

SJUKSKÖTERSORS UPPLEVELSER AV ATT VÅRDA PATIENTER INOM PALLIATIV VÅRD I HEMMET

-EN LITTERATURÖVERSIKT

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 hp

Självständigt arbete, 15 hp, GPA105, HT2021

Nivå: Avancerad nivå

Författare:

Louise Johnsson

Ingela Nilsson

Handledare:

Yvonne Hajradinovic

Agneta Wennman Larsen

Examinator:

Bodil Holmberg

Sammanfattning

- Bakgrund:** Palliativ vård är i ständig utveckling, både i Sverige och internationellt. En god kommunikation och att skapa relationer mellan sjuksköterskor och patient ökar möjligheten till att bedriva en god vård. För detta krävs yrkeskunskap och erfarenhet. Medvetenhet finns om behovet att prioritera patienter inom palliativ vård i hemmet, ändå finns inte tiden och resurserna. Forskning visar på att fler patienter vill dö i hemmet och att hemsjukvård blir mer och mer avancerat.
- Syfte:** Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter inom palliativ vård i hemmet.
- Metod:** En litteraturöversikt med induktiv ansats utifrån 16 kvalitativa artiklar. Databaserna PubMed och CHINAL Complete har använts. Kvalitetsbedömning utfördes utifrån Caldwells granskningsmall. Data bearbetades med tematisk analys utifrån Braun och Clarkes metod.
- Resultat:** Resultatet består av tre teman: *att starta upp palliativ vård i hemmet, att möjliggöra och se hinder för en relation och att förhålla sig till döden.* Dessa är indelade i sju subteman. Det framkommer att avsaknad av utbildning kan resultera i osäkerhet och att arbetserfarenhet ger trygghet i yrkesrollen. Att skapa relation till patienten främjar patientens självbestämmande men tidsbrist försvårar möjligheten. En nära samverkan med andra professioner underlättar arbetet.
- Slutsats:** Palliativ vård är tidskrävande och emotionellt i relationen med patient och närstående. Att vara lyhörd och engagerad ökar möjligheten för sjuksköterskor att göra patienten delaktig i omvårdnaden. Sjuksköterskors erfarenhet och kompetens är betydelsefullt. Att känna trygghet i yrkesrollen och att ha ett nära samarbete med andra professioner underlättar för att kunna vårda patienter inom palliativ vård i hemmet.
- Nyckelord:** Sjuksköterskor, upplevelser, palliativ vård, hemsjukvård.

Innehållsförteckning

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
	PALLIATIV VÅRD.....	1
	HEMSJUKVÅRD.....	3
	<i>Patient och närståendes perspektiv av palliativ vård i hemmet.....</i>	3
	<i>Sjuksköterskors ansvar i hemsjukvården.....</i>	4
	PROBLEMFÖRMULERING	5
3	SYFTE	6
4	TEORETISKT RAMVERK	6
	SAUK MODELLEN.....	6
	<i>S-fasen: Sympati</i>	6
	<i>A-fasen: Acceptans.....</i>	6
	<i>U-fasen: Upplevelse.....</i>	7
	<i>K-fasen: Kompetens</i>	7
5	METOD	7
	DESIGN	7
	URVAL.....	8
	<i>Inklusions- och exklusionskriterier</i>	8
	DATAINSAMLING	8
	<i>Kvalitetsbedömning.....</i>	10
	DATANALYS	10
6	FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
7	RESULTAT	12
	ATT STARTA UPP PALLIATIV VÅRD I HEMMET	12
	<i>Att möjliggöra en bra start.....</i>	12
	<i>Att uppleva hinder för en bra start.....</i>	13
	<i>Att vara osäker beträffande medicinskteknisk utrustning.....</i>	13
	ATT MÖJLIGGÖRA OCH SE HINDER FÖR EN RELATION	14
	<i>Att skapa relation till patient och närstående</i>	14
	<i>Att samverka med andra professioner</i>	15
	ATT FÖRHÅLLA SIG TILL DÖDEN	17
	<i>Att vara lyhörd för patientens önskan om dödsplats</i>	17
	<i>Att samtala om döden.....</i>	17

8	DISKUSSION	18
	RESULTATDISKUSSION.....	18
	METODDISKUSSION	22
9	SLUTSATS	24
10	KLINISKA IMPLIKATIONER	25
11	FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	25
12	REFERENSFÖRTECKNING	27
	BILAGA 1	42
	BILAGA 2	43
	BILAGA 3	51

1 Inledning

Döden är ofrånkomlig. Att möta patient och närstående som lever nära döden väcker känslor hos alla människor. Palliativ vård kan vara både givande och utmanande i kontakten med människor som försöker finna hopp och mening i livet nära döden. Författarna arbetar som sjuksköterskor inom specialiserad palliativ vård. Intresset för ämnet väcktes genom upplevelsen att kommunens sjuksköterskor är väldigt ensamma i sina beslut att vårda patienter med palliativa vårdbehov i hemmet. Det globala behovet av palliativ vård kommer att fortsätta att växa som ett resultat av befolkningens åldrande. Det känns betydelsefullt att få en ökad förståelse för sjuksköterskors upplevelser av att vårda svårt sjuka patienter i hemmet.

2 Bakgrund

Palliativ vård

I alla tider har människor tagit hand om döende personer så gott de har kunnat och idag kan många som är svårt sjuka leva länge med god livskvalitet (Strang, 2017). I takt med att världens befolkning åldras ökar behovet av palliativ vård (Jack et al., 2013; Söderman et al., 2021; World Health Organization [WHO], 2020). Globalt har 40 miljoner människor varje år behov av palliativ vård, men endast 14 procent av dessa får tillgång till denna vård (WHO, 2020). I Sverige dör årligen drygt 90 000 personer (Socialstyrelsen, 2018; Statistiska centralbyrån [SCB], 2021), 80 procent av dessa beräknas ha varit i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2018). Över 50 procent av vuxna som diagnostiseras med obotlig sjukdom önskar att få dö i sitt eget hem (Alvariza & Holm, 2019; Gomes et al., 2012; Morita et al., 2013; SOU 2001:6). Palliativ vård utförs i livets slutskede vid icke botbar sjukdom och syftar till att lindra lidande och verka för livskvalitet (Melin-Johansson, 2017a; WHO, 2020). Målet är att alla patienter ska få likvärdig tillgång till palliativ vård oavsett diagnos och ålder (Socialstyrelsen, 2018; SOU 2001:6; WHO, 2020). Inom palliativ vård är god symtomhantering och förebyggande av nya symtom viktiga prioriteringar, som syftar till att upprätthålla eller till och med förbättra patientens livskvalitet (Helde-Frankling et al., 2017). Palliativ vård tillgodoser fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ger stöd till närstående (Regionala cancercentrum [RCC], 2021; Svenska palliativregistret, 2021; WHO, 2020). Palliativ vård består av en tidig och en sen fas. I den tidiga fasen, som kan vara i flera år, är fokus på adekvat behandling och symtomlindring för att patienten ska uppnå bästa möjliga livskvalité. I den sena fasen, som varar från de sista dagarna upp till månader i

patientens liv, är fokus på symtomlindring och bästa möjliga livskvalitet (RCC, 2021; Socialstyrelsen, 2013). Övergången mellan den tidiga och sena fasen kan vara flytande och det kan vara svårt att fastställa tidpunkten, när vården ska övergå från att vara livsförlängande till att vara lindrande (RCC, 2021).

Den palliativa vården vilar på fyra hörnstenar *symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation* samt *närståendestöd*. Symtom ska förebyggas och lindras i samråd med patienten med samtidigt beaktande av integritet och självbestämmande (RCC, 2021; WHO, 2020).

Teamarbete är ett samarbete mellan olika professioner samt patient och närstående (Crawford & Price, 2003; Johnston, 2005; RCC, 2021; Reymond et al., 2018; WHO, 2020). Stöd bör ges för att främja patient och närståendes känslor av delaktighet (RCC, 2021; WHO, 2020).

Palliativ vård ser döendet som en normal process där vården varken ska påskynda eller uppskjuta döden (Socialstyrelsen, 2018). Den beskrivs som allmän när den tillhandahålls av allmänläkare, kommunsjuksköterskor, hemtjänst- och vårdhemspersonal eller av sjukhusenheter. Specialiserad benämns den som utförs av team med multikompetens inom området (Schelin et al., 2018). I Sverige är den största delen av palliativ vård den allmänna och den förekommer inom alla vårdformer som sjukhus, primärvård, hemsjukvård samt på vård- och omsorgsboenden (Morin et al., 2017; Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2017a). Socialstyrelsen (2011b) definierar allmän palliativ vård "Som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård". Inom den allmänna palliativa vården bör sjuksköterskor kunna uppmärksamma när en person är i behov av palliativ vård. När komplexa behov identifieras bör kontakt tas med specialiserad palliativ kompetens (RCC, 2021). Patienter inom specialiserad palliativ vård har ofta komplexa vårdbehov, där insatser från ett specialiserat palliativt team kan vara avgörande för att svårt sjuka patienter ska kunna få avsluta sina dagar i det egna hemmet (Alvariza & Holm, 2019; Jack et al., 2013; Mertens et al., 2019; Socialstyrelsen, 2011c). Snabb tillgång till palliativa specialistteam är ett stort stöd för den allmänna hemsjukvården (Jack et al., 2013). Men denna specialistkompetens är ojämlig i världen (WHO, 2020). Ett bra palliativt team består av olika professioner som använder varandras kunskap och känner tillit till varandras specifika kompetenser (Crawford & Price, 2003; Fitch et al., 2016; Johnston, 2005; Wheelan, 2013).

Hemsjukvård

I Sverige och internationellt är hemsjukvård en vanligt förekommande del av hälso- och sjukvården (Midbøe, 2019; Socialstyrelsen, 2016). Hemsjukvård definieras i Sverige av Socialstyrelsen (2011a) som "Hälso- och sjukvård när den ges i patients bostad eller motsvarande och som är sammanhängande över tiden". Den omfattar aktiviteter från förebyggande hälsoarbete till palliativ vård (Melin-Johansson, 2017a). Behoven av kommunal hälso- och sjukvård har förändrats. Allt fler svårt sjuka personer vårdas hemma vilket innebär att mer avancerad vård ges i hemmet (Ohlsson-Nevo et al., 2012; Ternestedt et al., 2017). Majoriteten av de som får kommunal hälso- och sjukvård i Sverige är 65 år och äldre (Socialstyrelsen, 2019a). En övergång till palliativ vård kan vara svår att definiera inom hemsjukvård då ofta äldre människor kan lida av fragilitet. Det krävs palliativ medicinsk- och omvårdnadskunskap samt stöd till sjuksköterskor för att kunna uppmärksamma övergången där vården intar ett palliativt förhållningssätt (Söderman et al., 2021). Ett palliativt team inom äldreomsorgen ser oftast annorlunda ut. Där arbetar sjuksköterskor och undersköterskor nära varandra medan övriga kompetenser konsulteras vid behov. Hemsjukvården samverkar med professioner som läkare, biståndshandläggare och paramedicinare samt palliativa konsultteam (Josefsson & Ljung, 2017). För att bedriva en säker vård med god kvalitet inom palliativ hemsjukvård behöver kunskapen samordnas och delas mellan teamet, patient och närstående (Bergdahl et al., 2018; Willman, 2013; Willman & Andersson, 2021).

Patient och närståendes perspektiv av palliativ vård i hemmet

Patienter med obotlig sjukdom i livets slut lever med kunskapen att framtiden är begränsad. De har behov av att få uttrycka sina inre tankar som sorg, ilska och rädsla, sorg att inte finnas till för familjen, ilska över sjukdomen samt rädsla inför döendet (Melin- Johansson, 2017b). Hoppet har en given plats inom palliativ vård och är en viktig del i den existentiella dimensionen. För döende personer kan hoppet innefatta att slippa lida (Benzein, 2020). Att tillbringa den sista tiden i hemmet kan öka känslan av självbestämmande och trygghet genom att vara en del av vardagen, vilket kan främja ett ökat välbefinnande (Josefsson & Ljung, 2017; Melin- Johansson, 2017b; O'Sullivan et al., 2018; Schelin et al., 2018). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30), kap. 5, 1§ ska vården ges med respekt för patientens integritet och autonomi samt utformas i samband med patienten. Patient och närstående upplevelser är att god palliativ vård handlar om självbestämmande med tydlig kommunikation och delat beslutsfattande (Gonella et al., 2019). Forskning visar att närstående är i behov av

stöd och bekräftelse, dels för sin egen skull, dels för att kunna stötta den som är sjuk (Andershed, 2006; Cain et al., 2018; Hudson & Payne, 2011).

