

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2021:38

Palliativ vård i hemmet - Sjuksköterskans upplevelse
En litteraturöversikt

Bergeld, Heidi
Tillander, Emily



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Palliativ vård – sjuksköterskans upplevelse En litteraturöversikt
Författare:	Bergeld, Heidi Tillander, Emily
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK18h
Handledare:	Carina Carlson och Elisabeth Lindberg
Examinator:	Thomas Eriksson

Sammanfattning

Palliativ vård blir allt vanligare i hemmet och är komplex på ett mångdimensionellt plan. Det ställer högre krav på hemsjukvården och sjuksköterskan i det dagliga arbetet. Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård inom hemsjukvård. En litteraturöversikt gjordes och elva kvalitativa artiklar valdes ut för att de besvara syftet med studien, artiklarna granskades enligt Fribergs granskningsmall. Resultatet belyser sjuksköterskans upplevelse av att vårda palliativa patienter i hemmet och dess komplexitet. Tre huvudteman identifierades, *Att möta andra och sig själv i dödens närhet*, *Hemmets som plats för palliativ vård* och *Teamarbete och stöd*. Sex subteman utformades vilka på ett tydligt sätt belyser sjuksköterskors upplevelser. Studiens resultat visar på att sjuksköterskor upplever utmaningar i arbetet samtidigt som det är utvecklande och tillfredställande. Sjuksköterskor anser att vårdrelationen är grunden inom den palliativa vården och något som tar tid att skapa. Sjuksköterskor kan uppleva att de inte har den kompetens som krävs för att vårda patienter palliativt i hemmet. De är i behov av stöd från erfarna kollegor och de önskar stöd genom kompetensutveckling.

Nyckelord: *Palliativ vård, sjuksköterska, upplevelse, hemsjukvård, vårdande*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Definition av palliativ vård	1
Palliativa faser	2
Palliativ vårdfilosofi	2
Etik och förhållningsätt inom palliativ vård	2
Hemsjukvård som organisation	3
Sjuksköterskans roll och ansvarsområde	3
Sjuksköterskans roll i hemsjukvård	4
Sjuksköterskans roll i palliativ vård	4
Vårdvetenskaplig teori och perspektiv	4
Vårdrelation	5
PROBLEMFORMULERING	5
SYFTE	6
METOD	6
Inklusions- och exklusionskriterier	6
Datainsamling och urval	6
Dataanalys	7
RESULTAT	7
Att möta andra och sig själv i dödens närhet	7
Mötet med patienten och närstående	8
Mötets existentiella dimensioner	9
Hemmet som plats för palliativ vård	9
Vårda i hemmet	10
Tidens betydelse för vårdandet	11
Teamarbete och stöd	11
Utbildning och erfarenhet	11
Teamarbetets betydelse och utmaningar	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Vårdandet	14
Arbetsmiljö i hemmet	15
Palliativ vård och utbildning	16
SLUTSATSER	17
REFERENSER	18

INLEDNING

Detta examensarbete handlar om palliativ vård inom hemsjukvården. Palliativ vård valdes då vi författare har ett gemensamt intresse för att vårda palliativa patienter i sin hemmiljö. Vi anser att det är fint och värdefullt att kunna erbjuda palliativ vård i hemmet till de patienter som så önskar. Våra tidigare erfarenheter utgår från arbetslivet, verksamhetsförlagd utbildning och från det privata där vi uppmärksammat att det är ett komplext och utmanande område att arbeta inom som ofta väcker känslor. Vi har också observerat att det finns stort behov av reflektion hos sjuksköterskor och teamet som finns runt patienter som befinner sig i livets slutskede.

BAKGRUND

Palliativ vård

Antalet människor som väljer att dö i hemmet ökar vilket ställer höga krav på hemsjukvården. I Sverige dör ungefär 90 000 personer varje år, 80 % av dessa personer beräknas vara i behov av palliativ vård. Den palliativa vården finns inom slutenvården, öppenvården och den kommunala vården (Socialstyrelsen, 2018). Enligt Socialstyrelsen (2016) delas den palliativa vården in i allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Ansvaret för den allmänna palliativa vården ligger på sjukhus och den kommunala vården och omsorgsboenden där vårdpersonalen ska ha grundläggande kunskaper inom palliativ vård. Hospice och specialiserade vårdavdelningar har ansvar för den specialiserade palliativa vården och ska ha en fördjupad kunskap där stöd kan ges genom ett multiprofessionellt team. I den palliativa vården har sjuksköterskan en central roll då kärnan inom palliativ vård är att se till att patient får en god omvårdnad den sista tiden i livet (Socialstyrelsen, 2018). Lavoie, Blondeau och Picard-Morin (2011) beskriver att upplevelsen av att få vara autonom är grundläggande inom den palliativa vården eftersom det ger den som vårdas en möjlighet att påverka sitt eget liv till slutet. Patienter beskriver att autonomi hjälper till att hävda deras identitet och skyddar respekten för deras mänskliga värdighet.

Definition av palliativ vård

Socialstyrelsens (2018) definition och mål med den palliativa vården är att hälso- och sjukvården ska ge patienter en möjlighet till en god livskvalitet, genom att främja och lindra lidandet för de patienter som har drabbats av progressiv obotlig skada eller sjukdom. Hälso- och sjukvården ska ge stöd och medverka till att patienten får en ökad livskvalitet samt ge organiserat stöd till närstående. Den palliativa vården grundar sig i den humanistiska människosynen och ska ta hänsyn till hela människan. Den ska tillgodose alla dimensioner av behov vilket innebär de fysiska, psykiska, sociala och existentiella vilket även överensstämmer med Världshälsoorganisationens (WHO, 2020) definition av palliativ vård samt med det etiska värdegrundsbegreppet människovärdesprincipen.

Palliativa faser

Enligt Socialstyrelsen (2018) och vårdhandboken (2019) är den palliativa vården en process som är indelad i två faser *tidig palliativ fas* och *sen palliativ fas*. Den *tidiga palliativa fasen* kan pågå under lång tid upp till flera år och syftar till att förlänga livet och genom stöd möjliggöra att patienten uppnår en god livskvalitet. Den *sena palliativa fasen* innebär att patienten infinner sig i livets slutskede och denna fas pågår under en kortare tid, allt från någon dag till några veckor. Målet för den sena palliativa fasen är fortsatt god livskvalitet utifrån patientens perspektiv vilket sker till största del genom att ge symtomlindrande vård. När patienten börjar närma sig den sena palliativa fasen kan ett brytpunktsamtal äga rum. Svenska palliativregistret (2011) beskriver att brytpunktsamtalets syfte är att planera för huruvida nuvarande behandlingar ska avslutas eller inte samt hur fortsatt vård ska bedrivas för att patienten och närstående ska nå livskvalitet den sista tiden i livet.

Palliativ vårdfilosofi

Vårdfilosofin *de fyra hörnstenarna* har utformats som grund för att stödja de insatser som ska göras för att nå god kvalitet inom palliativ vård. Den första hörnstenen är *symtomlindring* där syftet är att lindra smärta och andra symptom utifrån patientens behov där hela människan ingår såsom fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Där patientens integritet och autonomi ska respekteras och tas hänsyn till. *Samarbete* är den andra hörnstenen och står för teamets och den tvärprofessionella betydelsen där ett gott samarbete är nödvändigt för att kunna ge god palliativ vård. Den tredje hörnstenen är *kommunikation och relation* och syftar till att främja livskvalitet för patienten och dennes närstående genom en god kommunikation mellan teamet samt i relationen till patienten och dess närstående. Den sista hörnstenen är *stöd till de närstående* och innebär att erbjuda närstående möjligheten att vara delaktig i vården samt att få det stöd som behövs. Stödet som ska erbjudas ska ges under patientens sjukdomstid samt efter dödsfallet (Socialstyrelsen 2013; Vårdhandboken 2019).

Etik och förhållningsätt inom palliativ vård

Enligt Werntoft (2019, ss.197–198) finns tre grundläggande etiska principer inom vården den första är *människovärdesprincipen* som syftar till att alla människor har lika värde. Människovärdesprincipen är knutet till *varandet*, människans existens och inte till *görandet*, människans personliga egenskaper och samhällsfunktioner. *Kostnadseffektivtprincipen* innebär att vården ska vara tillgänglig, ges jämlikt och ge patienter rätt till integritet. Vården har även ansvar att eftersträva en rimlighet i kostnader av den vård som ges i relation till tänkbara effekter för att uppnå hälsa och livskvalitet. *Behovs- och solidaritetsprincipen* innebär att resurserna ska fördelas till området som är i störst behov. Enligt Socialstyrelsen (2018) är ett professionellt förhållningsätt inom den palliativa vården präglad av att se människan som en helhet. Det betyder att vård och omsorgspersonal ska göra professionella bedömningar utifrån patientens tillstånd med en grundläggande helhetssyn som utgår ifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov och önskemål. Patienten ska få stöd i att leva sin sista tid i livet med värdighet och så stort välbefinnande som möjligt. Regional cancercentrum i samverkan (2019) anser att autonomi och personcentrerad vård är viktiga förutsättningar

för att uppnå ett professionellt förhållningssätt som bidrar till att bibehålla palliativa patienters värdighet och rätt till självbestämmande och delaktighet.

