



Namn: Anna Mosseby Jelder & Therése Wall
Program: Specialistsjuksköterskeprogram med inriktning mot
distriktssköterska, 75 hp, Institutionen för vårdvetenskap
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKAD07, VT2023
Nivå: Avancerad nivå
Handledare: Elisabeth Bos Sparén
Examinator: Pardis Momeni

**SJUKSKÖTERSKANS ERFARENHETER AV
PALLIATIV HEMSJUKVÅRD
EN LITTERATURÖVERSIKT MED SYSTEMATISK ANSATS**

**THE NURSE'S EXPERIENCES OF PALLIATIVE HOME CARE
A LITERATURE REVIEW WITH A SYSTEMATIC APPROACH**

Sammanfattning

- Bakgrund:** Över 56 miljoner människor är årligen i behov av palliativ vård, och denna siffra förväntas växa i takt med att medellivslängden ökar. Omvårdnadsarbetet i patientens hem skapar en annan maktbalans. Samtidigt ställer omvårdnadsarbetet, utifrån ett personcentrerat förhållningssätt, höga krav på sjuksköterskan avseende kunskap, kompetens och självständighet.
- Syfte:** Syftet var att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av palliativ hemsjukvård.
- Metod:** En litteraturöversikt med systematisk ansats genomfördes utifrån 13 kvalitativa artiklar från databaserna CINAHL Complete, Pubmed och Nursing & Allied Health Premium. Artiklarna framsöktes utifrån sökorden *Nurses, Nursing, Nursing Care, Perspective, Experience, Palliative care, Home health nursing, Home Health Care* och *Home Care*. Materialet analyserades tematiskt i enlighet med Thomas och Hardens (2008) metodbeskrivning.
- Resultat:** Resultatet påvisar vikten av välfungerande vårdrelationer, kännetecknade av etisk lyhördhet, kontinuitet och tillit. Genom att analysera sjuksköterskors erfarenheter av hemmet som arbetsplats, beskriver studiens resultat vikten av samverkan och kommunikation. Slutligen belyser studien de känslomässiga aspekterna av att ge palliativ hemsjukvård, med betoning på sjuksköterskans behov av reflektion, stöd, och fortbildning.
- Slutsats:** Sjuksköterskans arbete är nära knutet till vårdrelationerna de bildar och är en del av. I detta sammanhang är samarbete och kommunikation avgörande. Studiens resultat utökar förståelsen för sjuksköterskors erfarenheter av palliativ hemsjukvård. Samtidigt argumenterar det för behovet av att lämna utrymme för kompetensutveckling och reflektion som centrala förutsättningar för att öka vårdkvaliteten.
- Nyckelord:** Sjuksköterska, Erfarenhet, Palliativ hemsjukvård, Palliativ vård, Hemsjukvård

Abstract

Background: Over 56 million people need palliative care annually, and this number is expected to grow as life expectancy increases. Nursing work in patients homes reshuffles power relationships. Simultaneously, home care with a person-centered approach, places high demands on nurses with respect to their knowledge, competence and independence.

Aim: The aim was to describe the nurses' experiences of palliative home care.

Method: A literature review with a systematic approach was performed based on 13 qualitative articles from the databases CINAHL Complete, Pubmed and Nursing & Allied Health Premium. These articles resulted from using the key words *Nurses, Nursing, Nursing Care, Perspective, Experience, Palliative care, Home health nursing, Home Health Care and Home Care*. The material was analyzed thematically in accordance with the steps outlined by Thomas and Harden's (2008).

Results: The results demonstrates the importance of well-functioning care relationships, understood as featuring ethical sensitivity, continuity and trust. Analysing nurses' experiences of the home as a work place, the thesis describes the role of collaboration and communication and the emotional aspects of providing palliative home care, emphasising nurses' need for reflection, support and continuing education.

Conclusion: Nurses' work is intimately tied to the care relationship. In this context, cooperation and communication are crucial. These results expand our understanding of nurses' experiences of palliative home care, and argue for the need to leave room for competence development and reflection as key conditions to increasing care quality.

Keywords: Nurse, Experience, Palliative Home Care, Palliative Care, Home Care

Innehåll

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
<i>Definition</i>	2
<i>Struktur och styrning</i>	2
HEMSJUKVÅRD	3
<i>Primärvårdens ansvar</i>	4
<i>Patienten i hemsjukvård</i>	4
<i>Närstående i hemsjukvård</i>	5
SPECIALISTSJUKSKÖTERS KANS ROLL	6
<i>Etikens viktiga betydelse</i>	8
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	9
METOD	9
DATAINSAMLING	9
DATAANALYS	11
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
RESULTAT	12
VÅRDRELATIONENS BETYDELSE	13
<i>Närståendes delaktighet</i>	14
HEMMET SOM ARBETSPLATS	14
<i>Vikten av samverkan</i>	15
<i>Kommunikationens betydelse</i>	16
<i>Personliga känslor</i>	17
DISKUSSION	19
METODDISKUSSION	19
RESULTATDISKUSSION	22
KLINISKA IMPLIKATIONER	26
FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING	26
REFERENSFÖRTECKNING	28
BILAGA 1. SÖKMATRIS	35
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	36

INLEDNING

Under våra yrkesverksamma år som sjuksköterskor har vi mött patienter diagnostiserade med obotliga sjukdomar som erhållit palliativ hemsjukvård. Vård i hemmet skiljer sig åt i många avseenden jämfört med andra vårdkontexter - både för vårdgivaren, patienten och närstående. Att som sjuksköterska kliva in över tröskeln till patientens privata hemsfär och anpassa omvårdnadsarbetet utifrån unika livssituationer skapar olika förutsättningar i praktiken. Sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i hemmet är därför något vi önskar utforska mer. Intresset för ämnet väcktes utifrån att sjuksköterskan är den profession som ofta står närmast patienten och närstående, vilket ställer höga krav på sjuksköterskan i och med det ensamarbete det vårdande mötet i hemmet innebär. Med denna litteraturöversikt önskar vi bidra med ökad kunskap och förståelse för vår professions erfarenheter i ämnet.

BAKGRUND

Palliativ vård

Palliativ vård uppkom i och med farmakologins utveckling på 1950-talet i kombination med nya insikter om psykosociala och existentiella aspekters viktiga betydelse för människan i livets sista tid (Nationella rådet för palliativ vård, NRPV, 2008). Hospice-rörelsen i Storbritannien på 1960-talet utvecklade efter hand den palliativa vården vidare, då närståendes betydelse uppmärksammades och förstärktes. I Sverige var professor Barbro Beck-Friis framstående, då hon startade sjukhusansluten hemsjukvård på 1970-talet, som sedan utvecklades vidare under 1980-talet av Bräcke diakonanstalt och Ersta diakoni. Inledningsvis erbjöds palliativ vård i samband med cancerdiagnos, men idag ges palliativ vård till patienter oberoende av diagnos.

Allt fler människor lever längre idag, vilket gör att patienter med palliativa vårdbehov fortsatt kommer öka globalt sett (World Health Organisation, WHO, 2020). Över 56 miljoner människor är årligen i behov av palliativ vård, men enbart 14% får tillgång till det. Det råder stora skillnader mellan låg-, mellan- och höginkomstländernas tillgång enligt uppgift från WHO (2016). Detta trots att rekommendationer och strategier för individuella länders hälso- och sjukvård framställts, vilka innefattar socioekonomiska, kulturella och spirituella aspekter av det palliativa vårdandet. I Sverige avlider årligen drygt 90 000 individer enligt Socialstyrelsen (2016), varav 70-75 000 bedöms behöva palliativ vård. Tillgång till palliativ vård i hemmet är nationellt och geografiskt sett ojämnt fördelat och korrelerar enligt Melin-Johansson (2017) till kön, ålder och etnicitet. Vården tillgodoser inte individuella behov i tillräcklig utsträckning, som patienters möjlighet att välja vart hen vill spendera sin sista tid. Black m.fl. (2016) påvisade i sin studie att patienters dödsplats framförallt var beroende av aktuell

diagnos, men också av faktorer som kön och ålder. Det var mer förekommande att patienter under 60 år avled i hemmet, varav en större andel var män än kvinnor. Bland patienter över 60 år påvisades däremot ingen skillnad i fördelning mellan könen av dem som avled hemma.

Definition

Palliativ vård definieras utifrån ett förhållningssätt vilket innefattar en helhetssyn på människan, där symtom av fysisk, psykisk och existentiell karaktär ska prioriteras och behandlas likvärdigt (WHO, 2020). Målsättningen är att förebygga och lindra patientens lidande, ge stöd till närstående och främja så god livskvalitet och välbefinnande som möjligt, vilket innefattar stöd att kunna leva värdigt, värdefullt och aktivt trots livshotande sjukdom. När en människa drabbas av progressiv, obotlig sjukdom eller skada och den medicinska bedömningen innebär att det inte är möjligt att bota, övergår vården till palliativt inriktad (Socialstyrelsen, 2016). Övergången ska vara högst individuellt anpassad, då den innebär lång eller kort förväntad tid kvar i livet. Liv och död ska ses som en naturlig process där följsamhet i processen eftersträvas, vilket innebär att döden varken ska påskyndas eller fördröjas. Livsförlängande behandling ges vid de tillfällen det är möjligt, medan symtomlindrande behandling ges vid behov i alla skeden.

Struktur och styrning

Patientlagen (PL, 2014:821) framhåller patientens starka ställning i vården och tydliggör att vård ska finnas lättillgänglig och i största mån utformas i samtycke med patienten. Det *nationella kunskapsstödet* upprättat av Socialstyrelsen (2013) ligger till grund för hur palliativ vård ska organiseras och struktureras utifrån aktuella lagar, föreskrifter, internationella överenskommelser, etiska aspekter och relevant kunskap utifrån beprövad erfarenhet. Stödet kompletteras av det *palliativa vårdprogrammet* (Regionalt Cancercentrum, RCC, 2021) vilket ger stöd till de vårdprofessioner som kommer i kontakt med patienter med livsbegränsande diagnoser. Dessutom finns det *Svenska palliativregistret* (<https://palliativregistret.se>), som är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att förbättra den palliativa vårdkvaliteten. Dessa tre underlag är ämnade att strukturera den palliativa vården nationellt, regionalt och lokalt. Palliativ vård utgår från de fyra hörnstenarna; *symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående*, vilka är formulerade utifrån WHO:s definition av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). Vården ska utföras med stor respekt för individens självbestämmande och integritet, där teamarbetet inkluderar flertalet professioner som tillsammans utgör det multiprofessionella teamet. God kommunikation och relation med

samtliga involverade främjar patientens livskvalitet. Att värna om och ge stöd till närstående är samtidigt viktigt, då deras delaktighet är betydelsefull.

Den palliativa vården delas in i en tidig och sen fas (Socialstyrelsen, 2018). I den tidiga fasen kan patienten befinna sig under en lång period - ibland flera års tid. Den sena fasen träder in då livsförlängande behandling ej längre är möjlig och fokus istället övergår till palliativ vård i livets slutskede. I denna fas förväntas patienten överleva en begränsad tid - från enstaka dagar till veckor. Det är fördelaktigt att patientens försämring uppmärksammas av samtliga inblandade. Närstående har en viktig roll för vårdgivares helhetsbedömning, i vilken patientens perspektiv och önskemål ska leda vägen i möjligaste mån.

Hemsjukvård

Socialstyrelsen (2020) definierar hemsjukvård som ”hälso- och sjukvård som utförs i patientens bostad eller motsvarande och där ansvaret för de medicinska åtgärderna är sammanhängande över tiden”. Nationellt sett så nyttjar närmare 390 000 patienter kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser (Socialstyrelsen, 2022). Vård i hemmet regleras av *Hälso- och sjukvårdslagen* (HSL, 2017:30) med målsättning att främja hälsa och ge vård på lika villkor. Andra författningar som styr vård i hemmet är *Socialtjänstlagen* (SOL, 2001:453) och PL. Enligt *Statens offentliga utredningar* (SOU 2011:55) ska hemsjukvård innefatta alla hälso- och sjukvårdsinsatser, både i ordinära och särskilda boenden.

Svensk hemsjukvård har sin grund i den så kallade Ädel-reformen från 1990-talet, då det beslutades att ansvar för insatser i hälso- och sjukvården skulle delas mellan region och kommun (Sveriges kommuner och regioner, SKR, 2020). Sedan dess har avtal tecknats mellan region och kommun och idag är det endast region Stockholm som har kvar hemsjukvårdsansvaret. Det centrala motivet till överflytten mellan region och kommun var en önskan att nå närmare samverkan mellan olika instanser, och då främst samarbetet mellan sjuksköterskan som i sitt arbete utgår från HSL till skillnad från kommunens omvårdnadspersonal som utgår från SOL.

Hemsjukvård är indelad i basal- och avancerad hemsjukvård (Bengtsson & Lundström, 2019). Den senare nämnda benämns olika runt i Sverige beroende på om ansvaret ligger hos kommun eller region. Basal hemsjukvård erbjuds när patienten ej kan ta sig till vårdcentralen eller har behov av medicinska insatser som inte kräver specialiserad vård (<https://www.storsthlm.se/media/0tnb4zs3/gemensam-rutin-för-samverkan-vid-utskrivning-från-somatisk-slutenvård-lus.pdf>). Patienten ska under minst 14 dagar ha behov av hälso- och sjukvårdsinsatser och som minst två insatser i hemmet per månad. I Stockholm ingår basal hemsjukvård i husläkarverksamheter där palliativ vård kan ingå beroende på hur avancerade

vårdbehov patienten har. Palliativ vård bedrivs i regionen som avancerad sjukvård i hemmet (ASIH), dit remiss utfärdas vid behov av läkare till den ansvariga enheten (<http://vardgivarguiden.se>).