Sjuksköterskors ansvar i hemsjukvården

Hemmet är bland det mest personliga som finns (Josefsson & Ljung, 2017). Att arbeta i någons hem kräver yrkeskunskap, lyhördhet, respekt och öppenhet (Alvariza & Holm, 2019; Midbøe, 2019). Sjuksköterskor inom palliativ vård i hemmet ska arbeta utifrån de fyra ledorden i den palliativa vårdens värdegrund, *närhet, helhet, kunskap* och *empati*. Närhet innebär att lyssna in patient och närståendes behov men även om att samarbeta med olika yrkesprofessioner för att se helheten och tillgodose patient och närståendes behov (RCC, 2021). Palliativ vård medför ständig kontakt med obotlig sjukdom och död där kunskap inom ämnet är en förutsättning för att kunna erbjuda bästa möjliga vård (Alvariza & Holm, 2019; SOU, 2001:6). I många länder är utbildning inom palliativ vård för vårdpersonal ofta begränsad eller obefintlig (WHO, 2020). Kunskap om empati och bemötande ger sjuksköterskor förutsättningar att öka välbefinnandet för patient och närstående i livets slutskede (Strang, 2017). Sjuksköterskor inom palliativ vård bör inneha en kommunikativ förmåga, att tolka verbala och icke verbala uttryck kopplat till fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner (Friedrichsen, 2016; Strang, 2017). Omvårdnad är sjuksköterskans specifika ansvarsområde där symtomlindring, information, socialt och emotionellt stöd ingår (Dunne et al., 2005; ICN, 2014). Sjuksköterskor har ett ansvar att kunna bedöma vårdbehovet och sätta in rätt åtgärder utifrån varje patients enskilda behov (ICN, 2014; Lindahl et al., 2011; Melin-Johansson, 2017a; Söderman et al., 2021; Verschuur et al., 2014). Att arbeta inom palliativ vård innebär att vårda patienter som ofta har komplexa symtom och brottas med existentiella frågor som exempelvis, vad är meningen med livet? Dessa kommer ofta i omvårdnadssituationer där sjuksköterskor behöver vara förberedda att ställas inför dessa frågor. Som sjuksköterska kan det vara bra att ha tänkt igenom var man själv står och sitt eget förhållande till döden (Strang, 2017). Grunden för sjuksköterskors arbete bör vara vetenskapligt och baseras på etiska riktlinjer. Arbetet bör präglas av omsorg och respekt för patientens självbestämmande, värdighet och integritet (ICN, 2014; Johnstone, 2019).

Begreppet etik möter sjuksköterskor dagligen inom sitt yrke. Etik kan ha många olika innebörder och kan uppfattas som ett område som är svårt att navigera inom. Det kan vara moralfrågor i handlingsalternativ, som vad är rätt att göra, eller i handlingsalternativ där sjuksköterskor är i fokus att tänka mer på vad som är gott än vad som är rätt att göra

(Engström, 2020). Omvårdnad har alltid en etisk dimension där sjuksköterskor är moraliskt ansvariga för sina beslut och bedömningar (ICN, 2014). Att samtala om döden är viktigt och en del av omvårdnaden (Söderman et al., 2021). I en studie av Agarwal och Epstein (2018) framkommer att patienter önskar få samtala om hur livet ska avslutas för att få ett värdigt slut. Sjuksköterskor behöver i ett tidigt skede samtala med patient och närstående om deras behov samt önskemål för att få kunskap om vad som är betydelsefullt och viktigt för just denna familjen (Benzein et al., 2017; Melin- Johansson, 2017b). Att skapa en nära relation till patient och närstående kan vara en känslomässig utmaning för sjuksköterskor men möjliggör en djupare förståelse för patienten och dennes lidande (Alvariza & Holm, 2019; Dunne et al., 2005; Fitch et al., 2016; Pusa et al., 2015). En upplevelse är hela tiden föränderlig i samspelet mellan människor. Sjuksköterskor skapar sina upplevelser genom erfarenheter i mötet med patient och närstående (Engström, 2020). Sjuksköterskor behöver avsätta tid för att kunna engagera sig och lyssna på patienten för att tillvarata patientens expertis (Isaacson & Minton, 2018; Griffiths, 2017; Strang et al., 2014). Med hjälp av kommunikationen kan bästa möjliga vård planeras för att främja välbefinnande (Isaacson & Minton, 2018; Strang et al., 2014).

Problemformulering

Inom alla arbetsplatser i vården kan sjuksköterskor komma i kontakt med palliativ vård. Många patienter önskar att vårdas i hemmet i livets slutskede vilket innebär att alltmer avancerad vård flyttas ut i hemmen. Sjuksköterskor är omvårdnadsansvariga och behöver ha kunskap om palliativ vård för att göra den sista tiden i livet betydelsefull och främja välbefinnande för patient och närstående. En viktig uppgift för sjuksköterskor är att skapa en relation för att kunna tillgodose patient och närståendes behov inom palliativ vård så långt det är möjligt. Sjuksköterskors förmåga att skapa relationer kan variera utifrån trygghet, kompetens och erfarenhet. Sjuksköterskornas arbete kan vara emotionellt krävande i möten med patient och närstående men samtidigt värdefullt när önskan om att få dö hemma kan tillgodoses. Flera litteraturöversikter beskriver sjuksköterskors upplevelser av palliativ vård i hemmet men det saknas en sammanställd helhet för att beskriva problemet. Genom att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda svårt sjuka inom palliativ vård i hemmet är förhoppningen att denna litteraturöversikt kan bidra till viktig kunskap att ta med sig i klinisk praktik.

3 Syfte

Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter inom palliativ vård i hemmet

4 Teoretiskt ramverk

SAUK modellen

SAUK är en omvårdnadsteoretisk referensram utvecklad av Gustafsson (2004). Med denna modell kan omvårdnad systematiseras och utvärderas, den teorianslutna omvårdnaden kan på detta sätt kvalitetsutveckla vård och omsorg. Bekräftande omvårdnad bygger på en ömsesidig interaktion mellan människor. Utgångspunkterna är att varje sjuksköterska och patient är unik där varje omvårdnadssituation är unik på sitt sätt. Det är i första hand sjuksköterskor som ska skapa en bekräftande relation till patient och närstående och i detta möte sträva efter en jämlikhet för att öka patientens självbestämmande. I omvårdnadssituationer blir sjuksköterskors kunskap tillgänglig för analys och reflektion. Genom kännedom om sin egen kunskap ökar möjligheterna att kunna utveckla och förändra den teoretiska förståelsen. Sjuksköterskors egna upplevelser kan studeras utifrån förhållandet till begrepp i ett teoretiskt ramverk. Genom att tolka omvårdnadssituationer med stöd av SAUK kan en ökad förståelse för egna upplevelser uppnås. SAUK bygger på S- *sympati*, A- *acceptans*, U- *upplevelse* och K- *kompetens* (Gustafsson, 2004).

S-fasen: Sympati

Bekräftande omvårdnad inom sympati handlar om att stödja patientens resurser genom att visa empati i relationen. Genom att sjuksköterskor visar engagemang, medkänsla och viljan att lyssna, ges patienten möjlighet att dela sina tankar. När patienten involverar sig själv i sin egen process ökar möjligheten till självbestämmande. Målet är att patienten blir sedd och att sjuksköterskor stärker patient och närståendes trygghet (Gustafsson, 2004).

A-fasen: Acceptans

I en accepterande dialog finns en öppenhet där patient och närstående upplever sig sedda och lyssnade på av sjuksköterskorna. Bekräftande omvårdnad finns i tillåtelsen att patienten avgör vad som är relevant att tala om, exempelvis känslor, förhoppningar och önskningar. Sjuksköterskor behöver vara lyhörda för att försöka förstå patientens budskap för att uppmärksamma patientens resurser till självbestämmande. Patienten kan aktivt ha möjlighet

att själv skaffa inflytande över omvårdnaden. Målet är att stödja patientens egen delaktighet där närstående är betydelsefulla resurser (Gustafsson, 2004).

U-fasen: Upplevelse

Bekräftande omvårdnad handlar om att sjuksköterskor kan stödja patienten i att vara medveten om och bedöma samt organisera sin situation för att skapa meningsfullhet. Målet är att delge kunskap för att stärka patientens självbestämmande i att kunna göra egna val. Detta sker genom att patienten ställer krav och förväntningar på sig själv, för att stärka jaget (Gustafsson, 2004).

K- fasen: Kompetens

Bekräftande omvårdnad innebär att sjuksköterskor stödjer patientens insikter om sig själv och de resurser hen har till förfogande vilket ger ökad möjlighet att känna tilltro till sig själv. Målet är att stödja patienten att själv individualisera sin omvårdnad utifrån sina egna värderingar av situationen. En självförståelse där patienten själv värderar sin egen situation. Kompetensfasen är den fas som de övriga faserna leder fram till. Den sammanför patientens och sjuksköterskors kompetens i relation till varandra för att möjliggöra patientens självförverkligande (Gustafsson, 2004).

För att möjliggöra en bekräftande omvårdnad behöver sjuksköterskors kunskap och medvetenhet om betydelsen av kompetens i de olika faserna lyftas fram. SAUK modellen har valts att användas i denna litteraturöversikts resultatdiskussion för att beskriva sjuksköterskors upplevelser i mötet med patienten. Sjuksköterskor kan på detta sätt upptäcka hur egna erfarenheter förhåller sig till begrepp i SAUK-modellen. Enligt Polit och Beck (2021) kan en teoretisk referensram öka kunskapsutvecklingen inom det berörda området.

5 Metod

Design

Studien utfördes som en litteraturöversikt med induktiv ansats utifrån kvalitativa artiklar. Utifrån att syftet handlar om upplevelser är det lämpligt med artiklar av kvalitativ design eftersom det är människors upplevda erfarenheter som ska förstås (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; Polit & Beck, 2021). En litteraturöversikt sammanställer vetenskaplig

forskning inom ett visst problemområde vilket kan leda till ökad kunskapsnivå (Polit & Beck, 2021).

Urval

Urvalskriterier var vetenskapliga originalartiklar som svarade mot syftet. PEO (Population, Exposure, Outcome) är en strukturerad metod som kan användas inom kvalitativ omvårdnadsforskning genom att bryta ner problemformuleringen i olika delar. PEO användes för identifiering av sökord (Tabell 1) samt med inklusions- och exklusionskriterierna vilket är ett grundläggande och förberedande steg (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Tabell 1. PEO

P = Population	Sjuksköterskor
E = Exposure	Vård av patienter inom palliativ vård i hemmet
O = Outcome	Sjuksköterskors upplevelser av att vårda i hemmet

Inklusions- och exklusionskriterier

Inkluderade artiklar var peer reviewed, vilket innebär enligt Polit och Beck (2021) att artiklarna är granskade av experter och erfarna forskare inom samma ämnesområde.

Ytterligare inklusionskriterier var kvalitativa artiklar publicerade år 2011-2021, skrivna på engelska samt baserade på sjuksköterskor inom palliativ vård i hemmet med allmän- eller vidareutbildning.

Litteraturöversiktens exklusionskriterier var allmänna litteraturstudier, review artiklar, artiklar med kvantitativ och mixad design, artiklar skrivna på andra språk än engelska, sjuksköterskor inom specialiserad palliativ vård, slutenvård, barnsjukvård och akutsjukvård. Enligt Polit och Beck (2021) säkerställer inklusions- och exklusionskriterier att rätt data inhämtats till litteraturöversikten.

Datinsamling

I första steget identifierades problemområdet och därefter skapades forskningsfrågan. För att hitta relevant information till litteraturöversikten följdes stegen utifrån Bettany-Saltikov och McSherrys (2016) beskrivning. Ämnesorden för sökningen var CINAHL Headings för en specifik sökning i CINAHL Complete, samt termer sökta i svenska MeSH för specifik

sökning i PubMed. Ämnesorden var *Home Care Services, Home Health Care, Home Health Nursing, Palliative care, Community Health Nursing, Nurses/Psychology, Nurses* och *Nurse-Patient Relations*. Fritextorden är *Home Care, Home Health Care, Palliative, Nurses Experience* och *Nurses Perception*. En pilotsökning genomfördes i databasen PubMed vilket innebär en sökning av artiklar utan krav på begränsningar och för att få en översikt av utbudet artiklar som stämmer överens med syftet (Polit & Beck, 2021). Sökningen visade att det såg ut att finnas tillräckligt med artiklar inom området.

En bibliotekarie på Ersta Sköndal Bräcke högskola kontaktades, detta för att få en så effektiv databassökning som möjligt då bibliotekarier känner till databasernas struktur och indexeringsätt. Databaserna PubMed och CINAHL Complete användes vid sökandet efter vetenskapliga artiklar och är två bibliografiska databaser innehållande omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2015). Sökningarna för respektive databas och olika sammansättningar av sökord samt använda begränsningar redovisas i sökmatrixen (Bilaga 1). Trunkering av fritextord användes och innebär en sökning på ordets stam eller ändelse. Citationstecken användes i sökningen för mer specifika fritextfraser. Alla ord kombinerades inom samma sökblock med booleska operatoren OR och booleska operatoren AND användes mellan varje sökblock. Booleska operatörer är behjälpliga med att söka efter enstaka ord eller ordkombinationer i syfte att begränsa eller utvidga sökresultatet. Den booleska operatören NOT användes inte eftersom det då funnits en risk att sökningen blivit för smal (Forsberg & Wengström, 2015; Polit & Beck, 2021). Peer reviewed finns endast som förvald begränsning i CINAHL Complete. Gällande artiklarna från PubMed säkerställdes att de var peer reviewed genom att eftersöka godkännande från etisk kommitté. I sökmatrixen (Bilaga 1) dokumenterades antal träffar, lästa abstrakt och lästa artiklar.