Hemsjukvård som organisation

Enligt Midbøe (2019, s.70) innebär hemsjukvård att en professionell hälso- och sjukvård utförs på uppdrag av en vårdgivare i personens egna hem. Vården kan innefatta olika typer av insatser i form av omvårdnad, medicinsk behandling, habilitering samt rehabilitering. Detta kan ges av personal som är legitimerade i hälso- och sjukvården eller personal som har delegering. Arbetet i hemsjukvården regleras av lagar, regler och föreskrifter på samma sätt som hälso- och sjukvård på sjukhus. Enligt SOU (2011) innefattar begreppet hemsjukvård att förebygga ohälsa, lindra lidande, främja hälsa, återställa hälsa, rehabilitering, habilitering samt att bidra till en fridfull död. De beskriver vidare att hemsjukvård genomförs under hela dygnet. Patientkategorier inom hemsjukvården är bred och flera olika kategorier av människor vårdas, allt ifrån yngre patienter och barn med kroniska eller akuta tillstånd till äldre multisjuka patienter. Hemsjukvården vårdar patienter med många olika diagnoser allt från psykiatriska till somatiska diagnoser och många patienter är multisjuka. Det finns olika former av hemsjukvård där basal hemsjukvård kan ges av både kommun och landsting och från 2017 har de flesta kommuner i Sverige tagit över ansvaret för den basala hemsjukvården. En annan form av hemsjukvård är den sjukhusanslutna hemsjukvården som även kallas för avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) som kompletterar när det inte räcker med den basala hemsjukvården (Midbøe 2019, ss. 63–64).

I Europa skiljer sig hemsjukvården åt avseende omfattning och organisation. Samtidigt ses liknande utmaningar avseende det komplexa i vården både den som ges samt den som är efterfrågad. Men även att vårdens tjänster varierar och att den kan ske i en kombination av socialtjänst och hälso- och sjukvård. Dessutom finns det brister samordningen av insatser då de ofta är otillräckliga eller bara tillfälliga (Midbøe 2019, s. 78). De vårdinsatser som utförs i hemmet har utvecklats allt mer och en mer avancerad sjukvård sker i hemmet samtidigt som det är allt fler personer som får hemsjukvård (Josefsson & Ljung 2017, s. 20).

Sjuksköterskans roll och ansvarsområde

Sjuksköterskans specifika kompetens är omvårdnaden och det är sjuksköterskan som både leder samt ansvarar för omvårdnadsarbetet. I ansvarsområdet ingår att bedöma, planera, genomföra samt utvärdera omvårdnadsinsatser. Sjuksköterskan ska jobba evidensbaserat för god och säker vård, vara ledare och samverka i team (Svensk sjuksköterskeförening 2017a). Att lindra lidande, främja hälsa, återställa hälsa samt att förebygga sjukdom är grundläggande ansvarsområden som en sjuksköterska har. Sjuksköterskan har ett ansvar att främja respekt för mänskliga rättigheter och värderingar i vårdarbetet. Det finns också ett ansvar att i yrkesrollen värna om integritet, medkänsla, lyhördhet, trovärdighet samt respekt gentemot patienter men också gentemot kollegor och yrket. Det är av vikt att sjuksköterskan ger omvårdnad på ett respektfullt sätt oavsett bakgrund, ålder, hudfärg, sexuell läggning (Svensk sjuksköterskeförening 2017b).

Sjuksköterskans roll i hemsjukvård

Sjuksköterskan i hemsjukvården behöver kunna arbeta självständigt då arbetet ofta utförs ensamt vilket ställer krav på att sjuksköterskan kan fatta egna beslut och ta eget ansvar. Att vårda patienten i hemmet skiljer sig från att vårda på sjukhus och sjuksköterskan behöver förhålla sig till det och förstå hemmets betydelse för patienten. Sjuksköterskan behöver se sig själv som en gäst i hemmet och utifrån det acceptera patientens kultur och hemmiljö (Öresland, Määttä, Norberg, Winther Jørgensen & Lützén 2008). De yrkeskrav som förekommer för sjuksköterskan delas in i tre huvudområden. Det handlar om omvårdnadens teori och praktik, ledarskap samt utbildning, forskning och utveckling. Teamarbete är en viktig del för säker och god hemsjukvård där planeringen av vården sker utefter bedömningar och patientens vårdbehov. I teamet ingår patienten, närstående, omvårdnadspersonal, arbetsterapeut, fysioterapeut, läkare, biståndsbedömare och enhetschefer (Josefsson & Ljung 2017, ss. 29–36). Nilsson, Lundgren och Furåker (2009) beskriver att sjuksköterskans dagliga arbetsuppgifter i hemsjukvården är att bedöma patienter, utföra kontroller och behandlingar, handha läkemedel, lära ut till både patient och omvårdnadspersonal samt administrativa uppgifter som planering, rapportering och dokumentation.

Sjuksköterskans roll i palliativ vård

Sjuksköterskan ska arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningsätt där patienten och dennes anhöriga ska ses som unika med individuella behov. Sjuksköterskan ska i den palliativa vården behandla och lindra lidande som innefattar psykiska, fysiska, existentiella och socialt symtom. Sjuksköterskans uppgift är att främja att patienten och anhöriga känner välbefinnande och att det ges möjlighet till en värdig död (Svensk sjuksköterskeförening 2019). Sjuksköterskor beskriver att deras roll i palliativ vård handlar om att stödja patienten och närstående, utbilda familjen och uppmuntra till familjens närvaro samt vara förespråkare för patienten och behandla symtom som uppkommer (Arbour & Wiegand 2014).

Sjuksköterskan kan ta stöd utifrån arbetsmodellen *6 S:n* som är utvecklad för att uppnå en personcentrerad palliativ vård. I arbetsmodellen ses patienten som en person som är delaktig i planeringen och i den vård som ska utföras. De *6 S:n* består av självbild, symtomlindring, självbestämmande, sociala relationer, sammanhang och strategi (Hench & Österlind 2019). De *6 S:n* utgår ifrån *de fyra hörnstenarna* där syftet är att ge ett praktiskt stöd för att kunna upprätta en individuell vårdplanering genom att skapa ett gemensamt förhållningssätt som skall främja arbetet, dokumentationen och utvärderingen av vården som ges (Österlind & Hench 2020, s.151–152).

Vårdvetenskaplig teori och perspektiv

Examensarbetet grundar sig i Erikssons (2014:1994) vårdvetenskapliga caritative vårdteori med fokus på vårdrelation och lidande. Vårdvetenskapliga begrepp som vårdrelation och lidande anses ha betydelse för den palliativa vården. Enligt Eriksson (2018, s. 49, 402) behöver sjuksköterskan ha god förståelse för dessa begrepp i relation till den palliativa vården för att kunna ge patienten en god omvårdnad och stöd för att lindra sitt lidande.

Vårdrelation

Enligt Dahlberg (2020, s. 143) är vårdrelationen mellan sjuksköterskan och patienten avgörande och har en central roll i arbetet. Vårdandet i den caritativa vårdteorin grundas i en värdegemenskap och vårdande relation där sjuksköterskan har ansvaret gentemot patienten. Den vårdande relationen sker genom att lyssna och vara närvarande till berättelsen (Arman 2015, ss. 22–23). Det beskrivs enligt Ekebergh och Dahlberg (2015, ss.130–131) som det *vårdande samtalet* där sjuksköterskan ser patienten och dennes anhörigas livsvärld. Patienter upplever att när det ges tid för samtal med sjuksköterskan blir vården både personlig och meningsfull (Jarling, Rydström, Ernsth-Bravell, Nyström & Dalheim-Englund 2018). Medskapade (co-creation) kan användas för att skapa ett djup i vårdrelationen och anses vara en konst inom omvårdnaden som behöver tränas upp (Gaydos 2005). I en vårdrelation är tilliten betydelsefull och kan skapa en maktbalans i relationen. Tilliten tar tid att bygga och växer fram genom ett förtroende, engagemang, öppenhet och pålitlighet. Den skapar också en möjlighet för patienten att hitta mening trots nuvarande livssituation (Svensk sjuksköterskeförening 2016). Dessa egenskaper hos sjuksköterskan beskriver Arman (2015, s. 189–190) som att vara en *tålare*.

Arman (2015, ss.109–110) beskriver *huvud*, *hand* och *hjärta* som tre andra viktiga etiska och evidensbaserade begrepp inom vårdandet och den Caritativa teorin. *Huvudet* står för det etiska tänkandet, där eftertanke och reflektion utifrån vetenskap, kunskap och kompetens är det centrala. Det ger svar på vad som är etiskt rätt i vårdandet utifrån patientens sammanhang och situation vilket skapar tillit och förtroende. *Handen* symboliserar etiska handlingar vilket ses som en konst. För att kunna utföra vårdandets etiska handlingar för den lidande patienten behöver vårdaren ha en vilja att utveckla färdigheter genom att vara följsam och lyhörd. Den etiska hållningen är *Hjärtat* vilket står för att göra val som är goda och etiskt rätt som blir främjande för patienten. För att finna det goda behövs omdöme, engagemang och en känsla för att hålla vårdandet vid liv. Att göra det goda och rätta enligt *Hjärtat* är att hitta vägen till en etisk hållning som leder till ett förhållningssätt som är anpassat till den enskilda och unika patienten vilket innebär att vården blir personcentrerad (Arman 2015, ss. 109–110).

PROBLEMFORMULERING

Antalet människor som väljer att vårdas i hemmet när de är i behov av palliativ vård har ökat. Hemsjukvårdens patientkategori har under den senaste tiden blivit bredare och det finns patienter i alla åldrar, från barn till äldre, vilket ställer andra krav än tidigare på sjuksköterskans kompetens. Inom hemsjukvården behöver sjuksköterskan ha en bred kunskap och förståelse för olika diagnoser och medicinsk utrustning vilket innebär stora utmaningar och gör hemsjukvård till en komplex vård. Det gör att det ställs höga krav på sjuksköterskan som arbetar inom hemsjukvården. Sjuksköterskan arbetar mycket ensam och ska kunna vara självständig, ansvarstagande och trygg i sin roll och trygg i sina bedömningar eftersom kollegor och teammedlemmar oftast inte finns på plats vid själva mötet med patienten. Vårdrelationen har en central roll inom den palliativa vården och har stor betydelse vilket kräver mycket av sjuksköterskan för att vårdrelationen ska främja välbefinnande och en god vård. Att arbeta i hemsjukvården

skiljer sig ifrån att arbeta på sjukhus, sjuksköterskan är gäst i hemmet och behöver anpassa sig och värna om patientens och dess närståendes integritet.