När patienten vårdas i hemmet kan inte arbetsmiljön anpassas likvärdigt som på andra arbetsplatser (Bengtsson & Lundström, 2019). *Arbetsmiljölagen* (AML, 1977:1160) är den ramlag i Sverige som anger riktlinjer för hur skador och ohälsa ska förebyggas. I ramlagen finns en särskild föreskrift som gäller i den enskildes hem, omvårdnadsarbete i enskilt hem; *Arbetskyddsstyrelsens författningssamling* (AFS, 1990:18), vilken betonar att arbetsförhållanden i den enskildes hem inte alltid kan anpassas.

Primärvårdens ansvar

Primary Health Care (PHC) definieras som hälsa sett ur ett holistiskt perspektiv, vars uppgift är att säkerställa rättvis fördelning och upprätthålla hög nivå av hälsa och välbefinnande, genom att arbeta så nära människans vardagsmiljö som möjligt (WHO, 2021). Arbetet ska vara preventivt, hälsofrämjande och kontinuerligt vid sjukdom, behandling, rehabilitering och palliativ vård. År 2019 förband sig länder till att stärka primärvården i världen och WHO:s rekommendation var att 1% av BNP skulle omfördelas till primärvården från statlig finansiering i varje land. I Sverige nyttjas vård i lägre utsträckning än de flesta andra europeiska länder och primärvården ses som svag rent resurs- och bemanningsmässigt (Myndigheten för vård och omsorgsanalys, 2017). Primärvården i Sverige får dock en allt större roll och förväntas fungera som navet i vården genom samspel med annan hälso- och sjukvård och socialtjänst (SKR, 2023). Målet är god, nära och samordnad vård som stärker hälsan och där hemsjukvård utgör en del av basen.

Stärkt primärvård bidrar till reformerade villkor för övrig hälso- och sjukvård, vilket i förlängningen är gynnsamt ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Ingen uppenbar evidens för detta finns dock, men fördjupad förståelse och kunskap i symtomhantering framhåller Allen m.fl. (2014) kunna bidra till säkrare samordning.

Patienten i hemsjukvård

När omvårdnad sker i hemmet får begreppet "plats" en ny innebörd som kan förstås som stillhet inom den egna hemsfären, där privata beslut för patienten och närstående sker (Öresland, 2017). Här är individen självbestämmande med en annan frihet, makt och rättigheter. En vanlig tolkning är uppdelningen mellan det offentliga och det privata, då dessa enligt den teoretiska traditionen ses som två arenor, där den offentliga regleras av staten och den privata av hemmet. Då hemsjukvården under de senaste decennierna fått ökad

inblandning från staten närmar sig dock de båda arenorna varandra, då gränserna mellan det offentliga och privata suddas ut alltmer. När vårdgivare kliver över tröskeln till patientens hem möts de två sfärerna, vilket bidrar till att de etiska frågorna utmanas när den privata sfären övergår i det offentliga.

Vården har enligt HSL skyldighet att främja goda vårdrelationer, vilket innefattar patientens delaktighet gällande beslut kring sin vårdplanering. Integriteten och självbestämmandet ska respekteras där patientens samtycke alltid ska inhämtas. Att bli vårdad i hemmet har av patienter visat sig kunna framkalla en känsla av att vara gäst i sitt eget hem, då integriteten riskeras när vårdgivare träder in i hemmet (Jarling m.fl., 2018; Öresland m.fl., 2009). Att bli respekterad som person samt att vårdgivare värderade patientens hem och rätt till delaktighet var viktigt (Holmberg m.fl., 2012; Jarling m.fl., 2018). Holmberg m.fl. (2012) menade även att ett respektfullt bemötande avseende hemmets integritet, visade sig medföra en känsla av att vara erkänd som individ i stället för sjuk. Patienter föredrog kontakt med samma sjuksköterska i möjligaste mån, då kontinuitet ansågs främja vårdrelationen och stärka patientens egna resurser (Strandås & Bondas, 2017). Det bidrog i förlängningen till trygghet och motivation i att upprätthålla hälsa. Förändringar i hemmet vid hemsjukvård medförde att patientens subjektiva upplevelse av hemmet blev annorlunda och det var viktigt att själv få känna att man bestämde (Tanner m.fl., 2008; Öresland m.fl., 2009). Doyle (2014) belyste vikten av att vård i hemmet ska vara sömlös och osynlig i patientens vardag, för att så lite som möjligt inverka på vardagslivet. I de fall patienter upplevde att de tappade kontroll över av sitt personliga utrymme och vardagliga rutiner upplevdes det som övergrepp. Delat beslutsfattande möjliggjorde för patienter att upprätthålla kontroll i sitt liv, vilket gynnade upplevelsen av livskvalitet (Kuosmanen m.fl., 2021). Patienter framhöll att de fick vara delaktiga till viss del, men inte tillräckligt. Tillgängliga, förtroendeingivande sjuksköterskor främjade deras möjligheter till delaktighet.

Närstående i hemsjukvård

Närstående definieras som "den person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen, 2021). Det är kommunens skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar närstående. I regionen saknas liknande skyldighet, men hälso- och sjukvården bär ansvar för att förebygga ohälsa och i detta ingår att arbeta hälsofrämjande, förebyggande och identifiera ohälsa även för närståendes del. Närståendeperspektivet kan diskuteras utifrån samhälls-, organisations- och individnivå, vilka är behjälpliga modeller inom omvårdnad (Goliath & Hellström, 2017). Närstående utvecklar ofta olika strategier för att klara av att hantera situationer de befinner sig i, vilket kan uppmuntras genom ett öppet samtalsklimat.

Haan m.fl. (2021) framhöll att palliativ hemsjukvård ser annorlunda ut ur patienten och närståendes perspektiv där de närstående uppfattar det som en ihållande och kontinuerlig känsla av att vara kallade att vårda. Detta troligen på grund av situationen man befinner sig i när en familjemedlem är allvarligt sjuk. Lidande för närstående påverkades i högsta grad avseende hur omvårdnaden kring patienten såg ut (Devik m.fl., 2017). Välbefinnandet var starkt korrelerat till hemmet där det föreföll att i möjligaste mån hålla allt så normalt som möjligt då patienterna oftast ville spendera sista tiden i livet hemma. Wennman m.fl. (2022) betonade i sin studie de närståendes perspektiv, då det framkom att en trygg vårdmiljö för patienten var viktig för att de själva skulle kunna slappna av även när de själva inte var på plats i hemmet.

SPECIALISTSJUKSKÖTERS KANS ROLL

Distriktssköterskan ska besitta fördjupad kompetens om hälsofrämjande insatser för att bidra till ökad jämlikhet för vårdtagare på samhälls nivå (SSF, 2019). Kärnkompetenserna som ingår i distriktssköterskeprofessionen utgår från ett evidensbaserat förhållningssätt som inkluderar hög etisk kompetens med respekt för patientens självbestämmande och integritet. Distriktssköterskan är ofta patientens fasta vårdkontakt vars uppgift är att leda omvårdnadsprocessen utifrån ett personcentrerat fokus. När patienten är i behov av insatser från flera aktörer ska en samordnad individuell plan upprättas (SIP) (SKR, 2018). SIP är ett verktyg som syftar till att beskriva patientens behov av samordnat stöd och insatser från region och kommun. All personal är enligt lag skyldiga att initiera SIP när behov av samverkan finns mellan olika instanser. En SIP ska innehålla planering av mål, de insatser som behövs och vem som har ansvar för respektive insats. Det ska även framgå vem som ansvarar för uppföljning och vilken aktör som bär huvudansvar.

Sjuksköterskans ansvar innefattar både praktiskt och moraliskt ansvar, då ledning och koordinering av omvårdnadsarbete inkluderar filosofiska, psykologiska, sociala och medicinska aspekter (Lundin Gurné m.fl., 2020). Sjuksköterskor kunde ibland uppleva svårigheter att hitta balans mellan patientens behov i relation till det egna yrkesansvaret, men med yrkeserfarenhet ökade trygghet kring vilka arbetsuppgifter som tillhörde professionen och inte. Den egna upplevelsen av att besitta specialistsjuksköterskekompetens är viktig att medvetandegöra för att kunna vara med och tydliggöra rollen i praktiken (Carlström m.fl., 2021). Det vilar ett stort eget ansvar på specialistsjuksköterskan att kliva fram och tydliggöra sin roll som omvårdnadsspecialist, men det krävs också av vårdteamet att tillvarata kunskapen. Med erfarenhet har specialistsjuksköterskerollen potential att utvecklas till en ledande funktion - både informellt och formellt.

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård är ett humanistiskt begrepp etablerat på både internationell och nationell nivå som anses gå hand i hand med god omvårdnad (Ekman & Norberg, 2021). Det innefattar ansvaret att identifiera vårdbehov utifrån patientens individuella hälsotillstånd för att säkerställa trygghet, kontinuitet och säkerhet. Den personcentrerade vården ska i enlighet med PL främja patienters autonomi, delaktighet och integritet. Att arbeta personcentrerat ingår som en del av distriktssköterskans kärnkompetenser (SSF, 2019). Vårdgivare ska beakta och synliggöra patienters fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov utifrån individens förutsättningar (Forsgren, 2021). I studien av Britten m.fl. (2017) belystes vikten av att inom personcentrerad vård se patienten som en person, vilket framhölls fördelaktigt då en persons perspektiv, önskemål och resurser kunde tydliggöras i ett större perspektiv än när individen enbart bemöttes som patient. Utmaningen för den professionella uppgavs vara att få personen att känna sig sedd, vilket främjades då vårdgivares förhållningssätt var präglad av öppenhet och flexibilitet. Vårdgivare ska utgå ifrån patientens livsberättelse i det personcentrerade omvårdnadsarbetet (Henoch, 2021), vilket många gånger handlar om att vara inkännande och lyhörd medan det andra gånger kan krävas mod att initiera svårare samtal om personliga ämnen. Existentiella tankar uppkommer ofta när patienter får en obotlig diagnos och kan fortsätta återkomma under sjukdomsprocessen gång. Wakefield m.fl. (2020) framhöll personcentrerad vård med fokus på sjuksköterskans koordinering av teamet, där svårigheter framkom främst på grund av många inblandade i patientens vård. Detta gjorde att sjuksköterskor fann det utmanade att prioritera. Van der Eerden m.fl. (2017) påvisade i sin studie fördelar för det personcentrerade arbetet när teamet runt patienten var begränsat - detta var särskilt gynnsamt då patienten hade komplexa vårdbehov.

De 6 S:en är ett verktyg för holistisk personcentrerad vård ämnad att användas inom den palliativa vården, där dialogen patient och vårdgivare emellan beskrivs som central (Österlind & Henoch, 2021). Utifrån olika fokusområden är tanken att belysa viktiga delar i individens liv för att kunna ge rätt stöd framåt. Alla dessa aspekter syftar gemensamt till att skapa en helhetsbild av patienten för att öka möjligheten till framgångsrikt personcentrerat arbete. *Självbild* innefattar identitetsfokus och det vårdgivare behöver veta om patienten för att anpassa vården efter aktuella behov. *Symtomlindring* uppmärksammar upplevda besvär, följt av *självbestämmande som* belyser patientens delaktighet i beslutsfattande samt önskan om vem som ska fatta beslut åt patienten om hen inte kan föra sin egen talan. *Sociala relationer* framhåller de sociala relationer som är viktiga i patientens liv och hur sjuksköterskor kan ge stöd att upprätthålla dessa. *Sammanhang* lyfter fram betydelsefulla och viktiga aspekter i

patientens liv följt utav *strategier* där patienten själv formulerar hur hen ser på sitt liv och tiden framöver.

Etikens viktiga betydelse

Svensk hälso- och sjukvård belyser fyra etiska principer som har stor betydelse vid uppkomst av etiskt svåra val inom palliativ vård (RCC, 2021). Principer som innefattas är autonomiprincipen, göra gott principen, rättvisepincipen och inte-skada-principen. Särskilt framträdande i den palliativa vården är göra gott- och inte-skada-principen. Då behandlingsalternativ kan riskera att göra mer skada än nytta ska ansvarig läkare besluta om att initiera, fortsätta eller avbryta livsförlängande behandling, vars biverkningar kan riskera att försämra livskvaliteten. Patientens upplevelse ur ett helhetsperspektiv är viktigt att beakta för att göra det som bäst gynnar patientens livskvalitet.

Att vårda patienter som befinner sig i eller närmar sig palliativ fas och inte längre besitter fullgod beslutsförmåga var utmanande (Voumard m.fl., 2018). Patientens kommunikations-svårigheter eller sviktande kognitiv förmåga i denna tid, resulterade i att vårdgivares tolkning av icke-verbal kommunikation blev särskilt viktigt i strävan efter att stötta patientens perspektiv och självbestämmande. För att främja värdighet och livskvalitet för patienter med livshotande sjukdomar, bör palliativ vård integreras i större utsträckning i vården (Parek de Campos m.fl., 2020). God palliativ kompetens ingår som en del av sjuksköterskans etiska skyldighet.