Det är av vikt att litteraturöversikten utförs med noggrannhet för att vara reproducerbar (Polit & Beck, 2021). Första sällningen skedde utifrån att titlarna lästes och det visade att tre av artiklarna var duplikat i de båda databaserna. Artiklar utan abstrakt sorterades bort.

Återstående artiklar resulterade i 123 lästa abstrakt vilka sorterades efter relevansen för syftet. Av 52 artiklar var det tre utan fulltext, sökning i Google Scholar utfördes och en av dessa tre artiklar fanns i fulltext. Vidare delades artiklarna lika mellan författarna och resulterade i 25 artiklar vardera. 16 artiklar (Bilaga 2) valdes ut där referenslistorna lästes för genomgång av ytterligare artiklar som svarade mot studiens syfte. Det saknas regler gällande ett exakt antal artiklar som ska inkluderas i en litteraturöversikt (Forsberg & Wengström, 2015). Därför är

det vanligt att fortsatt sökning pågår för att ingen relevant forskning ska förbises (SBU, 2017a). När ytterligare material inte kunde tillföra studien något nytt, uppnåddes så kallad datamättnad (Polit & Beck, 2021). En grundlig sökning möjliggör att relevant forskning hittas vilket ökar studiens trovärdighet (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Inkluderade artiklarna till resultatet var från olika kontexter i flera länder (Australien =1, England = 3, Finland =1, Kanada =1, Norge =3, Kina =1, Singapore =1 och Sverige =5). I artiklarna tituleras yrkesprofessionen sjuksköterskor som allmänsjuksköterskor eller sjuksköterskor med vidareutbildning/specialistutbildning men alla benämns sjuksköterskor i denna litteraturöversikt.

Kvalitetsbedömning

Granskningen av artiklarnas kvalitet utfördes i två steg. Artiklarna lästes först enskilt därefter genomlästes samtliga artiklar för ökad tillförlitlighet (Polit & Beck, 2021). Caldwell et al. (2011) granskningsmall (Bilaga 3) innehåller 18 frågor gällande artiklarnas titel, bakgrund, syfte, huruvida etiska frågor diskuteras tillräckligt, om metoden är granskningsbar, trovärdig och tillförlitlig, om resultatet är lämpligt och tydligt presenterat, om diskussionen och konklusionen är tillräckliga samt om resultaten är överförbara. Alla frågor poängsätts 0–2 och den sammanlagda poängen bedömer artikelns kvalitet, mycket god kvalitet: 29–36 poäng, god kvalitet: 20–28 poäng och låg kvalitet: mindre än 20 poäng. Kvalitetsbedömningen resulterade i 12 artiklar med mycket god kvalitet och fyra artiklar med god kvalitet. Ingen artikel hade låg kvalitet vilket resulterade i att alla 16 artiklars resultat analyserades. Detta gjordes med hjälp av en tematisk analys utifrån Braun och Clarkes (2006) riktlinjer.

Datanalys

En tematisk analys är enligt Braun och Clarke (2014) en lämplig analysmetod vid kvalitativ omvårdnadsforskning eftersom den kan användas på ett beskrivande sätt. Den innehåller riktlinjer för kodning utifrån data som samlats in gällande forskningsfrågan för att identifiera mönster (Braun & Clarke, 2006). Analysarbetet kan beskrivas som att gå från helhet till delar, för att återgå till en ny helhet och dataanalysens syfte är att förstå insamlad data, organisera och skapa ny struktur (Polit & Beck, 2021). Medvetenhet om risken att data från studier kan förvrängas eller misstolkas fanns. De vetenskapliga artiklarna var skrivna på engelska vilket innebar en risk för feltolkning då författarnas modersmål är svenska. För att undvika risken att

data från artiklar kan misstolkas har en kontinuerlig dialog förts (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Med ett induktivt förhållningssätt genomfördes analysen utifrån Braun och Clarkes (2006) sex steg, *bekanta dig med data, utveckla initiala koder, temasökning, temagranskning, temadefiniering* och *analyssamanställning*. I första steget genomlästes artiklarnas resultatdelar flera gånger, för att bli bekant med materialet. Idéer för kodning markerades och anteckningar fördes. I steg två kodades alla relevanta delar som svarade mot syftet i artiklarnas resultat genom att återkommande data färgmarkerades med olika färger. Utskrift gjordes av all textmarkering, delarna klipptes ut och koderna synliggjordes genom att de lades ut för lättare överblick och tydlighet. I detta steg fanns ett 30-tal koder. I tredje steget sammanfattades koderna efter likheter och breda teman skapades. I fjärde steget lästes och diskuterades alla teman/subteman flera gånger och sammanställdes i en tankekartor med sex teman och 18 subteman. Teman kombinerades och irrelevanta teman sorterades bort. I femte steget förfinades och definierades alla teman. Innehållet i varje tema sammanfattades i ett par meningar och alla teman namngavs. Slutligen sammanställdes analysen i tre teman och sju subteman vilka presenteras i litteraturöversiktens resultat.

6 Forskningsetiska överväganden

Etiska överväganden för studien är bland annat hur resultaten redovisas, alla resultat som stöder och inte stöder teorin ska presenteras oavsett författarnas egna åsikter (Codex, 2021; Forsberg & Wengström, 2015). Det kontrollerades att inkluderade studier genomgått noggranna etiska övervägande eller fått tillstånd från etisk kommitté (Forsberg & Wengström, 2015; Mårtensson & Fridlund, 2017). Studier med godkännande från etisk kommitté har fått godkännande gällande regler för mänskliga rättigheter, att göra gott-, att inte skada-, rättvise- och autonomiprincipen. Dessa etiska principer har använts som vägledning i granskningen av alla studier i denna litteraturöversikt. Alla artiklar har granskats vad gäller samtycke, anonymitet, sekretess, frivillighet och möjlighet att avbryta deltagandet när som helst (Mårtensson & Fridlund, 2017). Internetbaserade översättningsverktyg och uppslagsverk användes för att översätta från engelska till svenska för att säkerställa en korrekt förståelse av artiklarnas innehåll. För att undvika plagiering är det viktigt med tydlig referering (SLU, 2021). När det refererats till andra akademiska arbeten finns en tydlighet gällande vad som är andras texter och vad som är egna analyser. I kvalitativ forskning söker författarna en

förståelse av det som belyses och vill skapa en allmängiltig bild. Neutralitet eftersträvas men det är ofrånkomligt att dataanalysen formas av författarnas värderingar och en objektiv forskning fri från värderingar är inte möjlig (SBU, 2017b). Förförståelse är den kunskap författarna har inom området studien ska utföras (Forsberg & Wengström, 2015). Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) behöver det finnas en medvetenhet om sin förförståelse och att den sätts åt sidan för att den inte ska styra analysen och resultatet. Detta har gjorts genom att andra kursdeltagare och handledare har läst arbetet vid flertalet handledningstillfällen och seminarium samt att arbetet först lästs enskilt och därefter tillsammans.

7 Resultat

Resultatet består av tre teman: *att starta upp palliativ vård i hemmet, att möjliggöra och se hinder för en relation och att förhålla sig till döden*. Dessa är indelade i sju subteman (Tabell 2).

Tabell 2. Teman och subteman i resultatet

Tema	Subtema	Subtema	Subtema
Att starta upp palliativ vård i hemmet	Att möjliggöra en bra start	Att uppleva hinder för en bra start	Att vara osäker beträffande medicinskteknisk utrustning
Att möjliggöra och se hinder för en relation	Att skapa relation till patient och närstående	Att samverka med andra professioner	
Att förhålla sig till döden	Att vara lyhörd för patientens önskan om dödsplats	Att samtala om döden	

Att starta upp palliativ vård i hemmet

Att möjliggöra en bra start

Sjuksköterskornas erfarenheter var att inskrivning av en ny patient med palliativa behov i hemmet var en intensiv period med samtal om vårdprocessen, symtomhantering och utbildning av vårdpersonal (Spelten et al., 2019). Sjuksköterskorna upplevde att god planering innan hemgång och att ligga steget före skapade trygghet för patient och närstående i hemmet

(Danielsen et al., 2018; Walshe, 2020). Information som kom direkt från patienten gav en mer detaljerad information om patientens situation (Walshe, 2020). Det var svårt för sjuksköterskor att inleda samtal om planering för palliativ vård i förväg, då sjuksköterskorna var medvetna om att sjukdomen skulle leda till döden (Walshe, 2020; Lai et al., 2019). Samtalet inleddes med frågor om hur mycket patienten visste om sjukdomsprognosen. Detta gjorde sjuksköterskorna bekväma för att övergå mer och mer till att samtala om patientens emotionella behov (Griffiths et al., 2013; Griffiths et al., 2015). Vikten av att få till ett nära och förtroendefullt samarbete med patient och närstående betonades (Danielsen et al., 2018; Walshe, 2020).

Att uppleva hinder för en bra start

Sjuksköterskorna upplevde frustration och svårigheter att skapa en relation när remissen kom in sent och patienten var i en sen palliativ fas vid hemgång (Griffiths et al., 2015; Törnquist et al., 2013). När patienten skrevs hem från sjukhuset oroade sig sjuksköterskorna för patientsäkerheten, eftersom de ofta upplevde att viktig information gick förlorad i översäkringen (Danielsen et al., 2018; Törnqvist et al., 2013). När bristen på utrustning begränsade sjuksköterskornas förmåga att ge en god och säker vård kände flera sjuksköterskor maktlöshet. De upplevde att andra vårdgivare uppfattade det som att kunskapen inte fanns att vårda patienter inom palliativ vård i hemmet (Törnquist et al., 2013).

Att vara osäker beträffande medicinskteknisk utrustning

Det framkom upplevelser av att den palliativa vården i hemmet har blivit mer teknisk vilket krävde ökad kunskap (Danielsen et al., 2018; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020). Medicinskteknisk utrustning skapade osäkerhet hos sjuksköterskorna, dels för att hanteringen utfördes inför närstående, dels för att den inte kunde övervakas dygnet runt. Vid regelbunden användning av medicinskteknisk utrustning upplevdes en ökad trygghet. Mindre tid behövde läggas på tekniken vilket ledde till mer fokus på patienten. Sjuksköterskor som var förtrogna med utrustningen lärde upp kollegor för att säkerställa patientsäkerheten (Munck et al., 2011).

Att möjliggöra och se hinder för en relation

Att skapa relation till patient och närstående

Att bli inbjuden i patientens hem kunde vara emotionellt känslösamt. Dessa känslor kunde leda till ökad känsla av närvaro eller avståndstagande gentemot patienten (Chong & Poon, 2011; Devik et al., 2013; Devik et al., 2020; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020; Wallerstedt et al., 2011) beroende på hur trygga sjuksköterskorna var i sin yrkesprofession (Devik et al., 2013). Det krävdes mod och engagemang för att skapa trygghet för patienter inom palliativ vård (Karlsson & Berggren, 2011). Flera sjuksköterskor upplevde att visa empati och att vara lyhörd underlättade arbetet då patientens delaktighet ökade när hen fick möjlighet att berätta om sina behov och önskemål (Danielsen et al., 2018; Devik et al., 2020; Hemberg & Bergdahl, 2020). Grunden för samarbete är att lära känna människan bakom patienten vilket sjuksköterskor upplevde främjade patientens delaktighet och självbestämmande (Hemberg & Bergdahl, 2020). Kommunikationen styrdes verbalt/ icke verbalt med tonfall och kroppsspråk (Griffiths et al., 2013). Kunskap och erfarenhet underlättade skapandet av relationer där sjuksköterskorna såg sig som ett stöd (Griffiths et al., 2013; Griffiths et al., 2015; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020). Sjuksköterskor med erfarenhet upplevde ett större mod i att bygga relationer. De betonade vikten av etisk lyhördhet och att se personen bakom patienten (Hemberg & Bergdahl, 2020). Tiden upplevdes viktig, att få en känsla för patienten för att kunna skapa en god relation (Hemberg & Bergdahl, 2020; Walshe, 2020). Förtroende byggdes upp genom kontinuitet och när tid spenderades med patienten underlättades följsamheten för patientens olika behov (Hemberg & Bergdahl, 2020). Flera sjuksköterskor upplevde en tillfredsställelse i arbetet när patienterna beskrev en trygghet i att ha samma sjuksköterska under en längre tid (Hemberg & Bergdahl, 2020). Att vara flexibla, anpassa sig och göra det lilla extra för patienten upplevdes som en självklarhet för att leva upp till patientens förväntningar (Devik et al., 2020). Upplevelser av att göra skillnad och patientens tacksamhet ökade självkänslan (Devik et al., 2013; Spelten et al., 2019; Wallerstedt et al., 2011).