SYFTE

Syftet var att beskriva sjuksköterskors upplevelse av palliativ vård inom hemsjukvården.

METOD

Den metod som valts för denna studie är en allmän litteraturöversikt enligt Friberg (2017). Det är ett strukturerat arbetssätt som syftar till att skapa en översikt över ett specifikt valt område inom sjuksköterskans verksamhetsområde/kompetensområde. I denna typ av studie kan både kvalitativ och kvantitativ forskning inkluderas. Den befintliga forskningen kartläggs systematisk och granskas kritiskt genom att diskutera syfte, tillvägagångssätt och resultat (Friberg 2017, ss. 141–144).

Inklusions- och exklusionskriterier

De inklusionskriterier som beslutades var att artiklarna skulle vara vårdvetenskapliga, att de skulle beskriva sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård samt att artiklarna fokuserar på att vården sker i hemmet. Vidare begränsades sökningarna till att de skulle vara Peer reviewed samt vara publicerade mellan 2011–2021. Vid sökningarna användes inga exklusionskriterier men artiklar som inte fokuserade på sjuksköterskans upplevelse eller att vården skett i hemmet valdes bort samt de artiklar som inte var skrivna på engelska, svenska, norska eller danska.

Datainsamling och urval

De databaser som användes för litteratursökning var CINAHL och MEDLINE, **Se bilaga 1**. Databaserna valdes då de båda är inriktade på forskning inom hälso- och sjukvård.

Efter sökorden valts ut gjordes tre sökningar, en i CINAHL och två i MEDLINE. Sökningen i CINAHL gav 40 träffar. Av dessa lästes alla titlar sedan valdes 18 artiklar bort då titeln inte verkade relevant. 22 abstract lästes varav åtta artiklar valdes att läsas i fulltext då de verkade passa syftet och inklusionskriterierna. Vidare efter en noggrann läsning valdes två artiklar bort då de inte svarade på syftet, de övriga sex artiklarna inkluderades i studien. Första sökningen i MEDLINE gav 34 träffar, alla titlar lästes och 23 artiklar exkluderades då de inte ansågs vara relevanta eller redan sökts fram i CINAHL. 11 abstract lästes varav en inkluderades i studien. Vid den andra sökningen i MEDLINE ändrades ett sökord och sökningen gav 127 träffar. Alla titlar lästes varav 102 artiklar exkluderades då de sökts fram i tidigare sökningar i CINAHL och MEDLINE eller ansågs inte svara på syftet. 25 abstract lästes varav 11 artiklar behölls för vidare läsning av full text, av dessa inkluderades fyra i studien. Sammanlagt inkluderades 11 artiklar i studien. Vid start av litteratursökningen inkluderades både

kvalitativa och kvantitativa artiklar men senare valdes de kvantitativa bort då de kvalitativa artiklarna tydligare svarade på syftet till studien.

Dataanalys

De 11 artiklar som inkluderades i studien bearbetades utifrån Fribergs granskningsmall för kvalitativa studier (Friberg 2017, ss. 187–188). Granskningen och analysen av artiklarna gjordes där författarna ville säkerställa att artiklarna var av god kvalitet och på så sätt stärka kvaliteten på studien. Vidare användes Fribergs översiktstabell för att få en översikt på artiklarna genom att kortfattat beskriva syfte, metod och resultat (Friberg 2017, s. 183) **Se bilaga 2**. Genom att göra en översiktstabell skapades en djupare kunskap och författarna blev mer insatta i artiklarna. Efter det blev nästa steg i processen att bearbeta resultatet i artiklarna detta gjordes först genom att de båda författarna satt på varsitt håll och med hjälp av överstrykningspennor markerade text som ansågs svara an mot studien syfte. Detta gjordes för att författarna inte skulle påverkas av varandra. Därefter jämfördes överstrykningarna mellan författarna och artiklarna lästes tillsammans av de båda författarna för vidare diskussion. De båda författarna sammanställde sedan de markerade delarna i artiklarnas resultat i färgteman för att lättare kunna identifiera likheter och skillnader. I detta skede skapades med hjälp av olika färger preliminära teman vilka alla svarade an mot syftet. Analysen fortsatte sedan genom att författarna med öppenhet och följsamhet mot syftet skapade tre huvudteman och sex subteman vilka presenteras nedan.

RESULTAT

Tabell 1 Huvudteman och subteman.

Huvudteman	Subteman
Att möta andra och sig själv i dödens närhet	<ul style="list-style-type: none">- Mötet med patient och närstående- Mötets existentiella dimensioner
Hemmet som plats för palliativ vård	<ul style="list-style-type: none">- Vårda i hemmet- Tidens betydelse för vårdandet
Teamarbete och stöd	<ul style="list-style-type: none">- Utbildning och erfarenhet- Teamets betydelse och utmaningar

Att möta andra och sig själv i dödens närhet

I den palliativa vården möter sjuksköterskan patienter och närstående där en god och nära relation behöver byggas upp. Att vårda palliativa patienter medför att sjuksköterskan möter olika existentiella dimensioner. Mycket tankar och känslor kan uppkomma både i det professionella och personliga. Sjuksköterskor upplever en stor utveckling i mötet med döden.

Mötet med patienten och närstående

För att skapa en meningsfullhet i arbetet är en nära och långvarig relation mellan sjuksköterska, patient och anhörig fördelaktig. Sjuksköterskor beskriver att ett band mellan sjuksköterska, patient och anhörig skapas över en lång tid och att det bandet upplevs starkare i hemsjukvården än på ett sjukhus (Chong & Poon 2011). En god och nära relation byggs upp genom tillit, förtroende, tillgänglighet och förståelse (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014; Pusa, Hägglund, Nilsson & Sundin 2015; Hemberg & Bergdahl 2019) men också genom att sjuksköterskan har ett genuint intresse att vilja lära känna och se patienten som en människa (Hemberg & Bergdahl 2019). Att se varje patient som unik (Pusa et al. 2015) och värna om patientens värdighet anses vara viktigt för att skapa en god relation (Marchessault, Legault & Martinez 2012). För att göra vården medskapande kan sjuksköterskan i uppbyggnaden av relationen ta ett steg bakåt och på så sätt visa att det är patienten som står i fokus (Hemberg & Bergdahl 2019) det eftersom patienten ses som expert på sig själv och sin vård. Sjuksköterskan behöver inkludera och respektera patientens beslut gällande den palliativa vården trots att de inte alltid är eniga i besluten (Marchessault, Legault & Martinez 2012). För att kunna ge patienten godast möjliga vård behöver den nära relationen till patienten bibehållas på en professionell nivå (Pusa et al. 2015).

Vid livets slutskede blir anhöriga mer delaktiga och ses som en väsentlig del i teamet då de spenderar mycket tid med patienten (Marchessault, Legault & Martinez 2012). De bär på ett stort ansvar för patienten (Hemberg & Bergdahl 2019) och kan behöva mer resurser och tid än patienten själv (Pusa et al. 2015). Det blir tydligt i den palliativa vården av barn då föräldrarna och andra familjemedlemmar bär ett stort ansvar. Som sjuksköterska kan det vara svårt att närma sig barnen då det kräver mycket tid att etablera en relation samt att kommunikationen kan vara begränsad och det kan vara svårt att få fram känslor och inre tankar. Där har anhöriga en betydande roll då de känner patienten väl (Chong & Abdullah 2017). För att etablera och bibehålla en god relation till anhöriga behövs tillit, förståelse samt en ömsesidighet (Pusa et al. 2015; Hemberg & Bergdahl 2019; Hemberg & Bergdahl 2020). Sjuksköterskan behöver finnas där och lyssna till både patient och anhöriga om livshistoria, bekymmer och minnen (Beck, Pålsson & Bengtsson Tops 2018). Sjuksköterskan behöver också var medveten om familjestrukturer och se till hela familjen (Pusa et al. 2015) och tillsammans med patient och anhörig planera vården samt respektera deras önskemål och behov. Bilda ett förtroende genom samarbete och gemensamt lärande för att kunna stötta till självständighet för både patient och anhöriga (Alvariza, Mjörnberg & Goliath 2019).

För god kommunikation behöver sjuksköterskan vara ödmjuk och känslig (Pusa et al. 2015) samt vara i nuet, lyssna och visa respekt (Marchessault, Legault & Martinez 2012). Distriktssköterskor upplever att kommunikationen med anhöriga blir lättare när en god relation skapats (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014). Sjuksköterskor upplever det svårt att förmedla dåliga nyheter när de skapat ett starkt band till patient och anhöriga (Chong & Poon 2011). Att använda klar och rak kommunikation underlättar för att minska risken för förvirring och upprördhet bland anhöriga både i det fysiska mötet men

också över telefon (Pusa et al. 2015). Humor kan vara ett hjälpmedel för sjuksköterskan att lätta på patientens situation och etablera kontakt på ett naturligt sätt. Sjuksköterskan behöver våga prata om svåra ämnen med både patient och anhöriga där en etablerad god relation gör det lättare att prata om existentiella problem (Hemberg & Bergdahl 2020).