PROBLEMFORMULERING

Hemsjukvård som vårdform förväntas växa ytterligare i framtiden och inkludera en ökad mängd patienter med palliativa vårdbehov. I och med ökat ansvar på primärvården innebär det i förlängningen att alltfler sjuka kommer vårdas i hemmet, både inom basal och avancerad hemsjukvård. Att drabbas av obotlig sjukdom och vara i behov av palliativ hemsjukvård kan vara påfrestande för patienten och hemmets integritet. Detta ställer särskilt höga krav och förväntningar på sjuksköterskeprofessionen, då man som omvårdnadsansvarig förväntas besitta hög kompetens och bidra till patientens trygghet och delaktighet. Att vårda patientens unika behov utifrån ett holistiskt förhållningssätt med en mångfald aspekter är komplext, varierande och utmanande, vilket påvisar att det är en erfarenhet värd att lyftas för att nå utökad förståelse och insikt. Därför har författarna till underliggande litteraturöversikt för avsikt att kartlägga hur sjuksköterskans erfarenheter i ämnet beskrivs i befintlig forskning.

SYFTE

Syftet var att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av palliativ hemsjukvård.

METOD

I enlighet med Bettany-Saltikov och McSherry (2016) gjordes en litteraturöversikt med systematisk ansats för att sammanfatta aktuell forskningslitteratur inom området relaterat till syftet. Målet med litteraturöversikten var att få en sammanfattning av redan befintlig kunskap kring sjuksköterskans erfarenheter av palliativ vård inom en hemsjukvårdskontext. Då syftet var att undersöka erfarenheter inkluderades endast kvalitativa studier då dessa ger en mer djupgående beskrivning av erfarenheter till skillnad från studier med mixad eller kvantitativ metod.

DATAINSAMLING

Artikelsökningar utfördes i databaserna CINAHL Complete, Pubmed och Nursing & Allied Health Premium. Enligt Polit och Beck (2021) täcker CINAHL Complete studier från i stort sett alla engelskspråkiga tidskrifter gällande sjuksköterskan och tillhörande vårdvetenskap. Även Pubmed och Nursing & Allied Health Premium är särskilt användbara databaser inom samma område. Initialt gjordes testsökningar i syfte att hitta lämpliga ämnesord. Författarna tog även hjälp av högskolans bibliotekarie för att säkerställa relevanta sökord. Söktermer identifierades via nyckelord vilka formulerades utefter PEO-modellen (Population, Exposure, Outcome) beskriven av Bettany-Saltikov och McSherry (2016). Detta för att grundläggande inkludera synonymer och fånga in relaterade termer (se tabell 1).

Tabell 1: PEO

<u>Population</u>	<u>Exposure</u>	<u>Outcomes</u>
Sjuksköterskan	Palliativ vård inom hemsjukvård	Erfarenheter

Ett systematiskt urval genomfördes där ämnesordsökningar kombinerades med fritextsökningar. CINAHL headings i CINAHL och MeSH-termer i Pubmed och Nursing & Allied Health Premium prioriterades. Dessa kombinerades med fritextsökningar och trunkerade ord. I de databaser där ämnesord ej hittades söktes dessa i fritext, för mer tydlighet se (bilaga 1). Sökord som bedömdes vara relevanta i relation till syftet var initialt: *nurse*, *nursing care*, *nursing*, *experience*, *perspective*, *early palliative care*, *palliative care*, *home health nursing*, *home care nursing*, *home health care* och *home care*. *Home care nursing*

exkluderades efter att det visade sig inkludera icke legitimerad personal i sökningarna. Författarna valde även att ta bort *early palliative care* i söksträngen, då det gav samma antal träffar som vid *palliative care*. *Palliative Care* lades däremot till som sökord i fritext, detta för att utvidga sökresultatet. I samtliga databaser genomfördes sökningar utifrån fyra sökblock. AND och OR användes liksom det Polit och Beck (2021) uppger gällande boolesk sökteknik för att optimera träffarna. För att fånga upp ett ords olika ändelser användes trunkering (*), vilket innebär att ordstammen följs av en asterisk (Polit & Beck, 2021). Trunkering användes på sökorden nurse, experience och perspective i samtliga databaser. Utifrån aktuella sökträffar sorterades initialt artiklar utifrån titel och metod, vilket gjorde att artiklar som ej var av kvalitativ metod exkluderades. 134 abstrakt lästes varav 35 artiklar som svarade på inklusionskriterier och syfte och därmed granskades vidare i fulltext (se tabell 2).

Tabell 2: Inklusions- och exklusionskriterier

	Inklusion	Exklusion
<u>P</u>opulation	Sjuksköterskor	Studier där sjuksköterskor vårdar patienter under 18 år.
<u>E</u>xposure	Palliativ vård inom hemsjukvård	Palliativ vård inom slutenvård och övriga vårdformer.
<u>O</u>utcomes	Erfarenheter	Resultat som ej belyser erfarenheter
Typ av artikel	Kvalitativa studier Mellan åren 2012–2022 Engelska artiklar Etiskt godkänd Peer reviewed Hemmiljö	Studier av annan metod än kvalitativ Äldre än 10 år Skrivna på annat språk Ej etiskt granskade Ej peer reviewed Studier som inkluderar vårdtagare under 18 år.

Författarna läste återstående artiklar separat och därefter tillsammans. I urvalsprocessen uppkom vissa studier med deltagare från olika vårdprofessioner. Utifrån litteraturoversiktens syfte har dock författarna valt att granska studiernas resultat utifrån sjuksköterskeprofessionens perspektiv. Ytterligare 21 artiklar exkluderades varav 12 stycken var dubletter. Resterande föreföll ej svara på studiens syfte eller rymdes inom de satta inklusionskriterierna.

Kvarstående 14 artiklar kvalitetsgranskades enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2020). Samtliga var av kvalitativ metod där sju artiklar även utgick ifrån

förhållningssätt som fenomenologi, hermeneutik och Grounded Theory som enligt (Polit & Beck, 2021) kan beskrivas som ramverk inom forskningstraditionen vilket gett teoretiskt underlag för kvalitativ forskning inom sjukvården. En av artiklarna ingick som en del i en större studie. Datainsamlingarna bestod av intervjuer - enskilda och i grupp, semistrukturerade intervjuer och/eller fokusgrupper. Analysmetoderna var av olika slag och resulterade i tematisering. Artiklarna granskades utifrån tre graderingsnivåer - obetydliga/mindre brister, måttliga eller stora brister. Enligt granskningsmallen svarade 13 av artiklarna för en medelhög till hög kvalitet. I en av artiklarna bedömdes urvalet som oklart och svårt att urskilja vilket resulterade i att denna uteslöts i ett sent skede. Författarna bedömde efter genomgången granskning att inkludera resterande 13 artiklar i litteraturöversikten (se bilaga 1).

DATAANALYS

Artiklarna sammanställdes utifrån en tematisk syntes enligt Thomas och Harden (2008) vars metod syftar till att sortera och sammanföra resultaten av olika artiklar. Sammanställningen i denna litteraturöversikt inkluderar tre steg som kan utföras på två sätt. Antingen kodas texten utifrån en hierarkisk ordning, där koder skapas utifrån olika nivåer eller som fria koder, utan samma krav på struktur. I denna litteraturöversikt valde författarna det senare alternativet, vilket innebar att resultatet av de utvalda 13 artiklarna sammanställdes utifrån fria koder. Författarna läste initialt resultaten flera gånger oberoende av varandra. Därefter diskuterades artiklarnas lämplighet tillsammans för att påbörja tematisering och analys. Analysen genomfördes i tre steg. I det första steget lyftes meningsbärande enheter ur resultatdelarna som svarade på litteraturöversiktens syfte. Dessa klipptes in i ett nytt arbetsdokument under respektive artikelnamn. Efter det granskade författarna texterna upprepade gånger med fokus på att uppmärksamma underliggande och uppenbara delar i innehållet. I det andra steget söktes övergripande likheter och skillnader för att kunna skapa deskriptiva teman. Detta gjordes via färgkodning. I det sista steget skapades analytiska teman genom en gemensam tolkningsprocess där författarna sammanställde de deskriptiva temana. Dessa teman blev sedan sammanställningen av litteraturöversiktens resultat.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Att vara medveten om forskningsetiska aspekter vid arbete med en litteraturöversikt är viktigt (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Genomgående god forskningsetik från ämnesval, genom processens gång och fram till färdigställande ska eftersträvas. Detta har författarna

tagit i beaktning. Etikprövning för forskningsstudier i Sverige är lagstadgat i *Lag om etikprövning av forskning som avser människor* (SFS 2003:460), vilken har för avsikt att skydda den enskilde deltagarens värdighet och integritet. För att forskning ska skydda deltagare finns enligt Vetenskapsrådet (2017) krav på information, samtycke, nyttjande och konfidentialitet. Utöver att inkluderande studier i litteraturöversikten kvalitetsgranskades, säkerställdes också att de var godkända av en etisk kommitté eller liknande. Detta med hänsyn till att studiers deltagare kan ha delat med sig av personliga och sårbara aspekter. Med datainsamlingen var målsättningen att söka artiklar så objektivt som möjligt genom strukturerade sökningar med sökord som gav bredd i resultaten. Vid läsning av artiklar var det viktigt att medvetandegöra den egna förförståelsen för att inte riskera att styra urvalsprocessen i särskild riktning genom att t.ex. exkludera artiklar av felaktig anledning. Enligt SBU (2022) är förförståelse ofta en motivationsfaktor för ämnesval, men samtidigt något som också kan riskera att hämma författarens öppenhet. Av denna anledning är det viktigt att reflektera över den egna rollen och förförståelsen i arbetet. Att hela tiden återkomma till studiens syfte för att hålla rätt kurs blev en viktig påminnelse för författarna under arbetsprocessen. Författarna till litteraturöversikten diskuterade även vikten av att inte förvänta sig ett visst resultat utan att istället förutsättningslöst fritt från personligt tyckande utgå ifrån det resultaten visade. Att noggrant fokusera på korrekta översättningar var också ett viktigt etiskt övervägande i syfte att tolkningar av studiers resultat och dess tematiseringar inte skulle förvrängas i relation till ursprunget. I syfte att ej påverka varandra alltför mycket valde författarna att läsa de potentiella resultatartiklarna enskilt först. Därefter diskuterades deras relevans och lämplighet i relation till den aktuella studiens syfte innan gemensamt beslut om inkludering och vidare bearbetning fattades.

RESULTAT

Studiens syfte var att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av palliativ hemsjukvård. Litteraturöversiktens resultat baseras på 13 vetenskapliga kvalitativa artiklar, vilka presenteras utifrån tre huvudteman med underteman (se tabell 4).

Tabell 4. Huvudteman med tillhörande underteman

Vårdrelationens betydelse	Hemmet som arbetsplats	Sjuksköterskans perspektiv
Närståendes delaktighet	Vikten av samverkan	Personliga känslor
	Kommunikationens betydelse	Utmanande känslor
		Reflektion och behov

VÅRDRELATIONENS BETYDELSE

I flertalet studier framkom välfungerande vårdrelationer som avgörande för sjuksköterskans arbete (Griffiths m.fl., 2013; Hamberg & Bergdahl, 2019; Holmdahl m.fl., 2014; Ryde & Hjelm, 2016; Seipp m.fl., 2021; Sijabat m.fl., 2018). Sjuksköterskans förmåga att vara lyhörd och lyssna var viktigt för att skapa tillit och bygga goda relationer. En del betonade även kontinuitet, vilket ansågs främja en nära vårdrelation (Glasdam m.fl., 2020; Griffiths m.fl. 2013; Holmberg m.fl., 2014; Ryde & Hjelm., 2016). Vårdtidens första dagar beskrevs som särskilt betydelsefulla för etablering av relationen (Danielsen m.fl., 2018). Sjuksköterskor fann det viktigt att uppmuntra patientens mål och önskemål för att främja meningsfullhet och relationsskapande (Alvariza m.fl., 2019; Hamberg & Bergdahl, 2020; Ryde och Hjelm, 2016). Sjuksköterskor i Ryde och Hjelm (2016) betonade även vikten av att utveckla strategier för samspel och lyhördhet med patienten. Patienter som var reserverade kunde upplevas som en utmaning, då det beskrevs som en balansgång att stötta patienten att släppa fram känslor. Samskapande ur patienternas perspektiv bör stå i fokus i vårdrelationen (Hamberg & Bergdahl., 2019; Hamberg & Bergdahl., 2020). För att sätta patientens önskan främst upplevde sjuksköterskor att de behövde balansera och anpassa omvårdnadsåtgärderna (Hamberg & Bergdahl. 2019), vilket krävde förmågan att vara öppen. Hamberg och Bergdahl (2020) framhöll att betydelsefulla aspekter för samskapande var tillit, lyhördhet, känslighet, närhet, beröring och nyfikenhet.

Etisk lyhördhet var betydelsefullt i vårdrelationen då sjuksköterskorna genom den kunde bevara patientens värdighet (Hamberg & Bergdahl, 2019; Stievano m.fl., 2018). Den etiska lyhördheten menade sjuksköterskor i Hamberg och Bergdahl (2019) utvecklas med erfarenhet. Eftersom varje patients behov var unikt ansågs det viktigt att lära känna personen bakom patienten. Livskvalitén förbättrades genom att sjuksköterska, patient och närstående samspelade som ett team i hemmet. Särskilt betydelsefull visade sig tidsaspekten vara, då samskapandet utifrån patientens behov i livets slutskede var mer tidskrävande. Liknande framhölls av Stievano m.fl. (2018) där sjuksköterskor upplevde att respekt för den egna professionen uppkom utifrån en inre värdighet, vilket kom till uttryck genom personlig integritet och autenticitet. Etiska dilemman var utmanande för vårdrelationen menade Hamberg och Bergdahl (2020). I de situationer då sjuksköterskor ställdes inför etiska dilemman, framhölls att de som arbetade nära patienten fick möjligheten att samtala mer ingående, vilket stärkte vårdrelationen.