Uppriktighet, öppenhet och flexibilitet värdesattes i kommunikationen med patient och närstående (Devik et al., 2013; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020). Erfarenheten var att närstående hade stor betydelse i den palliativa vården i hemmet samt att de behövde kontinuerlig information för att ges möjlighet till delaktighet (Hemberg & Bergdahl, 2020; Karlsson & Berggren, 2011; Marchessault et al., 2012; Mikaelsson Midlöv & Lindberg,

2020). Flera sjuksköterskor upplevde att det kändes bra när närstående kände sig behövda och de kände en stolthet i att kunna vägleda patient och närstående till egenvård (Griffiths et al., 2013; Hemberg & Bergdahl, 2020; Munck et al., 2011). Sjuksköterskorna fick ibland starka känslor för familjen (Marchessault et al., 2012; Wallerstedt et al., 2011). Det framkom upplevelser av att det var naturligt att visa känslor inför patient och närstående (Wallerstedt et al., 2011). En del situationer kunde vara svåra att lägga bakom sig, speciellt när det var yngre patienter eller när patienten varit inskriven en längre tid (Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020; Wallerstedt et al., 2011). Vårdandet innebar en balans mellan patient och närståendes olika behov och önskemål (Hemberg & Bergdahl, 2020; Karlsson & Berggren, 2011; Wallerstedt et al., 2011). Närstående beskrevs både som en resurs och som krävande (Devik et al., 2013; Wallerstedt et al., 2011). Det var svårt att kommunicera när patient och närstående inte kunde samtala om sjukdomen med varandra (Griffiths et al., 2015; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020). När närstående var missnöjda påverkades flera sjuksköterskor negativt vilket kunde medföra att patienten inte fick den hjälp, tid och stöd som behövdes (Devik et al., 2013). Det framkom upplevelser av hinder i yrkesrollen när närstående hade synpunkter på vilka läkemedel som skulle administreras för att lindra patientens symtom. Vissa sjuksköterskor kände skuld och maktlöshet när symtomlindring inte kunde uppnås (Wallerstedt et al., 2011). Den nära relationen till patient och närstående uppskattades men upplevdes också som en känslomässig börda (Devik et al., 2013; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020). Det framkom upplevelser av otillräcklighet när patienten visade ilska och orättvisa om lidandet som familjen fick utstå (Devik et al., 2013; Griffiths et al., 2015). Flera sjuksköterskor förmedlade en känsla av osäkerhet när patienten föredrog tystnad och endast sjuksköterskornas närvaro behövdes (Marchessault et al., 2012).

Att samverka med andra professioner

Det framkom att palliativ vård i hemmet var tidskrävande med mycket ensamarbete som krävde kunskap och erfarenhet inom yrkesprofessionen (Hemberg & Bergdahl, 2020; Karlsson & Berggren, 2011; Marchessault et al., 2012; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020; Munck et al., 2011; Törnquist et al., 2013). Det var tidskrävande när en patient försämrades och det var svårt att hinna med de andra patienterna och det framkom önskan om att sjuksköterskorna kunde varit frikopplade från andra uppgifter (Danielsen et al., 2018; Devik et al., 2013; Devik et al., 2020; Marchessault et al., 2012; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020; Spelten et al., 2019; Törnquist et al., 2013; Wallerstedt et al., 2011). Sjuksköterskorna upplevde en minskad stress genom att begränsa besök till andra patienter (Chong & Poon,

2011; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020; Munck et al., 2011; Spelten et al., 2019). Stress ledde till sämre tålamod och när tid inte fanns undvek flera sjuksköterskor att engagera sig (Devik et al., 2020). Ensamarbete och att inte ha någon att diskutera beslut med inom palliativ vård upplevdes som en tung börda (Marchessault et al., 2012; Spelten et al., 2019). Å andra sidan framkom det att sjuksköterskor utför mycket ensamarbete men som en del i ett team sjuksköterskor emellan (Chong & Poon, 2011; Munck et al., 2011). Teamet kompletterade varandra och när teamet var sammansvetsat sedan många år med liten omsättning upplevde sjuksköterskorna ökat engagemang i arbetet (Munck et al., 2011). Arbetet försvårades när teamet förändrades och medlemmar byttes ut (Chong & Poon, 2011). Erfarenheter av palliativ vård och acceptans av varandras olika kompetenser ansågs som viktiga faktorer för att vårda patienter i livets slutskede i hemmet (Danielsen et al., 2018). Utbildning inom palliativ vård hade erhållits men det framkom att regelbunden utbildning önskades (Marchessault et al., 2012). Debriefing och samtalsstöd mellan sjuksköterskorna var värdefullt för att orka vårda patienter inom palliativ vård (Chong & Poon, 2011; Danielsen et al., 2018; Marchessault et al., 2012; Munck et al., 2011).

Vikten av samverkan med läkare betonades för att bedriva en god och säker palliativ vård i hemmet. Att ha en regelbunden kontakt och förtroende för varandra stärkte samarbetet mellan yrkesprofessionerna (Danielsen et al., 2018). Erfarenheten var att läkaren skapade en känsla av trygghet för patient, närstående och dem själva (Danielsen et al., 2018; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020). Sjuksköterskorna upplevde att läkaren blev mer engagerad när samtalet lyftes utifrån patientens lidande (Chong & Poon, 2011; Törnqvist et al., 2013). Samarbetet stärkte både sjuksköterskorna och familjens förmåga att klara utmaningarna med att vårda den svårt sjuke i hemmet och undvika sjukhusvistelse (Danielsen et al., 2018). Vid otillräcklig läkemedelsordination av läkare kände sjuksköterskorna en otillräcklighet och svårighet att utföra en säker omvårdnad (Marchessault et al., 2012; Törnqvist et al., 2013). När läkarna inte lyssnade på sjuksköterskorna infann sig en frustration i att deras kompetens försumrades (Törnqvist et al., 2013; Wallerstedt et al., 2011). Det framkom att samarbetet kunde fungera utmärkt, medan andra upplevde problem med kontinuitet, tillgänglighet och kompetens från läkarens sida (Danielsen et al., 2018; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020).

Att kunna kontakta ett specialistteam inom palliativ vård beskrevs som en trygghet (Griffiths et al., 2013; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020; Spelten et al., 2019). De upplevde att det specialiserade palliativa teamet hade mer tid och resurser för patienterna (Mikaelsson Midlöv

& Lindberg, 2020). Å andra sidan framkom det i att detta stöd kunde göra att sjuksköterskorna upplevde att deras egna kompetens inte togs tillvara. Möjligheten att kontakta ett specialiserat palliativt team fanns men denna resurs användes sällan (Törnqvist et al., 2013).

Att förhålla sig till döden

Att vara lyhörd för patientens önskan om dödsplats

Det var viktigt att respektera patientens önskan om dödsplats (Marchessault et al., 2012).

Flera sjuksköterskor upplevde att patientens livskvalitet förbättrades eller upprätthölls genom att få dö hemma med nära och kära runt sig (Hemberg & Bergdahl, 2020; Marchessault et al., 2012). Närstående uppfattades som en resurs och gjordes delaktiga i diskussioner om vården i livets slut så länge närståendes inkludering överensstämde med patientens önskemål (Hemberg & Bergdahl, 2020). Å andra sidan beskrev sjuksköterskorna en oro när närstående hade lovat den svårt sjuke att kunna få dö hemma, då patientens situation kunde förändras snabbt. I de situationerna upplevde sjuksköterskorna att sjukhuset kunde vara ett bättre alternativ för patient och närstående samt att de behövde stödjas i det beslutet (Danielsen et al., 2018; Wallerstedt et al., 2011). När patienten försämrades erbjöds dagliga besök då sjuksköterskorna var medvetna om att frekventa besök möjliggjorde bättre övervakning av patientens tillstånd (Griffiths et al., 2013). Att ha tiden och finnas där upplevdes som en positiv och god känsla (Wallerstedt et al., 2011). Inom palliativ vård ges inte en andra chans och sjuksköterskorna uttryckte vikten av att göra det så bra som möjligt för patienten vid livets slut. Erfarenheterna var att en god död innebar förberedelser, dels med adekvat symtomlindring och medicinsk utrustning, dels att samtala med patienten om var vården skulle ske sista tiden i livet samt att förbereda familjen att ta farväl. Det framkom att det fanns olika sätt att se på döden, en del sjuksköterskor betraktade den som en naturlig del av livet medan andra funderade över sin egen död (Marchessault et al., 2012). Sjuksköterskorna behövde vara trygga i sin egen syn på döden för att våga stanna hos patienten när döden vara nära (Karlsson & Berggren, 2011).

Att samtala om döden

Sjuksköterskorna var eniga om att det var svårt att föra samtal om döden (Griffiths et al., 2015; Karlsson & Berggren, 2011). När patienten försämrades fanns upplevelser av att det var svårt att informera familjen då en känsla av skuld och att ta bort hoppet infann sig (Chong &

Poon, 2011). Det var ofta sjuksköterskorna som informerade om det förändrade tillståndet (Griffiths et al., 2015; Marchessault et al., 2012). De visste att ansvaret för att samtala om döden låg på dem men kände ofta otillräcklighet i dessa samtal (Devik et al., 2013). Samtalen underlättades när patienten själv berättade utan att sjuksköterskorna behövde ställa de svåra frågorna (Walshe, 2020). Vårdande möten med goda relationer var nödvändigt för att skapa trygghet i livets slutskede (Karlsson & Berggren, 2011). Ärlighet i samtalen upplevde sjuksköterskorna avgörande för att patient och närstående skulle förstå och kunna ta tillvara på den sista tiden tillsammans (Griffiths et al., 2015). Att möta döden är en påminnelse om mänsklig skörhet och patienten kan behöva prata om vad som kommer att hända när de dör. Att närma sig sådana frågor och försöka trösta kunde innebära känslor av otillräcklighet och maktlöshet för sjuksköterskorna (Marchessault et al., 2012). När närstående inte ville att patienten skulle veta hela sanningen upplevdes det obekvämt att prata med patienten om frågor som berörde döden (Griffiths et al., 2015; Lai et al., 2019). När sjuksköterskorna delade sina erfarenheter med varandra efter ett dödsfall, bidrog det till ökad förståelse och kunskap, vilket ingav en känsla av trygghet (Wallerstedt et al., 2011).

8 Diskussion

Resultatdiskussion

Resultatet i litteraturöversikten visade att sjuksköterskor har mångsidiga upplevelser, erfarenheter och förutsättningar för palliativ vård i hemmet. De mest framstående fynden var: *värnande om patientens självbestämmande, relationers betydelse samt betydelsen av kompetens och erfarenhet.*

Det framkom i resultatet att när sjuksköterskor och patient delade varandras tankar om hur den sista tiden i livet kunde se ut, kunde patientens självbestämmande öka. Patienten kunde vara en del av vardagen där närstående hade stor betydelse. Sjuksköterskorna värnade om patientens självbestämmande genom att lyssna in patientens önskemål och behov.

Självbestämmande är ett centralt begrepp i palliativ vård och vid vård i livets slut kan möjligheten till egna beslut hotas. Sjuksköterskors roll är att främja självbestämmande genom att göra patienten delaktig för att kunna påverka sin vård (Kvarnström, 2021; Ternestedt et al., 2017). Detta kan jämföras med *sympatifasen* där sjuksköterskor ska visa empati för att stödja patienten att berätta om sina tankar (Gustafsson, 2004). Resultatet styrktes av andra studier som framhöll att i mötet med patienten behövde sjuksköterskorna visa empati och

engagemang, där dialogen var i fokus för att främja patientens självbestämmande (Bolmsjö et al., 2002; Cassim et al., 2021; Harstäde et al., 2018; Skorpen Tarberg et al., 2020). I linje med andra studier belystes empati som professionell färdighet, att lyssna in och att försöka förstå den andres tankar och känslor på ett stödjande sätt samt ha förmågan att kommunicera tillbaka denna förståelse (Eide & Eide, 2019; Holmdahl et al., 2014). Å ena sidan ingår att ge emotionellt stöd för att förbättra patientens livskvalitet i sjuksköterskornas profession inom palliativ vård (Nuraini et al., 2018). Å andra sidan upplevde sjuksköterskor att tiden inte fanns till stödjande samtal (Holmdahl et al., 2014; Karlsson et al., 2013). Tidsbrist kan ibland vara en ursäkt för osäkerhet att våga samtala om existentiella frågor (Bolmsjö et al., 2002).

Sjuksköterskorna har sin kunskap som profession medan patienten är expert på sitt levda liv. I *upplevelsefasen* stöttar sjuksköterskorna patienten i att validera sin situation.

