Magisteruppsats

Specialistsjuksköterskeutbildningen med inriktning distriktssköterska, 75 hp

”Det är både vackert och sorgesamt”

Sjuksköterskors erfarenheter av den palliativa hemsjukvården - En kvalitativ intervjustudie

Omvårdnad 15 hp

Halmstad 2020-06-02

Cecilia Clerhage, Pernilla Lambertsson

HÖGSKOLAN I HALMSTAD

”Det är både vackert och sorgesamt”

Sjuksköterskors erfarenheter av den palliativa hemsjukvården - En kvalitativ intervjustudie

Författare: Cecilia Clerhage
Pernilla Lambertsson

Ämne Omvårdnad
Högskolepoäng 15hp
Stad och datum Halmstad 2020-06-02

Titel	”Det är både vackert och sorgesamt” Sjuksköterskors erfarenheter av den palliativa hemsjukvården - En kvalitativ intervjustudie
Författare	Cecilia Clerhage och Pernilla Lambertsson
Akademi	Akademin för hälsa och välfärd
Handledare	Margaretha Pejner Universitetslektor i omvårdnad Med dr.
Examinator	Susann Regber Docent i omvårdnad
Tid	Våren 2020
Sidantal	30
Nyckelord	erfarenheter, hemsjukvård, palliativ vård, sjuksköterska

Sammanfattning

Bakgrund: Det är viktigt att patienten kan erbjudas vård i hemmet i livets slutskede, vilket den kommunala hemsjukvårdens sjuksköterskor ansvarar för. **Syftet:** Att belysa sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård som utförs i den kommunala hemsjukvården i ordinärt boende. **Metod:** En intervjustudie med kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats där 19 sjuksköterskor intervjuades under våren 2020. Alla intervjuer spelades in och transkriberades. **Resultat:** De analyserade intervjuerna utmynnade i fem kategorier: *Känslomässig påverkan, Vara ett stöd för patient och anhöriga, Behov av samarbete med andra vårdinstanser, Organisationens förståelse för palliativ vård* samt *Sjuksköterskornas behov av kompetensutveckling.* **Konklusion:** Sjuksköterskorna har en central roll i den palliativa vården som utförs i hemmet. De ska finnas där både för patienten och dess anhöriga. Den palliativa vården väckte känslor hos sjuksköterskorna och var tidskrävande vilket bidrog till att de upplevde otillräcklighet. Det förekom brister av sjuksköterskeresurser, avlastning med övriga arbetsuppgifter, möjlighet till kompetensutveckling samt långa transportsträckor. Sjuksköterskorna lyfte samarbetet med regionen och hade önskemål om ökad läkartillgänglighet från primärvård främst i centralorterna. Sjuksköterskorna uttryckte behov av reflektionstillfälle, organiserad handledning, kontinuerlig fortbildning, mentorskap inom teamen för kompetensutveckling samt ett kommunalt palliativt team.

Title	"It's both beautiful and sad" Nurses' experiences of palliative home care - A qualitative interview study
Author	Cecilia Clerhage and Pernilla Lambertsson
School	School of Health and Welfare
Supervisor	Margaretha Pejner, Senior lecturer in nursing, PhD
Examiner	Susann Regber, Assistant professor in nursing, PhD
Period	Spring 2020
Pages	30
Key words	experiences, home health care, nurse, palliative care

Abstract

Background: It is important that the patient can be offered care in the home at the end of life, for which the municipal nursing home nurses are responsible. **Aim:** The purpose was to elucidate nurses' experiences of palliative care performed in municipal home care in ordinary living. **Method:** An interview study with qualitative manifest content analysis with inductive approach in which 19 nurses were interviewed in the spring of 2020. All interviews were recorded and transcribed. **Results:** The analyzed interviews resulted in five categories: *Emotional impact, Be a support to the patient and relatives, Need for collaboration with other healthcare agencies, The organisation's understanding of palliative care* and *Nurses' need for skills development.* **Conclusion:** The nurses have a central role in the palliative care performed in the home. They should be there for both the patient and their relatives. The palliative care creates emotions for the nurses and was time consuming which contributed to their experienced insufficiency. There were shortcomings of nurse resources, relief with other duties, opportunities for skills development and long transport distances. The nurses highlighted the collaboration with the region and had a desire for increased medical access from primary care, primarily in the central areas. The nurses expressed the need for a reflection opportunity, organized supervision, continuous training, mentoring within the competence development teams and a municipal palliative team.

Innehållsförteckning

Inledning……...1

Bakgrund……1

Patienten i palliativ vård……1

Kommunal hemsjukvård…….... 2

Vårdteamet……... 3

Sjuksköterskans ansvar vid palliativ vård i hemmet…….... 4

De 6 S:en, en modell för palliativ personcentrerad vård…… 5

Problemformulering……... 7

Syfte……… 8

Metod……... 8

Design……. 8

Urval……... 8

Datainsamling…… 9

Databearbetning och dataanalys…… 10

Etik…….. 11

Resultat…… 12

Känslomässig påverkan……... 13

Känslofyllda arbetsuppgifter……... 13

Att lämna en patient i palliativ vård i hemmet ……... 14

Känslan av otillräcklighet……... 15

Vara ett stöd för patienten och anhöriga……... 15

Emotionellt stöd…….. .15

Svårigheter i mötet med patient och anhörig……...16

Behov av samarbete med andra vårdinstanser……... 17

Samarbete mellan kommun och region…… 17

Patienter mer flera vårdkontakter…….. 18

Organisationens förståelse för palliativ vård……18

Organisationens insikt i palliativ vård…… 18

Sjuksköterskeresurser…… 19

Sjuksköterskorna behov av kompetensutveckling…... 20

Reflektionstillfälle på arbetstid…… 20

Organiserad utbildning och mentorskap…….. 20
Palliativ vård av barn..…….. 21
Kommunalt team för palliativ vård..…….. 22

Diskussion…… 22
Metoddiskussion…… 22
Giltighet……..……... 23
Tillförlitlighet……..……... 24
Överförbarhet……..……..... 24
Resultatdiskussion…… 25

Konklusion…… 29

Implikation…… 29

Självständighetsdeklaration……..……... 30

Referenser

Bilagor
Bilaga A: Intervjufrågor

Inledning

Palliativ vård innebär att förbättra livskvalitet och minska symtom för de patienter som drabbats av icke botbar sjukdom samt ge stöd till anhöriga och närstående (Pusa, Hägglund, Nilsson & Sundin, 2015; Världshälsoorganisationen [WHO], u.å). Som sjuksköterska i hemsjukvården innebär en del av arbetet att vårda människor som befinner sig i livet slutskede. Detta gäller både äldre personer som med naturligt åldrande närmar sig döendet och unga som drabbats av en sjukdom som ligger till grund för den palliativa vården. Mötet med döende personer är en utmaning för sjuksköterskan då patienten befinner sig i en krissituation. Behovet av stöd till både patient och närstående ökar successivt när livet närmar sig slutet för patienten (Pusa et al., 2015; Världshälsoorganisationen, u.å). Pusa et al. (2015) samt Walshe och Luker (2010) menar att palliativ vård i hemmet är specialiserad avancerad vård som utförs i hemmiljö, som kräver att sjuksköterskan har en god kompetens för att kunna möta patientens vårdbehov (Pusa et al., 2015; Walshe & Luker, 2010). Den palliativa vården ska fastställas och planeras utifrån patientens enskilda behov och gemensamt med patienten och anhörigas önskemål för att säkerställa en så säker vårdmiljö och god omvårdnad som möjligt (Socialstyrelsen, 2013).

De senaste åren har det skett en ständig ökning av patienter som vårdas i hemmet i Sverige (Danielsen, Sand, Rosland, & Førland, 2018; Socialstyrelsen, 2019). Vårdtid och vårdplatser har minskat på sjukhusen, både multisjuka och patienter som är i livets slut vårdas till större del i hemmet. Detta medför att vårdtyngden har ökat i hemsjukvården i Sverige (Karlsson, Roxberg, Barbosa Da Silva & Berggren, 2010; Stajduhar et al., 2011). Sjuksköterskan i kommunal hemsjukvård ansvarar för vården av patienten, och för att kunna upprätthålla en god palliativ vård i kommunal hemsjukvård i ordinärt boende, är det viktigt att ha resurser och rätt förutsättningar.

Bakgrund

Patienten i palliativ vård

Palliativ vård härstammar från det latinska ordet ”pallium” vilket betyder mantel som kännetecknas för omsorgen kring den döende människan (Svenska palliativ registret, 2013). Livskvalitén för patienter i palliativ vård förbättras genom att sjuksköterskan antar ett helhetsperspektiv med utgångspunkt att lindra fysiskt, psykiskt, social och existentiellt lidandet (WHO, u.å). Enligt Udo, Lövgren, Lundquist och Axelsson (2018) finns två faser i den palliativa vårdprocessen vilka särskiljs av ett så kallat brytpunktsamtal. Brytpunktsamtalet hålls när läkaren som har det medicinska ansvaret bedömer att vården redan har ändrats eller ska ändras från kurativ till lindrande vård.

Vid ett brytpunktsamtal ges patienten möjlighet att berätta och besluta om hur hen vill ha det under sin sista tid i livet, om behov och önskemål. Ibland hålls brytpunktsamtal vid mer än ett tillfälle. Alla patienter är unika och har olika behov vilket gör att vården ska individanpassas. Behovet av omvårdnad kan se ut på många olika sätt och det kan även finnas kulturella skillnader att ta hänsyn till. Steinhauser et al. (2017) beskriver att en patient som befinner sig i palliativ vård har olika upplevelser beroende på vilka livserfarenheter som den enskilda individen bär på.

Andreassen Devik, Enmarker och Hellzen (2013) menar att vårdas i hemmiljö skapar en tydligare bild av patientens personlighet och ger en närhet mellan sjuksköterskan och patienten. En del anser att i den relation som skapas mellan patient och sjuksköterskan kan bli djupare än kontakten mellan patienten och anhöriga då sjuksköterskan har full sekretess och kan därmed få ta del av patientens inre känslor. Glasdam, Ekstrand, Rosberg och van der Schaaf (2019) beskriver att cirka 65% av de patienter i Sverige och andra höginkomstländer som är behov av palliativ vård föredrar hemsjukvård. Det har beskrivits att hemsjukvård kan skapa möjligheter för patienten att bevara en högre livskvalitet. Möjligheten till hemsjukvård är även ett krav som ställs utifrån lagstiftning i Sverige (SOC, 2013; SFS 2001:453; SFS 2014:821; SFS 2017:30).