Närståendes delaktighet

I flertalet studier påvisades närståendes delaktighet som betydelsefull för välfungerande hemsjukvård, eftersom de ansågs vara en viktig del i vårdteamet (Alvariza m.fl., 2019; Danielssen m.fl., 2018; Hamberg & Bergdahl, 2019; Hamberg & Bergdahl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014; Sijabat m.fl., 2018). Ömsesidigt förtroende främjade även delat beslutsfattande, vilket underlättade omvårdnadsarbetet (Brogan m.fl., 2018). Att ge stöd och utbilda närstående att stötta patientens självständighet och egenvård var viktigt (Alvariza m.fl., 2019; Danielssen m.fl., 2018; Hamberg & Bergdahl, 2019; Holmdahl m.fl., 2014). Detta eftersom sjuksköterskan inte alltid fanns tillgänglig med möjlighet att övervaka. Det var därför viktigt att ge stöd till närstående i syfte att stärka deras självförtroende menade Alvariza m.fl. (2019). Att vara medveten om och respektera närståendes inkludering utifrån patientens önskemål ansågs betydelsefullt (Brogan m.fl., 2018; Hamberg & Bergdahl, 2019;). Några sjuksköterskor önskade att närstående skulle uppnå acceptans och förståelse i syfte att skapa harmoni för patienten (Hamberg & Bergdahl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014; Marchessault m.fl., 2012). Ibland kunde oenigheter kring vårdinsatser medföra att patienten kom i skymundan, det föreföll då viktigt att informera närstående för att öka insikten om värdefull kvarvarande tid. Holmdahl m.fl. (2014) framhöll även att sjuksköterskor i vissa fall behövde medla, då närstående inte kom överens, vilket ansågs påverka patienten negativt. Några sjuksköterskor upplevde svårigheter att respekteras och accepteras i sin profession av närstående (Sijabat m.fl., 2018; Stievano m.fl., 2018). Det kunde innefatta upplevelser av hierarki, då vissa närstående föredrog läkarkontakt. Ibland kunde sjuksköterskor också uppleva närstående som ovilliga att vara ärliga mot patienten i syfte att skydda (Hamberg & Bergdahl., 2020; Ryde & Hjelm., 2016; Sijabat m.fl., 2018). Ryde och Hjelm (2016) fann det då viktigt att främja upprätthållande av patientens värdighet. Sjuksköterskor betonade särskilt svårigheter gällande information när patienten hade kort förväntad överlevnad (Hamberg & Bergdahl, 2020; Sijabat m.fl., 2018). I de fall närstående efterfrågade ökade insatser för att hålla patienten kvar i livet påvisade Hamberg och Bergdahl (2020) att sjuksköterskan behövde föra resonemang i syfte att öka förståelse för patientens perspektiv.

HEMMET SOM ARBETSPLATS

Patientens hem som arbetsplats skapade andra förutsättningar för sjuksköterskan jämfört med andra vårdkontexter (Alvariza m.fl., 2019; Brogan m.fl., 2018; Griffiths m.fl., 2013; Holmdahl m.fl., 2014). Det gynnade relationsskapandet eftersom hemmet var en naturlig del av patientens sammanhang. Hemmet inbringade trygghet och skulle präglas av en ostörd, lugn atmosfär (Brogan m.fl., 2018; Ryde & Hjelm., 2016). Detta upplevde sjuksköterskorna skapa

mindre förvirring för patienten (Brogan m.fl., 2018). Enligt Ryde och Hjelm (2016) upplevdes det ge positiva effekter i mötet med känsllosamma patienter. Holmdahl m.fl. (2014) belyste dock att vård i hemmet samtidigt medförde vissa begränsningar för övriga familjemedlemmar, då de ofta stördes nattetid.

Sjuksköterskor beskrev att de generellt sett var bekväma med de medicinska arbetsuppgifter de utövade i hemmet (Alvariza m.fl., 2019; Glasdam m.fl., 2020). Det medicinska fokuset prioriterades vid tidsbrist menade Alvariza m.fl. (2019), vilket medförde att omvårdnadsarbetets fokus på psykosociala faktorer och helhetsbild nedprioriterades.

Ensamarbetet upplevdes givande när relationsskapande utvecklats väl (Alvariza m.fl., 2019; Holmdahl m.fl., 2014). Kontinuitet och enskilt patientansvar upplevdes främja omvårdnadsprocessen vid hemsjukvårdsarbete (Danielsen m.fl., 2018; Glasdam m.fl., 2020; Griffiths m.fl., 2013). Ibland kunde ensamarbetet dock upplevas förenat med större eget ansvar i bedömningar, vilket var utmanande (Glasdam m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014).

Arbetsmiljöaspekter som bostadsanpassning och optimala ergonomiska förhållande var också utmanande för sjuksköterskor (Alvariza m.fl., 2019; Griffiths m.fl., 2013; Holmdahl m.fl., 2014). De föredrog att få tidig information kring patienters praktiska behov som hjälpmedel enligt Griffiths m.fl. (2013), då det förebyggde onödiga komplikationer i hemsjukvårdsarbetet. Dåliga hygienförhållanden och husdjur kunde vara utmanande och skapa obehagskänslor (Alvariza m.fl., 2019). Det föreföll viktigt att vara inkännande vid förändringsbehov i hemmiljön, för upprätthållande av hemmets integritet (Alvariza m.fl., 2019; Holmdahl m.fl., 2014). Hemmets atmosfär avgjorde hur avslappnade sjuksköterskorna kände sig (Alvariza m.fl., 2019). Liknade beskrev Danielsen m.fl. (2018) samt Hamberg och Bergdahl (2019), då sjuksköterskors etiska lyhördhet och empatiska förmåga främjade deras anpassnings- och navigeringsförmåga i hemmet.

Vikten av samverkan

God samverkan med andra professioner och aktörer bidrog till god vårdplanering (Brogan m.fl., 2018; Danielsen m.fl., 2018; Glasdam m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014; Marchessault m.fl., 2012; Stievano m.fl., 2018). Danielsen m.fl. (2018) poängterade särskilt samverkan i samband med patienters hemgång som betydelsefull för patientsäkerheten. I de fall överrapportering var bristfällig mellan vårdgivare, påvisade sjuksköterskor att patienter inte alltid förstod hemsjukvårdens innebörd.

Tydlig rollfördelning och att vara trygg i sin profession ansågs främja gott samarbete (Danielsen m.fl., 2018; Holmdahl m.fl., 2014). Vid svårare bedömningar efterfrågades utökad stöd av andra professioner (Holmdahl m.fl., 2014). Sjuksköterskorna i Brogan m.fl. (2018)

ansåg att de hade ett mer holistiskt förhållningssätt än andra professioner, som de upplevde fokuserade mer på sina ansvarsområden. Liknande framkom av sjuksköterskorna i Glasdam (2020, där de beskrev sig som "spindeln i nätet" kring patienten, vilket de menade påverkade samarbetet med andra professioner negativt. Detta upplevdes frustrerande då de ibland fick förlita sig på andras bedömningar.

Vikten av nära samarbete med läkaren betonades för att inte sjuksköterskorna själva skulle känna att de var medicinskt ansvariga (Danielsen m.fl. 2018; Holmdahl m.fl., 2014; Marchessault m.fl., 2012; Sijabat m.fl., 2018; Stievano m.fl., 2018). I de fall det inte fungerade upplevde sjuksköterskorna bristfällig information till patienten (Brogan m.fl., 2018; Marchessault m.fl., 2012), vilket upplevdes resultera i bristande sjukdomsinsikt då en del patienter inte förstod vad palliativ vård innebar. Vissa antydde även bristande kompetens hos läkaren, vilket kunde framkalla obehag då patienten upplevdes lida på grund av dålig samverkan (Holmdahl m.fl., 2014;). Sjuksköterskorna i Stievano m.fl. (2018) framhöll att de ibland inte träffade läkaren eller att hen var svår att nå. Känslor av hierarki framkom då läkare inte respekterade sjuksköterskornas profession vilket uttalade sig i form av begränsning och att inte kunna säga ifrån vid ökat ansvar som inte tillhörde deras ansvarsområde (Glasdam m.fl., 2020; Stievano m.fl., 2018). Det framhölls betydelsefullt med välutvecklade relationer inom den egna arbetsgruppen, då det främjade hemsjukvårdsarbetet (Brogan m.fl., 2018; Danielsen m.fl., 2018; Devik m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014; Marchessault m.fl., 2012; Stievano m.fl., 2018). Det var värdefullt för sjuksköterskorna att hjälpa och stötta varandra för att upprätthålla entusiasm och arbetsglädje (Danielsen m.fl., 2018; Marchessault m.fl., 2012). Besvärliga patienter delade de gärna bördan av med kollegor (Devik m.fl., 2020) och vikten av ömsesidig förståelse och öppenhet med varandra (Danielsen m.fl., 2018).

Kommunikationens betydelse

Sjuksköterskor beskrev informationsflödet i arbetet som varierande (Griffiths m.fl., 2013).

Ibland var informationen allmän och andra gånger mer utbildande och rådgivande.

Ett humanistiskt förhållningssätt med värnande om patientens integritet, genom lyhördhet i samtal och adekvat kunskapsdelning föreföll viktigt (Brogan m.fl., 2018; Danielsen m.fl., 2018; Glasdam m.fl., 2020; Griffiths m.fl., 2013; Hamberg & Bergdahl, 2020; Ryde & Hjelm, 2016). Samtalet var en värdefull del i sjuksköterskans arbete, då det främjade ömsesidig trygghet (Glasdam m.fl., 2020; Griffiths m.fl., 2013; Hamberg & Bergdahl, 2020).

Avslappnad stämning gynnade kommunikationen i arbetet, då informella samtal ökade sjuksköterskans möjlighet att uppmärksamma problem (Glasdam m.fl., 2020; Griffiths m.fl., 2013). Psykosocialt fokus främjade deras möjlighet att uppmärksamma hela patienten.

Samtal präglade av närvaro var grundläggande och något sjuksköterskan fick ökad insikt om med arbetslivserfarenhet, där empatisk förmåga framhölls betydelsefullt (Alvariza m.fl., 2019; Glasdam m.fl., 2020; Ryde & Hjelm, 2016). Fysisk beröring i samtal kunde främja fördjupad relation till patienten (Hamberg & Bergdahl, 2020; Ryde & Hjelm, 2016). Det var viktigt med sensibiliteten att uppfatta hur patienten önskade kommunicera. Ibland räckte det att sitta bredvid - andra gånger att enbart ha ögonkontakt. Sjuksköterskorna i Hamberg och Bergdahl (2020) framhöll humor som positiv strategi för patienters hantering av svårigheter, då lättsamhet varvat med det svåra upplevdes gynna djupare samtal. Vid tidsbrist var det dock ingen idé att inleda samtal (Ryde & Hjelm, 2016), det ansågs då lämpligare att avvakta till ett senare tillfälle.

Förutsättningar för välfungerande interaktion med patienten upplevdes av Devik m.fl. (2020) som enklare när patienten hade stora vårdbehov. Otrygghetskänslor framkom däremot enligt Brogan m.fl. (2018) när sjuksköterskans kommunikation och interaktion hämmades av patientens kroppsliga begränsningar som kognitiv svikt, hörselnedsättning eller smärtpåverkan. När den verbala kommunikationen haltade belystes den icke-verbala kommunikation som viktigt komplement (Brogan m.fl., Devik m.fl., 2020). Sjuksköterskans tolkningar av patientens tecken med stöd av närstående och kollegor blev då väsentligt. Röstläget och kroppsspråkets betydelse belystes dock av Griffiths m.fl. (2013) som något inte alla sjuksköterskor var medvetna om.

SJUJSKÖTERSKANS PERSPEKTIV

Personliga känslor

För många sjuksköterskor framkom det meningsfullt att vårda patienter i palliativ fas (Devik m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014; Marchessault m.fl., 2012). Arbete med existentiella aspekter nära döden fick dem att omvärdera livet utifrån nya perspektiv (Devik m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014). Sjuksköterskor belyste olika tillfredsställande aspekter med palliativ hemsjukvård (Holmdahl m.fl., 2014; Marchessault m.fl., 2012). Arbetet beskrevs lärorikt och utvecklande både personligt och professionellt, bland annat genom ökad tilltro för den egna förmågan. Tillgivenhet beskrevs särskilt stark för patienter de vårdat under en längre tid (Devik m.fl., 2020). Positiva interaktioner i vårdmöten gjorde sjuksköterskan mer flexibel att leva upp till patienters förväntningar (Devik m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014). Det var tillfredsställande när patienten och närstående var tillfreds med deras insatser. Positiva interaktioner kunde initiera sjuksköterskans nyfikenhet och medkänsla (Devik m.fl., 2020). De kunde känna sig berörda och imponerade av patienters mod, när de närmade sig livets slut med lugn och beslutsamhet. Andra situationer som gjorde avtryck var när patienten hade

förmågan att hitta livskvalitet i situationer som ur sjuksköterskors perspektiv var ovärdiga. Den egna magkänslan framhölls även viktig att lyssna till (Glasdam m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014) och med yrkeserfarenhet värdesattes den alltmer, då insikt om den egna intuitionens betydelse förstärktes.

