i livets slutskede för äldre patienter i hemmet. För att få en djupare förståelsen av resultatet har resultatdiskussionen utgångspunkt i Katie Erikssons omvårdnadsteori där hälsa, lidande och vårdande är det centrala. Diskussionen tar också stöd i tidigare forskning och författarnas egna reflektioner.

Vårdarbetet i livets slutskede

Resultatet visade på att sjuksköterskornas hade både positiva och negativa upplevelser av palliativ vård i hemmet. Till de positiva upplevelsorna hörde meningsfullhet i vårdandet av den palliativa patienten, där de fick följa med och stödja dem i livets slutskede. Sjuksköterskorna kände en tillfredsställelse i vårdrelationen där förtroende och vänskap skapades. De negativa upplevelsorna uppstod främst när sjuksköterskorna kände att de inte kunde efterleva den helhetsvård som skall ges utifrån att främja livskvaliteten hos varje

individ som befinner sig i livets slutskede (SOU 2001:6; WHO, 2008). Eriksson (2018) grundar sin teori i att lindra lidandet och sjuksköterskans uppgift är att vandra med patienten, dela, stödja och även bära lidandet när patienten är för svag för att göra det själv. Författarna till litteraturöversikten upplever att de negativa känslor så som maktlöshet, frustration, osäkerhet och otrygghet som uppkom i resultatet inte handlar om sjuksköterskornas ovilja, snarare tvärtom. Deras starka vilja att hjälpa och att de i grunden värnar och bryr sig om patienten, leder till dessa upplevelser och skapar eventuellt en konflikt i sjuksköterskornas värderingar om vårdande.

I resultatet belyste sjuksköterskor vikten av symtomhantering och den känsla av misslyckande de kände när de inte lyckades lindra patientens hela lidande. Detta tyder på att sjuksköterskorna endast kunnat tillfredsställa de ytliga och fysiska behoven hos patienten som beskrivs i Eriksson (2018) om hälsan och lidandets första nivå, *görandenivån*. I *varande-* respektive *vardandenivån* skall sjuksköterskan främja patientens hälsan samt anpassa sig utifrån hur den utvecklar sig, vilket de inte uppnår och därför får negativa upplevelser av vårdandet.

I *Vårdandets värld* enligt Eriksson (2018) är den en *yttre världen* exempel möblerna i rummet du är i. *Mellanvärlden* beskrivs som relationen som skapas mellan människorna och den *inre värld* innefattar personens egna normer och värdering. När det händer något i den yttre världen så påverkas också den inre världen. Hemmiljön har en stor bidragande effekt till god palliativ vård och ökar patientens livskvalitet i livets slutskede (Devik et al., 2017; Reed et al., 2017). Lagerin et al., (2015) menade att patientens säkra och välbekanta hemmiljö underlättade för sjuksköterskorna att skapa en förtroendefull relation med patienten samt bidrog till att sjuksköterskorna var emotionellt och intellektuellt öppna. I litteraturöversiktens resultat framkom det att när patientens hemmiljö förvandlades till en vårdplats ledde det till att sjuksköterskorna upplevde ett obehag, vilket i sin tur påverkade hur sjuksköterskorna såg på vården i sin inre värld. Författarna känner igen de beskriva upplevelserna utifrån egna erfarenheter av palliativ vård. Patientens egna hem är det personliga rummet där sjuksköterskorna är "gäster". När patienten inte ses i sin helhet och vårdas med respekt påverkas författarnas syn på vården.

Alla människor har ett lika värde vilket är viktigt att upprätthålla när fysiska och psykiska funktioner sviktar och självbestämmandet gradvis minskar. Målet för sjuksköterskor vid palliativ vård är att stödja livskvaliteten hos patienten (SOU, 2001:6). När en god palliativ vård inte kunde uppbringas uppstod ett *vårdlidande* hos både patienter och sjuksköterskor. I resultatet uttrycktes patientens vårdlidande i form av att deras autonomi, integritet samt

värdighet kränktes. Läkarnas maktutövning och brist på samarbete gällande symtomhantering ledde till att sjuksköterskorna kände sig maktlösa. Även tidsbrist, organisatoriska och ekonomiska faktorer var orsaker som påverkade sjuksköterskorna och vården negativt (Johansen och Ervik, 2018). Dessa faktorer ledde till att sjuksköterskorna kände sig misslyckade i sin roll och sjuksköterskorna upplevde ett vårdlidande, detta speglas i temat emotionella upplevelser.