Kommunal hemsjukvård

Sedan Ädelreformen trädde i kraft 1992 har kommunen tagit över ansvaret för de patienter som landstingen tidigare ansvarat för (Socialstyrelsen, 1996). Detta innebär att kommunen ska kunna erbjuda sina invånare både sjukvård och palliativ vård i den enskildes hem upp till och med sjuksköterskenivå. Vid behov av läkarkontakt skall regionens läkare kontaktas. Kommunal hemsjukvård ska bistå med de medicinska åtgärder och omvårdnadsinsatser som krävs för att patienten ska kunna vara hemma. Kommunen har sedan år 2018 betalningsansvar för patienten tre dagar efter det att patienten anses medicinskt färdigbehandlad på sjukhus (SFS 2017:612). Enligt Socialstyrelsen (2017) ska de patienter som erbjuds hemsjukvård i ordinärt boende uppfylla två kriterier; patienten skall ha ett förväntat och sammanhängande vårdbehov i mer än 14 dagar eller den enskilde ska ha svårt att funktionsmässigt kunna ta sig från hemmet till en vårdcentral, den så kallade *tröskelprincipen*. Danielsen et al. (2018) och Martinsen, Mortensen och Norlyk (2018) beskriver hur den tidiga utskrivningen av patienter från sjukhus påverkar vårdtyngden i kommunerna.

En samordnad individuell vårdplan (SIP) kan genomföras innan patienten skrivs ut från sjukhuset eller utförs i hemmet i anknytning till utskrivningen om patienten har behov av insatser från både socialtjänsten och kommunal hälso- och sjukvård (SFS 2019:979).

En SIP kan även ske utan patienten varit inneliggande på sjukhus om patienten försämras i sitt allmäntillstånd (SFS 2017:612). SIP är ett verktyg som ger en samlad helhetsbild av patienten och innehåller flera steg såsom identifiering av behov, planering, förberedelser, genomförande och uppföljning av patienten och på så vis främjar det till en god vårdkvalité, men också för att alla berörda på ett enkelt sätt ska få veta vad som är överenskommet. Patientens behov och situation styr vem som ska medverka vid samordningen, det kan exempelvis vara läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, biståndshandläggare och undersköterska (SFS 2017:612). Vårdplanen skapar en ökad trygghet och säkerhet för patient och anhöriga. Vårdplanen är även nödvändig för att säkerställa att allt finns på plats vid utskrivning som exempelvis läkemedel medicinsk utrustning och hjälpmedel. På så vis kan återinläggningar på sjukhus minska (Danielsen et al., 2018; Martinsen et al., 2018).

Inom kommunal hälso- och sjukvård är delegering av en medicinsk arbetsuppgift vanligt förekommande och en förutsättning för att organisationen ska fungera (Gillen & Graffin, 2010). Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård (SOSFS 1997:14) innebär delegering att någon som har formell kompetens, det vill säga en yrkesexamen överlåter en arbetsuppgift till en person med reell kompetens vilket betyder att personen har praktisk erfarenhet. Det är alltid verksamhetschefen eller kommunens medicinskt ansvariga sjuksköterska som har det övergripande ansvaret och avgör vem som får utföra arbetsuppgifterna som ska delegeras. Enligt Gillen och Graffin (2010) samt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård (SOSFS 1997:14) så ska delegeringar främja patientens behov och helhetsperspektiv och vara förenligt med god och säker vård. Varje delegering ska ske utifrån ett gott omdöme, god kompetens och noggrannhet (Byrstedt, Eriksson & Wilde-Larsson, 2010).

Vårdteamet

Josefsson, Sonde och Wahlin (2008) skildrar att det inom hemsjukvården är många allmänsjuksköterskor eller sjuksköterskor med specialistkompetens som är verksamma. Förutom sjuksköterskorna är de vanligast förekommande yrkesgrupperna arbetsterapeuter, fysioterapeuter och dietister (Socialstyrelsen, 2017). Tillsammans med omvårdnadspersonalen är deras gemensamma uppdrag att tillgodose patientens omvårdnadsbehov, utföra medicinska åtgärder, förebygga risker orsakade av ohälsa, rehabilitering, tillhandahållande av hjälpmedel till personer som är i behov av detta i sin vardag, lindra lidande och främja för en fridfull död. Vårdbehovet ska kunna tillgodoses under dygnets alla timmar.

Tillsammans med läkare och sjuksköterskor från regionen kan vårdteamet enligt Danielsen et al. (2018) med eller utan patienten och närstående, diskutera den enskilda patienten utifrån olika professionella aspekter. Genom att lyfta fram kunskap och erfarenheter kring patienten kommer vårdteamet fram till relevanta beslut och handlingsplaner vilket skapar trygghet både för vårdpersonal, patient och närstående. Tvärprofessionella möten kan också ha inriktningen att ge råd inför framtiden för en grupp patienter med liknande problem, exempelvis hemsjukvård kring patienter utan närstående, samt ge utrymme för etisk reflektion. Kompetensutveckling i form av kurser och diskussioner riktade mot palliativ vårdmedicin uppskattas av sjuksköterskorna och de menar vidare att arbeta med palliativ vård inte är optimalt för en nyutexaminerad sjuksköterska. Inom den palliativa vården förekommer etiska ställningstaganden, svåra medicinsktekniska moment samt handledning av omvårdnadspersonal. Sjuksköterskorna upplever att den palliativa vården stundtals är stressfylld och mentalt ansträngande. Sjuksköterskornas känslor i detta kan avlastas med hjälp av rådgivning och nära samarbete med ansvarig läkare eller mottagning (Danielsen et al., 2018). Vidare beskriver Danielsen et al. (2018) och Frey, Balmer, Robinson, Boyd och Gott (2019) att mentorskap och handledning från en mer erfaren sjuksköterska skapar en mer lärorik miljö och bidrar till kompetensutveckling. Tvärprofessionellt arbete är positivt och utvecklande för den enskilda sjuksköterskan och teamsamhörighet för sjuksköterskorna är av stor betydelse. Om teamkänslan är god, kan sjuksköterskor med klinisk erfarenhet ge stöd till oerfarna kollegor och dela med sig av sin kompetens och på så vis skapa en trygghet och möjliggöra gruppens kompentensutveckling. Detta bidrar till ett öppet klimat och en stödjande miljö för sjuksköterskorna, vilket i sin tur leder till en god palliativ vårdupplevelse för patienterna (Danielsen et al., 2018; Frey et al., 2019). Om organisationen skapar möjligheter till utbildning och uppdatering gällande medicinska moment skapar det en trygghet för sjuksköterskorna (Danielsen et al., 2018).

Sjuksköterskans ansvar vid palliativ vård i hemmet.

När patienten vårdas i sin hemmiljö har sjuksköterskan ett övergripande ansvar att utifrån patient och anhörigas behov tillhandahålla grundläggande och avancerad vård i patientens hem, för att på så vis minska inläggningar på sjukhus (Danielsen et al., 2018; Martinsen et al., 2018). Sjuksköterskans uppgift är att leda det palliativa arbetet i hemmet och därför krävs en bred grundläggande kunskap inom palliativ vård (Karlsson et al., 2010; Stajduhar et al., 2011). Inom kommunal hemsjukvård i ordinärt boende arbetar sjuksköterskan oftast ensam hos patienten och ska vara arbetsledare genom att planera, utföra och bedöma omvårdnaden kring patienten utifrån fysiska, psykiska, sociala och andliga behov (Karlsson et al., 2010; Stajduhar et al., 2011).

Symtomlindring är centrala delar i hemsjukvården. För att säkerställa att patienten får korrekt dos och optimal smärt- och ångestlindring bör utvärdering och smärtbedömning ske före och efter varje läkemedelsadministrering (Pusa et al., 2015; Walshe & Luker, 2010). Vidare förklarar Danielsen et al. (2018) samt Walshe och Luker (2010) vikten av att i ett tidigt skede ordinera nödvändiga läkemedel för att lindra symtom. Om det inte finns adekvata läkemedelsordinationer är risken stor att patienten ej går att symtomlindra och resultatet av det kan leda till sjukhusinläggning. Bedömning av patienter är komplext då alla reagerar individuellt på exempelvis smärta och ångest (Danielsen et al., 2018; Walshe & Luker, 2010).

Sjuksköterskor i hemsjukvården ansvariga för patientens vård och stöd av anhöriga. De beskriver att sjuksköterskan upplever etiska dilemman genom att vilja tillfredsställa både patientens och anhörigas behov där viljan ibland kan gå isär. Detta kan ibland ge känslan av maktlöshet, frustration och oro (Karlsson et al., 2010). Vig och Merel (2019) beskriver att 93% av personal som arbetar i palliativ vård stöter på etiska dilemma i sitt arbete, och av dessa menar hälften att det sker dagligen. Wilson, Griffiths, Ewing, Connolly och Grande (2014) samt Walshe och Luker (2010) redogör för hur sjuksköterskans arbete i hemmet med patienter i palliativ vård i flera avseenden upplevs positivt men berör också svårigheter i utförandet av arbetet. Sjuksköterskorna upplevde stundtals emotionell stress i vårdsituationer i vård i livets slut. Flertalet av dessa stressrelaterade känslor utlöses av en kombination av svårigheter i arbetsbelastning, begränsning av tid och otillräckligt med personal (Wilson et al., 2014; Walshe & Luker, 2010).

De 6 S:en, en modell för palliativ personcentrerad vård

En modell för att nå personcentrerad vård är att arbeta utifrån de 6 S:n som står för; självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang, strategier i mötet med döden samt självbild. Modellen är användbar för att urskilja vem patienten är och hur vårdbehovet kan mötas för att patient och anhörig ska få en så god och säker vård som möjligt. För sjuksköterskan handlar arbetet om att kartlägga den döende patientens vårdbehov (Henoch & Österlind, 2019).

Självbestämmande innebär att om patienten har en bevarad förmåga till självbestämmande och har fått ta del av avgörande och relevant information över de olika behandlingsalternativ som finns. Om patienten har fått möjlighet att reflektera, bestämma, få stöd och vara aktiv i valet kring sin egen vård så ökar patientens autonomi och därmed självbestämmande (Henoch & Österlind, 2019). Genom att sjuksköterskan skapar ett förtroende och är närvarande i vården ges stöd samt praktisk hjälp för att

underlätta vardagen och stärka patientens självbestämmande. Genom utförlig information gällande patientens sjukdomstillstånd, bidrar det till en ökad insikt för patienten och en möjlighet för patienten att påverka sina medicinska beslut utifrån evidens (Johnson, Butow, Kerridge & Tattersall, 2018).

Sociala relationer innebär att patienten har ett socialt nätverk som bör bevaras i den utsträckning det är möjligt utifrån patientens önskemål och sociala behov (Henoch & Österlind, 2019; Hilding, Allvin & Blomberg, 2018). Anhöriga är ofta av stor betydelse för patienten inom palliativ vård. Därför har sjuksköterskan en viktig roll att vara lyhörd för patienten men även inför familjen. Familjemedlemmar kan vara oförberedda på hur sjukdomstillståndet utvecklas och känna att de har svårt att leva upp till det stöd som de själva förväntat sig att vara. Det är en balansgång för sjuksköterskan att inte inkräkta utan istället bidra till att patienten har socialt stöd ifrån sina närstående och stötta familjemedlemmar för att orka befinna sig i den krävande emotionella situationen. Sjuksköterskan bör vara ödmjuk inför att patienterna har olika familjekonstellationer och inte verka dömande inför det (Henoch & Österlind, 2019; Hilding et al., 2018). När sjuksköterskan träffar patient och anhöriga under en lång period är det inte ovanligt att det byggs upp och utvecklas en social relation mellan dem (Walshe & Luker, 2017).