Mötets existentiella dimensioner

Att inte kunna ge rätt vård eller att inte kunna ge den extra tid till patienten som denne är i behov av får sjuksköterskan att känna känslor som tvivel, rädsla och ångest (Beck, Pålsson & Bengtsson Tops 2018). Upplevelse av ångest uppkommer då distriktssköterskan behöver vara med och ta svåra beslut gällande medicinska åtgärder som exempel Hparenteral nutrition (HPN) då det ofta kopplas samman med hopp för patient och anhöriga (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014). I mötet med familjens sorg upplever sjuksköterskorna ofta en maktlöshet (Marchessault, Legault & Martinez 2012) men de kan också känna frustration och som att de är undervärderade i mötet av anhöriga som har rädsla och ångest (Pusa et al. 2015). När vården som ges inte leder till välbefinnande eller då vården leder till ökat lidande upplever sjuksköterskor ett misslyckande (Andreassen Devik, Enmarker & Hellzen 2020; Marchessault, Legault & Martinez 2012) och misslyckandet blir extra stor då ett oväntat dödsfall inträffar (Chong & Poon 2011). Sjuksköterskor beskriver hur de tar med sig jobbet hem och tänker på patienter under ledig tid (Marchessault, Legault & Martinez 2012; Beck, Pålsson & Bengtsson Tops 2018). De upplever också en rädsla av att få ta på sig skulden för vården som givits och hur den slutar (Chong & Poon 2011). Sjuksköterskor som vårdar barn som är palliativa upplever det som väldigt känslomässigt och det kan förvännas då sjuksköterskan själv är mamma eller har någon i sin närhet som har barn i samma ålder. De beskriver också hur det upplevs som överväldigande att se barn dö samt att vara nära sörjande föräldrar. Sjuksköterskor beskriver att det helst inte vill jobba med barn som är palliativa (Chong & Abdullah 2017).

Sjuksköterskor upplever tillfredsställelse när de får hjälpa till genom att vara ett stöd för både patienten och anhöriga (Hemberg & Bergdahl 2020) samt en tacksamhet när de får dela privata händelser med anhöriga (Pusa et al. 2015). Att vårda barn i en palliativ fas är utmanande trots det upplever sjuksköterskor en kärleksfull mening och värdesätter sin roll i vårdandet, de beskriver också hur upplevelserna ökar självförtroendet (Chong & Abdullah 2017). De beskriver också hur återkopplingen som sker från patienten oavsett om det är kritik eller beröm gör skillnad för vården som ges och att de växer i sin roll (Andreassen Devik, Enmarker & Hellzen 2020). Trots svårigheterna i arbetet upplever sjuksköterskor att det är tillfredsställande och betydelsefullt att få vårda och vara en del av livets slut (Andreassen Devik, Enmarker & Hellzen 2020; Marchessault, Legault & Martinez 2012; Pusa et al. 2015) de beskriver också hur de lärt sig uppskatta det goda i livet (Marchessault, Legault & Martinez 2012).

Hemmet som plats för palliativ vård

Att utföra palliativ vård i hemmet anses vara komplext och arbetet ställer höga krav på sjuksköterskor. Arbetet i en annan individs hem skiljer sig åt från att arbeta på vårdavdelning och sjuksköterskan behöver kunna arbeta självständigt och visa stort

engagemang. Det är tidskrävande med palliativ vård och att resa mellan patienter vilket gör att sjuksköterskan behöver kunna planera och prioritera sitt arbete.

Vårda i hemmet

Att arbeta med palliativ vård i hemmet beskrivs av sjuksköterskor som självständigt (Chong & Poon 2011) och många upplever det som positiv då de i större utsträckning har kontroll på den vården som ges (Marchessault, Legault & Martinez 2012). I hemmet har patienten större makt än på ett sjukhus och det blir en maktbalans mellan sjuksköterska och patient. Sjuksköterskor betonar att det är patienten och anhöriga som bjuder in sjuksköterskan till att delta i beslut gällande vården och att hemmet är en vårdmiljö som ägs av patienten. Därför behöver sjuksköterskan bemöta hemmet med respekt och öppenhet för att anpassa sig till de olika miljöer som förekommer inom hemsjukvård (Alvariza, Mjörnberg & Goliath 2019). Sjuksköterskor upplever besöken inom palliativa vården i hemmet som svåra och utmanande då det kräver att sjuksköterskan är känslomässigt förberedd och mentalt fokuserad samtidigt som de ska ha medkänsla och bibehållen professionell hållning (Chong & Abdullah 2017). Det upplevs svårt att finna balansen mellan att vara personlig och professionell (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014; Chong & Poon 2011; Hemberg & Bergdahl 2019).

Sjuksköterskor upplever att det finns höga förväntningar på att ge god kvalitet inom palliativ vård (Chong & Poon 2011) och de känner bekymmer över att kunna ge det mycket på grund av komplexiteten som förekommer i palliativ vård i hemmet (Marchessault, Legault & Martinez 2012). Patienterna delas upp utifrån geografiskt område och ojämlikhet i fördelningen av patienter kan orsaka ökad arbetsbelastning (Chong & Poon 2011). Den mångskiftande arbetsbelastningen av att ta hand om både palliativa och icke palliativa patienter orsakar en stress i prioriteringen då de kroniskt sjuka patienterna bortprioriteras när en palliativ patient inte mår bra (Marchessault, Legault & Martinez 2012). Sjuksköterskor är oroliga när kollegor får ta hand om deras patienter då de finns risk för skillnad i den vård som ges (Chong & Abdullah 2017). Sjuksköterskor beskriver arbetet i den palliativa vården i hemmet som utmattande (Chong & Poon 2011). Sjuksköterskor står ofta själva i bedömningen av patienten (Marchessault, Legault & Martinez 2012; Alvariza, Mjörnberg & Goliath 2019) och upplever en frustration då ny medicin eller behandling oftast inte finns att tillhandahålla (Marchessault, Legault & Martinez 2012; Chong & Poon 2011). Ensamheten kan göra sjuksköterskan sårbar speciellt när patienten och anhöriga är kritiska eller missnöjda med vården som ges (Alvariza, Mjörnberg & Goliath 2019) vilket beskrivs som både svårt och frustrerande att bemöta (Pusa et al. 2015).

I den palliativa vården i hemmet förekommer ofta olika hjälpmedel och medicinteknisk utrustning som exempel Heparenteral nutrition (HPN). Det gör att patientens hem förvandlas till en sjukhusmiljö där det står lådor överallt och privata föremål som snabbt kan behövas plockas bort vilket orsakar stor stress hos sjuksköterskor (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014). Hemmen är ofta mindre och har begränsat med plats vilket försvårar vården och arbetsmiljön för sjuksköterskorna. Till skillnad från sjukhusen så går det oftast inte att justera ljus eller möbler så som säng, det medför att sjuksköterskorna inte kan jobba ergonomiskt och kan leda till konsekvenser som

arbetsrelaterade skador. Arbetsmiljön gällande hygieniska aspekter, obehag och fysiska risker är också en stor utmaning för sjuksköterskor där personliga tillhörigheter, anhöriga och ibland djur blir en del av arbetsmiljön (Alvariza, Mjörnberg & Goliath 2019).

Tidens betydelse för vårdandet

Att jobba inom palliativ vård kräver mycket tid samt resurser och arbetet kan vara svårt att planera. Den hektiska arbetsbelastningen gör det svårt att planera de dagliga besöken då det ofta uppkommer plötsliga oväntade besök eller telefonsamtal (Chong & Abdullah 2017). Sjuksköterskor beskriver också en stress i arbetet då det tar lång tid att färdas till och från patienter (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014). Stressen förekommer också när de blir tvungna att hantera mycket trafik, hitta till rätt adress och hitta parkering vilket leder till känslor av frustration och maktlöshet. Dessa känslor ökar då de blir försenade till besök där patienter ofta är väldigt sjuk. Samtidigt beskriver sjuksköterskor att färden mellan patienter är viktig och att det ger tid till förberedelse inför nästa besök men också en tid för andrum och reflektion (Alvariza, Mjörnberg & Goliath 2019). Sjuksköterskor beskriver också hur tidspressen eller att ha en dålig dag på jobbet påverkar vården negativt för patienten (Andreassen Devik, Enmarker & Hellzen 2020) och hur det är svårt att planera och fördela sitt arbete (Marchessault, Legault & Martinez 2012; Chong & Abdullah 2017) speciellt när många önskingar och behov krockar (Alvariza, Mjörnberg & Goliath 2019). Vissa behandlingar är tidskrävande och tar mycket energi som exempelvis Hemparenteral nutrition (HPN) där arbetet blir extra svårt att planera när sjuksköterskan inte vet när infusionen är klar och behöver plockas bort eller om eventuella komplikationer uppstår (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014).

Teamarbete och stöd

För att kunna ge god palliativ vård krävs det att teamet är välfungerande och att samarbetet och stödet mellan kollegor och andra yrkeskategorier fungerar bra. Erfarenhet och kunskap ger en ökad trygghet i arbetet och minskar osäkerheten.

Utbildning och erfarenhet

Sjuksköterskor beskriver en stress och osäkerhet då de är nya inom palliativ vård. Detta beror dels på att de jobbar ensamma vilket är ovant och skiljer sig från de tidigare erfarenheter sjuksköterskorna har från att jobba på vårdavdelning (Chong & Poon 2011). Sjuksköterskor beskriver att de har begränsad kunskap inom palliativ vård (Chong & Poon 2011) samt en bristande kunskap i att kommunicera med patienter som är barn men också deras familj (Chong & Abdullah 2017). För att få stöd vänder sig sjuksköterskor som arbetar i kommunen till specialistsjuksköterskor inom palliativ vård för att de anser att de har mer kunskap inom området (Mertens, De Gendt, Deveugele, Van Hecke & Pype 2019). Sjuksköterskor beskriver hur de är i behov av träning för att öka deras kunskap och förmågor (Chong & Abdullah 2017) de beskriver också att ytterligare träning inom palliativ vård skulle vara fördelaktig gentemot andra patientkategorier (Marchessault, Legault & Martinez 2012). Behovet av ökad träning gällande strategier och synsätt kring patienten och kunskap om medicin mot

förstoppning, illamående och smärta skulle enligt sjuksköterskor öka deras möjlighet att lindra patientens lidande (Marchessault, Legault & Martinez 2012).