Vänskapen i vårdrelationen

Utifrån resultatet betonade sjuksköterskorna vikten av en nära och tillitsfull relation för att skapa trygghet och välbefinnande hos patienten. För att få en fungerande vårdprocess krävs en fungerande vårdrelation. Relationen utvecklas genom samspelet mellan sjuksköterska och patient där det finns utrymme för att utvecklas och finna stöd (Eriksson, 2018). I fyndet erfor sjuksköterskorna att relationen utvecklades när patienter och närstående involverades i vårdplaneringen och uppmuntrades till att använda sin egenkraft för att tillsammans hantera den svåra situationen. Men även att ha samma etnicitet, kultur och värdering menar författarna av denna litteraturöversikt kan underlätta för vårdrelationen. Vilket kan bidra till en känsla av trygghet och samhörighet vilket i sin tur leder till ömsesidigt förtroende för varandra. Sjuksköterskorna i resultatet kände dessutom en tillfredsställelse i vårdrelationen som byggdes i hemsjukvården då starka och speciella band skapades mellan sjuksköterska och patient. I Eriksson (2018) anges människan som naturlig vårdare. Hon menar att om patienter släpper fram den medfödda förmågan att vårda sig själv kan det gynna både sjuksköterskans och patientens livskvalitet och vårdrelation.

Den starka relationen sjuksköterskor upplevde till sina patienter i hemsjukvården kan liknas vid en vänskapsrelation. Vänskapen beskrivs i Eriksson (2018) som ett levande möte och en del av den naturliga men även den yrkesmässiga vården. Det som gör vänskap till vänskap grundar sig i lusten och till att vara stöd för varandra. Vänskapen kan samtidigt även innefatta möten som rymmer olust (Eriksson, 2018). Alltså den upplevelse av skuld som uppstod hos sjuksköterskorna när det skedde en försämring av patientens tillstånd var en känsla av olust i deras vänskap. Litteraturöversikten visade också att sjuksköterskorna beskrev att öppen kommunikationen och gott samarbete med patientens anhöriga hade stor betydelse för en god vårdrelation i hemsjukvården. Att aktivt lyssna, vara tydlig och informativ var något som togs upp i flera artiklar och stöds också av Svensk Sjuksköterskeförening (2017). Nielsen et al., (2015) menade ytterligare att det inte bara var det gemensamma språket som avgjorde en fungerande vårdrelation. Om sjuksköterska och patient inte talar samma språk

ställs det högre krav på sjuksköterskan att kunna hörsamma och visa patienten respekt i bemötandet (Carlsson & Björk Brämberg, 2014). Vikten av ett gott samarbete med patientens närstående bekräftas av tidigare forskning. Det visade sig dock att sjuksköterskorna ofta befann sig i svåra situationer där de inte var överens med närstående om hur palliativ vården skulle bedrivas och vad som ansågs ”det bästa” för patienterna (Midtbust, Alnes, Gjengedal, & Lykkeslet, 2018).

Vikten av stöd i vårdteamet

Palliativ vård är en helhetsvård som kräver bra samverkan från flera olika instanser för att uppnå en god palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). Emellertid sker det ofta att olika verksamheter arbetar enskilt vilket leder till brist på kommunikation och samarbete dem emellan. Detta resulterade i otydliga ansvarsområden hos vårdgivare och en negativ påverkan på patienternas omvårdnad (Dawson, 2007). I artikeln av Törnquist et al., 2013 visades att sjuksköterskorna var tvungna att bli vårdkoordinatorer för patientens vård på grund av brist på samarbete. Detta skulle kunna undvikas om samverkan blev tydlig och prioriterad som uppgift inom eller mellan verksamheterna. Kärnan i lagarbetet bygger på individuellt samarbete mellan kollegor. Sjuksköterskor skall aktivt stödja varandra inom och utanför gruppen. På verksamhetsnivå bör chefen ta upp frågor kring organisationen exempelvis arbetsrutiner och kontaktvägar. I den övergripande politiska nivån bör man diskutera och besluta om gemensam utbildning, struktur och lagstiftning (Socialstyrelsen, 2013).