Utmanande känslor

Sjuksköterskor beskrev även tillfällen då svårare känslor uppkom (Alvariza m.fl., 2019; Brogan m.fl., 2018; Devik m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014; Marchessault m.fl., 2012). Det kunde ske vid oväntade händelser i vårdmöten som inverkade negativt på deras inre balans. (Brogan m.fl., 2018; Devik m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014). När interaktionen i vårdrelationen fungerade sämre kunde sjuksköterskan uppleva negativa känslor för patienten (Devik m.fl., 2020). Sådana vårdmöten tenderade att bli kortare och mer standardiserade med mindre interaktion och flexibilitet från sjuksköterskors sida. Detta kunde skapa skuld-känslor, men beskrevs samtidigt som naturligt, då individer gör olika avtryck. Medkänsla beskrevs som omöjlig att tvinga fram. Arbete i hemsjukvård föreföll stundtals krävande, vilket skapade en känsla av utsatthet (Alvariza m.fl., 2019; Devik m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014). Långa avstånd och krävande behandlingar upplevdes energikrävande och framkallade stress vid tidsbrist (Holmdahl m.fl., 2014). Vid utebliven effekt av medicinska insatser eller när patienters livskvalitet var svåruppnåeligt kunde sjuksköterskan känna hopplöshet och tvivel, vilket försvårade arbetet. En känsla av maktlöshet och misslyckande kunde uppstå vid svårigheter att bemöta familjers sorg, vilket kunde resultera i en känsla av isolering (Marchessault m.fl., 2012). Sjuksköterskor beskrev att de blev berörda och att existentiella funderingar uppkom när de vårdade patienter i livets slut. Vissa relaterade patientens situation till sitt eget personliga liv och om en egen närstående skulle bli drabbad. Andra reflekterade över sin egen död och hur den skulle kunna utspelas.

Ett neutralt förhållningssätt i vårdmötet innebar att inte alltid bli så berörd, vilket beskrevs som det mest fördelaktiga i arbetet (Devik m.fl., 2020). Vid oväntade negativa reaktioner från patienter kunde sjuksköterskor uppleva besvikelse och känna sig bortstötta (Devik m.fl., 2020; Holmdahl m.fl., 2014). Vissa gånger tog sjuksköterskor detta personligt och upplevde frustration när krav från andra var svåra att tillgodose. Sjuksköterskans inre dialog beskrevs som en förhandling mellan patientens perspektiv och de egna känslorna (Devik m.fl., 2020). Efter svåra patientmöten var kommunikation med närstående och kollegor viktigt för att kompensera och stötta sjuksköterskors återbyggande av självförtroende (Brogan m.fl., 2018).

Reflektion och behov

Studier framhöll sjuksköterskors behov av reflektion, stöd och kontinuerlig fortbildning (Danielsen m.fl., 2018; Holmdahl m.fl., 2014; Marchessault m.fl., 2012), då det ansågs bidra till vårdkvalitetsutveckling. Intensiva arbetsperioder i palliativ hemsjukvård upplevdes stundtals ansträngande och påfrestande både fysiskt och psykiskt. Utbyte av erfarenheter skedde slumpmässigt kollegor emellan när tid fanns eller då det upplevdes som nödvändigt (Danielsen m.fl., 2018; Holmdahl m.fl., 2014). Egen reflektionstid ansågs främja personlig självkänedom (Alvariza m.fl., 2019; Marchessault m.fl., 2012). Tiden mellan patientbesöken skapade naturlig, värdefull reflektionstid enligt Alvariza m.fl. (2019), vilket underlättade för sjuksköterskan att inte ta med sig jobbet hem. Att ofta tänka på sina patienter utanför arbetstiden framkom enligt Marchessault m.fl. (2012), men med yrkeserfarenhet utvecklade de gränssättning i sitt engagemang för att skydda sig själva. Enligt Devik m.fl. (2020) upplevde dock sjuksköterskor att de flesta interaktioner i vårdmöten skedde utan inverkan på den inre balansen. Personliga erfarenheter av förlust och sorg kunde skapa större trygghetskänsla i patientmöten (Devik m.fl., 2020; Ryde & Hjelm., 2016). Med tiden växte tilltron till den egna förmågan och modet att inleda svåra samtal likaså (Holmdahl m. fl., 2014). Den egna professionen beskrevs som ett livslångt lärande för vilket kompetensutveckling belystes som viktigt (Danielsen m.fl., 2018; Marchessault m.fl., 2012; Stievano m.fl., 2018). Ett ledarskap som i större utsträckning ansvarade för samordning av stöd, mentorskap och rådgivning efterfrågades (Danielsen m.fl., 2018; Holmdahl m.fl., 2014; Marchessault m.fl., 2012), men prioriterades inte i tillräcklig utsträckning enligt deras erfarenhet.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Vald metod var en litteraturöversikt med systematisk ansats, vilket innebär ett systematiskt arbetssätt där sökningarna koncentreras och struktureras noggrant genom hela sökprocessen (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Anledningen till att inte systematisk litteraturöversikt valdes var att systematisk ansats inte är lika omfattande och tidskrävande vilket eventuellt har kunnat bidra till att relevant data har missats (Polit & Beck, 2021). Söktermerna togs fram med hjälp av PEO-modellen vilket författarna upplevde tydliggjorde syftet och var till hjälp för att hitta rätt sökord. Initialt ville författarna inrikta sig på ett tidigt palliativt skede genom sökordet *early palliative care*. Då detta visade sig medföra samma sökresultat som vid sökordet *palliative care* exkluderades det. Således ingår alla palliativa faser där patienten

vårdas i hemmet i sökningarna vilket kan ses som en styrka då palliativ hemsjukvård innefattar alla faser och inte enbart den tidiga fasen. Författarna valde att utesluta NOT, för att inte riskera att utesluta relevanta artiklar (Polit & Beck, 2021). Artiklar där både sjuksköterskor och distriktssköterskor inkluderas söktes medvetet, då professionen distriktssköterska i andra länder har en annan innebörd eller inte existerar. Inklusions- och exklusionskriterier definierades tydligt utefter PEOT vilket Bettany-Saltikov och McSherry (2016) menar ökar trovärdigheten för forskningsfrågan. Läsaren kan sen själv granska begränsningarna och utefter det själv avgöra gällande resultatets pålitlighet och därmed framtida replikerbarhet. Årsbegränsning sattes på 11 år tillbaka med motivering att det står sig i relation till syftet. Svagheter i att sätta årsbegränsning kan dock medföra att viktig forskning exkluderas. Polit och Beck (2021) framhåller att begränsningar ska granskas för att se vilka konsekvenser det eventuellt kan ha på resultatets giltighet. Författarna anser dock att årsbegränsningen inte bör påverka giltigheten av resultat då patientens hem är en statisk plats, vilken ej förändrats det senaste decenniet. Möjligen kan palliativ vård organisatoriskt sett förändrats under samma tid vilket skulle kunnat påverka giltigheten. Dock är tio av de tretton inkluderade artiklarna från år 2016–2022 vilket stärker resultatets integritet.

Kvalitetsgranskningen i studien utgick från SBU:s granskningsmall för att säkerställa om artiklarna svarade på forskningsfrågan. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) är kvalitetsgranskningen av stor betydelse då resultatet av litteraturöversikten förväntas bidra till framtida evidens. Granskningen utfördes tillsammans vilket kan ses som en styrka då författarna diskuterat artiklarnas samtliga steg och lämplighet. I några av de inkluderade studierna var metoden fokusgruppsintervju, detta menar Polit och Beck (2021) kan sänka trovärdigheten då det ökar risken för svarsbias på grund av att individen anpassar sig efter gruppen. Dessa studier inkluderades med motivering att de svarade på litteraturöversiktens syfte. I studierna av Brogan m.fl. (201) och Danielsson m.fl. (2018) undersöks flera professioners erfarenheter via fokusgruppintervju. Detta kan dock ses som en svaghet och minska trovärdigheten med tanke på att det ändå föreligger risk för feltolkning. Artiklarna inkluderades i litteraturöversikten med motivering att de besvarade syftet samt att de olika professionernas erfarenheter kunde urskiljas vid analysen. I studien av Stievano m.fl. (2018) eftersöks 69 stycken sjuksköterskors erfarenheter från både palliativ hemsjukvård och hospice vilket medförde att den bedömdes hålla måttlig kvalitet. Författarna bedömde dock efter noggrann avvägning och diskussion att inkludera artikeln med motivering att det ej framgick hur många sjuksköterskor det var i respektive kontext, samt att det inte upptäcktes några allvarliga brister i övrigt som påverkade tillförlitligheten. I studiens diskussionsdel kunde det

även utrönas vissa skillnader mellan vårdkontexterna. I förlängningen kan dock även detta bidra till att resultatet i lägre grad är överförbart.

I studien av Devik (2017) var syftet att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av medkänsla inom palliativ hemsjukvård, vilket ej helt går i linje med litteraturöversiktens syfte. Artikeln valdes dock att inkluderas med motivering att den speglade vårdmötet i hemmet och belyste vikten av vårdrelationen vilket författarna menar ökar trovärdigheten. I studierna av Hamberg och Bergdahl (2019) samt Hamberg och Bergdahl (2020) intervjuas samma sjuksköterskegrupp, vilket skulle kunna tänkas sänka trovärdigheten något, då det resulterar i ett lägre antal deltagare totalt sett. Författarna valde dock att inkludera båda studierna, då deras syften och resultat på olika sätt svarade på litteraturöversiktens syfte. I studien av Holmdahl (2014) var syftet att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av parenteral nutrition i palliativ hemsjukvård, vilket initialt ansågs kunna vara en alltför medicinskt inriktad studie. Vid läsning, noggrann avvägning och diskussion bedömdes dock studien hålla hög kvalitet relaterat till litteraturöversiktens syfte, då den tydligt framhåller sjuksköterskors erfarenheter av palliativ hemsjukvård. Vid kodning har dock författarna försökt utesluta erfarenheter där den parenterala nutritionen var i fokus.

Samtliga studier var etiskt godkända vilket Bettany-Saltikov och McSherry (2016) menar ökar trovärdigheten, då de säkerställer att studierna uppfyller etisk och vetenskaplig standard. Översättning av artiklarna gjordes initialt på varsitt håll för att sedan diskuteras tillsammans. Till hjälp använde författarna stundtals internetbaserade översättningsverktyg för att översättningen skulle bli så noggrann som möjligt, vilket kan ses som en styrka. Det bör ändå understrykas att på grund av språkförbristning kan feltolkningar ha gjorts. Dock kan resultatets trovärdighet ökat i och med att litteraturstudien genomförts av två författare vilket Bettany-Saltikov och McSherry (2016) menar bidrar till minskad risk för bias.

Litteraturöversikten var ett examensarbete vilket planerades och genomfördes av båda författarna. Initialt träffades författarna fysiskt för att diskutera och planera kring arbetet. Efter det skedde övervägande delen av arbetet via videolänk. Övrig tid arbetade författarna i gemensamt online-dokument. Samarbetet har fungerat väl under arbetets gång där författarna kontinuerligt reflekterat över förförståelse likt det som beskrivs ovan gällande forskningsetiska överväganden. En svaghet i arbetet kan vara att sjukvårdssystem och hemsjukvårdens utformning ser olika ut i världen. Författarna anser dock att det även kan ses som en styrka då forskningsfrågans resultat bidrar till bekräftelsebarhet, då det är

sjuksköterskors erfarenheter som efterfrågas, vilket bidrar till internationell mångfald och således borde bidra till överförbarhet även i andra länders sjukvårdskontexter.

RESULTATDISKUSSION

Litteraturöversiktens resultat påvisade att sjuksköterskors erfarenheter av palliativ hemsjukvård inkluderade både givande och utmanande faktorer. Författarna har valt att lyfta fram två områden, vilka bedömdes som huvudfynd utifrån studiens syfte: *Vikten av samverkan samt uppkomst av känslor och behov.*

Resultatet påvisade vikten av gott samspel och kommunikation professioner emellan, då det inverkar på sjuksköterskans erfarenheter av palliativt hemsjukvårdsarbete. Ett välfungerande team innefattande tydlig rollfördelning och ansvarsområden, främjade vårdplaneringen kring patienten och därmed förutsättningarna för sjuksköterskan att kunna ge god palliativ vård. En av studierna lyfte särskilt vikten av tidig samverkan i samband med utskrivning från slutenvård för att säkerställa trygg hemgång. Hanson m.fl. (2018) framhåller att bristande samverkan och oklara ansvarsområden visade sig utgöra orsaker som riskerade att generera felbehandling och ökade sjukhusinläggningar. De menade att bristen på övergripande ansvar vid komplexa vårdbehov var tydlig när den delades av olika verksamheter, vilket ställer höga krav på en fungerande samordning för att undvika att patienter faller mellan stolarna. I enlighet med resultatet anser författarna att tydlig ansvarsfördelning bidrar till bättre samverkan vilket främjar vårdplaneringen. Detta bekräftas även av Tan och Blackford (2015) som framhöll vikten av tidig implementering av samverkan för hemsjukvård vid palliativ vårdande för att säkerställa trygg hemgång, vilket sjuksköterskor i förlängningen menade bidrog till god och säker vård då både patientens och närståendes önskemål tydliggörs. I Sverige lagstiftades år 2018 samverkan vid utskrivning från slutenvård med målsättning att minska antal vårddagar och på så vis minska vårdköer (SKR, 2018). I enlighet med PL ska en fast vårdkontakt utses för att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och samordning. Här tydliggörs att den fasta vårdkontakten ska bistå och stödja patienten och närstående kring vårdplanering och samordning. Inom primärvården, då patienten befinner sig i en tidig palliativ fas, är denne oftast en distriktssköterska (Socialstyrelsen, 2017). Vid sen palliativ fas inom den avancerade hemsjukvården, en läkare. Joren (2021) betonade att sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård eftersökte bättre samarbete med slutenvården för att uppnå tydligare kommunikation, vilket höjde vårdkvaliteten. De framhöll även att motsatta samarbetet från öppenvård till slutenvård var nödvändigt för att upprätthålla kvalitén. Främst gällande patientens egna önskemål om vård då de sällan var tydligt antecknade i journalen,

vilket de menade var kvalitetstänkande och inte i enighet med den enskilde patientens preferenser. Samarbetet mellan instanserna är dock inte så framgångsfullt som man önskat (SKR, 2020). Detta då man gärna försvarar den egna domänen och yrkesprofessionen, vilket leder till att patienten drabbas och bidrar till resursslöseri samt bristande teamarbete. Visionen är att skapa tvärvetenskapliga team där parterna tillsammans med patient och närstående arbetar mot gemensamma mål och ser dessa som ett gemensamt lärotillfälle.