Distriktssköterskorna beskriver att tidigare erfarenheter gällande arbetet är en faktor för hur de i sitt arbete kan minska känslan av ensamhet och osäkerhet (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014). Erfarenheter hjälper sjuksköterskor att finna en inre trygghet (Pusa et al. 2015) förtroende och mod att fatta svåra beslut. (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014). Erfarenheten av palliativ vård medför att sjuksköterskor upplever att de har utvecklats och växt både professionellt och privat (Marchessault, Legault & Martinez 2012). Erfarenheten har ökat förmågan till att hitta rollen i interaktioner med patienten och ge denne bättre vård (Andreassen Devik, Enmarker & Hellzen 2020; Marchessault, Legault & Martinez 2012) samt att de lättare kan observera det väsentliga. Sjuksköterskor upplever också att erfarenheten av att vårda barn som är palliativa och att göra familjerna delaktiga har ökat deras självförtroende och motståndskraft (Chong & Abdullah 2017).

Teamarbetets betydelse och utmaningar

Sjuksköterskans uppgift är att se till att vården fungerar väl, bedöma behovet av vård samt konsultera med andra professioner (Marchessault, Legault & Martinez 2012). Teamet blir viktigt för att skapa en kontinuitet hos patienten särskilt när många plötsliga händelser uppkommer (Chong & Abdullah 2017). Att arbeta i team upplevs som något positivt då samarbetet gör att de kan stödja och lära sig av varandra (Chong & Poon 2011) samt att träffa patienter tillsammans med läkare anses utvecklande för sjuksköterskors lärande (Chong & Abdullah 2017). Om teamet känner varandra skapas en känsla av tillit och alla i teamet vet vad som förväntas av varandra, genom att arbeta tillsammans skapas en professionell relation vilket ses som positivt för samarbetet. Daglig kontakt med läkare och specialistsjuksköterska angående uppdateringar kring patienten anses som bra teamarbete (Mertens et al. 2019). Sjuksköterskor känner en tillit till läkare när det gäller tillsyn och vägledning framförallt vid kliniska bedömningar och läkemedel (Chong & Abdullah 2017). Vid diskussion av patienten känner sig sjuksköterskor bekräftade och respekterade (Mertens et al. 2019) och många upplever ett unikt band med läkare, men trots detta kan det brista när parterna har olika åsikter om patienten (Chong & Poon 2011). Sjuksköterskor trycker på att läkare inte har tillräcklig kunskap i området palliativ vård (Andreassen Devik, Enmarker & Hellzen 2020; Marchessault, Legault & Martinez 2012; Mertens et al. 2019) och framförallt i mötet med barn vilket skapar en stress hos sjuksköterskorna (Chong & Abdullah 2017). Sjuksköterskor känner en ensamhet trots att de arbetar i team då de oftast utför arbetet ensam i hemmet (Chong & Poon 2011) och speciell vid medicinska uppgifter såsom hemparenteral nutrition (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014).

Sjuksköterskor är i stort behov av stöttning från kollegor (Marchessault, Legault & Martinez 2012; Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014; Chong & Abdullah 2017; Beck, Pålsson & Bengtsson Tops 2018; Pusa et al. 2015; Chong & Poon 2011) i det dagliga arbetet då många känner sig isolerade och behöver interagera med kollegor för att arbetet inte ska bli för tungt att bära själv (Marchessault, Legault & Martinez 2012) och behöver därför dela det bra och dåliga erfarenheterna med sina kollegor (Chong & Poon

2011). Att få stöd och hjälp av kollegor skapar ett välbefinnande (Pusa et al. 2015; Chong & Poon 2011; Beck, Pålsson & Bengtsson Tops 2018) och i det stressiga arbetet hinner sjuksköterskan ändå reflektera med en kollega över telefon eller i bilen på väg till nästa patient och det ses som positivt (Alvariza, Mjörnberg & Goliath 2019). Kollegorna anses vara till stor hjälp för att hjälpa och stötta men kan skapa svårigheter när gruppen har olika åsikter och således skapa konflikter (Chong & Poon 2011). Distriktssköterskor beskriver att stöttningen av kollegor sker sporadiskt och främst vid morgonmöten, kontoret eller rasten (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni 2014). Exempel på andra stöd som sjuksköterskan ser som stöttande är att få gå på begravning vid förlust av patient eller få skriva dagbok (Chong & Poon 2011)

DISKUSSION

Metoddiskussion

I sjuksköterskeyrket är det av stor vikt att kunna söka ny information genom forskning samt att kunna granska och värdera om forskningen är evidensbaserad och trovärdig. Detta examensarbete är en litteraturoversikt där syftet var att sammanställa studier för att ge en överblick över aktuell forskning inom det valda området. Litteraturstudie enligt Friberg (2017) valdes då vi inte har någon tidigare erfarenhet av att göra studier och behöver träna sina färdigheter innan en empirisk studie kan genomföras. Genomförandet av en empirisk studie hade kunnat ge en djupare förståelse och kunskap men valdes inte då det kräver mer kunskap och tid än vad som var möjligt till detta examensarbete.

Vi har medvetet valt att hålla våra inklusionskriterier breda för att vi har varit intresserade av att belysa fenomenet palliativ vård i hemmet. Vi var intresserade av fenomenet utifrån att det vårdas patienter i alla åldrar och sjuksköterskor som har olika kompetenser samt erfarenheter som deltar i vården. För att få det belyst ur olika dimensioner har det gjorts att vi inkluderat artiklar som handlar om barn och ur distriktssköterskor perspektiv.

Utifrån sökningarna fann vi några artiklar som var nyare men blev förvånade att det inte fanns ett större utbud av nyare forskning när den palliativa vården i hemmet har utvecklats och vuxit med stor intensitet och bredd de senaste åren. Resultatet är mångdimensionellt och kan påvisas i flera olika sammanhang när människor vårdas. Genom att läsa resultatet kan sjuksköterskor känna sig bekräftade och bli stärkta i sina känslor och upplevelser av att vårda palliativa patienter ensamma i hemmet men likväl andra patienter. Enligt Allwood och Erikson (2017, s.170) så ska forskningen kunna upprepas och vara överförbar. Rosberg (2017, s.148) beskriver att överförbarhet innebär att resultatet är överförbart till andra situationer och studier än det som har studerats. Vår studie kan med största sannolikhet upprepas och få liknande resultat och kan också användas som stöd i vad som behöver kompetensutvecklas. Det görs genom att studien tydligt upplyser att det finns brister inom kompetensområdet. För att värdera kvaliteten på studien värderas resultatet utifrån rimlighet, trovärdighet, relevans och meningsfullhet. Där rimlighet och trovärdighet handlar om de tolkningar som gjorts är både trovärdiga och rimliga utifrån studiens syfte. Relevans och meningsfullhet handlar om studien ska ge en fördjupad eller nya förståelse inom området som väcker

inspiration (Rosberg 2017, ss.146–147). Artiklarna som presenteras i resultatet är från Sverige, Finland, Kanada, Singapore, Belgien och Malaysia. En diskussion fördes utifrån studiens kvalitet och trovärdighet gentemot att artiklarna kommer från olika delar av världen ur positiva och negativa synvinklar. Resultatet av diskussionen genererade i att vi ansåg att artiklarnas ursprung skapade en bredd och ett djup i resultatet där många likheter identifierades trots att det finns olika förutsättningar i länderna avseende omfattning och organisation inom hemsjukvård. Vi var noggranna med att artiklarna som användes i resultatet var prövande och godkända av en etisk kommitté eller granskningsnämnd för att hålla en god forskningsetik.

Det riktlinjer som finns för detta examensarbete har givit oss utmaningar i att förstå hur arbetet ska utformas och hur vi skall arbeta oss igenom denna process. Vårt modersmål är svenska och alla artiklar har varit på engelska vilket har medfört att vi har läst artiklarna på engelska samt översatt dem till svenska vilket medför en ökad risk för att missförstå innehållet. För att minska risken av missförstånd har vi diskuterat innehållet och kontrollerat att vi uppfattat det på samma sätt. Samarbetet mellan oss två studenter har fungerat väl trots utmaningarna. Vi har kunnat delge varandra våra åsikter på ett öppet, reflekterande och respektfullt sätt. Arbetsprocessen har fungerat väl tack vare att vi har kompletterat varandra, bor nära, att vi har en stark och trygg relation till varandra samt vårt gemensamma intresse för palliativ vård och vårdvetenskapens betydelse.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter inom palliativ vård i hemmet. Tre huvudteman och sex subteman identifierades. I resultatet framkom det att arbeta med palliativa patienter i deras hem präglas av en dubbelhet. Arbetet i hemmet har en dynamik som är mångdimensionell, det som anses vara svårt och utmanade kan likväl vara positivt och utvecklande.