Symtomlindring är en central aspekt i palliativ vård och ställer höga krav på en god helhetssyn och att föra en god dialog mellan patient och sjuksköterska (Glasdam et al., 2019; Henoch & Österlind, 2019). Sjuksköterskorna ansvarar för utbildning av omvårdnadspersonalen när det gäller utvärdering av symtom och effekter av insatt behandling. Detta arbete ställer krav på kontinuitet i form av att träffa patienten flera gånger i veckan och ha god kontakt med patienten samt anhöriga. Symtomlindring handlar även om psykosociala faktorer som kan påverka patienten negativt. Sjuksköterskan kan med hjälp av symtomlindring bidra till en hanterbarhet och skapa en mer meningsfull tillvaro med minskad symtombild (Glasdam et al., 2019).

Sammanhang belyser patientens existentiella behov och är närvarande både före sjukdom men också under sjukdomsförloppet (Eriksson & Lindström, 2006; Henoch & Österlind, 2019). Känslan av sammanhang beror på många olika faktorer då patienter redan innan de drabbas av en obotlig sjukdom har utvecklat en förmåga att känna en samhörighet utifrån deras tidigare upplevelser. En obotlig sjukdom är svår att hantera och patienterna kan känna sig vilsna då de ställs inför en livskris. Sjuksköterskans arbetsuppgift innebär att vara observant på symtom som kan påverka känslan av sammanhang. Patienten som har exempelvis svåra smärtor eller ångest kan ha svårt att förstå varför de ska behöva utstå lidande. Ohälsa skapar stunder där patienten mister sitt sammanhang. Det är viktigt att sjuksköterskan möter patienten där denne befinner sig och ger patienten stöd av olika former för att försöka skapa en hanterbar situation. (Eriksson & Lindström, 2006; Henoch & Österlind, 2019).

Strategier innebär patientens existentiella tankar och förberedelser inför kommande avslut där de existentiella aspekterna påverkas av praktiska handlingar (Henoch & Österlind, 2019; Steinhauser et al., 2017). De existentiella behoven är individuella och utgår ofta ifrån vilka copingstrategier patienten har byggt upp under sin livstid. Patienter har olika förmågor att finna styrka, eller hantera tunga känslor. En del har väl utvecklade copingstrategier som följer patienten till livets slut, andra har aldrig fått möjligheten att utveckla sin copingstrategier och en del har inte förmågan. För många patienter är det viktigt att försöka förstå och söka orsaker till att just de drabbades, för många är det svårt att acceptera att livet inte blev som de hade tänkt sig. Då behöver sjuksköterskan ge patienten utrymme att komma till tals och inte väja undan när tyngre tankar och existentiella frågor behöver ventileras, utan istället våga stanna upp och lyssna (Henoch & Österlind, 2019; Steinhauser et al., 2017).

Självbild utgår från patientens syn på sig själv och den förändras under sjukdomsförloppet (Henoch & Österlind, 2019; Rodríguez-Prat, Monforte-Royo, Porta-Sales, Escribano & Balaguer 2016). Sjukdomen påverkar förmågan att ta vara på sig själv, vilket gör att en del upplever att jaget slås sönder. När patienterna inte längre kan umgås med andra som tidigare eller göra vad de vill om dagarna på grund av fysiska försämringar påverkas deras dagliga liv och de beskriver det som förlust av värdighet och självkänsla. De sociala rollerna omstrukturerades och patienter som tidigare känt sig betydelsefulla i yrkeslivet, familjelivet eller vid andra sociala sammanhang kan plötsligt uppleva att det förbises av andra och blir borträknade på grund av sin sjukdom. De känner sig inte längre som levande individer, vilket skapar ytterligare en sorg utöver den tidigare sorgen som orsakats av sjukdomen. Sjuksköterskan har här en viktig uppgift att fylla då patienten behöver stöd i att bibehålla sin självbild. Patienterna ska bemötas med värdighet och får inte behandlas som ett föremål. Det är viktigt att ge anhöriga och patienter stöd så de inte känner sig tvingade att ta hjälp av varandra exempelvis vid personlig hygien, utan upplysa om vikten att ta emot den hjälpen som finns för att de själva ska orka under hela förloppet (Henoch & Österlind, 2019; Rodríguez-Prat et al. 2016).

Problemformulering

Andelen patienter som vårdas i livets slut i hemmet ökar. Patienter i palliativ vård har specifika omvårdnadsbehov. Sjuksköterskan i hemsjukvården bär ett stort ansvar kring vården av dessa patienter. Det är känslomässigt, tidsmässigt och kompetensmässigt ansträngande. Genom att lyfta sjuksköterskors erfarenheter kan förbättringsarbete möjliggöras och sjuksköterskornas kunskapsläge kring palliativ vård belysas.

Syfte

Syftet var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård som utförs i den kommunala hemsjukvården i ordinärt boende.

Metod

Design

Studien genomfördes som en kvalitativ intervjustudie med manifest innehållsanalys med induktiv ansats enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017). Den kvalitativa designen gav möjlighet att belysa erfarenheter.

Urval

Enhetschefer för hemsjukvård i tre olika kommuner i södra Sverige, där regionen inte har avancerad sjukvård i hemmet (ASIH-team) kontaktades. I dessa kommuner ansvarade hemsjukvården för de patienter som fick palliativ vård i ordinärt boende. Två av enhetscheferna fick muntlig information via telefon samt en enhetschef vid ett personligt möte gällande studien och de godkände sjuksköterskornas deltagande. Ett informationsbrev om studien skickades till dem. Detta brev innehöll en sida som visade intervjufrågorna och en sida för underskrift för enhetscheferna som efter påskrift skickades tillbaka i medföljande returkuvert med porto eller lämnades åter till studenterna vid personligt möte. Vidare fick studenterna kontaktuppgifter till olika hemsjukvårdsteam i kommunerna. Via telefon eller mail kontaktades 22 sjuksköterskor som informerades om studien och studiens syfte. Studenterna bestämde tid för telefonintervju med de som ville delta och vid intervjutillfället informerades åter sjuksköterskorna muntligen om studien och därefter fick de skriftlig information om syftet med studien, vilka rättigheter de hade vid sin medverkan samt ett skriftligt samtycke lämnades ut via post eller mail till respektive sjuksköterska. Samtycket sändes efter underskrift åter till studenterna med returkuvert med porto alternativt sändes samtycket åter till studenterna som inskannat dokument via mail. När studenterna ansåg att deltagarantalet var tillräckligt högt avslutades sökandet av sjuksköterskor som ville delta och intervjuerna påbörjades. Målet var att intervjua 20 sjuksköterskor till studien. Initialt tillfrågades 22 sjuksköterskor och intresset för studien var stort och 20 sjuksköterskor tackade ja. Dessa föll in under inklusionskriterierna. Två tillfrågade tackade nej. En av de 20 sjuksköterskorna exkluderades senare vid transkriberingen då svaren hon delgav visade sig vara utanför inklusionskriterierna då hon arbetade främst på särskilt boende.

Inklusionskriterier för att ingå i intervjustudien var att sjuksköterskorna arbetade i hemsjukvården i ordinärt boende, hade gjort detta under minst 2 år och att de hade klinisk erfarenhet av arbete med palliativ vård i hemmet. Deltagarna var allmänsjuksköterskor, distriktssköterskor eller hade annan specialistkompetens, och i studien benämns alla som sjuksköterskor. Samtliga sjuksköterskor som intervjuades var kvinnor och åtta av sjuksköterskorna hade specialistkompetens såsom distriktsköterskor, barnsjuksköterska samt specialiserad inom onkologi/palliativ vård. Åldersspridningen på sjuksköterskorna var 27 – 65 år och de hade varit sjuksköterskor mellan 4 - 39 år. I hemsjukvården i ordinärt boende hade de varit verksamma mellan 3 - 28 år. Nio av sjuksköterskor arbetade i tätort och tio av sjuksköterskor i centralort. Tätort innebär enligt Svenska Akademins ordböcker (2020) ”ort med samlad bebyggelse och någorlunda talrik befolkning i administrativa sammanhang om ort med minst 200 invånare”, och centralort betyder ”huvudort i kommun”. I studien låg tätorterna mellan 11 och 36 km från centralorterna och sedan tillkom ytterligare avstånd ut till en del av patienterna som bor utanför tätorterna.

Tabell. 1. Översiktstabell av deltagarnas erfarenhet av hemsjukvård, utbildning och organisation.

Deltagare	
Kvinnor/ män	19/0
Allmänsjuksköterska/specialistsjuksköterska	11/8
Erfarenhet i hemsjukvården, i antal år	
2-5	7
6-10	3
11-15	3
16-20	4
21-25	1
26-30	1
Verksam i tätort/ centralort	9/10

Datainsamling

Datainsamlingen skedde som individuella intervjuer via telefon och utfördes under våren år 2020 efter överenskommelse om tid. Intervjuerna varade mellan 8 - 35 minuter och spelades in via mobiltelefon. Intervjuerna berörde frågor om bakgrund, beskrivning av arbetsuppgifter och erfarenheter inom den palliativa vården som utförs i hemsjukvården (Bilaga A). För att få fram ytterligare information ställdes följdfrågor som ”varför”, ”vill du utveckla”. I slutet av intervjuerna fick sjuksköterskan frågan om hon ville tillägga något till intervjun.

Frågorna som ställdes gällande palliativ vård i hemmet var både öppna och slutna. De slutna frågorna hade följdfrågor gällande att sjuksköterskorna skulle utveckla sina svar. Kvale och Brinkmann (2014) menade att det är viktigt att den intervjuade känner sig trygg i den miljö hen befinner under intervjun för att kunna reflektera över frågorna.

Databearbetning och dataanalys

Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) transkriberades intervjuerna för att vidare avidentifierades och numreras. Därefter analyserades svaren utifrån en kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats där materialet tolkades djupare och analysen skedde stegvis enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017). Textens manifesta budskap studerades genom att fokusera på det uppenbara och synliga i texten. Avsikten var inte att observera det underliggande latenta i texten. Analysen skedde stegvis enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017). Materialet lästes igenom flera gånger för att få en helhet och möjlighet till reflektion över textens innehåll enligt Lundman och Hällgren Graneheim beskrivning. Texten markerades med olika färger och bildade övergripande kategorier. Intervjuerna analyserades noggrant för att utifrån kategorierna därefter kunna ta ut meningsbärande enheter som svarade mot studiens syfte. Med hjälp av kondensering gjordes texten kortare och mer lätthanterlig genom att bibehålla det viktigaste. Därefter utsågs underkategorier för innehållet som redovisas i tabell 3. Utskrifterna fanns med under hela analysprocessen för att säkerställa att intervjuernas resultat återspeglades i underkategorier och kategorier.