Vikten av teamarbete för att uppfylla en god palliativ vård beskrivs i den palliativa vårdens andra hörnstenen (Socialstyrelsen, 2018). I resultatet av litteraturöversikten kände sjuksköterskorna ofta en brist på stöd och kommunikation från andra kollegor. De kunde ha känslan av ensamhet i arbetet och det förekom en misstro för andras kompetens. Tidigare forskning bekräftar att det behövdes kompetens från flera yrkeskategorier för att kunna erbjuda god palliativ vård. I Johansen och Ervik (2018) upplevde sjuksköterskor att de fick vänta på stöd och handledning av läkare inför viktiga beslut i vården av patienten, vilket ledde till att de kände sig ensamma i sitt ansvar av patienten. Begreppet *tillit* i Erikssons teori innefattar inte bara tillit mellan patient och sjuksköterska utan också mellan sjuksköterskor, kollegor och andra vårdgivare. Förtroende är en viktig förutsättning för att bygga ett bra teamarbete. Sjuksköterskan vill bli sedd och tagen på allvar samt få bekräftelse och erkännande av andra i teamet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Att förtjäna den tilliten från andra kan ta lång tid och kräver ömsesidig vilja och ansträngning från teamet. Författarna till denna litteraturöversikt anser att det inte alltid finns en öppenhet och villighet att släppa in

och bygga en bra gemenskap på arbetsplatsen. Särskilt när det gäller nya arbetskamrater, där det kan förekomma skepsis hos sjuksköterskor och läkare som då testar och ifrågasätter kompetensen innan de släpper in och ger förtroende.

Enligt Eriksson (2018) är människans centrala behov att vara i kontakt med andra och känna delaktighet och tillhörighet i en grupp eller kultur. Utvecklingsbehovet bygger på att människan vill bli bekräftad och utvecklas till det hon är född till att vara. När sjuksköterskan själv inte förmår att ansa, leka och lära krävs stöd från andra. Litteraturöversiktens resultat visade att sjuksköterskorna hade stort behov av stöd från kollegor och chefer, detta för att orka med det betungande arbetet som påverkade dem psykiskt. Resultatet visade också att sjuksköterskor delade sina känslor, erfarenheter och färdigheter i teamet var en förutsättning för att kunna bistå varandra i vårdarbetet. Författarna till den här litteraturöversikten menar att arbetet i hemsjukvården kantas av ensamarbete och det är då viktigt att ha tillgång till handledning och samtal på arbetsplatsen. Det gör att du i rollen som sjuksköterska får känsla av trygghet och tillhörighet. Kurser och utbildningar bidrar till sjuksköterskornas utveckling både yrkesmässigt och som person, något som alla arbetsplatser skall erbjuda men författarna upplever väldigt mycket upp till sjuksköterskan att ordna och ibland även ifrågasatts av arbetsgivare.

Kliniska implikationer

I Sverige är det många allmänsjuksköterskor som arbetar inom den palliativa hemsjukvården. Resultatet visade på bristande teamarbete och ett behov av stöd och utbildning för sjuksköterskor inom vård i livets slutskede av äldre patienter i hemmet. Sjuksköterskan skall erbjudas kompetensutveckling och specialiserad utbildning via sin arbetsplats då det bidrar till en personcentrerad omvårdnad med holistisk framtoning. Resultaten av denna litteraturöversikt kan användas inom verksamheterna för att göra beslutsfattare uppmärksammade på sjuksköterskans upplevelser och deras utsatta roll. Beslutsfattarna skall fastslå att en samordnare måste finnas på varje arbetsplats. Detta för att underlätta arbetsbelastningen för både erfarna och oerfarna sjuksköterskorna. Sjuksköterskan kan ha svårt att ensam påverka sin situation och organisationen till förändring. Resultatet av litteraturöversikt belyser behovet av samverkan och stöd som krävs av vårdverksamheterna för att locka nya sjuksköterskor till arbetet samt ge erfarna kraften och orken att fortsätta arbeta inom palliativ hemsjukvård.