Vårdandet

Inom den palliativa vården är vårdrelationen själva kärnan och har stor betydelse för hur patientens vårdförlopp blir. Vårdrelationens syfte är att utveckla en unik relation där sjuksköterskan har en vägvisande roll och patienten är den som styr takten och målet (Eriksson 2018, s. 439). Det är av stor vikt att sjuksköterskan ser patientens livsvärld och som en människa och inte som en sjukdom. Genom att skapa en djupare vårdrelation med hjälp av medskapande (co-creation) i den palliativa vården får sjuksköterskan större möjligheter till att stödja patientens självbild och värdighet och på så sätt blir vården vårdande och främjar hållbar utveckling. För att vården ska anses som vårdande behöver sjuksköterskan enligt Arman (2015, ss.109–110) arbeta utifrån de vårdvetenskapliga begreppen huvud, hand och hjärta, en stående utmaning för sjuksköterskan. För att skapa en vårdrelation behöver sjuksköterskan och patienten eller närstående föra samtal som anses vara vårdande. I det vårdande samtalet kommer sjuksköterskan åt livsvärld, synen på den egna hälsan och sjukdomen samt den levda kroppen och ett vårdande mellanrum skapas (Dahlberg & Dahlberg 2015, ss. 147–148). Det vårdande mellanrummet beskrivs enligt Ranheim och Dahlberg (2015, s. 169) som ett ekologiskt vårdande som är en del av den ekologiska dimensionen i den hållbara utvecklingen. Enligt Sandman och Kjellström (2018, s.400) finns det tre dimensioner av

hållbarutveckling som är beroende av varandra, ekonomisk, ekologisk och sociala. Vårdyrken är en del av det globala sjukvårdssystemet och det dagliga arbetet präglas av att arbeta hållbart genom miljötank hur omvårdnadsaktiviteterna påverkar miljön både lokalt och globalt (Anåker & Elf 2014). Anåker, Nilsson, Holmner och Elf (2015) beskriver att sjuksköterskor är medvetna om ansvaret de har gentemot miljön men att det inte är deras första prioritering i det dagliga arbetet då patienten kommer i första hand.

Att vårda i hemmet anser sjuksköterskor som utmanande då deras arbetsmiljö påverkas av patientens hemmiljö. Det är en utmaning att hitta balansen av att vara gäst i ett hem och få till en bra arbetsmiljö där en god och säker vård ska bedrivas. Sjuksköterskan ska ta hänsyn till patienten och dennes närståendes integritet och visa respekt för hemmiljön och samtidigt ska evidensbaserad vård ges utifrån lagar och riktlinjer (Svensk sjuksköterskeförening 2017b). Sjuksköterskor beskriver samtidigt att det ger en annan innebörd och djup i att vårda en patient i sin hemmiljö. De kommer patienten närmare och det är lättare att se människan bakom sjukdomen då patienten får vara i sin trygga miljö där det upplever patienten mer levande. Midbøe (2019, s.69) bekräftar att hemmet medverkar till livsberättelserna som fyller patientens liv med innehåll och mening. För att en människa ska känna sig levande enligt Hilli och Eriksson (2019) behöver människan uppleva sig hel i form av kropp, själ och ande vilket beskrivs som en upplevelse av att vara hemmastadd. Vård i hemmet gör att patienten bibehåller sina egna förmågor längre genom att känna sig hemmastadda (Saarnio, Boström, Gustavsson & Öhlén 2016).

Arbetsmiljö i hemmet

Resultatet belyser att sjuksköterskor upplever att det har tidsbrist på grund av resväg mellan patienter, de anser att det är svårt och utmanande vilket ger uttryck i stress. Det bekräftas av Mikaelsson Midlöv och Lindberg (2020) att sjuksköterskor upplever en stress och frustration i arbetet då palliativa patienten kräver mycket tid och har hög prioritering. Det är en utmaning för sjuksköterskor att få tid till andra sjuka patienter och uppgifter som ingår i sjuksköterskans ansvar. Samtidigt som de kan uppleva att det får tid och möjligheten till reflektion, vila/återhämtning och tid för att förbereda sig inför nästa patientbesök under resvägen vilket är positivt och utvecklande. En långvarig stress för sjuksköterskor kan leda till arbetsrelaterad ohälsa i form av utmattning som leder till sjukskrivning som har negativ inverkan på den hållbarutvecklingen. Det är därför av stor vikt att hitta en bra arbetsmiljö för att främja den sociala och ekonomiska hållbarheten.

Resultatet visar att teamarbete är en del av hemsjukvården trots det känner sig sjuksköterskor ensamma. Sjuksköterskan arbetar oftast ensam i möte med patienten och dess närstående vilket kan skapa känslor av osäkerhet. Där sjuksköterskan tvivlar på sin kunskap och förmåga att fatta rätt beslut, upplever ändå sjuksköterskorna ensamarbetet som utvecklande på ett professionellt och personligt plan. Wilson, Avalos och Downling (2016) bekräftar att det är av vikt inom den palliativa vården att sjuksköterskan tidigt kan identifiera patientens problem och behov då det främjar den palliativa processen för patienten och dennes närstående samt sjuksköterskans arbete.

Enligt Socialstyrelsen (2018) väljer allt fler människor som är palliativa att vårdas sin sista tid i hemmet. Detta har medfört att den palliativa vården har ökat inom hemsjukvårds organisationen. Sjuksköterskor upplever att det inte har den kompetens som krävs för att vårda palliativa patienter i hemmet. Den palliativa vården har sitt ursprung från Cancer diagnostiserade patienter och fokuserar på patienter med livshotande sjukdom. De personer som vårdas inom den palliativa vården idag har många andra diagnoser och patientkategorin är idag bredare med allt från barn till äldre. Ternestedt och Andershed (2020 s.115) beskriver att det finns etiska dilemman för personal då det upplever att det inte kan ge den vård de önskar med en god kvalitet. Det kan leda till en samvetsstress som kan orsaka negativa konsekvenser som att vårdpersonal väljer att sluta arbeta inom vården (Åhlin, Ericson-Lidman, Norberg & Strandberg 2015) vilket hotar den hållbara utvecklingen och kompetensförsörjningen. Inom det palliativa området finns det idag ett flertal sjuksköterskor med magister och masterutbildningar samt disputerade sjuksköterskor vilket behöver ses över hur deras nya kompetens kan användas (Ternestedt & Andershed 2020 ss.115–116). För att främja den hållbara utvecklingen behövs det göras en kartläggning och en plan på hur vården ska ta tillvara kompetenserna som finns så att det gynnar patienternas välbefinnande och sjuksköterskans arbetsmiljö.

Palliativ vård och utbildning

Enligt Ternestedt och Andershed (2020, s. 115) gjordes den första utredningen av palliativ vård för 40 år sedan och mycket har utvecklats sedan dess på nationell och internationell nivå. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) har arbetat fram ett nytt förslag på en definition av palliativ vård. Anledningen är att IAHPC:s uppfattning är att WHO:s definition är begränsad och behöver utvecklas. IAHPC anser att WHO:s definition inte ser till de behov som patienten har utan förknippas mer till livshotande sjukdom. IAHPC vill istället med sitt förslag på ny definition belysa patienter med svår sjukdom och allvarligt lidande (Radbruch et al. 2020). Förslaget om en ny definition ser vi som mycket intressant att följa då det belyser palliativ vård med en annan bredd där det blir tydligt att det behöver satsas på kompetensutveckling för sjuksköterskor för att kunna arbeta med palliativ vård. En anledning till att sjuksköterskor upplever att det inte har den kompetens som krävs för att vårda palliativa patienter i hemmet kan bero på den utveckling som skett inom den palliativa vården, där kompetensutvecklingen helt enkelt inte hängit med. Den palliativa vården har funnits med i vår grundutbildning men inte i den utsträckning som vi önskar på grund av att det är en stor och viktig del inom sjuksköterskeyrket och som numera kräver en bred kunskap och mer omfattande kompetens än vad vi rustas för i utbildningen. Bristen på specialistutbildade sjuksköterskor är idag ett problem som har bidragit till att grundutbildade sjuksköterskor som är oerfarna arbetar och utför avancerad sjukvård (Olsson 2015). För patienten kan den nya definitionen innebära en förbättrad kvalitet som förhoppningsvis leder till ett ökat välbefinnande och minskat lidande. Hälsa och välbefinnande är grundläggande för att människan ska nå sin fulla potential för att främja hållbara utvecklingen ur alla dimensioner (UNDP 2021).

Resultatet visade vidare att det fanns skillnader i hur grundutbildade sjuksköterskor och sjuksköterskor med tidigare erfarenhet/specialistkompetens hanterade olika situationer. De sjuksköterskorna med erfarenhet/specialistkompetens hade lättare att hantera

ensamarbete, integrera med patient och närstående samt möta existentiella frågor. Vår reflektion av att vara nya sjuksköterskor väckte en känsla av att det finns ett stort behov av att finna stöd och kunskap i de erfarna kollegorna för att de upplevelserna inom den palliativa vården ska kännas lättare att hantera.

I vår reflektion diskuterade vi att alla nya sjuksköterskor bör ha tillgång till en mentor. Sanzero Eller, Lev och Feurer (2014) beskriver att ett bra mentorskap innebär att lärlingen och mentorn har en öppen, rak och ärlig kommunikation, att det får möjlighet till reflektion och att de kan samarbeta. Det är viktigt i samtalet att båda parter kan ge uttryck för sina upplevelser och känslor på ett konstruktivt och respektfullt sätt. Mentor är en kollega som ska ses som en förebild och inte inta en position i högre ställning. Det här kunskapsutbytet tror vi kan skapa bättre förutsättningar för nya sjuksköterskor att utvecklas professionellt. Det kan skapa bättre förutsättningar att ge patienterna en god palliativ vård vilket främjar patientens välbefinnande och den hållbara utvecklingen på ett mångdimensionellt plan.