Tabell 2. Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet	**Kondenserad meningsenhet**	**Subkategorier**	**Kategori**
man blir ju både känslomässigt berörd såklart.. och kan känna hopplöshet och och orättvisa…	Känslomässigt berörd. Hopplöshet. Orättvisa		
”ibland känner man sig jättenöjd eller så att det känns bra... och ibland känner man sådär liksom att det här blev inte riktigt bra”	Ibland känns bra, ibland blev det inte riktigt bra	Känslofyllda arbetsuppgifter	
”när jag åkte därifrån så var jag faktiskt ledsen”	Faktiskt ledsen		
”en frustration för att jag inte vet… för att jag inte kanske har kontroll över hur patienten mår en liten stund efter jag gått därifrån. Eftersom det är en stor skillnad ha, ha palliativ vård e på sjukhus mot att ha det i hemmet… För att jobbar man på ett sjukhus så kan man ju gå in fem minuter sen.. kan man ju gå in efter en liten stund igen och kolla läget, det går ju, det blir ju inte på samma sätt inom hemsjukvården” (sjuksköterska nr.19).	Inte ha kontroll när patienten lämnas	Lämna en patient i palliativ vård i hemmet	Känslomässig påverkan
man kanske har en patient med mycket ångest och man kanske inte kan dämpa ångesten och anhöriga är ångestfyllda… och man är där...gör... ger allt man har och lite till och det kanske ändå inte blir helt bra…	Ger allt men blir ändå inte helt bra	Känslan av otillräcklighet	

Forskningsetiska överväganden

Medverkan innebär att sjuksköterskorna via intervjuer belyst studiens syfte med sina erfarenheter kring ämnet. Det fanns en risk att sjuksköterskorna upplevde att de kritiserade sin arbetsgivare, men nyttan med studien var att sjuksköterskorna får möjlighet att reflektera över sitt arbete i palliativ vård utan möjlighet till identifiering av enskilda deltagare. Studien kan leda till eventuella utvecklingsmöjligheter. I denna studien anses nyttan överstiga risken.

Vid studier som rör människor finns det enligt Statens offentliga utredning (SOU, 2017:104) Helsingforsdeklarationen (World Medical Association [WMA], 2020) grundkrav som måste följas. Kraven innefattar att personer som deltar i studien ska erhålla information, ge samtycke, informeras att de när som helst kan avbryta intervjun och medverkan i studien utan att ange orsak, samt omfattas av konfidentialitet- och utnyttjandekrav. När intervjustudier inom sjukvården sker måste etikprövning utföras enligt lag om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460). Inför intervjustudien skedde ansökan om etisk godkännande från den lokala Etikprövningsgruppen inom Akademin för hälsa och välfärd på Högskolan i Halmstad. Efter etiskt godkännande Diarienummer UI 2020/50, den 7 april 2020, påbörjades studien. Sjuksköterskorna som deltog i studien lyder under medicinska, beteendevetenskapliga, samhällsvetenskapliga studier i anslutning till §7 offentlighets- och sekretessförordningen (SFS 2009:641), vilket innebär att intervjumaterialet behandlas konfidentiellt, avidentifieras och följer sekretesslagens riktlinjer och ingen obehörig kan få tillgång till dem (SFS 2009:641).

Resultat

Resultatet utmynnade i fem kategorier: *Känslomässig påverkan, Vara ett stöd för patient och anhöriga, Behov av samarbete med andra vårdinstanser, Organisationens förståelse för palliativ vård* samt *Sjuksköterskornas behov av kompetensutveckling* och 13 underkategorier. Resultatet beskrivs under respektive kategori och citat lyfts fram utifrån de sjuksköterskors erfarenheter som intervjuats i studien.

Tabell 3. Genom analys framtagna kategorier och underkategorier

Kategorier	**Underkategorier**
Känslomässig påverkan	Känslofyllda arbetsuppgifter Att lämna en patient i palliativ vård i hemmet Känslan av otillräcklighet
Vara ett stöd för patienten och anhöriga	Emotionellt stöd Svårigheter i mötet med patient och anhörig
Behov av samarbete med andra vårdinstanser	Samarbete mellan kommun och region Patienter med flera vårdkontakter
Organisationens förståelse för palliativ vård	Organisationens insikt i palliativ vård Sjuksköterskeresurser
Sjuksköterskans behov av kompetensutveckling	Reflektionstillfälle på arbetstid Organiserad utbildning och mentorskap Palliativ vård av barn Kommunalt team för palliativ vård

Känslomässig påverkan

Känslofyllda arbetsuppgifter

Alla sjuksköterskorna i studien beskrev att de upplevde många olika känslor när de vårdade en patient i palliativt skede. Ett par av sjuksköterskorna berättade att den palliativa vården ligger dem varmt om hjärtat.

> *”Jag kan inte säga att det är en glädje men att, att det är en fröjd att kunna träffa en familj som går igenom nått så otroligt tragiskt ändå att man får lov att vara med på denna resan… Jag vet inte vad, vad man ska säga. För känsla där… alltså de är ju ingen glädje det ska jag inte säga. Att det är en förnöjsamhet att kunna som medmänniska hjälpa till” (sjuksköterska nr.17).*

Vidare berättade en sjuksköterska att hon upplevde den palliativa vården i hemmet som mer känslofyllt. Hon menade att som sjuksköterska i hemsjukvården blev det en närmare relation med patient och anhörig och på så vis blev det också en sorg när patienten sedan avled.

> *”Så man kan nog sörja lite mer här i hemsjukvård än.. det kan jag nog säga att jag gör… Det är både vackert och sorgesamt” (sjuksköterska nr.12).*

Flera av sjuksköterskorna beskrev att det var mer känslosamt när patienterna tillhörde en yngre åldersgrupp. De förklarade att vid mötet med en ung patient i palliativ vård behövde anhöriga ett ökat emotionellt stöd och sjuksköterskorna förklarade vidare att de då blir mer känslomässigt engagerade.

> *”ja det beror lite på vad det är för… dels åldersgrupp på patienten. Det är såklart alltid tråkigt när nån ligger i vård i livet slut men, men visst blir man mer berörd om det är som sagt en yngre… patient” (sjuksköterska nr.5).*

Att lämna en patient i palliativ vård i hemmet

En sjuksköterska beskrev att hon upplevde den palliativa vården ansträngande, både att komma hem till patienten och sedan lämna dem i hemmet. Hon förklarade att hennes känslor bottnar i att hon skulle vilja stanna dygnet runt hos patienten för att ha kontroll över situationen. Flera sjuksköterskor upplevde att det var mentalt ansträngande att inte ha kontroll då de kände sig ansvariga dygnets alla timmar för att vården fungera. Vidare förklarade sjuksköterskorna att detta bidrar till att de bär med sig arbetet hem vid passets slut och det tar mycket energi när de istället skulle få ro och tid till återhämtning.

Några sjuksköterskor berättade att de var väldigt känslosamma och kunde bli ledsna när de åkte ifrån patienterna, framförallt om det var yngre personer som vårdas i livets slut. Sjuksköterskorna uttryckte att de hade minskad kontroll över hur patienten mår efter att sjuksköterskorna har lämnat patientens hem. Vidare beskrev de att arbetet upplevs känslomässigt ensamt trots att kollegor kunde finnas runt omkring då känslorna kan vara svåra att sätta ord på.

> *”en frustration för att jag inte vet… för att jag inte kanske har kontroll över hur patienten mår en liten stund efter jag gått därifrån. Eftersom det är en stor skillnad ha, ha palliativ vård e på sjukhus mot att ha det i hemmet… För att jobbar man på ett sjukhus så kan man ju gå in fem minuter sen.. kan man ju gå in efter en liten stund igen och kolla läget, det går ju, det blir ju inte på samma sätt inom hemsjukvården” (sjuksköterska nr.19).*

Flera av sjuksköterskorna beskrev en frustration när de lämnade en patient som blivit försämrad. Det kunde även vara emotionellt påfrestande att lämna patienten om denne stod utan socialt nätverk. Sjuksköterskorna beskrev att ensamma patienter oftare upplevde oro och ångest, vilket gjorde att sjuksköterskorna tyckte det var emotionellt

påfrestande att lämna dem ensamma eftersom de inte hade möjlighet till uppsikt när patienten lämnades i hemmet.

Känslan av otillräcklighet

Otillräcklighet var en känsla som beskrevs av flera sjuksköterskor i studien. De förklarade att känslorna kunde yttra sig vid flera olika tillfällen exempelvis när de inte kunde lindra symtom i tillräcklig utsträckning eller när tiden inte räckte till för att ge patienten stöd i sin situation.

> *”man kanske har en patient med mycket ångest och man kanske inte kan dämpa ångesten och anhöriga är ångestfyllda… och man är där...gör... ger allt man har och lite till och det kanske ändå inte blir helt bra…” (sjuksköterska nr.6).*

Sjuksköterskorna beskrev att de ibland lämnade patienterna med känslan att det inte blivit helt bra vid besöket. Det kunde vara smärt- och ångestlindring som inte blivit optimal, trots att de gjort allt de kan i situationen. Sjuksköterskorna förklarade att det skapade stress då de hade fler patienter att besöka och de var medvetna om att de behövde göras ytterligare hembesök hos patienten i livets slut under dagen. Detta fast sjuksköterskan innerst inne var medveten om att tiden inte räckte till.

Vara ett stöd för patienten och anhöriga

Emotionellt stöd

Alla sjuksköterskorna i studien lyfte vikten av att vara ett stöd för patient och anhöriga. De berättade att mycket av tiden i den palliativa vården innebär att de ska finnas där som emotionellt stöd för patient och anhöriga. Flera sjuksköterskor berättade att patienter och anhöriga ofta uttryckte tacksamhet och att de kände sig trygga när sjuksköterskorna gjorde hembesök. De fick ofta höra att deras arbete var värdefullt och att det var bra att de finns, vilket var ett sätt att bekräfta sjuksköterskorna.

> *”får man ju ofta mycket kredd eller vad ska jag säga från, ifrån anhöriga att vi, vi är värdefulla. Alltså dom är väldigt tacksamma att vi finns till” (sjuksköterska nr.18).*

En sjuksköterska förklarade att deras arbetsuppgift var att vägleda patient och anhöriga genom en situation som är den svåraste i livet. Vidare utvecklade sjuksköterskan att en del patienter och anhöriga var införstådda och trygga i situationen medans i andra hem vill exempelvis inte anhöriga inse vad som skulle ske eller orkade inte ta det till sig då det var för smärtsamt. Sjuksköterskan förklarade att ibland var relationen mellan patient och anhörig ansträngd och kunde ha varit under längre tid, och det då kunde vara svårt att hjälpa och stödja dem under dessa förhållanden.