Förslag till fortsatt forskning

Vården i livets slutskede som utför i hemmet är i ständig utveckling. Utvecklingen har skett snabbt och resultatet visar på att verksamheterna och forskningen inte har hunnit med i samma takt. Det finns brist på samverkan och stöd i vårdteamet och från arbetsgivare samt kunskapsbrist hos sjuksköterskorna, forskningen borde prioriteras inom detta område för att hålla samma takt som vårdens utveckling. I litteraturöversikten ingår tre studier gjorda i Sverige, vilket ses undermåligt i förhållande till hur många som önskar vård i livets slutskede i det egna hemmet. I resultatet av litteraturöversikten framkom många negativa upplevelser av vård i palliativ hemsjukvård, forskning som ger en mer nyanserad bild efterfrågas därmed. Författarna menar även att framöver bör patienter och närståendes upplevelser studeras för att få andra aspekter av den palliativa vården synliggjorda.

Slutsats

Resultat pekade på att sjuksköterskorna upplevde vården i livets slutskede i hemmet som givande när det motsvarade patientens vårdbehov. De tog sig an uppgiften på ett värnadsfullt sätt och såg det som en ynnest att få vara en del av patientens sista tid i livet.

Sjuksköterskorna kände det utmanande när kraven på en god vård i livets slutskede inte gick att uppfylla. Vid hög arbetsbelastning samt brist på stöd från arbetsgivare upplevdes vårdandet inte längre lika meningsfullt. I vårdrelationen upplevde sjuksköterskorna att det byggdes ett starkt band med patienten vid vård i livets slutskede. Hemmiljön hade betydelse för att en god vårdrelation kunde ges.

Referensförteckning

*= resultatartiklar

- Adamson, E., & Cruickshank, S. (2013). A “good death” at home: community nurses helping to make it possible. *British Journal of Community Nursing*, 18(1), 40–42. doi: 10.12968/bjcn.2013.18.sup9.s40
- Arbor, R. B., & Wiegand, D. L. (2013). Self-described nursing roles experienced during the care of dying patients and their families: A phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30 (4), 211-218. doi:10.1016/j.iccn.2013.12.002
- Bonner, A. (2014). When Nurses Lead. *Journal of Gerontological Nursing*, 40 (6), 17–21. doi:10.3928/00989134-20140425-0
- Carlsson, E., & Björk Brämberg, E. (2014). Kommunikationssvårigheter. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (s.460-461). Lund: Studentlitteratur.
- *Chong, P. H. & Poon, W. H. (2011). The lived experience of palliative homecare nurses in Singapore. *Singapore Medical Journal*, 52(3), 151-158. Hämtad från PUBMED.
- *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(1), 1-13. doi:10.1186/s12904-018-0350-0
- Dawson, S. (2007). Interprofessional working: communication, collaboration... perspiration! *International Journal of Palliative Nursing*, 13(10), 502-505. doi:10.12968/ijpn.2007.13.10.27494
- Devik, S. A., Hellzen, O., & Enmarker, I. (2017). Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 26(6). doi: 10.1111/ecc.12609
- Eldh, A.-C. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s.485-501). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: vetenskapen om vårdandet : om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 141–151). Lund: Studentlitteratur.
- Fukui, S., Yoshiuchi, K., Fujita, J., Sawai, M., & Watanabe, M., (2011). Japanese People's Preference for Place of End-of-Life Care and Death: A Population-Based Nationwide Survey. *Journal of Pain & Symptom Management*, 42(6), 882–892. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.02.024

- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 411–419). Lund: Studentlitteratur.
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s.179-203). Lund: Studentlitteratur.
- Johansen, M.-L., & Ervik, B. (2018). Teamwork in primary palliative care: general practitioners' and specialised oncology nurses' complementary competencies. *BMC Health Services Research*, 18, 1. doi:10.1186/s12913-018-2955-7
- Johansson, Å. (2014). *Att möta döden: omvårdnad vid livets slut*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- *Karlsson, M., Roxberg, A., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), 224–231. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *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, 831-838. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 57-74). Lund: Studentlitteratur.
- Lagerin, A. Törnkvist, L. & Hylander, I. (2015). District nurses' experiences of preventive home visits to 75-year-olds in Stockholm: a qualitative study. *Primary Health Care Research & Development*, 17(5) 464–478 doi:10.1017/S1463423615000560
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B. H. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (s.757-796). Lund: Studentlitteratur.
- 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 severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliative Care*, 17(25). doi:10.1186/s12904-018-0282-8
- Nedjat-Haiem, F. R., Iraida V. C., Gonzalez, K., Ell, K., Thompson, B., & Mishra, S. I. (2017). Exploring Health Care Providers' Views About Initiating End-of-Life Care Communication. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 34 (4): 308–17. doi: 10.1177/1049909115627773
- *Nielsen, S. L., Angus, E. J., Howell, D., Husain, A., & Gastado, D. (2015). Patient-Centered Care or Cultural Competence: negotiating palliative care at home for Chinese Canadian immigrants. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(4), 372-379. doi:10.1177/1049909114527338

- Nygren, B., Lundman, B. (2014). Åldrande och att vara gammal. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s.153-174). Lund: Studentlitteratur AB.
- Rainsford, S., Phillips, C. B., Glasgow, N. J., MacLeod, R. D., & Wiles, R. B. (2018). The 'safe death': An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and family caregivers. *Palliative Medicine* 32(10), 1575-1583. doi:10.1177/029216318800613
- Reed, F. M., Fitzgerald, L., & Bish, M. R. (2017). Rural District Nursing Experiences of Successful Advocacy for Person-Centered End-of-Life Choice. *Journal of Holistic Nursing*, 35(2), 151–164. doi: 10.1177/0898010116646643
- Renz, M., Mao, M. S., Bueche, D., Cerny, T., Strasser, F., (2013). Dying is a Transition. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(3), 283-290. doi: 10.1111/scs.12246
- Saarino, L., Boström, A.-M., Gustavsson, P., Öhlén, J. (2016). Meanings of at-homeness at end-of life among older people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 312-319. doi: 10.1111/scs.12246
- *Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., & Sadatsafavi, H. (2018). Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(3), 411–416. doi: 10.1177/10049909117711997
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Sveriges Riksdag. Från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- *Shaw, J., Kearney, C., Glens, B., & McKay, S. (2016). Interprofessional team building in the palliative home care setting: Use of a conceptual framework to inform a pilot evaluation. *Journal of Interprofessional Care*, 30(2), 262–264. doi:10.3109/13561820.2015.1115395
- *Smith R, & Porock D. (2009). Caring for people dying at home: a research study into the needs of community nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(12), 601–608. doi: 10.12968/ijpn.2009.15.12.45864
- Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. (Broschyr). Stockholm: Socialstyrelsen. Från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf
- Socialstyrelsen (2008). *Hemsjukvård i förändring- En kartläggning av hemsjukvården i Sverige* (Broschyr). Stockholm: Socialstyrelsen. Från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf

- Socialstyrelsen. (2009). *Hälso- och sjukvårdsrapport 2009* (Broschyr). Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8496/2009-126-72-rev2.pdf.pdf>
- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning.* (Broschyr). Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård - förtydligande och konkretisering av begrepp.* (Broschyr). Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/21059/2018-8-6.pdf>
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla.* Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Från Regeringen, <https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>
- Strang, P. (2017). *Palliativ vård inom äldreomsorgen.* Höganäs: Vårdförlaget.
- Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.* Hämtad 17 februari, 2019, från Svensk sjuksköterskeförening, <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Teamarbete och förbättringskunskap.* Hämtad 4 mars, 2019, från Svensk sjuksköterskeförening, <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/kvalitet/teamarbete.och.forbattringskundkap.pdf>
- Thulesius, H. (2016). *Vård i livets slutskede och dödsfall.* Hämtad 17 februari, 2019, från Vårdhandboken, <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-ward-i-livets-slutskede/ward-i-livets-slutskede-och-dodsfall/forhallningssatt-och-handledning/>
- Ternstedt, B.-M., Norberg, A. (2014). Omvårdnad ur livscykelperspektiv- identitetens betydelse. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s.33-60). 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(3), 651–658. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x
- *Ward-Griffin, C., McWilliam, C., & Oudshoorn, A. (2012). Negotiating relational practice patterns in palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 28(2), 97–104. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- World Health Organization (2015). *World report on ageing and health 2015.* Hämtad 29 januari 2019, från WHO,