Sjuksköterskornas mål är att inge trygghet för att stärka patientens självbestämmande. I en dialog kan sjuksköterskorna därigenom stötta patienten att se och reflektera över vilka resurser som finns i omgivningen (Gustafsson, 2004). Resultatet styrktes av andra studier, att patientens självbestämmande ökade när sjuksköterskornas insatser styrdes utifrån patientens önskemål och behov (Kennedy, 2005; Skorpen Tarberg et al., 2020). RCC (2021) belyser vikten av teamets förmåga att se patient och närstående som en kunskapsresurs för att goda relationer ska kunna skapas. Kommunikation kan beskrivas som en tvåsidig process, där sjuksköterskorna försöker förstå det som patienten vill förmedla, både verbalt och icke-verbalt (Eide & Eide, 2019). När patient och närstående involverades i vårdandet kunde hela familjens resurser belysas och användas, vilket gav en ökad känsla av delaktighet (Eide & Eide, 2019; Greer et al., 2020; Gustafsson, 2004). Detta stärkte patientens jag- känsla och familjens vi- känsla (Gustafsson, 2004). Å ena sidan upplevde sjuksköterskor ett stort värde i att öka patient och närståendes delaktighet (Kennedy, 2005; Skorpen Tarberg et al., 2020). Å andra sidan kunde sjuksköterskor känna frustration när närstående hade synpunkter på omvårdnaden vad gällde information till patienten och samtal om döden (Kennedy, 2005).

I resultatet framkom det möjligheter och hinder för sjuksköterskor att skapa en relation med patienten. I *acceptansfasen* lyssnar sjuksköterskorna in vad patienten vill samtala om och bekräftar dem i deras upplevelser (Gustafsson, 2004). En förutsättning för att kunna ge individuellt anpassad palliativ vård var att sjuksköterskor hade kunskap och kompetens att utveckla en relation med patienten (Sekse et al., 2018; Stajduhar et al., 2011). Å ena sidan framkom att sjuksköterskor inom palliativ vård behövde vara lyhörda och ha tiden att skapa en förtroendefull relation (Johansson, 2020; Willman & Andersson, 2021; Zheng et al., 2016).

Detta styrktes av flera studier, att empatiska och ärliga samtal mellan sjuksköterskor, patient och närstående var förtroendeingivande och kunde förhindra onödigt lidande i livets slutskede (Agarwal & Epstein, 2018; Holmdahl et al., 2014; Stajduhar et al., 2011). Genom att vara tillåtande och respektera patientens beslut kunde sjuksköterskorna få en uppfattning om hur långt patienten kommit i att acceptera sin situation (Stajduhar et al., 2011; Zheng et al., 2016). I Agarwal och Epstein (2018) framkom det att när sjuksköterskorna kunde möta patienten i existentiella samtal kunde patienten hantera sin sjukdom bättre. Å andra sidan framkom det att patienten själv ville välja när och med vem svåra samtal skulle tas upp (Axelsson et al., 2012). I flera studier belystes att känslomässiga relationer var en faktor för utmattning och stress hos sjuksköterskor (Antony et al., 2018; Dunne et al., 2005; Kennedy, 2005; Koh et al., 2020; O'Mahony et al., 2016). Även att skapa en relation var tidskrävande och att tidsbrist medförde att fokus i stället lades på att få uppgifter gjorda (Holmdahl et al., 2014). Våra resultat tyder på att sjuksköterskor har en vilja att skapa en god relation till patient och närstående men att engagemanget och kunskapen varierar, vilket kan påverka patientens lidande.

Resultatet visade på att när sjuksköterskorna stöttade patienten till att få en ökad förståelse för sin situation kunde det stärka patienten att inse vad som var påverkbart och viktigt att prioritera tiden patienten hade kvar i livet. I *kompetensfasen* lyfter sjuksköterskorna patientens önskemål och behov. I denna fas fastställs inriktningen på omvårdnaden. Sjuksköterskorna och patienten skapar tillsammans mål för vården som utvärderas fortlöpande (Gustafsson, 2004). Resultatet styrktes av andra studier som framhöll att när sjuksköterskor uppmuntrade patienten att vara delaktig i planeringen av vården ökade patientens självbestämmande och möjligheten att få en mer klarsynt bild av sin situation (Agarwal & Epstein, 2018; Ekman et al., 2011; Iranmanesh et al., 2009). Agarwal och Epstein (2018) betonade att sjuksköterskor kunde stötta patienten i att sätta upp realistiska mål för att understödja livskvalitet för patienten. Våra resultat tyder på att sjuksköterskor planerar vården utifrån patient och närståendes behov. Detta är i linje med Griffiths (2017), att patienten har makten till självbestämmande där sjuksköterskan utgör ett stöd i dessa beslut. Kunskap erhöles genom utbildning men även i mötet med patient och närstående. Varje möte skapade erfarenhet och kunskap som senare kunde användas i möten med andra patienter (Wallerstedt & Andershed, 2007). I Holmdahl et al. (2014) och i Moir et al. (2015) framkom, att erfarenhet ingav större mod att möta patienten i svåra situationer och att erfarna sjuksköterskor hade tryggheten att förmedla en förtroendeingivande känsla till patienten. Att samtala om sorg och död är en

utmaning där ord och förhållningssätt blir oerhört viktiga. Forskning visar att det finns en osäkerhet, både hos patient, närstående och sjuksköterskor om hur man talar om döden (Alvariza et al., 2020). SAUK-modellen kan användas för att sjuksköterskor ska kunna reflektera över sitt egna förhållningssätt, dels att vara empatisk och engagerad, dels i att göra patienten delaktig utifrån självbestämmande, dels att se vilken kunskap som saknas och vad som tar tid inom palliativ vård. Detta skulle främja patientens livskvalitet inom palliativ vård och öka möjligheten att vårdas i hemmet till livets slut.

Denna studie visade på att det fanns brister i sjuksköterskornas omvårdnad, främst på grund av tidsbrist. En annan brist var att sjuksköterskorna saknade kunskap inom palliativ vård vilket skapade en känsla av otillräcklighet i mötet med patienten. I flera olika studier framkom vikten av utbildning för sjuksköterskor inom palliativ vård för att förbättra kvaliteten på vård i livets slutskede (Matsui & Braun, 2010; Seymour et al., 2010). Sjuksköterskor upplevde att palliativ vård var bristfällig i sjuksköterskeutbildningen. Ur ett samhällsperspektiv behöver sjuksköterskeutbildningen ses över för att öka sjuksköterskors kunskap inom palliativ vård (Croxon et al., 2018). Den palliativa vårdens värdegrund belyser att personal är i behov av regelbunden utbildning för att kunna ge patienten optimal vård och bästa möjliga livskvalitet (RCC, 2021). Å ena sidan framkom det i flera studier att kunskap, stöd och resurser måste finnas för sjuksköterskor för att kunna bedriva en god palliativ vård i hemmet (Agarwal & Epstein, 2018; Appelin et al., 2005; Holmdahl et al., 2014). Pusa et al. (2015) betonade att tillgången till ett specialiserat palliativt team ökade möjligheten att patient och närstående fick tillgång till bästa möjliga vård i livets slutskede. Detta styrktes av RCC (2021) och Socialstyrelsen (2018). Teamarbete kan vara en utvecklande och lärande miljö där professioner delar kunskap och gemensamma värderingar. Att arbeta i team möjliggjorde för sjuksköterskor att hantera svåra situationer och beslut (Iranmanesh, 2009). Å andra sidan framkom att sjuksköterskor inte alltid kunde omsätta sin kunskap i praktiken (Hall et al., 2014). Resultatet visade att sjuksköterskorna ofta upplevde sig ensamma i beslutsfattande runt patientens vård. Sjuksköterskor är omvårdnadsansvariga vilket innebär ett egenansvar i att involvera och samverka med andra professioner (Alvariza et al., 2020; Kvarnström, 2021). Hemmet fortsätter vara en önskad plats för palliativ vård men det behövs professionell kompetens där specialistsjuksköterskor inom området spelar en avgörande roll (Alvariza et al., 2020). Med samverkan kan patienten uppnå en högre livskvalitet till en lägre samhällskostnad (Alvariza et al., 2020; Socialstyrelsen, 2013). En väl fungerande palliativ vård i hemmet kan förebygga sjukhusvistelse vilket bör vara mer kostnadseffektivt. För att

patienten ska få god palliativ vård krävs samverkan mellan kommun och landsting. Det behövs en gemensam uppfattning om termer och begrepp av den palliativa vårdens process. Samverkan mellan olika organisationer kan främjas genom regelbundna möten för gemensam information och överenskommelser om gemensamma vårdprogram samt databaser. Processens helhet förutsätter en gemensam diskussion om den palliativa vårdens värdegrund och etik. Verksamheters ansvar är att ta upp frågor om organisering och gemensamma rutiner om formaliserade kontaktvägar. Frågor om gemensam utbildning och struktur bör behandlas på övergripande beslutsfattarnivå (Socialstyrelsen, 2013).

Metoddiskussion

En litteraturoversikt användes vilket ansågs vara en lämplig metod för att redovisa en sammanställning av aktuell forskning utefter den tidsplan som fanns (Polit & Beck, 2021). Utifrån tidsperspektivet möjliggjorde en litteraturoversikt att det uppställda syftet diskuterats och besvarats vilket ses som en styrka. En allmän litteraturoversikt är inte så omfattande och tidskrävande som en systematisk litteraturoversikt vilket kan ses som en brist då relevant data kan ha förbisetts. Att genomföra en litteraturoversikt kan samtidigt beskrivas som en styrka, då den gav möjlighet att belysa upplevelser från sjuksköterskor över hela världen (Forsberg & Wengström, 2015). En styrka med induktiv ansats är att den kan bidra till ökad förståelse för faktorer som har ett inflytande på personers upplevelser (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; Polit & Beck, 2021).

Att definiera tydliga inklusions- och exklusionskriterier och använda kvalitativa originalartiklar samt peer reviewed gav ökad kvalitet till studien vilket ses som styrkor. För ett tillförlitligare resultat ökades årtalen till tio år eftersom begränsningen till fem år hade medfört ett för litet antal artiklar då mer än hälften av alla artiklar hade uteslutits. Detta kan ses som en svaghet eftersom Forsberg och Wengström (2015) menar att artiklar bör vara publicerade inom de senaste fem åren för överförbarheten från forskning till klinisk verksamhet ska vara aktuell. Allmänna litteraturstudier och review artiklar exkluderades vilket kan ses som en styrka då dessa inte innehåller originaldata (Forsberg & Wengström, 2015). Det fanns risk för selektionsbias då författarna endast behärskade engelska språket och det fanns en medvetenhet om att översättningen kunde bli felaktig. Artiklar på andra språk som skulle kunna vara relevanta exkluderades vilket kan ses som en svaghet. Översättningen av artiklarna var emellanåt svår, framförallt en del termer och uttryck som inte hade någon direkt översättning till svenska. Till hjälp i översättningen av studierna användes

uppslagsverk, internetbaserade översättningsverktyg samt en kontinuerlig dialog mellan författarna för att minimera feltolkningar vilket ses som en styrka (Polit & Beck, 2021). Fyra artiklar berörde andra professioner men endast sjuksköterskors upplevelser togs med då de tydligt gick att urskilja i artiklarnas resultat vilket kan ses som en styrka.

Artikelsökningen utfördes i två olika databaser med fokus på omvårdnad vilket sågs som en styrka och ökade trovärdigheten. Men det kan också beskrivas som en svaghet eftersom sökning i fler databaser kunnat generera fler användbara artiklar. Tillgången till antalet artiklar ökade eftersom databaserna skiljde sig åt i utbudet av artiklar. Bibliotekarie kontaktades för en effektivare sökning (Forsberg & Wengström, 2015). Detta sågs som en styrka och underlättade arbetet samt sparade tid eftersom bibliotekarien var insatt i databasernas struktur och indexeringssätt. Datamättnad uppnåddes när samma artiklar återkom och inget nytt kunde tillföras efter många sökningar med olika kombinationer (Polit & Beck, 2021). En grundlig sökning möjliggör att resultatet kan baseras på relevant forskning (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). För att få en fyllig bakgrund söktes relevanta artiklar från resultatartiklarnas referenslistor vilket sågs som en styrka.

En del av artiklarna i litteraturöversiktens resultat hade ett litet antal deltagare. I kvalitativa artiklar är man intresserad av människors erfarenheter, snarare än av att kartlägga en större population. Genom ett lågt deltagande fanns möjligheten att djupare kunna reflektera och förmedla upplevelser (Polit & Beck, 2021). Därför bedömdes att sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter inom palliativ vård i hemmet var relevanta, vilket gjorde att dessa artiklar inkluderades. Polit och Beck (2021) betonar att det inte är antalet deltagare som är avgörande utan det beror på hur snabbt datamättnad kunde uppnås. Artikelgranskningen utfördes gemensamt med en kontinuerlig dialog samt med hjälp av ett utarbetat bedömningsunderlag utifrån Caldwell et al. (2011) vilket ökade tillförlitligheten och kan anses ha stärkt arbetets kvalitet. Pålitligheten påverkades av att artiklarna höll en genomsnittlig hög kvalitet. Flertalet likheter framkom i resultatet och ansågs därför vara överförbart till sjuksköterskor i liknande kontexter. Med överförbarhet menas att litteraturöversiktens resultat kan överföras till andra grupper (Polit & Beck, 2021). Efter att ha läst alla artiklar upplevdes ingen skillnad av sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter inom palliativ vård i hemmet vilket ses som en styrka. Alla inkluderade studier hade etiska övervägande eller erhållit tillstånd från etisk kommitté vilket Forsberg och Wengström (2015)

samt Mårtensson och Fridlund (2017) menar är en förutsättning. Detta styrkte litteraturöversiktens trovärdighet.