> *”När det är svåra relationer mellan när det är mycket som är ouppklarat, när man kommer liksom som en ny och främmande person kommer in och ska lotsa dom igenom det svåraste som finns i livet, Det kan ju vara otroligt tufft” (sjuksköterska nr.9).*

Patienter som var inskrivna i palliativa teamet upplevdes enligt majoriteten av sjuksköterskorna ha en bra kontakt med sjuksköterskan i det palliativa teamet. Dessutom var kurator inkopplad och läkarna upplevdes ha tid för patienterna. De beskrev vidare att om patienterna var inskrivna i palliativa teamet erhöll de bättre emotionellt stöd under sjukdomsförloppet än om deras huvudsakliga kontakt var primärvården. Kommunens sjuksköterskor kompletterade det palliativa teamet med sjukvårdsinsatser.

> *”när de väl är inskrivna i det palliativa teamet. Att dom känner att dom får mer stöd och stöttning…” (sjuksköterska nr.19).*

Svårigheter i mötet med patient och anhörig

Flera sjuksköterskor uttryckte att de saknade utbildning för djupare samtal vilket de ansåg var viktigt för att lättare kunna bygga upp ett förtroende. En sjuksköterska utvecklade att det inte går att komma till ett hem och tro att förtroendet finns från början och att patient och anhöriga ska tala öppet om sina känslor. Vidare beskrevs att tiden ibland var begränsad då sjukdomsförloppen kan vara förändras snabbt eller att hemsjukvården blir inkopplad sent.

> *”Sen är det väldigt svårt… ibland att ge stöd åt dom som har väldigt mycket tankar… Vi har ju inte riktigt den utbildningen. Som sjuksköterskor. Förstår du hur jag tänker? Det är inte bara att sätta sig ner och börja prata… Och, och vi måste verkligen bygga förtroende. Bygga förtroende för våra palliativa och deras närstående framför allt, a o o i allting” (sjuksköterska nr.8).*

Ett problem som flera sjuksköterskor upplevde var när de arbetar under kvällar och helger och ofta åker ut till patienter som de inte tidigare träffat. De förklarade att vid akuta hembesök kan det vara svårt att bedöma och utvärdera patientens symtom och svara på de frågorna som fanns.

> *”Bara komma dom här korta besöken och möta anhöriga som man inte träffat innan... som kanske är ledsna och oroliga… De är en svår bit, men framförallt att bedöma en patient som man inte känner, tycker jag” (sjuksköterska nr.19).*

Några sjuksköterskor beskrev att när patienten lider av ångest så blev anhöriga lättare stressade. De beskrev att det var en utmaning för sjuksköterskorna att hantera eftersom tiden inte alltid fanns för att skapa en trygghet innan sjuksköterskorna behövde lämna patienten i dennes hem. Det var inte ovanligt att sjuksköterskan kunde se ett ökat vårdbehov men att patient och anhöriga inte var mentalt redo ännu vilket gjorde om något plötsligt inträffade i dessa situationer kunde det saknas resurser i form av hemtjänst och hjälpmedel. Vidare beskrev sjuksköterskorna att anhöriga får bära ett tungt omvårdnadsansvar när insatser ej kommit på plats i ett tidigt skede. Sjuksköterskorna upplevde att när åtgärder och resurser brister så bidrog det till en ökad otrygghet där patient och anhöriga beskrevs få svårt att finna ro i hemmet och ibland blev inläggning på sjukhus aktuellt trots att önskan varit att patienten skulle få dö hemma.

> ”*sen är det ju alltid anhöriga, är ju alltid svårare, när de liksom inte förstår riktigt situationen och så” (sjuksköterska nr.7).*

Behov av samarbete med andra vårdinstanser

Samarbete mellan kommun och region

Majoriteten av sjuksköterskorna uttryckte ett stort förtroende för palliativa teamet i regionen och menade att deras sjuksköterskor och läkare är mer nåbara än primärvårdsläkarna. Vidare förklarade sjuksköterskorna att läkarna i palliativa teamet hade god patientkännedom och hade specialistkunskap inom den palliativa vården och vet vilka åtgärder som var lämpliga utifrån situation. En nackdel som sjuksköterskorna beskrev var att det palliativa teamet endast var nåbara under mottagningstider måndag till fredag dagtid.

”De har ju vanliga kontorsarbetstider så tider utanför det då får man ju söka primärvårdsbakjour helt enkelt… annars tycker jag nog att kontakten med palliativa teamet är god, de är väldigt hjälpsamma och läkarna och sköterskorna där inne har hög kompetens tycker jag…” (sjuksköterska nr.1).

Samarbetet med primärvårdsläkarna fungerade väl enligt några av sjuksköterskorna som samtliga var verksamma i tätorter. De förklarade att patientansvariga läkare hann med att träffa sina inskrivna patienter vilket innebar att de kunde upprätthålla kontinuitet. Vidare beskrev sjuksköterskor i studien som arbetade främst i centralorterna att samarbetet med primärvården inte alltid fungerar som sjuksköterskorna önskade. Orsaker som uppgavs var stor omsättning av läkare, de kunde vara svåra att nå och återkoppling kunde dröja.

”det fungerar ju jättebra med palliativa teamet när de är inskrivna där… Men är de inte inskrivna där så är det liksom vårdcentralen man behöver ta kontakt med vid försämring och så… i första hand… där tycker jag väl…. att det fungerar sisådär. Det är ju inte så liksom att... att alltså att de är så nåbara…” (sjuksköterska nr.6).

Patienter med flera vårdkontakter

Några av sjuksköterskorna beskrev en problematik när patienter med obotlig sjukdom lider av multisjuklighet. Det innebar att sjuksköterskorna ofta har kontakt med flera vårdkontakter både inom och utanför regionen, vilket försvårade samordning av vården. Det påverkade i sin tur sjuksköterskornas arbetssituation eftersom mycket tid fick läggas på att kontakta de olika mottagningarna och sjuksköterskorna behövde arbeta utifrån flera beslut. Ofta var det också oklart vem som skulle skriva remiss till det palliativa teamet när patienten försämrades och några av sjuksköterskorna beskrev vidare att arbetssituationen försvårades när remisser till palliativa teamet inte skrevs.

Organisationen förståelse för palliativ vård

Organisationens insikt i palliativ vård

Majoriteten av sjuksköterskorna upplevde brister gällande organisationens förståelse inför vad den palliativa vården innebar och hur komplex den palliativa vården är för en patientansvarig sjuksköterska.

”i och med att kommunen egentligen inte är.. en sjukvårdsorganisation i grunden, att man inte riktigt har inblick vad det innebär”… ”det har ju hänt att jag.. ganska ofta fått skriva övertid då” (sjuksköterska nr.14).

Vidare beskrev sjuksköterskorna att de upplevde att förståelsen för arbetssituationen från cheferna brister när cheferna inte hade full insikt om vad den palliativa vården innebar.

”verksamheten inte riktigt har förståelse för att palliativ vård kan ta… så mycket tid i anspråk” (sjuksköterska nr.1).

I intervjustudien beskrevs även att en del av arbetsuppgifterna som exempelvis långa stödsamtal inte kunde journalföras, vilket ledde till att all den tid som tillbringades hos patienten inte synliggjordes för organisationen. Resultatet blev att sjuksköterskorna kunde ägna mycket tid hemma hos patient i palliativ vård men de fick ingen avlastning med övriga arbetsuppgifter.

Att varje litet moment, som tar så mycket”… ”När man skriver ihop det så ser det ut som att man har varit där i en kvart. Ungefär. Fast man vet själv hur det ….. har varit. För det kan man inte överföra på papper” (sjuksköterska nr.15).

Sjuksköterskeresurser

Några sjuksköterskor upplevde att de ofta behövde ökade resurser i form av fler sjuksköterskor när de vårdade patienter i livets slutskede eftersom de då ofta fick arbeta övertid.

”För att det ska bli på ett bra sätt så har ju dom kollegorna fått ta hand om alla deras övriga patienter och dom har fått jobba över jättemycket.. För att överhuvudtaget kunna göra så att det blir på ett bra sätt” *(sjuksköterska nr.19).*

Transportsträckor kunde innebära att sjuksköterskorna hade långt att köra och därför upplevde flera av sjuksköterskorna som arbetar utanför centralorterna att deras patienter i palliativ vård under kvällar och nätter kunde få vänta på symtomlindring.

”jag tänker väl främst på avstånd för där jag arbetar så kan det vara ganska långa avstånd, och våra patienter har inte riktigt samma tillgång på vård dygnet runt… jag har väl i genomsnitt 20minuter körtid till mina patienter, men på nattetid är ju den över en timme… så jag skulle bara vilja problematisera hur det fungerar… att man inte kan få hjälp liksom riktigt lika snabbt under dygnet” (sjuksköterska nr.3).

Vidare beskrev sjuksköterskorna att de kunde vara upptagna med i förväg inplanerade hembesök när de blev kontaktade för bedömning av symtom och symtomlindring av en patient i livets slut. Ibland gavs läkemedelsinjektioner i förebyggande syfte för att patienten exempelvis inte skulle få smärtgenombrott. Sjuksköterskorna önskade fler resurser för att kunna bedriva den vård de önskade.

”Sen har vi en fantastisk duktig personal, omvårdnadspersonal ute hos våra patienter, och vi delegerar dom... fast dom egentligen inte alltid känner sig helt trygga med att ge den där injektionen” (sjuksköterska nr.8).

En sjuksköterska lyfte problematiken med att i bristen av sjuksköterskor i kommunal hemsjukvård och de långa transportsträckorna löses genom delegation av omvårdnadspersonal i att exempelvis ge palliativa injektioner. Vidare beskrevs att en del av omvårdnadspersonalen uttryckt en otrygghet i momenten de förväntas göra. Sjuksköterskan ifrågasätter också hur omvårdnadspersonalens känslor ska hanteras om de ger en injektion och patienten somnar in.

Sjuksköterskorna behov av kompetensutveckling

Reflektionstillfälle på arbetstid

Flera av sjuksköterskorna i intervjustudien önskade att det införs reflektionstillfälle på arbetstid. De förklarade att tid för reflektion skapar utrymme att tänka igenom upplevda situationer och hantera svåra känslor. De förklarade vidare att reflektionstillfällen även kunde bidra till att sjuksköterskorna får nya kunskaper och lärdomar över hur de skulle kunna tänka vid nästa tillfälle. En sjuksköterska förklarade att de kan få handledning enskilt om det bokas in via arbetsgivaren men att det kan vara svårt att veta när det behövs som mest därför är det önskvärt att det sätts in kontinuerligt.

”Sen har vi ingen handledning, reflektionshandledning som många andra har, det är kanske nånting man skulle ta med sig att införa. Att man får nån som kommer in utifrån” (sjuksköterska nr.8).

Organiserad utbildning och mentorskap

I intervjustudiens resultat förklarade sjuksköterskorna att de önskade fler utbildningar i palliativ vård under arbetstid eftersom det utgjorde en så stor del utav deras arbete. Vidare beskrev en sjuksköterska önskemål om kontinuerlig kompetensutveckling med syfte att alla sjuksköterskor skulle ha samma utgångsläge i vården av patienter inom palliativ vård. Detta på grund av att sjuksköterskorna har olika lång erfarenhet av att vårda patienter i livets slut.