SLUTSATSER

- Det vi konstaterat utifrån denna studie är att arbeta som sjuksköterska inom hemsjukvården och att vårda patienter som är i behov av palliativ vård i hemmet är komplext och mångdimensionellt samt bjuder på utmaningar och utveckling på samma gång.
- Vårdrelationen anses vara grundläggande för att skapa en god palliativ vård. Sjuksköterskan har huvudansvaret för att en god vårdrelation byggs.
- Sjuksköterskor upplever palliativ vård som tids- och resurskrävande som kan skapa en inre stress. Speciellt när sjuksköterskan har ansvar för andra patienter med kroniska sjukdomar och de behöver prioritera bort dessa patienter på grund av den palliativa vården.
- Sjuksköterskor upplever den palliativa vården som en känslomässig vård som ger positiva och negativa känslor. Känslorna kan vara svåra och tunga samtidigt som känslorna anses vara utvecklade på ett professionellt och personligt plan.
- Utifrån resultatet ser vi ett behov av mer forskning på sjuksköterskors upplevelser av palliativ vård samt mer kompetensutveckling för sjuksköterskor inom ämnet.

REFERENSER

Allwood, CM. & Erikson, M. (2017). *Grundläggande vetenskapsteori: för psykologi och andra beteendevetenskaper*. 2. Uppl., Lund: studentlitteratur.

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), ss. 139-151. doi: 10.1111/jocn.15072

Andreassen Devik, S., Enmarker, I. & Hellzen, O. (2020). Nurses' experience of compassion when giving palliative care at home. *Nursing Ethics*, 27(1), ss. 194–205. doi: 10.1177/0969733019839218

Anåker, A. & Elf, M. (2014). Sustainability in nursing: a concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), ss. 381–389. doi: 10.1111/scs.12121

Anåker, A., Nilsson, M., Holmner, Å. & Elf, M. (2015). Nurses' perception of climate and environmental issues: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(8), ss. 1883-1891. doi: 10.1111/jan.12655

Arbour, R. & Wiegand, D. (2014). Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(4), ss. 211–218. doi: 10.1016/j.iccn.2013.12.002

Arman, M. (2015). Att se patienten som medmänniska. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 63–92.

Arman, M. (2015). Den vårdande relationen. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss.189–194.

Arman, M. (2015). En etik för medmänskligt vårdande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 104–110.

Beck, I., Pålsson, C. & Bengtsson Tops, A. (2018). Upholding an ideal image of palliative work in the face of obstacles. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(12), ss. 611-617. doi: 10.12968/ijpn.2018.24.12.611

Chong, LA. & Abdullah A. (2017). Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(2), ss. 125–131. doi: 10.1177/1049909115607296

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

Dahlberg, K. (2020). Vårdande med livsvärlden som grund. I Andershed, B. & Ternstedt, B-M. (red.) *Palliativ vård Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 135–144.

Dahlberg, H. & Dahlberg, K. (2015). Vårdande mellanrum och sammanhang. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 145–167.

Ekebergh, M. & Arman, M. (2015). Vårdvetenskap som kunskap och perspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss.16–24.

Ekebergh, M. & Dahlberg, K. (2015). Vårdande och lärande samtal. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 129–143.

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. 5. Upp., Tyskland: Liber.

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap*. Stockholm: Liber.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 141–151.

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur.

Gaydos, L. (2005). Understanding personal narratives: an approach to practice. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), ss. 254–259. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03284.x

Hemberg, J. & Bergdahl, E. (2019). Cocreation as a Caring Phenomenon. *Holistic Nursing Practice*, 23(5), ss. 273–284. doi: 10.1097/HNP.0000000000000342

Hemberg, J. & Bergdahl, E. (2020). Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation. *Nursing Ethics*, 27(4), ss. 1012–1031. doi: 10.1177/0969733019874496

Hench, I. & Österlind, J. (2019). Development of the 6S Dialogue Tool to facilitate person-centred palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), ss. 3138-3146. doi: 10.1111/jan.14115

Hilli, Y. & Eriksson, K. (2019). The home as ethos of caring: A concept determination. *Nursing Ethics*, 26(2), ss. 425–433. doi: 10.1177/0969733017718395

Holmdahl, S., Sävenstedt, S. & Imoni, RM. (2014). Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), ss. 89–96. doi: 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 multi-morbidities. *International Journal of Older People Nursing*, 13(3), ss.1-10. doi: 10.1111/opn.12194

Josefsson, K. & Ljung, S. (2017). Sjuksköterskans roll i hemsjukvården. I Drevenhorn, E. (red.) *Hemsjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 19–37.

Lavoie, M., Blondeau, D. & Picard-Morin, J. (2011). The Autonomy Experience of Patients in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(1), ss. 47–53. doi: 10.1097/NJH.0b013e318202425c

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), ss. 135–141. doi: [10.12968/ijpn.2012.18.3.135](https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.3.135)

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

Midbøe, L. (2019). Vad är hemsjukvård?. I Ekstedt, M. & Flink, M. (red.) *Hemsjukvård - olika perspektiv på trygg och säker vård*. Stockholm: Liber, ss. 63–80.

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

Nilsson, K., Lundgren, S. & Furåker, C. (2009). Registered nurses' everyday activities in municipal health care: A study of diaries. *International Journal of Nursing Practice*, 15(6), ss. 543–552. doi: 10.1111/j.1440-172X.2009.01777.x

Olsson, A. (2015) Här räddar gåvor kompetensen. *Vårdfokus*. Vol. 4, ss.18–21.

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

Radbruch, L. et al. (2020). Redefining Palliative Care – A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom Management*, 60(4), ss. 754-764. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027

Ranheim, A. & Dahlberg, K. (2015). Det ekologiska vårdandet. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 169–178.

Regionala cancercentrum i samverkan (2019). *Palliativ vård i livets slutskede - Nationellt vårdprogram*. <http://media.palliativ.se/2017/01/V%C3%A5rdprogram.pdf>

Rosberg, S. (2017). Fenomenologi. I Höglund Nielsen, B. & Granskär, M. (red.) *Tillämpad kvalitativforskning inom hälso- och sjukvård*. Uppl. 3., Lund: Studentlitteratur, ss. 127-150.

Saarnio, L., Boström, A-M., Gustavsson, P. & Öhlén, J. (2016). Meanings of aloneness at end-of-life among older people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), ss. 312–319. doi:10.1111/scs.12246

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken etik för vårdande yrken*. 2.uppl., Lund: Studentlitteratur

Sanzero Eller, L., Lev, E. L. & Feurer, A. (2014). Key components of an effective mentoring relationship: A qualitative study. *Nurse Education Today*, 34(5), ss. 815–820.

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). *Nationella riktlinjer – Utvärdering. Palliativ vård i livets slutskede - Indikationer och underlag för bedömning*. Stockholm: Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

SOU (2011). *Kommunaliserad hemsjukvård*. <https://www.regeringen.se/49b6a1/contentassets/1bb6a8565d0c40959035a1fa8106ef7b/kommunaliserad-hemsjukvard-so-201155>). Stockholm: Socialdepartementet [2021-03-15]

Svenska Palliativregistret (2011). *Vad bör ett brytpunktsamtal innehålla och när ska det genomföras?* <https://palliativregistret.se/media/qbnlc4by/brytpunkt20111.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>.

Svensk sjuksköterskeförening (2017a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2017b). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2019). *Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad - Kompetensbeskrivning avancerad nivå*. <https://www.swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>

Ternstedt, B-M. & Andershed, B. (2020). Den palliativa vårdens utveckling. I Andershed, B. & Ternstedt, B-M. (red.) *Palliativ vård Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 103–117.

United Nations Development Programme (UNDP) (2021). *Globala målen*. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/> [2021-05-06]

Vårdhandboken (2019). *Vård i livets slutskede och dödsfall – Översikt*. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-vard-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/> [2021-04-30]

Werntoft, E. (2019). Styrning och prioriteringar i vården. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. 3.uppl., Lund: Studentlitteratur ss.179–204.

Wilson, O., Avalos, G. & Dowling, M. (2016). Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *British Journal of Nursing*, 25(11), ss. 600–605.

World Health Organization (WHO) (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> [2021-04-26]

Åhlin, J., Ericson-Lidman, E., Norberg, A. & Strandberg, G. (2015). A comparison of assessments and relationships of stress of conscience, preceptions of conscience, burnout and social support between healthcare personnel working at two different organizations for care of older people. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 29(2), ss. 277–287. doi: 10.1111/scs.12161

Öresland, S., Määttä, S., Norberg, A., Winther Jörgensen, M. & Lützén, K. (2008). Nurses as Guests or Professionals in Home Health Care. *Nursing Ethics*, 15(3), ss. 371–383. doi: 10.1177/0969733007088361

Österlind, J. & Hensch, I. (2020). De 6 S:n - en modell för personcentrerad palliativ vård. I Andershed, B. & Ternstedt, B-M. (red.) *Palliativ vård Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 147–158.

Bilaga 1.

Databas, Datum	Avgränsningar	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar
CINAHL 2021-03- 10	Peer Reviewed, 2011–2021	”Palliative care” AND ”Home care” OR ”Home Nursing” OR ”Home health care” AND ”Nurse-patient relations”	40	40	22	8	6
MEDLINE 2021-03- 10	Peer Reviewed, 2011–2021	”Palliative care” AND ”Home care” OR ”Home Nursing” OR ”Home health care” AND ”Nurse-patient relations”	34	34	11	3	1
MEDLINE 2021-03- 16	Peer Reviewed, 2011–2021	”Palliative care” AND ”Home care” OR ”Home Nursing” OR ”Home health care” AND Nurses experience	127	127	25	11	4

Bilaga 2.