Tematisk analys utfördes i sex steg och utfördes av båda författarna för ökad trovärdighet. Det ses som en styrka när mer än en person analyserar resultatet (Polit & Beck, 2021). Alla artiklars resultat lästes flertalet gånger enskilt och diskuterades sedan tillsammans. Det var en viktig del att fördjupa sig i data för en ökad medvetenhet utifrån flera olika perspektiv (Braun & Clarke, 2006). Teman bearbetades flertalet gånger för att de olika teman inte skulle kunna gå in under varandra eftersom det kunde ses som en svaghet. För ökad struktur och tydlig indelning av resultatet utformades en tabell med presentation av alla teman. Enligt Polit och Beck (2021) uppnås en studies giltighet när resultatet svarar mot syftet. Denna litteraturöversikts resultat svarade mot syftet vilket styrkte giltigheten.

Samarbetet mellan författarna i denna litteraturöversikt har fungerat väl och genomgående i arbetet har diskussioner förts vilket styrkte litteraturöversikten. En medvetenhet fanns om risken att förförståelsen kunde påverka studiens resultat. Det fanns en strävan efter att hela tiden vara medvetna om förförståelsen vilket ses som en styrka och är en viktig del enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017). Förförståelse för sjuksköterskors upplevelser var att de ville bedriva en säker och god palliativ vård till patient och närstående och att palliativ vård är en känslösam och komplex vård med döden närvarande dagligen. Enligt Nyström (2017) bör en problematisering av förförståelsen ske i olika steg. Denna utfördes dels genom självkritiska reflektioner, dels genom att ställa förförståelsen mot konfronterad data, där fördomsfulla funderingar belystes. Sista steget var att analysera begrepp för att förstå innebörden och helheten i vad som verkligen står skrivet. Styrkan var att förförståelsen problematiserades i de olika stegen men svagheten var att det kan vara svårt att vara objektiv med en förförståelse inom ämnet.

9 Slutsats

Sjuksköterskorna har liknande upplevelser, både positiva och negativa, i alla artiklar. Förmågan att skapa relation till patient och närstående för att ta reda på vilka behov som finns varierar utifrån sjuksköterskornas trygghet, kompetens, erfarenhet och resurser. Betydelsen av kommunikation mellan sjuksköterskor, patient och närstående framkommer samt att det är ett ensamarbete där samverkan med familjen och mellan olika aktörer inger trygghet.

Sjuksköterskornas trygghet ökade när det fanns tid för att skapa relation till patient och närstående samt genom att ha ett nära samarbete mellan olika professioner och aktörer. Palliativ vård är ett komplext arbete som kräver kompetens och erfarenhet. Teamets arbetssätt kan göra skillnad för både sjuksköterskor i sin yrkesprofession samt för patient och närstående. Stöd och samverkan både kollegialt samt med andra professioner, kan leda till att sjuksköterskor upplever trygghet i arbetet. Regelbunden utbildning efterfrågas eftersom kunskap och erfarenhet upplevs vara viktigt för att kunna bedriva en god och säker palliativ vård i hemmet. Sjuksköterskorna upplever det svårt att kombinera arbetet mellan patienter med palliativa behov och övriga patienter.

10 Kliniska implikationer

Det kan anses angeläget att sjuksköterskor får den kunskap som behövs för att kunna ge en säker palliativ vård med hög kvalitet. Nyutexaminerade sjuksköterskor känner sig otillräckligt förberedda för att vårda patienter med palliativa vårdbehov. Palliativ vård förekommer inom alla vårdformer varvid det anses angeläget att sjuksköterskeutbildningen ses över vad gäller denna specialistkompetens (Croxon et al., 2018). Kontinuerlig utbildning för ökad trygghet i yrkesutövningen behövs eftersom palliativ vård är i ständig utveckling. Som blivande specialistsjuksköterskor inom palliativ vård ses en viktig roll när det gäller att vidareutveckla arbetssätt samt utbilda och vara mentorer för nyutexaminerade och nyanställda på arbetsplatsen. Ett forum behöver utarbetas för att underlätta samverkan mellan specialiserat palliativ team och hemsjukvård. En väl fungerande palliativ vård i hemmet kan förebygga sjukhusvistelse vilket även bör vara mer kostnadseffektivt.

11 Förslag till fortsatt forskning

Syftet till denna litteraturöversikt kan vara intressant att göra vidare forskning på med kvalitativ ansats i form av intervjuer. Patienters och närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet behöver belysas, för att vidga kunskapen på detta område. Samarbetet med undersköterskor nämndes inte i någon av artiklarna i resultatet. Författarnas uppfattning var att det är undersköterskorna som utför den basala omvårdnaden i hemmet vid palliativ vård. Då sjuksköterskor signalerar brist på kunskaper för att kunna ge palliativ vård i hemmet är skapandet av nya palliativa utbildningar nödvändiga. Vi föreslår därför att en fokusgruppstudie med sjuksköterskor verksamma med att ge palliativ vård i hemmen genomförs, för att på ett detaljerat plan utforska vilka kunskaper som anses vara särskilt

nödvändiga. Förslaget är en studie med fokusgrupper för att lyfta sjuksköterskors behov av vilka utbildningar som behövs för att bedriva en god palliativ vård i hemmet.

12 Referensförteckning

*Avser artiklar använda i litteraturöversiktens resultat

Agarwal, R., & Epstein, A. S. (2018). Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, *34*(3), 316–326.
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012>

Alvariza, A., & Holm, M. (2019). Palliativ vård i hemmet. I M. Ekstedt & M. Holm (Red.), *Hemsjukvård: Olika perspektiv på trygg och säker vård* (ss. 83–100). Liber.

Alvariza, A., Mjörnberg, M., & Goliath, I. (2020). Palliative care nurses' strategies when working in private homes: A photo-elicitation study. *Journal of Clinical Nursing*, *29*(1-2), 139–151. <https://doi.org/10.1111/jocn.15072>

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), 1158-69.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x>

Antony, L., George, L. S., & Jose, T. T. (2018). Stress, coping, and lived experiences among caregivers of cancer patients on palliative care: A mixed method research. *Indian Journal of Palliative Care*, *24*(3), 313–319. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_178_17

Appelin, G., Brobäck, G., & Berterö, C. (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *9*(4), 315–324.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2004.11.001>

Axelsson, L., Randers, I., Lundh Hagelin, C., Jacobson., & Klang, B. (2012). Thoughts on death and dying when living with hemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(15-16), 2149-59. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04156.x>

Benzein, E. (2020). Hopp. I. B. Andershed & B.-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2. uppl., ss. 329–338). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2. uppl., ss. 27–32). Studentlitteratur.

Bergdahl, E., Ternestedt, B. M., Berterö, C., & Andershed, B. (2018). The theory of a co-creative process in advanced palliative home care nursing encounters: A qualitative deductive approach over time. *Nursing Open*, 6(1), 175–188. <https://doi.org/10.1002/nop2.203>

Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide* (2nd ed.). McGraw-Hill Education/Open University Press.

Bolmsjö, I., Hermerén, H., & Ingvar, C. (2002). Meeting existential needs in palliative care: Who, when and why. *Journal of Palliative Care*, 18(3), 185-91. <https://doi.org/10.1177/082585910201800307>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9(26152). <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>

Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. (2018). Culture and palliative care: Preferences, communication, meaning, and mutual decision making. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(5), 1408–1419. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>

Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. *Nurse Education Today* 31(8) 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2010.11.025>

Cassim, S., Kidd, J., Keenan, R., Middleton, K., Rolleston, A., Hokowhitu, B., Firth, M., Aitken, D., Wong, J., & Lawrenson, R. (2021). Indigenous perspectives on breaking bad news: Ethical considerations for healthcare providers. *Journal of Medical Ethics*, 47(12), 2020-106916. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106916>

* Chong, P. H., & Poon, W. H. (2011). The lived experience of palliative homecare nurses in Singapore. *Singapore Medical Journal*, 52(3), 151–157.

Codex. (2021). *Codex: Regler och riktlinjer för forskning*. Uppsala universitet. Hämtad 3 november, 2021, från <https://codex.uu.se/>

Crawford, G. B., & Price, S. D. (2003). Team working: Palliative care as a model of interdisciplinary practice. *The Medical Journal of Australia*, 179(6), 34-4. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05575.x>

Croxon, L., Deravin, L., & Anderson, J. (2018). Dealing with end of life: New graduated nurse experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 337–344. <https://doi.org/10.1111/jocn.13907>

* 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), 95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-03500>

* Devik, S. A., Enmarker, I., & Hellzen, O. (2013). When expressions make impressions: Nurses' narratives about meeting severely ill patients in home nursing care: A phenomenological-hermeneutic approach to understanding. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8, 21880. <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21880>

* Devik, S. A., Enmarker, I., & Hellzen, O. (2020). Nurses' experiences of compassion when giving palliative care at home. *Nursing Ethics*, 27(1), 194–205. <https://doi.org/10.1177/0969733019839218>

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

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03402.x>

Eide, H., & Eide, T. (2019). *Omvårdnadsorienterad kommunikation, personorientering, samarbete och etik*. (3. uppl.). Studentlitteratur.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care: Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing: Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 10(4), 248–251.

<https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Engström, I. (2020). Etik, erfarenhet och evidens. I B. Andershed & B-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och Perspektiv i teori och praktik* (2. uppl., ss. 121–133).

Studentlitteratur.

Fitch, M. I., DasGupta, T., & Ford, B. (2016). Achieving excellence in palliative care: Perspectives of health care professionals. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 3(1), 66–72. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.164999>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. uppl.). Natur & Kultur.

Friedrichsen, M. (2016). Sjuksköterskans roll: Anpassning och balans. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (ss.366-372). Liber.

Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., Bechinger-English, D., Bausewein, C., Ferreira, P. L., Toscani, F., Meñaca, A., Gysels, M., Ceulemans, L., Simon, S. T., Pasman, H., Albers, G., Hall, S., Murtagh, F., Haugen, D. F., Downing, J., Koffman, J., Pettenati, F., Finetti, S., Antunes, B., Harding, R., & PRISMA. (2012).

Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 23(8), 2006–2015.

<https://doi.org/10.1093/annonc/mdr602>

Gonella, S., Basso, I., De Marinis, M. G., Campagna, S., & Di Giulio, P. (2019). Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliative Medicine*, 33(6), 589–606.

<https://doi.org/10.1177/0269216319840275>

Greer, J. A., Applebaum, A. J., Jacobsen, J. C., Temel, J. S., & Jackson, V. A. (2020).

Understanding and addressing the role of coping in palliative care for Patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), 915–925. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00013>

Griffiths C. (2017). Deep nursing: A thoughtful, co-created nursing process. *Nursing Management (Harrow, London, England: 1994)*, 24(1), 27–30.

<https://doi.org/10.7748/nm.2017.e1573>

*Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2013). Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi-perspective qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(4), 349–357. <https://doi.org/10.1177/0269216312451949>

* Griffiths, 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. <https://doi.org/10.1177/0269216314551813>

Gustafsson, B. (2004). *Bekräftande omvårdnad: SAUK- modellen för vård och omsorg* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Hall, S., Dodd, R. H., & Higginson, I. J. (2014). Maintaining dignity for residents of care homes: A qualitative study of the views of care home staff, community nurses, residents and their families. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 35(1), 55–60.

<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.10.012>

Harstäde, C. W., Blomberg, K., Benzein, E., & Östlund, U. (2018). Dignity-conserving care actions in palliative care: An integrative review of Swedish research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 8–23. <https://doi.org/10.1111/scs.12433>

Helde-Frankling, M., Höijer, J., Bergqvist, J., & Björkhem-Bergman, L. (2017). Vitamin D supplementation to palliative cancer patients shows positive effects on pain and infections—results from a matched case-control study. *Plos One*, 12(8), e0184208.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184208>

* Hemberg, J., & Bergdahl, E. (2020). Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation. *Nursing Ethics*, 27(2), 446–460.

<https://doi.org/10.1177/0969733019849464>

Holmdahl, S., Sävenstedt, S., & Imoni, R. (2014). Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 89–96. <https://doi.org/10.1111/scs.12038>

Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864–869.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0413>

International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev. utg.). Svensk sjuksköterskeförening.

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

Iranmanesh, S., Häggström, T., Axelsson, K., & Sävenstedt, S. (2009). Swedish nurses' experiences of caring for dying people: A holistic approach. *Holistic Nursing Practice*, 23(4), 243–252. <https://doi.org/10.1097/HNP.0b013e3181aecf12>

Isaacson, M. J., & Minton, M. E. (2018). End-of-life communication: Nurses cocreating the closing composition with patients and families. *ANS. Advances in Nursing Science*, *41*(1), 2–17. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000186>

Jack, B.A., Baldry, C.R., Groves, K.E., Whelan, A., Sephton, J., & Gaunt, K. (2013). Supporting home care for the dying: An evaluation of healthcare professionals' perspectives of an individually tailored hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, *22*(19–20), 2778–2786. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04301.x>

Johansson, G. (2020). Ledarskapets betydelse. I B. Andershed & B.-M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl., ss. 539–549). Studentlitteratur.