> *”De är ju att vi i teamen ibland behöver prata oss samman ibland”... ”en eller några enstaka då lägger ribban på ett visst sätt medans andra inte gör det. Och är dom då sämre sjuksköterskor o så vidare, du förstår hur jag tänker?” (sjuksköterska nr.11).*

Flera av sjuksköterskorna i intervjustudien var tydliga med att i hemsjukvården ställs höga krav på sjuksköterskornas kompetens. De beskrev att när de var verksamma inom slutenvården så hade avdelningarna olika specialistinriktningar medans de i hemsjukvården möter alla patientkategorier. Därför önskade majoriteten av sjuksköterskorna kontinuerlig fortbildning både inom medicinteknik och i läkemedelshantering då den palliativa vården ständigt utvecklas.

> *”det finns ju ändå ett antal sjuksköterskor i kommunen som, som är trygga i sig själva och har mycket med sig i sitt bagage som skulle kunna ha nån form utav mentorskap i det här”... ”som det är nu att vi kommer få in mer och mer yngre sjuksköterskor som inte har så stor erfarenhet. Och man är ju otroligt utlämnad och ensam i hemsjukvården. Det är inte som att vara på sjukhus när man har ett helt team runt omkring sig, utan det är många svåra saker och då tror jag att det här med mentorskap är viktigt” (sjuksköterska nr.9).*

Några sjuksköterskor förklarade att mentorskap borde införas i de olika teamen. Detta för att mer erfarna sjuksköterskor kunde stötta de som ej tidigare hade arbetat inom den palliativa vården. Vidare utvecklade sjuksköterskorna att mentorskap kunde ge trygghet både för patienten och de sjuksköterskor som känner sig osäkra och genom mentorskapet skulle de ha de någon i sin närhet att vända sig till direkt i anslutning till situationen.

Palliativ vård av barn

Det framkommer i intervjustudien att det inte var vanligt med palliativ vård av barn i kommunal hemsjukvård, men flera sjuksköterskor beskrev att de påverkades mer emotionellt när det var yngre patienter än om det var en äldre person som vårdades i livets slut.

> *”Vi ska alla dö, men när det är yngre, då kan det ibland… kännas lite jobbigare och kanske att hantera det, vi är inte vana, och så är vi människor också. Man blir mer känslomässigt engagerad” (sjuksköterska nr.15).*

Vidare beskrevs att de ibland upplevde en avsaknad av kompetens då vården av barn är annorlunda. Flera av sjuksköterskorna hade specialistutbildning inom distrikt men en sjuksköterska menade att den utbildningen riktar sig främst mot friska barn och att den inte är tillräcklig när det kommer till att vårda ett barn i palliativ vård. Några sjuksköterskor förklarade att det var önskvärt att det arbetade en erfaren barnsjuksköterska med kompetens inom hemsjukvård när de vårdar ett barn i palliativt skede.

> *”Vi har inte riktigt kunskap att ta hand om palliativa barn i hemsjukvården”… ” det finns ju vissa kommuner som har barnsjuksköterskor” (sjuksköterska nr.19).*

Kommunalt team för palliativ vård

Flera av sjuksköterskorna föreslog att kommunen skulle skapa ett team med sjuksköterskor som arbetade enbart med palliativ vård. Sjuksköterskorna menade att det möjligtvis kunde bidra till ökade resurser och på så vis minskad stress då sjuksköterskorna som ingår i det kommunala teamet för palliativ vård då skulle friskrivas från övrigt patientansvar. De beskrev även att det skulle underlätta för de sjuksköterskor som kände sig tyngda och inte alltid mår väl av att arbeta med palliativ vård eftersom ett kommunalt palliativt team skulle skapa en valmöjlighet att aktivt välja om de vill vårda patienter i palliativ vård.

> *”jag tycker det är så jobbigt att ha palliativa patienter. Det är jobbigt att både komma dit och att lämna” (sjuksköterska nr.13).*

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att genom kvalitativ intervjustudie med manifest innehållsanalys med induktiv ansats undersöka sjuksköterskors erfarenheter av den palliativa vården som utförs av kommunal hemsjukvård i ordinärt boende. Studenterna förberedde 11 frågor som var både öppna och slutna frågor, med följdfrågor för att deltagarna fritt skulle kunna delge sina erfarenheter. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) kan intervjuaren genom att aktivt medverka i konversationen bidra till utvecklingen av samtalet.

Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskrev att vid manifest kvalitativ innehållsanalys så arbetar intervjuaren med att omväxlande vara nära och hålla distans till den som intervjuas för att på så vis kunna vara delaktig i utvecklingen av samtalet. Det är viktigt att under analysprocessen inte blanda in egna tankar och erfarenheter under analysprocessen. I intervjustudiens resultatet redovisas de intervjuades erfarenheter samt styrker innebörden i texten med citat från sjuksköterskorna som medverkat.

Studenterna har båda varit verksamma inom palliativ vård vilket innebar att en viss förförståelse förekom. Förförståelse ses i denna studie främst som en fördel då intervjuarna förstod vad sjuksköterskorna pratade om och intervjuerna kunde genomföras smidigt. Förförståelsen gjorde att studenterna under intervjuerna ibland upplevde det svårt att inte bekräfta det sjuksköterskorna sa och styra följdfrågorna utifrån deras egna upplevda erfarenheter. Studenterna försökte anta ett reflexivt förhållningssätt i relation till sin förförståelse med syfte att minimera påverkan i möjligaste mån samt minska risken för bias- partiskhet (Polit & Beck, 2017)

Giltighet

De semistrukturerade frågor som arbetats fram fångade upp sjuksköterskornas erfarenheter. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) kunde deltagarnas inre tankar och erfarenheter fångas genom öppenhet i frågorna. Detta bedömdes av studenterna innan studien utfördes, inte vara möjligt om exempelvis frågeformulär eller enkätundersökning gjorts.

Polit och Beck (2017) menade att det är viktigt att intervjupersonerna befinner sig i en miljö där de trivs när intervjuerna sker samt att det finns inget fast deltagarantal för kvalitativa studier utan det viktiga är att variationer ska täckas. Eftersom studenterna

och sjuksköterskorna bestämde tid för telefonintervjuerna utifrån när båda kunde, och sjuksköterskorna fick frågan om de befann sig i en bekväm situation och hade möjlighet att berätta fritt anses detta vara uppfyllt. Resultatet av studien kan möjligtvis påverkats av att sjuksköterskorna som intervjuades bara var kvinnor men åldersspannet, bakgrund och erfarenhet varierade stort. Variation av deltagare var enligt Polit och Beck (2017) viktigt då det skapar en bredd i svaren och belyste både yngre och äldre sjuksköterskors erfarenhet. Vidare förklarar Polit och Beck (2017) att kvalitativa studier bör vara omkring en timme. Intervjuernas mediantid var 22 minuter vilket i efterhand kunde anses vara aningen kort.

Tillförlitlighet

Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskrev tillförlitlighet som ställningstagande under studiens gång. Intervjufrågorna och studiens syfte diskuterades mellan studenterna och handledare som även granskade projektplanen innan arbetet påbörjades. Intervjufrågorna godkändes och ansågs adekvata för att spegla studiens syfte. Studenterna hade sedan tidigare ingen erfarenhet av att genomföra kvalitativa studier vilket gjorde att frågorna var något varierande och berörde flera olika aspekter inom den palliativa vården.

Om studien skulle göras på nytt hade studenterna valt att utgå från ett färre antal frågor som är öppna. Kvale och Brinkmann (2014) menade att beroende intervjuarens erfarenhet och praktiska färdighet inom intervjuteknik så påverkas utgången av studien. Konsten att intervjua kommer med antalet intervjuer som utförts, då tekniken utvecklas efter hand. Intervjuerna genomfördes under tio dagar, vilket bidrog till minskad risk för förändringar i datainsamlingen och det ses om en styrka i studien enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017). Efter att de första intervjuerna gjorts konstaterade studenterna att sjuksköterskornas svar bekräftades olika mycket i sina intervjuer, liksom att antalet följdfrågor var olika. Vid resterande intervjuer valde därför studenterna att den av studenterna som hade lättare för att prata utförde fler av resterande intervjuer, medan den andra studenten som hade lättare för att skriva transkriberade fler intervjuer. Det kan anses vara en brist i studien att arbetet delades upp men eftersom båda därefter lyssnade och läste igenom transkriberingarna tillsammans så anses denna brist som låg. Båda studenterna läste igenom transkriberingarna flera gånger, reflekterade över svaren och utförde analysarbetet tillsammans.

Överförbarhet

Polit och Beck (2017) menade att överförbarhet är när en kvalitativ studies resultat kan överföras till liknande sammanhang. Därför bör studiens resultat kunna vara överförbart till andra regioner där organisationerna är uppbyggda på liknande sätt. I Sverige är dock många regioner uppbyggda så att ASIH har hand om de allra sjukaste patienterna i hemsjukvården i ordinärt boende. I dessa regioner anses resultatet inte vara lika användbart, det är dock läsaren som avgör om resultatet kan överföras även till andra kontext (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017).

Resultatdiskussion

Intervjustudiens resultat visade att alla sjuksköterskor upplevde mycket känslor när de vårdade patienter som befann sig i palliativt skede. Tidigare studier av Walshe och Luker (2010) och Dunne, Sullivan och Kernohan (2005) bekräftade att många distriktsköterskor som arbetade inom palliativ vård höll den varmt om hjärtat, men att distriktsköterskorna påverkades känslomässigt och blev berörda av de olika situationerna som uppstod inom den palliativa vården, vilket även framkom av resultatet. Sekse, Hunskår och Ellingsen (2018) förklarade att sjuksköterskor upplevde både glädje och sorg i sitt arbete med de patienterna i palliativ vård och blev emotionellt engagerade. Intervjustudiens resultat visade att sjuksköterskorna kunde känna sig ledsna och berörda när de åkte från patienterna, trots att de hade sina kollegor runt omkring kunde det kännas ensamt. De menade även att det sällan finns tid över för reflektion under arbetstid. Walshe och Luker (2010) styrkte detta då de beskrev att sjuksköterskan stod inför känslomässiga svårigheter och kunde då känna sig ensam även om samarbetet med kollegorna fungerade väl. Det var därför betydelsefullt att kunna dela erfarenheter och tankar med kollegor för att fortsätta kunna ge god omvårdnad. Chan et al. (2016) samt Zheng, Lee och Bloomer (2016) menade att det krävs professionell utbildning, handledning och kollegialt stöd för att kunna ge stöd åt de sjuksköterskor som bedrev palliativ vård, särskilt om de var oerfarna inom det palliativa området. De menade även att kompetensutveckling var en viktig del för att hjälpa sjuksköterskorna att hantera de existentiella och emotionella utmaningarna de ställts inför. Henoch och Österlind (2019) beskrev att utifrån arbetsmodellen med de 6 S:n ska sjuksköterskan vara lyhörd och ge stöd till patient och familj så patienten kan behålla de sociala relationer som finns. Intervjustudiens resultat visade att en sjuksköterska kände sig tyngd och inte mådde väl av att arbeta med palliativ vård. Sekse et al. (2018) beskrev att alla sjuksköterskor förväntades kunna vårda patienter i palliativ vård. De skildrade att de sjuksköterskor som inte vill arbeta med den palliativa vården riskerar att genom skyddsmekanismer visa bristande engagemang och empati.