Resultatet framhöll att vissa sjuksköterskor ansåg sig som spindeln i nätet då de koordinerade arbetet kring patienten och hade ett mer holistiskt förhållningssätt än andra professioner, vilket skapade frustration. Detta anser författarna tydliggör att välfungerande samverkan med tillgång till resurser och högre bemanning, främjar kontinuitet, teamarbete och god omvårdnad. Detta bekräftas av Oostervald-Vlug m.fl (2019) som framhåller personcentrerad, tillgänglig vård som viktig i den palliativa vården. Vikten av kontinuitet, engagemang och att kunna nå sin läkare/sjuksköterska samt möjligheten till extra hembesök upplevdes som en trygghet av patienter och närstående.

Samarbete och god kommunikation professioner emellan ansågs viktigt. I förlängningen menade sjuksköterskorna att det ökade insikten hos patienten och närstående gällande patientens hälsotillstånd. I de fall brister rapporterades ökade det risken för missuppfattning kring den aktuella situationen samt vad palliativ vård innebar. Teamarbete mellan professioner anses som en viktig hörnsten inom den palliativa vårdfilosofin, då alla kompetenser vävs samman med utgångspunkt ur patientens individuella behov (Hammarlund, 2021). En del sjuksköterskor vittnade om bristande kompetens och felprioriteringar hos läkaren, vilket de menade bidrog till onödigt lidande för patienten. Symtomlindring är en av hörnstenarna inom palliativ omvårdnad (Hammarlund, 2021) och även ett av de 6 S:en (Österlind & Henoch, 2021). När detta ej kan upprätthållas menar författarna i enighet med resultatet att det föranleder etiska dilemman, vilket kan utmana sjuksköterskan i omvårdnadsarbetet. Detta styrks i den palliativa vårdens värdegrund som innebär att alla ska ha tillgång till lättillgängliga insatser samt kunna känna sig trygga (Socialstyrelsen, 2013).

Författarnas egna upplevelser kring samverkan är att ett väl fungerande teamarbete med tydlig kommunikation förefaller mycket viktigt för att kunna upprätthålla patientsäkerheten. I de fall författarna vittnat om brister kring samverkan anses det bidra till en osäkerhet i egna professionsutövning samt egna känslor som ensamhet. Kommunikationen framställs som grundläggande inom personcentrerad vård där väl genomförda samtal mellan patient och vårdteam ökar livskvaliteten och kvaliteten på vården (RCC, 2021). SKR (2020) framhåller

även att delaktighet av läkaren främjar trygghet för personal, patient och närstående, vilket i förlängningen leder till minskat behov av slutenvård.

Flertalet studier i litteraturöversiktens resultat lyfte vikten av kollegialt stöd, särskilt med läkarprofessionen. Dock redovisas olika aspekter gällande detta. En del fann det positivt och menade att ett nära samarbete medförde trygghet gällande den medicinska delen, särskilt vid svåra situationer. Respekt för varandras professioner och ansvarsområden medförde att de kände sig erkända i sin yrkesroll. Kommunikation och relation är en av de fyra hörnstenarna, vilket innebär att god kommunikation och relation ska eftersträvas inom arbetslaget gentemot patienten och närstående (Socialstyrelsen, 2013). I de studier brister framkom avseende respekt gentemot sjuksköterskans profession, så medförde det känslor av misslyckande och hämmande i att kunna utföra sina arbetsuppgifter. Författarnas egna erfarenheter avseende detta är att när tryggheten avseende vården runt patienten ruckas, så väljer sjuksköterskor att byta arbetsplats. Vilket påvisar att behovet och vikten av ett nära samarbete ligger till grund för god kommunikation och relation. Genom bättre samordning och strukturerade arbetssätt ökar vårdkvaliteten, vilket bidrar till ökad livskvalitet för så väl patienter, närstående och personal (Socialstyrelsen, 2013). Detta leder i förlängningen till ett mer effektivt sätt att använda samhällets gemensamma resurser.

I resultatet framkom sjuksköterskors personliga känslor och existentiella tankar i samband med palliativt hemsjukvårdsarbete. De kunde många gånger beröras av patienters livssituationer, vilket upplevdes både utmanande och givande. Det fick dem att uppskatta och omvärdera aspekter i sina egna liv, samtidigt som det kunde generera djupare existentiella reflektioner på ett personligt plan. Detta anser författarna indikera att de existentiella aspekter som uppkommer i palliativt vårdande inverkar på sjuksköterskans välbefinnande i professionen. Patienters existentiella tankar i den palliativa fasen bekräftas av Sundström m.fl. (2018) som utmanande för sjuksköterskan att bemöta, då de inte alltid, trots stor ansträngning besatt förmågan att tillgodose patientens behov. Existentiell ensamhet hos patienten kunde generera oro även hos sjuksköterskan, vilket beskrevs som svårt att uthärda - särskilt vid tillfällen då sjuksköterskors egen oförmåga och rädsla blev ett hinder i mötet. Detta anser författarna bekräfta hur viktig professionens kompetens och trygghet i yrkesrollen är, då de svåra vårdmötena ställer deras kompetens på sin spets. Resultatet påvisade även ohanterbara känslor när patientens existentiella tankar inte kunde bemötas eller härbärgeras på önskvärt sätt, utan istället skapade inre obalans och minskat självförtroende hos sjuksköterskan. Browall m.fl. (2014) belyste att särskilt svåra känslor framkom när sjuksköterskor vårdade unga patienter i palliativ fas. I sådana situationer kunde känslor av maktlöshet och

otillräcklighet upplevas med osäkerhet kring hur de skulle hantera situationen. Vissa patienter och händelser dröjde sig kvar i deras minne. Att som sjuksköterska besitta färdigheten att vara öppen med patienter i smärtsamma situationer ansågs främja det palliativa vårdarbetet, samtidigt som sjuksköterskor emellanåt kände tveksamhet för hur ärliga de kunde vara.

Resultatet framhöll även yrkeserfarenhetens betydelse för sjuksköterskans tilltro till den egna intuitionen och förmågan. Att vara empatisk och lyhörd anser författarna kunna tolkas som högst individuell och något sjuksköterskan behöver reflektera kring regelbundet. Palliativ hemsjukvård kunde skapa känslomässigt lidande för sjuksköterskor menar Erconlani m.fl. (2019), som i sin studie belyser psykosociala utmanade faktorer för sjuksköterskors del. Vårdgivares copingstrategier beskrevs som avgörande för att förhindra utbrändhet i utmanande arbete. Utbrändhet är en intressant aspekt enligt författarna, då resultatet framhåller sjuksköterskors stora behov av reflektion - både enskilt och i grupp. Kontinuerlig reflektion framhölls som värdefull, då det hjälpte sjuksköterskor att bearbeta erfarenheter under arbetstidens gång för att kunna släppa arbetet innan hemgång. Detta påvisar enligt författarna, reflektionens funktion för eftertanke och återhämtning. Reflektion gav nya insikter om komplexiteten kring existentiella aspekter menade Sundström m.fl. (2018). Sjuksköterskor var medvetna om sin begränsade förmåga att eliminera känslan av existentiell ensamhet. En annan insikt var vikten av att släppa den personliga synen på situationer, vilket krävde självmedvetenhet. Möjligheten att dela existentiella tankar gav sjuksköterskor en känsla av tacksamhet, vilket bekräftas i resultatet som framhåller den givande aspekten av det palliativa arbetet ur ett sjuksköterskeperspektiv.

Resultatet belyste även sjuksköterskors behov av fortbildning och handledning för kompetensutveckling, vilket efterfrågades i högre utsträckning. Ett tydligare ledarskap med utökad tillgång till mentorskap och stöd var önskvärt, men inte tillräckligt prioriterat. Arbetsgivaren ansvarar enligt AML (1977:1160) för arbetsmiljön på arbetsplatsen, vilket innefattar att tillgodose arbetsplatsen med resurser, befogenheter och kunskap för att medarbetare ska kunna utföra sitt arbete. Arbetstagaren har inget formellt ansvar, men ska vara delaktig i arbetsmiljöarbetet genom att rapportera risker och ge förslag på åtgärder (Arbetsmiljöverket, 2015). Fortbildning och handledning för personal inom palliativ vård är en rekommendation av Socialstyrelsen (2013), eftersom vårdgivare förväntas besitta hög kompetens att kunna ge stöd och symtomlindring till patienten i palliativ fas. Behovet är dock långt ifrån tillgodosett och den ekonomiska konsekvensen för hälso- och sjukvården är utmanade, då behovet av fortbildning och handledning berör en stor grupp vårdgivare som skulle bli kostsam för samhället. Författarna ställer sig då frågan hur sjuksköterskan ska

kunna höja sin kompetensnivå om inte arbetsgivare har ekonomiska möjligheter att fortbilda och ge professionen tillräckligt stöd? Arbete med hälsofrämjande processer som främjar hållbar samhällelig utveckling ingår som en del av specialistsjuksköterskans kompetensbeskrivning (SSF, 2019), där fördjupade kunskaper om palliativ vård i hemmet ingår.

KLINISKA IMPLIKATIONER

Litteraturöversiktens resultat påvisar att sjuksköterskan påverkas både professionellt och personligt i den palliativa hemsjukvården, vilket tydliggör att kliniken bör fokusera på utökad förståelse för den mångfald av aspekter som kan uppstå ur ett sjuksköterskeperspektiv. Resultatet indikerar behov av stöd genom kontinuerlig kompetensutveckling som fortbildning, handledning samt prioriterad tid för reflektion. Det skulle vara värdefullt att belysa sjuksköterskors erfarenheter av palliativ hemsjukvård redan under sjuksköterskor under grundutbildningen, men även bland erfarna sjuksköterskekollegor. Detta för att uppmärksamma arbetets flerdimensionella påverkan och ensamarbetets innebörd. Det tror vi skulle gynna samverkan mellan professioner, samt den enskilde sjuksköterskans välmående, trygghet och utveckling i sin yrkesroll.

FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING

Sjuksköterskan är ytterst ansvarig för omvårdnad och samordning kring patienten, vilket stundtals i resultatet visade sig utmanande både professionellt och personligt. Författarna anser att det finns ytterligare behov av att studera samordningens betydelse inom palliativ hemsjukvård och hur det påverkar patient, närstående och vårdgivare. Dessutom skulle forskning kring effekter av sjuksköterskans existentiella och emotionella mående i yrkesrollen vara givande att studera vidare. En intressant aspekt i dessa båda sammanhang skulle vara att rikta forskningen utifrån ett mångkulturellt perspektiv med tanke på vårt alltmer växande samhälle. Detta för att se hur de korrelerar med eller mot varandra. Förslagsvis med kvalitativ forskning för att belysa upplevelser och erfarenheter. Detta för att kunna rusta sjuksköterskan med rätt kompetens och verktyg i att hantera utmaningar och svårigheter, vilket författarna menar tydliggör vikten av samarbetet samt stärker sjuksköterskan i sin profession som omvårdnadsansvarig.

SLUTSATS

Palliativ hemsjukvård ansågs givande, utvecklande och utmanande för sjuksköterskan både personligen och professionellt. Arbetet påverkades i positiv eller negativ bemärkelse beroende på hur välfungerande vårdrelationen var, även samverkan och kommunikation var betydelsefulla faktorer. Patientens hem som arbetsplats var olik andra vårdformer, både arbetsmiljömässigt och gällande ensamhetens utsatthet. Resultatet indikerar att kliniken bör utöka förståelse för sjuksköterskans erfarenheter samt tar utökat ansvar för den enskilde medarbetarens behov gällande kompetensutveckling och reflektion i syfte att öka vårdkvalitén.