Johnston, B. M. (2005). Introduction to palliative care: Overview of nursing developments. In J. Lugton & R. McIntyre (Eds.), *Palliative care: The nursing role* (2. Ed., pp. 1-32). Elsevier Churchill Livingstone.

Johnstone, M.-J. (2019). *Bioethics: A nursing perspective* (7th ed.). NSW: Elsevier.

Josefsson, K., & Ljung, S. (2017). Sjuksköterskans roll i hemsjukvården. I E. Drevenhorn (Red.), *Hemsjukvård* (ss. 19–25). Studentlitteratur.

*Karlsson, C., & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing ethics*, *18*(3), 374–385. <https://doi.org/10.1177/0969733011398100>

Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. (2013). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *27*(4), 831–838. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x>

Kennedy C. (2005). District nursing support for patients with cancer requiring palliative care. *British Journal of Community Nursing*, *10*(12), 566–574. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2005.10.12.20152>

Koh, M., Hum, A., Khoo, H. S., Ho, A., Chong, P. H., Ong, W. Y., Ong, J., Neo, P., & Yong, W. C. (2020). Burnout and resilience after a decade in palliative care: What survivors have to teach us. A qualitative study of palliative care clinicians with more than 10 years of experience. *Journal of Pain and Symptom Management*, *59*(1), 105–115.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.008>

Kvarnström. (2021). Teamarbete i kirurgisk vård: Specialistsjuksköterskans roll. I A. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2. uppl., ss. 189-200). Studentlitteratur.

* Lai, X.B., Chen, L.Q., Chen, S.H., & Xia, H.O. (2019). An examination of home-based end-of-life care for cancer patients: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, *18*(1), 1-11.
<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0501-y>

Lindahl, B., Lidén, E., & Lindblad, B. M. (2011). A meta-synthesis describing the relationships between patients, informal caregivers and health professionals in home-care settings. *Journal of Clinical Nursing*, *20*(3-4), 454–463. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03008.x>

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3. uppl., ss. 219-234). Studentlitteratur.

* Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, A.-M. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: A chance for nurses to reflect on life and death. *International Journal of Palliative Nursing*, *18*(3), 1357-6321. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.3.135>

Matsui, M., & Braun, K. (2010). Nurses and care workers attitudes toward death and caring for dying older adults in Japan. *International Journal of Palliative Nursing*, *16*(12), 593–598.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.12.593>

Melin-Johansson, C. (2017a). Kvalificerad vård i hemmet. I E. Drevenhorn (Red.), *Hemsjukvård* (ss. 241–250). Studentlitteratur.

Melin-Johansson, C. (2017b). Vård i livets slutskede. I E. Drevenhorn (Red.), *Hemsjukvård* (ss. 251–272). Studentlitteratur.

Mertens, F., De Gendt, A., Deveugele, M., Van Hecke, A., & Pype, P. (2019). Interprofessional collaboration within fluid teams: Community nurses' experiences with palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 28(19-20), 3680–3690. <https://doi.org/10.1111/jocn.14969>

Midbøe, L. (2019). Vad är hemsjukvård? I M. Ekstedt & M. Holm (Red.), *Hemsjukvård: Olika perspektiv på trygg och säker vård* (ss. 63–82). Liber.

* Mikaelsson Midlöv, E., & Lindberg, T. (2020). District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), 15–24. <https://doi.org/10.1177/2057158519857002>

Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J., & Tivis, L. J. (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. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.3.109>

Morin, L., Aubry, R., Frova, L., MacLeod, R., Wilson, D. M., Loucka, M., Csikos, A., Ruiz-Ramos, M., Cardenas-Turanzas, M., Rhee, Y., Teno, J., Öhlén, J., Deliens, L., Houttekier, D., & Cohen, J. (2017). Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliative Medicine*, 31(6), 526–536. <https://doi.org/10.1177/0269216316671280>

Morita, T., Sato, K., Miyashita, M., Akiyama, M., Kato, M., Kawagoe, S., Kinoshita, H., Shirahige, Y., Yamakawa, S., Yamada, M., & Eguchi, K. (2013). Exploring the perceived changes and the reasons why expected outcomes were not obtained in individual levels in a successful regional palliative care intervention trial: An analysis for interpretations. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(12), 3393–402. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1910-8>

* Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2011). District nurses' conceptions of medical technology in palliative home care. *Journal of Nursing Management*, *19*(7), 845-54.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2011.01231.x>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3. uppl., ss. 421–438). Studentlitteratur.

Nuraini, T., Andrijono, A., Irawaty, D., Umar, J., & Gayatri, D. (2018). Spirituality-focused palliative care to improve Indonesian breast cancer patient comfort. *Indian Journal of Palliative Care*, *24*(2), 196–201. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_5_18

Nyström, M. (2017). Livsvärldshermeneutik som vetenskaplig ansats och metod. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3. uppl., ss. 179–204). Studentlitteratur.

Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U., & Anderzén-Carlsson, A. (2012). Life is back to normal and yet not: Partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(3–4), 555–563.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03830.x>

O'Mahony, S., Gerhart, J. I., Grosse, J., Abrams, I., & Levy, M. M. (2016). Posttraumatic stress symptoms in palliative care professionals seeking mindfulness training: Prevalence and vulnerability. *Palliative Medicine*, *30*(2), 189–192.

<https://doi.org/10.1177/0269216315596459>

O'Sullivan, A., Öhlen, J., Alvariza, A., & Håkanson, C. (2018). Adaptation and validation of the VOICES (SF) questionnaire: For evaluation of end-of-life care in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *32*(3), 1254–1260. <https://doi.org/10.1111/scs.12542>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016/2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.). Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Polit, D. F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.

Pusa, S., Hägglund, K., Nilsson, M., & Sundin, K. (2015). District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(1), 93–100. <https://doi.org/10.1111/scs.12134>

Regionala cancercentrum. (2021). *Palliativ vård: Nationellt vårdprogram*. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf>

Reymond, L., Parker, G., Gilles, L., & Cooper, K. (2018). Home-based palliative care. *Australian Journal of General Practice*, 47(11), 747-752. <https://doi.org/10.31128/AJGP-06-18-4607>

Schelin, M. E., Sallerfors, B., Rasmussen, B. H., & Fürst, C. J. (2018). Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study. *Palliative Medicine*, 32(10), 1596–1604. <https://doi.org/10.1177/0269216318801251>

Sekse, R., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), e21–e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>

Seymour, J., Almack, K., & Kennedy, S. (2010). Implementing advance care planning: A qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliative Care*, 9, 4. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-4>

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 24 oktober, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--%20och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Skorpen Tarberg, A., Landstad, B.J., Hole, T., Thronaes, M., & Kvangarsnes M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23–24), 4818–4826. <https://doi.org/10.1111/jocn.15528>

SLU. (2021). *Science and Education for Sustainable. SLU biblioteket*. Hämtad 10 december, 2021, från

<https://www.slu.se/site/bibliotek/skriva-och-referera/skriva-referenser/fusk-och-plagiering/>

Socialstyrelsen. (2011a). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 29 november, 2021, från

<https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=732&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2011b). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 29 november, 2021, från

<https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=472&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2011c). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 29 november, 2021, från

<https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=474&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*.

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

Socialstyrelsen. (2016). *Nationella riktlinjer: Utvärdering 2016. Palliativ vård i livets slutskede. Indikatorer och underlag för bedömning*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård: Förtydligande och konkretisering av begrepp*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2019a). *Statistik om kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser 2018*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2019-5-21.pdf>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede*. Socialdepartementet.

* Spelten, E., Timmis, J., Heald, S., & Duijts, S. (2019). Rural palliative care to support dying at home can be realised: Experiences of family members and nurses with a new model of care. *The Australian Journal of Rural Health*, 27(4), 336–343. <https://doi.org/10.1111/ajr.12518>

Stajduhar, K. I., Funk, L., Roberts, D., McLeod, B., Cloutier-Fisher, D., Wilkinson, C., & Purkis, M. E. (2011). Home care nurses' decisions about the need for and amount of service at the end of life. *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), 276–286. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05491.x>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017a). *Omvårdnadshandledning för sjuksköterskor*. Hämtad 24 oktober, 2021, från <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbus-upplysningstjanst/omvardnadshandledning-for-sjukskoterskor/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017b). *SBU:s handbok: Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten*. <https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>

Statistiska centralbyrån. (2021). *Döda i Sverige*. Hämtad 10 november, 2021, från <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/doda-i-sverige/>

Strang, P. (2017). *Palliativ vård inom äldreomsorgen* (4. uppl.). Vårdförlaget.

Strang, S., Heno, I., Danielson, E., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death--nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-oncology*, 23(5), 562–568. <https://doi.org/10.1002/pon.3456>

Svenska palliativregistret. (2020). *Årsrapport för svenska palliativregistret 2020*. <https://palliativregistret.se/media/ydvnookr/%C3%A5rsrapport-2020.pdf>

Svenska palliativregistret. (2021). *Nationellt kvalitetsregister*. Hämtad 1 november, 2021, från <https://palliativregistret.se/>

Söderman, A., Werkander Harstäde, C., Östlund, U., & Blomberg, K. (2021). Community nurses' experiences of the Swedish dignity care intervention for older persons with palliative care needs: A qualitative feasibility study in municipal home health care. *International Journal of Older People Nursing*, 16(4), 12372. <https://doi.org/10.1111/opn.12372>

Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n: En modell för personcentrerad palliativ vård* (2. uppl.). 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. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x>

Verschuur, E., Groot, M. & Sande, R. (2014). Nurses' perceptions of proactive palliative care: A Dutch focus group study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 241–245. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.5.241>

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: Experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21(1), 32–40. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x>

* Wallerstedt, B., Benzein, E., & Andershed, B. (2011). Sharing living and dying: A balancing act between vulnerability and a sense of security. Enrolled nurses' experiences of working in the sitting service for dying patients at home. *Palliative and Supportive Care*, 9(3), 295–303. <https://doi.org/10.1017/S1478951511000241>

* Walshe, C. (2020). Aims, actions and advance care planning by district nurses providing palliative care: An ethnographic observational study. *British Journal of Community Nursing*, 25(6), 276–286. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2020.25.6.276>

Wheelan, S.A. (2013). *Att skapa effektiva team* (2. uppl.). Studentlitteratur.

Willman, A. (2013). Kompetens och grundutbildning: Grundförutsättningar för vårdens kvalitet. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (ss. 501–506). Studentlitteratur.

Willman, A., & Andersson, Å. (2021). *Sjuksköterska: Ett jobb för livet*. Studentlitteratur.

World Health Organization. (2020). *Palliative care*. Hämtad 25 september, 2021, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Zheng, R., Lee, S. F., & Bloomer, M. J. (2016). How new graduate nurses experience patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 320–330. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.09.013>

Bilaga 1

Sökmatrix

Databas	Kombination av sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PubMed 2021-10-15	("Home Care Services"[Mesh] OR "Home Health Nursing"[Mesh] OR "home care" OR "home health care") AND ("Palliative Care"[Mesh] OR palliative*) AND ("Nurses/psychology"[Mesh] OR "Nurse-Patient Relations"[Mesh] OR "nurses experience*" OR "nurses perception*")	2011–2021, english	74	61	24	11 (Två av artiklarna är duplikat i de båda databaserna)
CINAHL Complete 2021-10-18	(MH "Home Health Care" OR MH "Community Health Nursing" OR "home care" OR "home health care") AND (MH "Palliative Care" OR palliative*) AND (MH "Nurses" OR MH "Nurse-Patient Relations" OR "nurses experience*" OR "nurses perception*")	Peer Reviewed, 2011–2021, english	131	62	28	7