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska överväganden	Resultat
<p>Alvariza, A., Mjörnberg, M. & Goliath, I. 2019 Journal of Clinical Nursing</p>	<p><i>“Palliative care nurses’ strategies when working in private homes—A photo-elicitation study”</i></p>	<p>Att utforska sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter i deras privata hem i livets slut.</p>	<p>Kvalitativ studie med fotografier som stöd. Uppföljningsintervjuer, 10 sjuksköterskor</p> <p>Etik: Deltagarna fick skriftlig och muntlig information om studien, gav skriftligt medgivande till studien och användandet av fotografierna. Sjuksköterskorna skaffade skriftligt medgivande från individerna som var med på fotona eller foton i deras hem. Studien godkänd av the Regional Ethical Review Board i Stockholm</p>	<p>4 teman identifierades: -Justera interaktioner och handlingar beroende på arbetsmiljön. -stötta patienten och dennes familj - Att hitta balans mellan egen vård, självständighet och säker vård. - Att guida patienten och dennes familj mot och i genom förändringar vid livets slut. - Använda restiden mellan patienter till reflektion, återhämtning och förberedelse för nästa patientbesök.</p>

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska överväganden	Resultat
Andreassen Devik, S., Enmarker, I. & Hellzen, O. 2020 Nursing Ethics	<i>“Nurses’ experience of compassion when giving palliative care at home”</i>	Att utforska sjuksköterskors upplevelse av medkänsla i vårdandet i palliativ vård i hemmet.	“Secondary” kvalitativ metod Hermeneutisk cirkel Berättande intervjuer 10 sjuksköterskor från kommunal hemsjukvård som har erfarenhet av palliativ vård. Etik: Deltagarna fick skriftlig och muntlig information om studien, gav skriftligt medgivande till studien. The national Social Science Data Services (NSD) gav tillstånd till studien och godkände att återanvända tidigare data.	Ett huvudtema kunde identifieras: Att värdera omsorgsinteraktioner som positiva, negativa eller neutrala. Utifrån huvudtemat skapades tre subteman: -Att uppleva patientens uppmaning. -Tolka känslor. -Resonera om ansvarsskyldighet och handling.

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska överväganden	Resultat
Beck, I., Pålsson, C. & Bengtsson Tops, A. 2018 International Journal of Palliative Nursing	<i>“Upholding an ideal image of palliative work in the face of obstacles”</i>	Att beskriva hemsjukvårdare i Sveriges upplevelse av att jobba med palliativ vård	Kvalitativ studie med induktiv design Öppna intervjuer 15 sjuksköterskor inom hemsjukvård Etik: Deltagarna fick skriftlig och muntlig information om studien, gav skriftligt medgivande till studien. Godkänd av Regional Ethical Review Board i Lund.	Ett huvudtema identifierades: Upprätthålla en idealisk bild av palliativ vård. 4 subteman: Göra gott, göra sitt bästa i arbetet, att känna sig tillfreds i arbetet och att möta svårigheter.

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska överväganden	Resultat
Chong, L. & Abdullah, A. 2017 American Journal of Hospice & Palliative Medicine	<i>“Community Palliative Care Nurses’ Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study”</i>	Att utforska sjuksköterskors erfarenheter av att ge palliativ vård till barn i hemmet.	Kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer 16 sjuksköterskor Etik: Etiskt godkänd av Hospis Malaysia Ethics Committee. Deltagarna fick informationsblad om studien och fick tillfälle att ställa frågor kring intervjun. Fick frivilligt lämna deras medgivande. Deltagarna fick avsluta sin medverkan i studien under och efter intervjun.	Två kategorier identifierades: Utmaningar Hanteringsstrategier Utifrån dessa kategorier identifierades 7 teman: Kommunikationsutmaning, otillräcklig träning och kunskap, personligt lidande, organisations utmaningar, personliga coping strategier, icke personliga coping strategier och stöd från organisationen.

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska överväganden	Resultat
Chong, P.H. & Poon, W.H. 2011 Singapore Medical Journal	<i>“The lived experience of palliative homecare nurses in Singapore”</i>	Att beskriva den levda erfarenheter av sjuksköterskor som jobbar med palliativ vård i hemmet för att förstå deras uppfattning av att vara sjuksköterskor i hemmet.	Hermeneutisk fenomenologi Gruppdiskussioner Etik: Studien godkänd av NHG Domain Specific Review Board	Sex teman identifierades: -Introduktion till palliativ vård -Initiala erfarenheter -Utmaningar -Teamarbete -Arbeta med läkare -Stöd

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska överväganden	Resultat
Hemberg, J. & Bergdahl, E. 2019 Holistic Nursing Practice	<i>“Cocreation as a Caring Phenomenon: Nurses' Experiences in Palliative Home Care.”</i>	Att utforska hur medskapande kan upplevas av sjuksköterskor som jobbar med palliativ vård i hemmet utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv.	Hermeneutisk metod, Djupintervjuer, 12 sjuksköterskor Etik: Deltagarna fick skriftlig och muntlig information om studien. Godkänd av The Finnish National Advisory Board on Research Ethics	Ett huvudtema identifierades: Medskapande som på djupet involverar människan för att kunna hjälpa till att bibehålla en holistisk syn. 4 subteman skapades utifrån huvudtemat som handlar om att skapa en trygghet och bekvämlighet i vårdandet i hemmet samt att i relationen till patienten lära och uppmuntra. Bevara hopp och mening och samtidigt vara realistisk. Genomföra önskningar och behov i livets slutskede.

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska överväganden	Resultat
Hemberg, J. & Bergdahl, E. 2020 Nursing Ethics	<i>“Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation”</i>	Att undersöka sjuksköterskors upplevelse av att hantera etiska och existentiella problem genom medskapande vid vård i livets slut i hemmet.	Hermeneutisk metod, Djupintervjuer, 12 sjuksköterskor Etik: Deltagarna fick skriftlig och muntlig information om studien. Godkänd av The Finnish National Advisory Board on Research Ethics. Organisationen där deltagarna jobbade godkände studien.	Ett huvudtema identifierades: -Djup medskapande relation behövs för att hantera etiska och existentiella problem och behov vid livets slut. En modell skapades för att visa hur relationen mellan etiska problem och behovet av en djup och tillitsfull relation behövs för att kunna lösa problem inom palliativ vård.

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska övervägande	Resultat
Holmdahl, S., Sävenstedt, S. & Imoni, R-M. 2014 Scandinavian journal of Caring Sciences	<i>“Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences”</i>	Att beskriva distriktsköterskors erfarenheter av att ta hand om patienter med parenteral näring inom palliativ vård	Kvalitativ ansats, Semistrukturerade intervjuer, 12 distriktsköterskor Etik: Deltagarna fick både skriftlig och muntlig information om studien, gav skriftligt medgivande till studien. Den etiska gruppen vid The Department of Health Science at Luleå University of Technology gav tillstånd till studien.	Ett huvudtema identifierades: “Vånda över att släcka hoppet” Tre kategorier utvecklades utifrån huvudtemat som handlar om att fokusera på infusion, ensam utan stöd och självförtroende i relationen.

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska övervägande	Resultat
Marchessault, J., Legault, A. & Martinez, A-E. 2012 International Journal of Palliative Nursing	<i>“Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death.”</i>	Att förstå sjuksköterskornas erfarenheter att vårda patienter inom palliativ vård	Fenomenologisk metod, Ostrukturerad individuell intervju 8 sjuksköterskor med erfarenhet av palliativ vård inom hemsjukvård. Etik: Etiskt intyg var erhållen från Health and Social services Center där studien utfördes. Fick tillstånd att informera om studien vid ett teammöte sedan fick sjuksköterskorna själva kontakta forskarna om de ville delta.	Tre teman identifierades. Stötta patienten och dennes familj, vara bekymrad över att ge god kvalitet på vården och att möta döden gynnar den personliga utvecklingen.

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska överväganden	Resultat
Mertens, F., De Gendt, A., Deveugele, M., Van Hecke, A. & Pype, P. 2019 Journal of Clinical Nursing	<i>"Interprofessional collaboration within fluid teams: Community nurses' experience with palliative home care."</i>	Att undersöka hur sjuksköterskor i kommunen upplever samarbetet med allmänläkare och specialistsjuksköterskor inom palliativ vård i den palliativa hemsjukvården och faktorer som påverkar samarbetet	Kvalitativ design Semistrukturerad intervju 20 sjuksköterskor. Etik: Deltagarna fick skriftlig och muntlig information om studien, gav skriftligt medgivande till studien. Studien etiskt godkänd	De tvärprofessionella tematräffarna är inte många men har betydelse för att lära känna varandra vilket visade sig vara positivt för samarbetet Sjuksköterskans copingstrategier för att hitta en bra balans i det professionellt förhållningsätt gentemot patienten. Sjuksköterskorna delaktighet i den palliativa hemvården påverkades av tidrestriktioner samt läkares okunskap hierarkiska uppfattning och kommunikationsstil.

Författare, Årtal & Tidskrift	Titel	Syfte	Metod & Etiska Överväganden	Resultat
Pusa, S., Hägglund, RN., Nilsson, M. & Sundin, K. 2015 Scandinavian Journal of Caring Sciences	<i>"District nurses' lived experience of meeting significant others in advanced home care"</i>	Att belysa betydelsens av distriktssköterskors upplevda erfarenheter av att träffa närstående i hemmet vid avancerad hemvård till patienter	Fenomenologisk hermeneutisk metod, Fokusgruppsintervjuer 36 distriktssköterskor Etik: Deltagarna fick skriftlig och muntlig information om studien, gav skriftligt medgivande till studien. Godkänd av Ethics Committee Umeå University.	Tre huvudteman identifierades: Första temat innefattar att känna sig närvarande, tillgänglig och dela förståelse. Andra temat handlar om att finnas till som en källa att dela tillit. Tredje temat handlar om att påverkas emotionellt.