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf;jsessionid=2344CFF6D65D164AFC88C90AE19DF292?sequence=1

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & kultur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 141–151). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatris

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL Complete (2019-01-28)	(MH "Nurses") AND "Perspective" AND (MH "Palliative care")	13	2009-2019 Peer Reviewed Engelska	2	2	#1 Ward-Griffin, C., McWilliam C., Oudshoorn A.
PubMed (2019-01-28)	("Attitude of Health Personnel"[Mesh]) OR experience) AND palliative homecare	21	10 år Engelska Humans	2	2	#2 Chong, P. H., & Poon, W. H.
CINAHL Complete (2019-01-29)	Nurse AND Experience AND Palliative home care	87	2009-2019 Fulltext Peer reviewed Engelska	8	8	#3 Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. #4 Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A.-K. #5 Shaw, J., Kearney, C., Glens, B., & McKay, S.
CINAHL Complete (2019-01-29)	Nurse AND Experience AND Home care AND End of life care	55	2009-2019 Fulltext Peer reviewed Engelska	5	4	#6 Karlsson, M., Roxberg, A., Silva, B. & Berggren, I. #7 Smith, R., & Porock, D. #8 Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M.
Ageline (2019-02-04)	Nurse AND Experience AND Home care AND End of life care	19	2009-2019	3	2	#9 Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., & Sadatsafavi, H. #10 Nielsen, S. L., Angus, E. J., Howell, D., Husain, A., & Gastado, D.

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
#1 Ward-Griffin, C., McWilliam C., Oudshoorn A.	Negotiating Relational Practice Patterns in Palliative Home Care	2012, Kanada. Journal of Palliative Care	Syftet var att undersöka vårdrelationen vid palliativ vård i hemmet till äldre med avancerad cancer ur sjuksköterskans perspektiv i Kanada.	Metod: Kvalitativ metod Urval: 4 sjuksköterskor med erfarenhet av palliativ hemvård Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor tillsammans med observationer Analys: En guidelinje av Lofland and colleagues används.	Sjuksköterskorna i denna studie hade motstridiga arbetssätt och försökte parera mellan dessa. <i>Skapa förlora tid</i> , genom att ge mer tid till patienten kunde avvikelser upptäckas lättare, men med tiden som en bristvara kände sjuksköterskorna att de inte kunde erbjuda emotionellt stöd. <i>Skapa kontakt-tillbakadragande</i> , anknytning till patienter och en holistisk framtoning var något sjuksköterskorna tyckte var bra, men de hade en tendens att inte komma för nära för att skydda sig själva. <i>Möjliggöra-omöjliggöra</i> , sjuksköterskorna arbetade för att stärka patientens egenkraft och stärka dem i vardagen. Sjuksköterskorna upplevde att tung arbetsbelastning påverkade det stöd och tid patienterna och deras anhöriga krävde.
#2 Chong, P. H., & Poon, W. H.	The lived experience of palliative homecare nurses in Singapore	2011, Singapore. Singapore Medical Journal	Syftet var att få en förståelse för sjuksköterskors arbete i palliativ hemsjukvård för att bättre kunna locka till sig och behålla sjuksköterskorna i arbetet då det är en nödvändig resurs men med begränsat utbud	Metod: Kvalitativ Urval: 10 kvinnliga sjuksköterskor med minst ett år erfarenhet av palliativ hemsjukvård Datainsamling: två fokusgruppsdiskussioner Analys: Fenomenologisk tillvägagångssätt baserat på Van Manen	De <i>utmaningar i arbetet</i> sjuksköterskorna kunde känna var stress och hög belastning relaterat till många telefonsamtal och tidsbrist. Starka band mellan patient, anhörig och sjuksköterska gjorde det svårt att förmedla försämring av patientens tillstånd. I <i>samarbetet med läkare</i> kunde sjuksköterskorna uppleva frustration, begränsade och maktlösa vid insättande av behandling på grund av brist på förtroende till läkarna. I <i>teamarbetet</i> kunde de uppleva isolerade vid ensamarbete, trots att de ingick i ett team. Kollegorna upplevdes både dela erfarenheter för att få hjälp och uppmuntran men också förhindra hjälpsamhet vid konflikter i gruppen. <i>Support</i> , sjuksköterskorna önskade mer stöd i verksamheten. Organisatoriska faktorer fick dem ofta att känna att de behövde kompromissa med vården.