Bilaga 2

Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Chong, P.H., & Poon, W.H.	The lived experience of palliative homecare nurses in Singapore	2011, Singapore, <i>Singapore Medical Journal</i>	Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att arbeta inom palliativ vård i hemmet.	Design: Kvalitativ Urval: Sjuksköterskor från fem hemsjukvårdsområden i Singapore som arbetade inom palliativ hemsjukvård. Framkom inte i urvalet om sjuksköterskorna hade specialistutbildning Datainsamling: Två fokusgrupper. Analys: Hermeneutisk fenomenologi enligt Van Manen.	10 (-)	I resultatet framkom att det var viktigt med introduktion till palliativ vård och att erfarenhet spelade stor roll. Palliativ vård ansågs vara utmanande där stöd och teamarbete samt samverkan med läkare var betydelsefullt	K II
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, <i>BMC Palliative Care</i>	Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av hinder och möjligheter att vårda patienter med terminal sjukdom och kort förväntad livslängd i hemmet.	Design: Kvalitativ Urval: Sjuksköterskor i en tätort i Norge. Samtliga hade gått en kurs i palliativ vård och hade vidareutbildning. Specialistutbildningar var hemsjukvård, palliativ vård, äldreomsorg. Datainsamling: Fyra fokusgrupper. Analys: Fenomenologisk med systematisk textkondensering och tematisk analys.	11 (-)	I resultatet framkom vikten av en bra start i hemmet och nära samarbete med andra yrkesprofessioner samt samverkan och kompetens inom primärvården	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Devik, S.A., Enmarker, I., & Hellzen, O.	When expressions make impressions-nurses' narratives about meeting severely ill patients in home nursing care: A phenomenological-hermeneutic approach to understanding	2013, Norge, <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i>	Att beskriva allmänsjuksköterskors erfarenheter i möten med svårt sjuka patienter i hemmet.	Design: Kvalitativ Urval: Sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård i hemsjukvård. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Fenomenologisk-hermeneutisk analys.	10 (-)	Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att genom att vara öppen för den andras närvaro och att själv känna tillfredsställelse underlättade arbetet inom palliativ vård. Men även en ambivalens att vara i sin profession och att vara medmänniska kunde leda till frustration	K I
Devik, S.A., Enmarker, I., & Hellzen, O.	Nurses' experiences of compassion when giving palliative care at home	2020, Norge, <i>Nursing Ethics</i>	Att beskriva allmänsjuksköterskors upplevelser av medkänsla vid vård av svårt sjuka patienter i hemmet.	Design: Kvalitativ Urval: Sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård i hemsjukvård. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Hermeneutisk analys.	10 (-)	Resultatet belyste medkännande som att värdera vårdande interaktioner som positiva, negativa eller neutrala. Medkännande kunde uppfattas som att lyssna in och uppfatta patientens vädjan, att tolka känslor och att resonera om att ta ansvar för hur man handlar i olika vårdssituationer	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M.	Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi-perspective qualitative study	2013, England, <i>Palliative Medicine</i>	Att beskriva betydelsen av distriktssjuksköterskors erfarenheter av tidiga stödbesök i hemmet inom palliativ vård.	Design: Kvalitativ Urval: Distriktssjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård. Samtliga hade gått kurser inom palliativ vård. Datainsamling: sex fokusgrupper och 11 observationsbesök. Analys: Tematisk analys.	58 (-)	Resultatet visade på att palliativ vård är komplex och omfattande med bedömning av och lindrande av fysiska vårdbehov, bedömning och utförande av praktisk hjälp, delge information och samverka med patient och närstående. Även att möjliggöra samtal där sjuksköterskorna hade en stödjande roll.	K I
Griffiths, J., Ewing, G., Wilson, C., Connolly, M., & Grande, G.	Breaking bad news about transitions to dying: A qualitative exploration of the role of the District Nurse	2015, England, <i>Palliative Medicine</i>	Att beskriva rollen som distriktssjuksköterskor i att ge dåliga besked om övergången till att dö.	Design: Kvalitativ Urval: 32 allmännsjuksköterskor och 8 med distriktssjuksköterska examen. Datainsamling: Inspelade fokusgrupper. Analys: Tematisk innehållsanalys.	40 (-)	Det var en utmaning att informera om dåliga besked och om patientens försämring. Men samtalen beskrevs som en nödvändig förberedelse för en värdig död.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Hemberg, J., & Bergdahl, E.	Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation	2020, Finland, <i>Nursing Ethics</i>	Att beskriva allmänsjuksköterskors erfarenheter av möten i vården och samskapande i palliativ hemsjukvård ur ett etiskt perspektiv.	Design: Kvalitativ Urval: Sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård. 7 sjuksköterskor hade utbildning i palliativ vård Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk analys inspirerad av Braun och Clarke.	12 (-)	Sjuksköterskorna upplevde att genom att vara lyhörda och ha en förmåga att uppfatta situationen kunde de balansera sina handlingar i stunden och ändra sina vårdåtgärder efter patientens önskemål. Tiden var en avgörande aspekt, att tid behövs för att se varje patient som unik.	K I
Karlsson, C., & Berggren, I.	Dignified end-of-life care in the patients' own homes	2011, Sverige, <i>Nursing Ethics</i>	Att beskriva sjuksköterskors uppfattningar om väsentliga faktorer som bidrar till en god vård i livets slutskede i patientens eget hem.	Design: Kvalitativ Urval: Sjuksköterskor med erfarenhet av hemsjukvård i livets slutskede. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Fenomenologisk hermeneutisk metod.	10 (-)	God vård i livets slutskede förutsätter att sjuksköterskors syfte är att ge trygghet, självbestämmande och integritet för patient och familj för att skapa den respekt som krävs för en så god och värdig död som möjligt.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Lai, X.B., Chen, L.Q., Chen, S.H., & Xia, H.O.	An examination of home-based end-of-life care for cancer patients: A qualitative study	2019, Kina, <i>BMC Palliative Care</i>	Att beskriva hur vård i livets slutskede i hemmet utförs på kommunala vårdcentraler i Shanghai, och att undersöka svårigheterna att tillhandahålla denna vård.	Design: Kvalitativ Urval: Sjuksköterskor på vårdcentral som arbetar med vård i livets slutskede i hemmet. Det framgår inte om sjuksköterskorna hade någon vidareutbildning. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Kvalitativ innehållsanalys.	5 (-)	Genom regelbundna hembesök och uppföljning av patientens tillstånd, symtomhantering och psykologiskt stöd skapades trygghet. När sjuksköterskorna upplevde svårigheter i att kunna tillgodose olika behov kunde känslor av maktlöshet infinna sig.	K I
Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, A.-M.	Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death	2012, Kanada, <i>International Journal of Palliative Nursing</i>	Att beskriva erfarenheter hos sjuksköterskor som tillhandahåller palliativ vård i hemmet.	Design: Kvalitativ Urval: Sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård i hemsjukvården. Det framgår inte om sjuksköterskorna hade någon vidareutbildning. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Fenomenologisk metod inspirerad av Giorgi.	8 (-)	Närstående hade stor betydelse i den palliativa vården i hemmet samt att de behövde kontinuerlig information för att ges möjlighet till delaktighet. Palliativ vård upplevdes som ett ensamarbete och var tidskrävande. När en patient försämrades var det svårt att hinna med andra patienter och det fanns en önskan om att bli frikopplad från andra uppgifter. Utbildning hade erhållits men det framkom att regelbunden utbildning önskades.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Mikaelsson Midlöv, E., & Lindberg, T.	District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study	2020, Sverige, <i>Nordic Journal of Nursing Research</i>	Att beskriva distriktsjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter inom palliativ vård i hemmet.	Design: Kvalitativ Urval: Distriktsjuksköterskor var av åtta hade utbildning inom palliativ vård. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Manifest innehållsanalys.	12 (-)	Samverkan är av vikt för en väl fungerande palliativ vård. Samarbetet mellan patient och närstående men även teamarbetet mellan olika professioner. Palliativ vård är tidskrävande och ett emotionellt arbete. Nära relationer skapas speciellt när det är yngre patienter. Det är också ett kunskapskrävande arbete och kommunikation är av stor vikt.	K I
Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J.	District nurses' conceptions of medical technology in palliativehomecare	2011, Sverige, <i>Journal of Nursing Management</i>	Att beskriva distriktsköterskors uppfattningar om medicinsk teknik inom palliativ hemsjukvård.	Design: Kvalitativ Urval: Distriktsjuksköterskor. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Fenomenografisk analys.	16 (3)	Medicinsk teknik ledde till sårbarhet på grund av ökade krav och förändrade uppgifter. Samarbete krävdes mellan alla inblandade aktörer. Det krävdes hantering på ett patientsäkert sätt och gav frihet för patienterna.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Spelten, E., Timmis, J., Heald, S., & Duijts, S.	Rural palliative care to support dying at home can be realised; Experiences of family members and nurses with a new model of care	2019, Australien, <i>The Australian Journal of Rural Health</i>	Att beskriva allmänsjuusköters kors erfarenheter att stödja döende i hemmet på landsbygden inom palliativ hemsjukvård.	Design: Kvalitativ Urval: Sjuusköterskor inom palliativ hemsjukvård. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Deduktiv tematisk analys.	4 (-)	Sjuusköterskorna kände en oro för att klara av palliativ vård dygnet runt. Det framkom att det behövdes utbildning, stöd, tid till debriefing och återhämtning då det är ett känslomässigt tungt arbete.	K II
Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A.-K.	In search of legitimacy: Registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context	2013, Sverige, <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>	Att beskriva sjuusköterskors upplevelser av att ge palliativ vård inom hemsjukvård.	Design: Kvalitativ Urval: Allmän sjuusköterskor i hemsjukvården. Datainsamling: Fokusgrupps intervjuer. Analys: Konventionell innehållsanalys.	20 (-)	Sjuusköterskorna upplevde att det var de som dämpade effekterna av oklart ansvar mellan olika organisationer, men hade begränsad legitimitet i det kommunala sammanhanget och i förhållande till andra vårdgivare. Sjuusköterskor saknade ordentligt stöd och förutsättningar för att ge palliativ vård av hög kvalitet till äldre döende patienter.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Wallerstedt, B., Benzein, E., & Andershed, B.	Sharing living and dying: A balancing act between vulnerability and a sense of security. Enrolled nurses' experiences of working in the sitting service for dying patients at home	2011, Sverige, <i>Palliative and Supportive Care</i>	Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att arbeta med döende patienter i hemmet.	Design: Kvalitativ Urval: Allmän sjuksköterskor i hemsjukvården. Datainsamling: Fokusgrupps intervjuer. Analys: Kvalitativ innehållsanalys.	17 (-)	Att vårda i hemmet var en balansgång mellan en känsla av trygghet och en känsla av sårbarhet. Att känna sig trygg och uppskattad och att man utvecklas både professionellt och personligt berodde på att arbeta i partnerskap, medan en känsla av sårbarhet var förknippad med att hantera närhet och distans, vara medlare, ha ansvar och känna skuld, känna sig hindrad från att göra gott, möta ensamhet och påverka privatlivet.	K II
Walshe, C.	Aims, actions and advance care planning by district nurses providing palliative care: An ethnographic observational study	2020, England, <i>British Journal of Community Nursing</i>	Att beskriva distriktssjuksköterskors roll inom palliativ vård, med särskilt fokus på observations forskning och praxis för att tillhandahålla vård i hemmet.	Design: Kvalitativ Urval: Allmänsjuksköterskor och distriktssjuksköterskor. Datainsamling: Observationer och intervjuer. Analys: Etnografisk analys.	16 (-)	Distriktssjuksköterskorna beskrev hur de tillhandahöll och planerade framtida vård, men observationer visade att denna vård fokuserade på fysisk symptomhantering. Att engagerade sig i relationsbyggnad möjliggjorde god symtomlindring.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 3

Modifierat bedömningsunderlag utifrån Caldwell et al. (2011) och Polit och Becks (2016/2017) riktlinjer för typ av studie

Frågor för kvalitetsbedömning	Beskriv kortfattat egen bedömning	Poäng Nej=0, Delvis=1, Ja=2
1. Återspeglar titeln studiens innehåll? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
2. Har författarna publicerat något inom samma eller närliggande område? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
3. Sammanfattar abstractet de viktigaste delarna? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
4. Är rationalen/problemformuleringen för studien tydligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
5. Är litteraturen i bakgrunden tillräcklig och uppdaterad (vilka år) inom forskningsområdet? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
6. Är syftet för studien tydligt förklarad? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
7. Identifieras och diskuteras alla etiska frågor tillräckligt? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
8. Är metoden identifierad och tillräckligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
9. Är designen tydligt beskriven, motiverad samt lämplig? (Kvantitativ studie) Är bakgrunden, designen tydligt beskriven, motiverad och lämplig? (Kvalitativ studie)		
10. Är det en hypotes tydligt formulerad? Är huvudvariablerna tydligt beskrivna? (Kvantitativ studie) Är de centrala begreppen tydligt beskrivna? (Kvalitativ studie)		
11. Är kontexten för studien beskrivet? (kvantitativ studie) Är kontexten för studien beskriven? (Kvalitativ studie)		
12. Är urvalet adekvat beskrivet och representativt för populationen? (Kvantitativ studie) Är urvalet av deltagare och datainsamlingsmetoden adekvat beskrivet? (Kvalitativ studie)		
13. Är metoden för datainsamling valid och reliabel? (Kvantitativ studie) Är metoden för datainsamlingen granskningsbar och trovärdig? (Kvalitativ studie)		
14. Är metoden för dataanalys valid och reliabel? (Kvantitativ studie) Är metoden för dataanalys trovärdig och tillförlitlig? (Kvalitativ studie)		
15. Är resultaten presenterade på ett lämpligt och tydligt sätt? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
16. Är diskussionen tillräcklig. Diskuteras resultaten i förhållande till tidigare forskning inom området, diskuteras studiens styrkor och svagheter, är diskussionen ”objektiv”?		
17. Är konklusionen tillräcklig. Baseras konklusionen (uteslutande) på studiens resultat?		
18. Är resultaten generaliserbara? (Kvantitativ studie) Är resultaten överförbara? (Kvalitativ studie)		
Totalt (max 36 poäng)		

Cut off värde för kvalitet: Mycket god kvalitet 29–36 poäng, god kvalitet 20–28 poäng och låg kvalitet <20 poäng. **Kvalitativ studie:** (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).