REFERENSFÖRTECKNING

*artikel inkluderad i resultatet

AFS 1990:18. *Arbetskyddsstyrelsens föfattningssamling*

Arbetsmiljöverket. (2015). *Ansvar för arbetsmiljön inom hälso- och sjukvården*. Hämtad 2 juni, 2023, från <https://www.av.se/halsa-och-sakerhet/halso--och-sjukvard/ansvar-for-arbetsmiljon-inom-halso--och-sjukvarden/>

Arbetsmiljöverket. (2015). *Organisatorisk och social arbetsmiljö*. Hämtad 2 juni, 2023, från https://www.av.se/globalassets/filer/publikationer/foreskrifter/organisatorisk-och-social-arbetsmiljo-foreskrifter-afs2015_4.pdf

Allen, J., Hutchinson, M. A., Brown, R., & Livingstone, P. M. (2014). Quality care outcomes following transitional care interventions for older people from hospital to home- a systematic review. *BMC Health service research* 14(346), 1–18.
<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/346>

*Alvariza, A., Mjörnberg, M., & Goliath, I. (2019). 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>

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

Black, H., Waugh, C., Munoz-Arroyo, R., Carnon, A., Allan, A., Clark, D., Graham, F., & Isles, C. (2016). Predictors of place of death in South West Scotland 2000–2010: Retrospective cohort study. *Palliative medicine* 30(8), 764–771.
<https://doi.org/10.1177/0269216315627122>

Britten, N., Moore, L., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M., & Wolf, M. (2017). Elaboration of the Gothenburg model of person-centred care. *Health Expectations* 20(3), 407–418.
<https://doi.org/10.1111/hex.12468>

*Brogan, P., Hasson, F., & McIlfratrick, S. (2018). Shared decision-making at the end of life: A focus group study exploring the perceptions and experiences of multi-disciplinary healthcare professionals working in the home setting. *Palliative Medicine* 32(1), 123–132. <https://doi.org/10.1177/0269216317734434>

Browall, M., Hénoc, I., Melin-Johansson, C., Strang, S., & Danielson, E. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal of Oncology Nursing* 18(6), 636–644.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.001>

Carlström, E., Kvarnström, S., & Sandberg, H. (2021). Samverkan i team. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2. uppl., s. 139–174). Studentlitteratur.

- *Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in homebased palliative care: a qualitative study. *BMC Palliative Care* 17(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Devik, S. A., Enmarker, I., & Hellzen, O. (2017). Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study. *European journal of cancer care*, 26(6), 209–221. <https://doi.org/10.1111/ecc.12609>
- *Devik, S., 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>
- Doyle, S. (2014). The impact of power differentials on the care experiences of older people. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 26(3), 319–332. <https://doi.org/10.1080/08946566.2013.875970>
- Ekman, I., & Norberg, A. (2021). Personcentrerad vård. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2. uppl., s. 49–72). Studentlitteratur.
- Ercolani, G., Varani, S., Peghetti, B., Franchini, L., Malerba, M., Messina, R., Sichi, V., Pannuti, R., & Pannuti, F.J (2020). Burnout in Home Palliative Care: What Is the Role of Coping Strategies. *Palliative Care* 35(1), 46–52. <https://doi.org/10.1177/0825859719827591>
- Forsgren, A. (2021). Personcentrerad omvårdnad. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2. uppl., s. 81–97). Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M., Hajradinovic, Y., Jakobsson, M., Milberg, P., & Milberg, A. (2016). Palliative care consultation team on acute wards: An intervention study with pre-post comparisons. *Supportive Care in Cancer* 25(2), 371–380. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3406-9>
- *Glasdam, S., Ekstrand, F., Rosberg, M., & Van der Schaaf, A.-M. (2020). A gap between the philosophy and the practice of palliative healthcare: sociological perspectives on the practice of nurses in specialised palliative homecare. *Medicine, Health Care and Philosophy* 23(1), 141–152. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09918-2>
- Goliath, I., & Hellström, I. (2017). *Närstående i hemsjukvården*. I E. Drevenhorn (Red), *Hemsjukvård* (2.Uppl., s. 171–186). Studentlitteratur
- *Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2013). Early support visits by district nurses to cancerpatients at home: A multi-perspective qualitative study. *Palliative Medicine; London* 27(4), 349–57. <https://doi.org/10.1177/0269216312451949>
- Haan, M. M., Olthuis, G., & van Gorp, J. (2021). Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a 23 palliative care context. *BMC palliative care*, 20(183), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00868-2>

- *Hamberg, J., & Bergdahl, E. (2020). Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation. *Nursing Ethics* 27(4), 1012–1031. <https://doi.org/10.1177/0969733019874496>
- *Hamberg, J., & Bergdahl, E. (2021). Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation. *Nurs Ethics* 27(2), 446–460. <https://doi.org/10.1177/0969733019849464>
- Hammarlund, M. Vårdhandboken. (2021). *Vård i livets slutskede och dödsfall: Översikt*. Hämtad 18 maj, 2023, från <https://www.varldhandboken.se/varld-och-behandling/dodsfall-och-varld-i-livets-slutskede/varld-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/>
- Hansson, A., Svensson, A., Hedman Ahlström, B. G., Larsson, L. G., Forsman, B., & Alsén, P. (2018). Flawed communications: Health professionals' experience of collaboration in the care of frail elderly patients. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(7), 680–689. <https://doi.org/10.1177/1403494817716001>
- Henoch, I. (2021). Personcentrerad omvårdnad med tillämpning inom palliativ vård. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2. uppl., s. 100–108). Studentlitteratur.
- Holmberg, M., Valmari, G., & Lundgren, S. (2012). Patients' experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self determination. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(4), 705–712. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00983.x>
- *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>
- Jarling, A., Rydström, I., Ernsth-Bravell, M., Nyström, M., & Dalheim Englund, A-C. (2018). Becoming a guest in your own home: Home care in Sweden from the perspective of older people with multimorbidities. *International journal of older people nursing*, 13(3). <https://doi.org/10.1111/opn.12194>
- Joren, C.Y., de Veer, A.J.E., de Groot, K., & Francke, A.L. (2021). Home care nurses more positive about the palliative care that is provided and their own competence than hospital nurses: a nationwide survey. *BMC Palliative Care*, 20(170). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00866-4>
- Kuosmanen, L., Hupli, M., Ahtiluoto, S., & Haavisto, H. (2021). Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review. *Journal of clinical nursing* 30(23-24), 3415–3428. <https://doi.org/10.1111/jocn.15866>
- Lundin Gurné, F., Lidén, E., Jakobsson Ung, E., Kirkevold, M., Öhlén, J., & Jakobsson, S. (2020). Striving to be in close proximity to the patient: An interpretive descriptive study of nursing practice from the perspectives of clinically experienced registered nurses. *Nursing inquiry* 28(2), 1– 10. <https://doi.org/10.1111/nin.12387>

- *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):135–41. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.3.135>
- Melin-Johansson, C. (2017). Kvalificerad vård i hemmet. I E. Drevenhorn (Red), *Hemsjukvård* (2.uppl., s. 241–248). Studentlitteratur
- Nationella rådet för palliativ vård. (2008). *Palliativ guiden: Vägvisaren till lindrande vård*. Hämtad 6 mars, 2023, från <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Palliativguiden-2008-Sid-1-14.pdf>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of highquality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC palliative care* 18(96), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Parek de Campos, A., Levoy, K., Pandey, S., Wisniewski, R., DiMauro, P., Ferrell, B., & Rosa, W. (2022). Integrating Palliative Care into Nursing Care. *American Journal of Nursing* 122(11), 40–45. doi: 10.1097/01.NAJ.0000897124.77291.7d
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: generating and assesingevidence for nursing practice*. (11. Uppl.) Wolters kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins
- Prop. 2019/20:164. *Inriktning för nära och tillgänglig vård - en primärvårdsreform*.
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2021). *Palliativ vård: Nationellt vårdprogram*. Hämtad 16 mars, 2023, från <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf>
- *Rydé, K., & Hjelm, K. (2016). How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses' perspective. *Primary Health Care Research & Development* 17(5), 479–488. <https://doi.org/10.1017/S1463423616000037>
- SFS 1977:1160. *Arbetsmiljölagen*.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*.
- SFS 2003:460. *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*.
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*.
- SFS 2014:821. *Patientlagen*.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*.
- *Sijabat, M., Dahliia, D., & Waluyoa, A. (2018). Experiences of palliative care nurses in providing home-based care for patient with advanced cancer. *Enfermia Clinica*, 29(2), 413–417. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.04.060>

- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 3 mars, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Indikatorer och underlag för bedömningar*. Hämtad 25 mars, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017). *Om fast vårdkontakt och samordnad individuell plan Nationell vägledning*. Hämtad 19 maj, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2017-10-25.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård: Förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 3 mars, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- Socialstyrelsen. (2020). *Meddelandeblad-Kommunal hälso- och sjukvård*. Hämtad 12 februari, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2020-12-7130.pdf>
- Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Underlag till en nationell strategi*. Hämtad 17 mars, 2023, från [2021-6-7464.pdf](https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf)
- Socialstyrelsen. (2022). *Statistik om insatser i kommunal hälso- och sjukvård*. Hämtad 12 februari, 2023 från <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/alla-statistikamnen/insatser-i-kommunal-halso-och-sjukvard/>
- SOU 2011:55. *Kommunaliserad hemsjukvård*.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2020). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. Hämtad 12 feb, 2023, från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2022). *Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik*. Hämtad 17 feb, 2023, från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning_granskning_studier_kvalitativ_metodik.pdf
- *Stievano, A., Sabatino, L., Affonso, D., Olsen, D., Skinner, I., & Rocco, G. (2018). Nursing's professional dignity in palliative care: Exploration of an Italian context. *Journal of Clinical Nursing* 28(9–10). 1633–1642. <https://doi.org/10.1111/jocn.14753>
- Strandås, M. & Bondas, T. (2017). The nurse-patient relationship as a story of healthenhancement in community care: A meta-ethnography. *Journal of advanced nursing*, 74(1), 11–22. <https://doi.org/10.1111/jan.13389>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 18 mars, 2023, från

- <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>).
- Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå distriktsköterska*. Hämtad 5 mars, 2023, från <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623175b/1584023673165/kompetensbeskrivning%20distriktsk%C3%B6terska%202019.pdf>
- Sveriges kommuner och regioner. (2018). *Använd SIP-Ett verktyg vid samverkan*. Hämtad 15 mars, 2023, från <https://skr.se/download/18.5627773817e39e979ef38071/1642160828608/7585-765-7.pdf>
- Sveriges kommuner och regioner. (2020). *Vård och omsorg i hemmet 2019: Svårigheter och framgångsfaktorer Stockholm*. Hämtad 25 mars, 2023 från <https://skr.se/download/18.5627773817e39e979ef5ed7c/1642511739182/7585-830-2.pdf>
- Sveriges kommuner och regioner. (2023). *God och nära vård: En omställning av hälso- och sjukvården med primärvården som nav. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner*. Hämtad 10 februari, 2023, från https://skr.se/download/18.6a40047a185e2f0179f1db89/1674820344085/WEBB-19-Overenskommelse_-_God_och_nara_vard.pdf
- Sundström, M., Edberg, A.-K., Rämgård, M., & Blomqvist, K. (2018). Encountering existential loneliness among older people: perspectives of health care professionals. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 13(1). 1–12. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1474673>
- Tan, Y. Y., & Blackford, J. (2015). “Rapid discharge”: issues for hospital-based nurses in discharging cancer patients home to die. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17–18), 2601–2610. <https://doi.org/10.1111/jocn.12872>
- Tanner, B., Tilse, C., & de Jonge, D. (2008). Restoring and sustaining home: the impact of home modifications on the meaning of home for older people. *Journal of Housing for the Elderly*, 22(3). 195–215. <https://doi.org/10.1080/02763890802232048>
- Thomas, J., & Harden, A., (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology* 8(45), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45>
- Van der Eerden, M., Hasselaar, J., Payne, S., Varey, S., Schwabe, S., Radbruch, L., Van Beek, K., Menten, J., Busa, C., Csikos, A., Vissers, K., & Groot, M. (2017). How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. *Palliative medicine*, 31(10), 944–955. <https://doi.org/10.1177/0269216317697898>
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Hämtad 21 maj, 2023, från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-%20forskningssed_VR_2017.pdf

- Voumard, R., Rubli Truchard, E., Benaroyo, L., Borasio, G., Büla, C., & Jox, R. (2018). Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatrics* 18(220), 1–6. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0914-0>
- Vård och omsorgsanalys. (2017). *Primärvården i Europa: Vård och omsorgsanalys*. Hämtad 15 februari, 2023 från <https://www.vardanalys.se/rapporter/primarvarden-i-europa/>
- Vård och omsorgsanalys. (2022). *Kontinuitet och fast läkarkontakt*. Hämtad 13 februari, 2023 från <https://www.vardanalys.se/digital-publikation/kontinuitet-och-fast-lakarkontakt/>
- Wakefield, B. J., Lampman, M. A., Paez, M. B., & Stewart, G. L. (2020). Care Management and Care Coordination Within a Patient-Centered Medical Home. *The Journal of nursing administration*, 50(11), 565–570. <https://doi.org/10.1097/NNA.0000000000000938>
- Wennman, I., Ringheim A., & Wijk, H. (2020). "We Are Here for You All the Way"- Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care. *American journal of hospice and palliative medicine*. 37(9), 669–674. <https://doi.org/10.1177/1049909120905259>
- World health organisation (2020). *Palliative care*. Hämtad 11 februari, 2023, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World health organisation (2021). *Primary health care*. Hämtad 10 april, 2023, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/primary-health-care>
- Öresland, S., Määttä, S., Norberg, A., & Lützen, K. (2009). Patients as 'safeguard' and nurses as 'substitute' in home health care. *Nursing Ethics*, 16(2), 220–230. <https://doi.org/10.1177/0969733008100081>
- Öresland, S. (2017). Sjuksköterskor går på visit-aspekter på hembesök, etik och genus. I E. Drevenhorn (Red), *Hemsjukvård* (2.uppl., s. 93–104). Studentlitteratur
- Österlind, J., & Henoch., I. (2021). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nursing philosophy* 22(2), 1–10. <https://doi.org/10.1111/nup.12334>