#3 Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O.	Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home based palliative care- a qualitative study	2018, Norge. BMC Palliative Care	Syftet var att genom sjuksköterskor och läkare i hemsjukvården få mer insikt i de villkor som underlättar eller försvårar palliativ vård i hemmet för patienter i livets slutskede	Metod: Kvalitativ Urval: 7 sjuksköterskor varav fler med specialisering i hem- och palliativ sjukvård. Datainsamling: Uppdelade fokusgrupper med semistrukturerade intervjuer Analys: Fenomenologisk analys	Sjuksköterskorna tryckte på <i>en bra start för den palliativa vården</i> genom tilltro, trygghet och samarbete. Sjuksköterskorna upplevde det viktigt med <i>samarbete mellan vårdgivare</i> då de annars upplevde ouppnåeliga förväntningar samt behov av verktyg för att förhindra nya sjukhusinläggningar.
#4 Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A.-K.	In search of legitimacy - registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context	2013, Sweden. Scandinavian Journal of Caring Sciences	Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenhet av att tillhandahålla palliativ vård för äldre människor i kommunal verksamhet	Metod: Kvalitativ Urval: 20 sjuksköterskor varav 9 arbetade främst i hemsjukvård Datainsamling: intervjuer i fokusgrupp Analys: Induktiv innehållsanalys	<i>Att vara den som dämpar effekten av oklara ansvarsområden</i> gjorde att sjuksköterskorna tog rollen som patientvårds koordinatör då det var oklara ansvarsområde mellan olika vårdgivare. De upplevde också ett dåligt samarbete med läkare gällande medicinering. <i>Begränsade rättigheter i kommunal verksamhet</i> , sjuksköterskor betonar att deras kunskap och färdigheter inom palliativ vård ignorerades. De upplevde att de var ensamma i beslutsfattanden samt belyste bristen på rätt utrustning i hemmiljön. <i>Behov av support</i> , sjuksköterskor betonade brist av support gällande tex. Känslomässigt stöd från sin chef, kollegor.
#5 Shaw, J., Kearney, C., Glens, B., & Mckay, S.	Interprofessional team building in the palliative home care setting: Use of a conceptual framework to inform a pilot evaluation	2016, Kanada Journal of Interprofessional Care	Studien beskriver kortfattat resultatet av ett interprofessionellt program inriktat på palliativ hemsjukvård. Syftet var att få deltagarnas professionella syn på programmet, varför det var bra eller behövdes förbättras	Metod: Kvalitativ med en utredande fallstudiedesign Urval: 8 stycken varav 2 sjuksköterskor, 2 personliga assistenter med sjuksköterskeexamen och 2 socialhandläggare med sjuksköterskelegitimation Datainsamling: enskilda intervjuer Analys: dataanalysen guidas av D'Amour, Ferrada-Vidella, Rodriguez an Beaulieus interprofessionell konceptuell ram	Sjuksköterskorna uttryckte vikten av att ha <i>ett gemensamt mål för den palliativa vården</i> . De upplevde det <i>meningsfullt att lära sig från och om sina kollegor</i> . De upplevde att de kunde ge bättre vård om det fanns en <i>samordnare för teamarbetet</i> .