Flera sjuksköterskor i intervjustudiens resultat upplevde att det blir mer känslosamt när de vårdar yngre patienter vilket tidigare forskning av Chong och Abdullah (2017) styrker. I intervjustudien framkom att vårda barn i palliativ vård är ovanligt i hemsjukvården och sjuksköterskorna berättade att de känner att de saknar kompetens för att vårda obotligt sjuka barn. Chong och Abdullah (2017) samt Akard, Hendricks-Ferguson och Gilmer (2019) beskrev att vårda obotligt sjuka barn och yngre kräver känslomässig beredskap, kunskap och personalstöd. I flertalet andra regioner i Sverige finns ASIH som innehar specialistkompetens inom palliativ vård (Rylander, Bergius & Almqvist, 2003). Socialstyrelsen (2013) beskrev att även om den palliativa vården utvecklats de två senaste decennierna så är det skillnad på den palliativa vården beroende på vart patienten är bosatt i landet. Vidare betonade Socialstyrelsen (2013) att sjuksköterskor som vårdar barn i palliativ vård bör ha kompetens och kunskap i bemötandet och kommunikationen med barnen som vårdas för att kunna anpassa vården utifrån barnets individuella behov. Intervjuresultatet lyfte att det var önskvärt med specialiserade barnsjuksköterskor när det gäller barn som är i behov av palliativ vård i kommunal hemsjukvård.

Intervjustudiens resultatet belyste att samarbetet med palliativa teamet fungerade väl och sjuksköterskorna upplevde att när patienten var inskriven i palliativa teamet så fick de bättre emotionellt stöd, läkarna hade god patientkännedom och adekvat specialistkompetens. Midlöv och Lindberg (2019) styrkte med sin studie att distriktsköterskorna upplevde att palliativa team skapade trygghet för patient, anhöriga och sjuksköterskorna som ansvarade för patienten i hemsjukvården. Greer et al. (2018) menade att om patienterna i ett tidigt skede hade en väl etablerad kontakt med den palliativa vården ökar möjligheterna för copingstrategier för patienten. Henoch och Österlind, (2019) beskrev att enligt 6S:n ska sjuksköterskan inom palliativ vård stödja patientens strategier och medverka för att bevara deras självbild under sjukdomsförloppet.

I intervjustudien beskrevs att primärvården var den vårdinstans som bar patientansvaret, även när patienten var inskriven i ett palliativt team. I intervjustudiens resultat framkom att tillgängligheten till läkare i primärvården upplevdes som bristfällig främst i centralorterna. Pavlish och Ceronsky (2007) och Sekse et al. (2017) beskrev att bristen på tillgänglighet av primärvårdsläkare gjorde att det hindrade sjuksköterskorna i sitt palliativa arbete och de fick ta ett större ansvar i akuta bedömningar och medicinska beslut där läkaren annars skulle varit delaktig. Danielsen et al. (2018) förklarade att för att främja en god palliativ vård arbetade sjuksköterskorna teambaserat och var beroende av varandra samt kontakten med läkare. Danielsen et al. (2018) poängterade att det är av stor vikt att palliativt team etableras vid rätt tillfälle för att kunna kontrollera patientens symtombild och ge stöd. Carlson, Rämgård, Bolmsjö och Bengtsson (2014) beskrev att sjuksköterskorna gjorde ständiga uppföljningar och var uppmärksamma på nytillkomna

symtom och komplikationer, vilket Danielsen et al. (2018) menade var ett effektivt sätt att förhindra återinläggning på sjukhus. När patienten bedömdes vara i palliativt skede var det initialt viktigt att en tydlig vårdplan upprättades och att informationsflödet var strukturerat för att möjliggöra en säker vård för patienten och dess anhöriga.

I intervjustudiens resultat beskrev sjuksköterskorna hur de ska guida patienten och anhöriga genom det svåraste de troligen upplevt. Sjuksköterskorna beskrev att ibland är patient och anhöriga införstådda i situationen och behövde extra stöd. Enligt Henoch och Österlind (2019) modell 6 S:n ska sjuksköterskan hjälpa patienter och anhöriga att bibehålla sitt sammanhang och i det stärka deras självbestämmande genom att främja deras önskemål i livets sista tid då de kan känna sig vilsna under den livskris de ställs inför. Paulsen, Johnsen och Hadders (2018) förklarade att sjuksköterskor i hemsjukvården upplevde att anhöriga kan ha svårt att inse när patienten närmar sig livets slut, vilket kan styrka intervjustudiens resultat att anhöriga inte alltid är införstådda med situationen. Paulsen, Johnsen och Hadders (2018) beskrev vidare att sjuksköterskorna dagligen står inför möten med anhöriga och patient i palliativ vård där de ska hantera deras känslor. Samtalen mellan patient, anhörig och sjuksköterska är viktig. För att sjuksköterskan skulle kunna etablera ett gott stöd behövde sjuksköterskan ha en god kunskap om den palliativa vården (Paulsen et al., 2018).

Intervjustudiens resultat lyfte att organisationen ibland hade bristande insikt om sjuksköterskornas palliativa arbete och vad det innebar. De menade att många av insatserna som utförs inte går att dokumentera då mycket av arbetet bestod av stöd och samtal med patienten och närstående för att skapa trygghet. Det blev därför osynligt för organisationen hur mycket tid som läggs hos en patient som får palliativ vård i hemmet. Detta stärks av tidigare forskning av Akard et al. (2019) som menade att sjuksköterskorna utförde arbete som inte syns eller kunde dokumenteras. Walshe och Luker (2010) förklarade att sjuksköterskorna många gånger upplever att vården de utför i hemmet inte var synlig då den sker bakom stängda dörrar. När arbetsuppgifterna inte gick att redovisa för organisationen blev det svårt att motivera att tid och resurser inte räckte till. Det här blev problematiskt när sjuksköterskorna upplevde brister på sjuksköterskeresurser och att de inte fick avlastning med övriga arbetsuppgifter även om kollegorna hjälpte till. Detta styrks av Danielsen et al. (2018) och Rabbetts, Harrington och Breaden (2019) som beskrev att palliativ vård ofta var tidskrävande och det förväntades att sjuksköterskorna även fortsätter med övriga arbetsuppgifter. I vissa team gick det att lösa genom att sjuksköterskorna avlastade varandra, i andra team blev övriga patienter lidande, då deras omvårdnadsinsatser fick vänta då de palliativa insatserna prioriteras (Danielsen et al., 2018 & Rabbetts et al., 2019). Då den palliativa vården ska vara personcentrerad och utgå från de 6 S:n blev det svårt att förhålla sig till denna modell om inte förutsättningarna fanns i form

sjuksköterskeresurser. Sekse et al. (2017) menade att tidsbrist försvårade möjligheten att skapa en god patientrelation där sjuksköterskan tar sig tid till samtal och det gav en otrygghet om sjuksköterskan upplevdes stressad.

Sjuksköterskorna i intervjustudiens resultat framförde att patienterna kunde få vänta på symtomlindring eftersom transportsträckorna inom kommunal hemsjukvård är långa. Socialstyrelsen (2013) styrkte att palliativ vård är ojämnt fördelat beroende på vart patienten bor geografiskt. Rabbetts et al. (2019) samt Midlöv och Lindberg (2019) bekräftade att sjuksköterskorna har långa avstånd utanför centralort och att sjuksköterskeresurserna är för få. Midlöv och Lindberg (2019) beskrev att ett sätt att förebygga detta kunde vara att distriktsköterskor färdigställer färdiga injektioner som lämnas i hemmet till delegerad omvårdnadspersonal eller att anhöriga fick administrera läkemedlet på patienten. Detta förutsatte att anhöriga hade fått utbildning både vad gällde läkemedlet i sig och hur injektionerna ges. Henoch och Österlind (2019) skrev att symtomlindring är en central del inom den palliativa vården och något som sjuksköterskan ansvarar för i samråd med läkare. Det krävs en god helhetssyn och kunskap inom den palliativa vården för att göra rätt bedömningar. Byrstedt, Eriksson och Wilde-Larsson (2010) beskrev att kravet på att delegera arbetsuppgifter ökar sjuksköterskornas känsla av att de förlorar helhetsansvaret. I intervjustudiens resultat framkom att sjuksköterskorna inte tyckte delegering av omvårdnadspersonal i exempelvis injektionsgivning var en bra lösning för att lösa sjuksköterskebristen. Enligt McPherson, Wilson, Lobchuk och Brajtman (2008) kunde symtomlindring given av omvårdnadspersonal innebära svårigheter för korrekta bedömningar då det krävs kompetens för att utvärdera om symtomen handlar om ångest, rädsla eller smärta.

Resultatet i intervjustudien belyste att en del sjuksköterskor saknade den kompetens som krävs för att bemöta patienter i palliativ vård och därför önskade de fler utbildningar och kompetensutveckling via sin arbetsgivare. Resultatet visade även att mentorskap och handledning kunde stödja de sjuksköterskor i organisationen som känner sig osäkra. För en nyutbildad sjuksköterska idag finns det en hel del arbetsmoment och teknisk utrustning sjuksköterskan aldrig tidigare ställts inför. Intervjustudiens resultat förklarade att det krävs hög kompetensen hos de sjuksköterskor som arbetade inom hemsjukvården då de ofta behöver fatta egna beslut utan möjlighet att rådfråga kollegor. Midlöv och Lindberg (2019) styrker resultatet och beskrev att sjuksköterskan är den som samordnade vården och det är många olika arbetsuppgifter och tekniska moment som ska hanterades inom den palliativa vården vilket kräver kunskap och erfarenhet. De menade också att en kompetenshöjning måste ske i den palliativa hemsjukvården. Om organisationen skapade möjligheter till utbildning och uppdatering gällande medicinska moment skapar det en trygghet för sjuksköterskorna och rädslan minskar (Midlöv & Lindberg, 2019). Danielsen et al. (2018) och Frey et al. (2019) visade att mentorskap och handledning från en mer erfaren sjuksköterska

möjliggjorde en lärorik miljö och ökar personalens trygghet i vårdandet då kompetensen utvecklas. Tvärprofessionellt arbete var positivt och utvecklande för den enskilde sjuksköterskan och teamsamhörighet för sjuksköterskorna var av stor betydelse. Om teamkänslan är god kunde sjuksköterskor med klinisk erfarenhet stötta och dela med sig av sin kompetens och på så vis skapades en trygghet och möjliggöra gruppens kompentensutveckling. Detta bidrar till ett öppet klimat och en stödjande miljö för sjuksköterskorna, vilket i sin tur ledde till en god palliativ vårdupplevelse för patienterna (Danielsen et al., 2018; Frey et al., 2019).