BILAGA 1. Sökmatrix

Databas	Sökblock Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL Complete	(MH "Nursing Care") OR "Nurse*" OR "nursing" AND Perspective* OR Experience* AND (MH "Palliative Care") OR "Palliative Care*" AND (MH "Home Health Care") OR "Home Health Nursing" OR "Home Care"	99	All adults (över 18 år) Årtal 2012–2022 Peer reviewed Engelska	42	10	Hamberg, 2020 Hamberg, 2021 Holmdahl, 2014 Marchessault, 2012 Sijabat, 2018
Nursing & Allied Health Premium	(mesh.Exact("Nurses") or noft("Nursing Care") or noft(Nursing)) AND (noft(Perspective*) or noft(Experience*)) AND (mesh.Exact("Palliative Care") or noft(Palliative Care)) AND (Exact("Home Health Nursing") OR noft("Home Health Care")) OR noft("Home Care"))	217	2012–2022 Engelska Peer reviewed	48	14	Brogan, 2018 Stievano, 2018
Pubmed	Nurses[MeSH Terms] OR Nursing[MeSH Terms] OR Nursing Care[MeSH Terms] AND perspective* OR experience* AND Palliative Care[MeSH Terms] OR "Palliative Care" AND Home Health Nursing[MeSH Terms] OR "Home Health Care" OR "Home care"	56	All adults (över 18 år) 2012–2022 Engelska	44	11	Alvariza, 2016 Devik, 2020 Danielsen, 2018 Glasdam, 2019 Griffiths, 2013 Rydé, 2016

BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Alvariza, A., Mjörnberg, M., & Goliath, I.	Palliative care nurses' strategies when working in private homes - A photo-elicitation study	2019, Sverige, Journal of Clinical Nursing	Att utforska specialistsjuk-sköterskors erfarenheter av att vårda patienter i hemmet vid livets slutskede.	Metod: Kvalitativ metod Urval: 10 sjuksköterskor rekryterade från sex hemsjukvårdsteam i två svenska städer Datainsamling: Fotografier och intervjuer Analys: Interpretiv deskriptiv analys	Vårdrelationen och maktbalansen upplevdes annorlunda i hemsjukvård. Ensamarbete var krävande, givande och gynnades av välfungerande samspel med patient och närstående. Hemsjukvård beskrevs gynna möjligheten att se hela patienten. Tid mellan patientbesöken var naturlig reflektionstid som främjade sjuksköterskors bearbetning av sina erfarenheter.
Brogan, P., Hasson, F., & McIlfatrick, S.	Shared decision-making at the end of life: A focus group study exploring the perceptions and experiences of multi-disciplinary healthcare professionals working in the home setting.	2018, England/UK, Palliative Medicine	Att utforska vårdpersonals erfarenheter av delat beslutsfattande vid vårdande i livets slutskede i hemmet.	Metod: Kvalitativ metod Urval: 46 deltagare från en och samma arbetsplats rekryterades från en engelsk region, varav 17 deltagare var sjuksköterskor Datainsamling: Fokusgrupper med uppföljande semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys med kodning	Vård i hemmet skapade trygghet och främjade goda vårdrelationer. Dysfunktionella vårdrelationer inverkar i negativ bemärkelse på sjuksköterskan. Sjuksköterskor upplevde sig ha ett större holistiskt förhållningssätt än andra professioner. Samarbete med andra professioner, patienter och närstående främjade välfungerande omvårdnadsarbete.

<p>Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O.</p>	<p>Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study.</p>	<p>2018, Norge, BMC Palliative Care</p>	<p>Att uppnå ökad insikt kring sjuksköterskor och allmänläkares erfarenheter och upplevda utmaningar vid arbete i hemmet med patienter med terminal sjukdom och kort förväntad livslängd.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod med fenomenologiskt perspektiv Urval: 19 deltagare, varav 7 sjuksköterskor som arbetade i hemsjukvård Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer och diskussioner i fokusgrupp Analys: Tematisk analys i fyra steg</p>	<p>Vårdtidens första dagar präglade vårdrelationens utveckling, där närstående hade en viktig roll. Samverkan med andra vårdgivare skapade olika förutsättningar där informationsflödet framhölls viktigt. Empatisk förmågan och lyhördhet var grundläggande i yrkesutövandet. Sjuksköterskorna efterfrågade kompetensutveckling och regelbundet stöd.</p>
<p>Devik, S., Enmarker, I., & Hellzen, O.</p>	<p>Nurses' experiences of compassion when giving palliative care at home</p>	<p>2020, Norge, Nursing Ethics</p>	<p>Att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av medkänsla vid palliativt vårdande av patienter inom hemsjukvården.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod inspirerad av hermeneutisk cirkulering Urval: 10 sjuksköterskor rekryterades från fyra kommunala hälsovårdsdistrikt i en norsk kommun Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk analys i fyra steg</p>	<p>Vårdrelationen beskrevs som positiv, negativ eller neutral. Positiva interaktioner främjade medkänsla medan svårare, mer utmanande interaktioner kunde skapa utmanande känslor. Ett neutralt förhållningssätt var ofta mer gynnsamt i arbetet. Vårdmöten väckte personliga känslor av olika karaktär och med erfarenhet ökade sjuksköterskans förmåga att fokusera rätt.</p>

<p>Glasdam, S., Ekstrand, F., Rosberg, M., & Van der Schaaf, A.-M.</p>	<p>A gap between the philosophy and the practice of palliative healthcare: sociological perspectives on the practice of nurses in specialised palliative homecare</p>	<p>2019, Sverige, Medicine, Health Care and Philosophy</p>	<p>Att utforska sjuksköterskors erfarenheter av specialiserad palliativ hemsjukvård och hur arbetet påverkas av organisatoriska och kulturella strukturer.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod Urval: Nio sjuksköterskor rekryterade från tre vårdinrättningar/arbetsplatser i södra Sverige Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Innehållsanalys inspirerad av Bourdieu´s teoretiska ramverk</p>	<p>Sjuksköterskor beskrev magkänsla och intuition som viktigt. Hemsjukvård innefattade utökat eget ansvar för bedömningar samt koordinering av team-arbetet, där välfungerande samspel med andra professioner var viktigt. Kommunikation, samtal och regelbundna hembesök var värdefullt för arbetet. Vid tidsbrist nedprioriterades omvårdnadsarbetet.</p>
<p>Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M.</p>	<p>Early support visits by district nurses to cancer patients at home: a multi-perspective qualitative study</p>	<p>2013, England, Palliative Medicine</p>	<p>Att utifrån ett multiperspektiv undersöka hur distrikts-sköterskors tidiga hembesök beskrivs och genomförs.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod med fokusgrupper Urval: 58 distriktsköterskor rekryterade från fyra hälsocentraler, varav två var i tätort och två på landsbygd Datainsamling: Röstinspelningar, observationer, anteckningar samt intervjuer Analys: Enskild och gemensam analys med kodning och tematisering</p>	<p>Sjuksköterskor värderade sitt arbete i palliativ hemsjukvård högt. Täta patientbesök främjade tillit och praktiska arbetsuppgifter förde sjuksköterksan närmre patienten. Samtal och icke-verbal kommunikation var värdefullt i vårdmötet. Kommunikation och information förebyggde komplikationer i omvårdnadsarbetet.</p>

Hamberg, J., & Bergdahl, E.	Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation	2019, Finland, Nursing Ethics	Att utforska sjuksköterskors erfarenheter av vårdmöten och samskapande i palliativ hemsjuk-vård ur ett etiskt perspektiv.	Metod: Hermeneutisk ansats inspirerad av Garmer Urval: 12 sjuksköterskor Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk analys	God vård i hemmet främjades av sjuksköterskors etiska lyhördhet, med förståelse för samskapandets betydelse. Hemmet beskrevs som patientens territorium, där sjuksköterskan behövde vara öppen och lyhörd för patientens behov och kommunikativa förmåga. Kontinuiteten i vårdrelationen var värdefull och närståendes delaktighet framhölls som viktig. Dock poängterades att patientens önskemål alltid skulle skyddas och eftersträvas.
Hamberg, J., & Bergdahl, E.	Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation.	2020, Finland, Nursing Ethics	Att utforska sjuksköterskors erfarenheter av att hantera etiska och existentiella frågor genom samskapande i livets slutskede.	Metod: Hermeneutisk ansats inspirerad av Gadmer Urval: 12 sjuksköterskor Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk analys	Sjuksköterskor förmedlade behov av djupa samskapande relationer för att nå patientens innersta tankar. Detta för att ge stöd att hantera etiska och existentiella frågor. För detta krävdes ett mångfald aspekter från sjuksköterskan i arbetet, där samskapandet innebar att sjuksköterskan var lyhörd för patientens känslor.

<p>Holmdahl, S., Sävenstedt, S., & Imoni, R.</p>	<p>Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences.</p>	<p>2014, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Sciences</p>	<p>Att beskriva distrikts-sköterskors erfarenheter av att vårda patienter som får parenteral nutrition inom palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod Urval: 25 distriktssköterskor från sex vårdcentraler i norra Sverige som arbetade i både tätort och på landsbygd Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Kvalitativ innehållsanalys med kodning</p>	<p>Goda vårdrelationer och närståendes delaktighet var betydelsefullt för sjuksköterskans arbete. Arbetsmiljön i hemsjukvård skapade utmanande arbetsförhållanden. Etisk lyhördhet och empatisk förmåga var viktigt. Samarbete med kollegor var viktigt. Magkänsla och intuition värderades högre med tiden. Ökat organiserat stöd och kompetensutveckling efterfrågades.</p>
<p>Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, A.-M.</p>	<p>Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death</p>	<p>2012, Kanada, International Journal of Palliative Nursing</p>	<p>Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att ge palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod med en Heideggersk tolkningsfenomenologisk ansats. Urval: 8 sjuksköterskor Datainsamling: Intervju Analys: Analys av fenomenologisk metod enligt Giorgi (1997).</p>	<p>Relationen till patient och närstående var betydelsefull för arbetet. Sjuksköterskor kände tillgivenhet för patienter de vårdat länge och kunde ibland uppleva svåra känslor i vissa vårdmöten. De kunde uppleva ensamhet i arbetet och hade behov av samspel med kollegor. Ökad tillgång till utbildning och kompetensutveckling var önskvärt.</p>

Rydé, K., & Hjelm, K.	How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses' perspective	2016, Sverige, Primary Health Care Research & Development	Att undersöka hur sjuksköterskor upplever att de kan stödja patienter som gråter inom den palliativa hemsjukvården.	Metod: Kvalitativ metod Urval: Åtta sjuksköterskor från specialiserade palliativa vårdenheter organiserade antingen från sjukhus eller primärvård. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Kvalitativ innehållsanalys	Nära vårdrelationer var grundläggande för tillit. Kommunikation i vårdrelationen var viktig och behövde utföras professionellt och närvarande. Det var viktigt att skapa en trygg, ostörd miljö vid samtal. Initiering av samtal undveks dock vid tidsbrist. Personliga svåra erfarenheter gav större trygghet i yrkesrollen.
Sijabat, M., Dahliaa, D., & Waluyoa, A.	Experiences of palliative care nurses in providing home-based care for patient with advanced cancer	2018, Indonesien, Enfermia Clinica.	Sjuksköterskors upplevelser av att vårda palliativa patienter i hemmet med cancer.	Metod: Kvalitativ metod med fenomenologiskt ansats Urval: 8 sjuksköterskor som uppfyllde kriterierna utifrån det nationella hälsodepartementet Datainsamling: Djupintervjuer Analys: Colaizzi-metoden	Sjuksköterskor beskrev stundtals svårigheter att nå närstående. De upplevde motstånd kring delaktighet i vården, vilket kunde vara utmanande när de ville delge information. Stort ansvar lades på sjuksköterskan när informationen brast från andra vårdinstanser. Samarbete med andra professioner framhölls viktig. Svårigheter kring beslutsfattande gällande patienten kunde dock uppstå mellan läkare, sjuksköterska och närstående.
Stievano, A., Sabatino, L., Affonso, D., Olsen, D.,	Nursing's professional dignity in palliative care: Exploration of	2018, Italien, Journal of Clinical Nursing	Att beskriva sjuksköterskeprofessionens yrkesvärdighet inom palliativ hemsjukvård och hospice gällande	Metod: Deskriptiv kvalitativ design med fokusgrupper Urval:	Etisk lyhördhet främjade patientens värdighet i vårdrelationen. Respekt för den egna professionen tog sig uttryck genom egen integritet och

<p>Skinner, I., & Rocco, G.</p>	<p>an Italian context</p>		<p>uppfattningar av sjuksköterskor som arbetat minst ett år.</p>	<p>69 sjuksköterskor Datainsamling: Fokusgruppdiskussioner Analys: Induktiv ansats</p>	<p>autencitet. Etiska dilemman skapade stundtals utmaningar. Det upplevdes stundtals svårt att bli erkänd av närstående. Goda relationer och samspel med andra professioner samt inom arbetsgruppen främjade vårdarbetet och tydliggjorde ansvarsområdena. Sjuksköterskor beskrev hierarki, vilket kunde hämma deras kommunikation.</p>
-------------------------------------	---------------------------	--	--	--	---