#6 Karlsson, M., Roxberg, A., Silva, B. & Berggren, I.	Community nurse's experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study.	2010, Sverige. International Journal of Palliative Nursing	Syftet var att belysa allmän sjuksköterskors erfarenheter av etiska dilemman inom palliativ vård	Metod: Kvalitativ Urval: 7 allmänsjuksköterskor erfarenhet av palliativ vård. Datasamling: Skrivna berättelser Analys: Innehållsanalys	Sjuksköterskor upplevde <i>maktlöshet</i> med känslor av att utsättas för krav från anhöriga. De kände otillräcklighet för att inte kunna tillgodose vad som begärdes av dem. Känslor av <i>frustration</i> med brist på förtroende och besvikelse från anhöriga men också på sin egen förmåga att vårda. Känslor av <i>orolighet</i> för patienternas smärtlindring och brister på samförstånd i arbetsgruppen.
#7 Smith, R., & Porock, D.	Caring for people dying at home: a research study into the needs of community nurses.	2009, Storbritannien. International Journal of Palliative Nursing	Syftet var att identifiera allmänsjuksköterskans attityder till vård av palliativ patienter samt undersöka faktorer som påverkar dessa attityder	Metod: Kvantitativ Urval: 158 sjuksköterskor Datansamling: Frågeformulär baserad på Frommelt's Attitudes to care of the dying scale, som gick ut till 667 sjuksköterskor Analys: Inferentiell analys för att testa för signifikanta relationer. Fritext analyserades med innehållsanalys	82 procent av sjuksköterskorna hade positiva attityder till att vårda palliativa patienter i hemmet. 94 procent kände tillfredsställelse i att vårda döende patienter. 44 procent ansåg att brist på kommunikation var huvudanledning till vård på sjukhus. 25 procent angav brist på support vid stressade arbetssituationer. Sjuksköterskor uppgav att palliativ hemsjukvård kan vara mycket skör, och upplevde ett misslyckande när vården inte höll måttet.
#8 Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M.	Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home.	2013, Sverige. Scandinavian Journal of Caring Sciences	Syftet var att få en djupare förståelse för sjuksköterskors erfarenheter av etiska problem inom palliativ vård i patientens egna hem	Metod: Kvalitativ Urval: 10 kvinnliga sjuksköterskor med erfarenhet av palliativ hemsjukvård. Datansamling: intervjuer Analys: Hermeneutik baserad på Gadamer	Den övergripande tolkningen var känslan av kontrollförlust i vården av patienter i livets slutskede i hemmet. Sjuksköterskor kände sig <i>obekväma</i> när de inte fick stöd från sina kollegor eller andra vårdgivare samt när det blev för sjukhusligt hemma hos patienten. De kände brist på <i>samarbete</i> både hos kollegor och patienter som kunde skapa etiska problem och brist på <i>trygghet</i> i patientens hem.
#9 Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., & Sadatsafavi, H.	Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives	2017, USA. American Journal of Hospice and Palliative Medicine	Syftet var att identifiera strategier för att förbättra livskvaliteten hos palliativa patienter i livet slutskede genom vårdpraxis	Metod: Kvalitativ Urval: 131 vårdgivare, varav 36 sjuksköterskor Datansamling: Enkät framtagen ur fokusgrupper Analys: Innehållsanalys	Sjuksköterskorna menade att <i>förhållnings- och arbetssätt hos vårdgivare</i> var viktigt för livskvaliteten hos patienterna. <i>Symtomhanteringen</i> belystes för kroppsliga och själsliga symtom, både den farmakologiska och den icke farmakologiska behandlingen.

#10 Nielsen, S. L., Angus, E. J., Howell, D., Husain, A., & Gastado, D.	Patient-centered care or cultural competence: negotiating palliative care at home for Chinese Canadian immigrants	2015, Kanada. American Journal of Hospice and Palliative Medicine	Syftet var att undersöka upplevelser hos kinesisk/kanadensiska invandrare, närstående och sjuksköterskor i palliativ hemsjukvård	Metod: Kvalitativ Urval: 4 hemsjukvård sjuksköterskor och 11 nyckelinformanter intervju hemvårdspersonal Datansamling: intervjuer Analys: analysen baserats på postkolonial teori	I de <i>diskursiv spänningar</i> kände sjuksköterskorna sig förvirrade och hade svårt att förena personcentrerad vård och kulturkompetens i vårdpraxis. <i>Omvärdera språkbarriärer</i> , att patient och sjuksköterska har samma språk behöver inte resultera i god vård. Kommunikationen sträcker sig över språkbarriären.
---	---	--	--	--	---