Konklusion

Sjuksköterskorna bär en central roll i den palliativa vården och ska finnas där både för patienten och dess anhöriga. Sjuksköterskor i hemsjukvården upplevde den palliativa vården både tidskrävande och känslomässigt tung när sjuksköterskorna skulle hjälpa patient och anhörig genom livets sista tid. Det krävdes mycket tid hos patienten för att bygga upp ett förtroende. Sjuksköterskorna upplevde att det saknas bland annat utbildning för djupare samtal vilket kunde försvåra arbetet. Patienterna i hemsjukvården är i alla ålderskategorier från barn till äldre. Sjuksköterskorna upplevde en känsla av otillräcklighet då det saknades sjuksköterskeresurser och avlastning med övriga arbetsuppgifter vilket innebar att de ofta arbetade övertid. Det beskrevs svårigheter att dokumentera alla insatser och hur mycket tid som den palliativa vården krävde och därför upplevdes organisationerna ha bristande förståelse för hur komplex den palliativa vården var. I hemsjukvården förekommer det också långa avstånd utanför centralorterna vilket gjorde att symtomlindring och sjuksköterskebesök kunde dröja. Sjuksköterskorna uttryckte betydelsen av reflektionstillfälle, organiserad handledning, kontinuerlig fortbildning och förslog mentorskap inom teamen för kompetensutveckling. Ett kommunalt palliativt team framfördes också som ett önskemål för att tid och kunskap ska finnas till de patienter som är i livets slut.

Implikation

Sjuksköterskorna som idag arbetar i den kommunala hemsjukvården i ordinärt boende upplever en del begränsningar. Inom den palliativa vården bör det finnas tid och sjuksköterskeresurser för att göra den sista tiden i patientens liv och anhörigas upplevelse av denna så bra som möjligt. För att detta ska vara genomförbart krävs att organisationerna blir mer insatta i vad den palliativa vården innebär. För sjuksköterskans välmående är det viktigt att få känslomässigt stöd genom exempelvis reflektionstillfälle, mentorskap, organiserad handledning och kontinuerlig fortbildning under arbetstid. Det kan också vara en idé att överväga om det kan vara av värde att ha

ett kommunalt palliativt team för patienter med obotlig sjukdom. Fynden i intervjustudien kan generera till bättre palliativ vård och bättre arbetsvillkor för sjuksköterskorna. Genom att denna information lyfts bland beslutfattarna inom den kommunala organisationen och på så vis kan de arbeta med förbättringsåtgärder för den palliativa vården.

Självständighetsdeklaration

Cecilia Clerhage och Pernilla Lambertsson har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

Referenser

Andreassen Devik, S., Enmarker, I. & Hellzen, O. (2013). When expressions make impressions- Nurses´narratives about meeting serverely ill patients in home nursing care: A phenomenological-hermeneutic approach to understanding. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being,* doi. 10,3402/qhw.v8i0.21880

Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. *Annals of palliative medicine, 8*(Suppl 1), S39–S48. https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01

Carlson, E., Rämgård, M., Bolmsjö, I., & Bengtsson, M. (2014). Registered nurses' perceptions of their professional work in nursing homes and home-based care: a focus group study. *International journal of nursing studies, 51*(5), 761–767.

Chan, W. C. H., Fong, A., Wong, K. L. Y., Tse, D. M. W., Kam Shing Lau, & Lai Ngor Chan. (2016). Impact of Death Work on Self: Existential and Emotional Challenges and Coping of Palliative Care Professionals. *Health & Social Work, 41*(1), 33–41. https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1093/hsw/hlv077

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care, 17*(1), N.PAG. https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1186/s12904-018-0350-0

Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of advanced nursing, 50*(4), 372–380. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03402.x

Eriksson M, & Lindström B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health , 60* (5), 376–381

Frey, R., Balmer, D., Robinson, J., Boyd, M. & Gott, M (2019). What factors predict the confidence of palliativ care delivery in long-term care staff? A mixed-methods study. *International Journal of older people nursing.* https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/opn.12295

Gillen, P. & Graffin, S. (2010). Nursing Delegation in the United Kingdom. *The Online Journal of Issues in Nursing, 15* (2). http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/No2May2010/Delegation-in-theUnited-kingdom.html [2016-10-14].

Glasdam, Ekstrand, Rosberg & van der Schaaf. (2019). 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* https://doi.org/10.1007/s11019-019-09918-2

Greer, J. A., Jacobs, J. M., El-Jawahri, A., Nipp, R. D., Gallagher, E. R., Pirl, W. F., Park, E. R., Muzikansky, A., Jacobsen, J. C., Jackson, V. A., & Temel, J. S. (2018). Role of Patient Coping Strategies in Understanding the Effects of Early Palliative Care on Quality of Life and Mood. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 36*(1), 53–60. https://doi.org/10.1200/JCO.2017.73.7221

Henoch, I. & Österlind, J. (2019). Development of the 6S Dialogue Tool to facilitate person-centred palliative care. *Journal of advanced nursing 75*(11). Doi: https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.bib.hh.se/doi/full/10.1111/jan.14115

Hilding, U., Allvin, R. & Blomberg, K. (2018). Striving for a balance between leading and following the patient and family - nurses' strategies to facilitate the transition from life-prolonging care to palliative care: an interview study. *BMC palliative care, 17*(1), 55. https://doi.org/10.1186/s12904-018-0311-7

Johnson, S. B., Butow, P. N., Kerridge, I., & Tattersall, M. (2018). Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. Supportive care in cancer : *Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 26*(2), 565–574. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3867-5

Josefsson, K., Sonde, L. & Wahlin, T. B. (2008). Competence development of registered nurses in municipal elderly care in Sweden: a questionnaire survey. *International journal of nursing studies*, *45*(3), 428–441. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.09.009

Karlsson M., Roxberg A., Barbosa da Silva A. & Berggren I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing, 16*(5), 224–231. Retrieved from http://search.ebscohost.com.ezproxy.bib.hh.se/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=105057583&lang=sv&site=ehost-live

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* (Tredje [reviderade] upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I Höglund Nielsen, B & Granskär, M. (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.219-234). Lund: Studentlitteratur.

Martinsen, B., Mortensen, A. S. & Norlyk, A. (2018). Nordic homecare nursing from the perspective of homecare nurses—a meta-ethnography. *British Journal of Community Nursing, 23*(12), 597–604. https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.12968/bjcn.2018.23.12.597

McPherson, C. J., Wilson, K. G., Lobchuk, M. M., & Brajtman, S. (2008). Family caregivers' assessment of symptoms in patients with advanced cancer: concordance with patients and factors affecting accuracy. *Journal of pain and symptom management, 35*(1), 70–82. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.038

Midlöv, E. M., & Lindberg, T. (2019). District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study. *Nordic Journal of Nursing Research, 40*(1), 15–24. https://doi.org/10.1177/2057158519857002

Paulsen, B., Johnsen, R., & Hadders, H. (2018). Nurses' experience with relatives of patients receiving end-of-life care in nursing homes and at home: A questionnaire-based cross-sectional study. *Nursing open, 5*(3), 431–441. https://doi.org/10.1002/nop2.155

Pavlish, C., & Ceronsky L. (2007). Oncology nurses' perceptions about palliative care. *Oncology Nursing Forum, 34*(4), 793-800. doi: http://dx.doi.org/10.1188/07.ONF.793-800

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: principles and methods.* (7. ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

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

Rabbetts, L., Harrington, A. & Breaden, K. (2019). Nurses' experience of providing home-based palliative care in the country's environment: An integrated literature review. *International Journal of Nursing Practice. 26*

Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PloS one, 11*(3), e0151435. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435

Rylander, E., Bergius, H., & Almkvist, H. (2003). Sjukhusets säng i barnets hem SABH - sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet. Incitament, 12(4), 304-10.

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

SFS 2017:612. *Lag om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård*. Hämtad 20 april, 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2017612-om-samverkan-vid-utskrivning-fran_sfs-2017-612

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 23 april, 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 20 april, 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-82

SFS 2009:641. *Offentlighet- och sekretessförordning.* Hämtad 20 januari, 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretessforordning-2009641_sfs-2009-641

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Hämtad 23 april, 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Socialstyrelsen (1996). *Ädelreformen Slutrapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikationer. Stöd för styrning och ledning.* Hämtad 12 december, 2019, från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf

Socialstyrelsen (2017). *Kvalitetsregister i kommunal hälso- och sjukvård. En sammanställning baserad på samkörningar mellan kvalitetsregister och hälsodataregister*. Hämtad 23 april, 2020, från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-1-25.pdf

Socialstyrelsen (2019). *Statistik om kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser 2018.* Hämtad 3 juni, 2020, från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2019-5-21.pdf

SOSFS 1997:14. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård.* Hämtad den 8 juni, 2020, från https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/lagar-och-foreskrifter/foreskrifter-och-handbocker/sosfs-199714/

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

Steinhauser, K. E., Alexander, S., Olsen, M. K., Stechuchak, K. M., Zervakis, J., Ammarell, N., Byock, I., & Tulsky, J. A. (2017). Addressing Patient Emotional and Existential Needs During Serious Illness: Results of the Outlook Randomized Controlled Trial. *Journal of pain and symptom management, 54*(6), 898–908. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.06.003

Svenska Akademins ordböcker (2020). *SAOL*. Hämtad 5 juni, 2020, från https://svenska.se/

Svenska palliativ registret (2013). *Livskvalitet i livets slut.* Hämtad 3 juni, 2020, från https://palliativ.se/hem/

Udo, D., Lövgren, M., Lundquist, G. & Axelsson, B. (2018). Palliative care physicians' experiences of end-of-life communication: A focus group study. *European Journal of Cancer Care 27*(1). doi: 10.1111/ecc.12728.

Vig, E. K. & Merel, S. E. (2019). Ethics Education During Palliative Medicine Fellowship. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, *36*(12), 1076–1080. https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1049909119864300 93%

Världshälsoorganisationen (u.å), *WHO. Definition of Palliative Care*. Hämtad 2019-12-22 från: https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Walshe, C. & Luker, K. A. (2010). District nurses' role in palliative care provision: A realist review. *International Journal of Nursing Studies, 47*(9), 1167-83. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.04.006

Wilson, C., Griffiths, J., Ewing, G., Connolly, M. & Grande, G. (2014). A Qualitative Exploration of distric nurses´care of patients with advanced cancer: the challenges of supporting families within the home. *Cancer Nurcing, 37(4).* doi: 10.1097/NCC.0b013e31829a9a56

World Medical Association. (2020). WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects. Hämtad 6 juni, 2020, från: https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

Zheng, R., Lee, S. F., & Bloomer, M. J. (2016). How new graduate nurses experience patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. International *Journal of Nursing Studies, 53*, 320–330. https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1016/j.ijnurstu.2015.09.01

BILAGA A

Intervjufrågor

Syftet med uppsatsen är att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av den palliativa vården som utförs i hemmet och vilka hinder som föreligger.

Intervjumaterialet behandlas konfidentiellt, avidentifieras och följer sekretesslagens riktlinjer. Din medverkan är frivillig, utan ersättning och du kan när som helst avbryta intervjun utan att ange orsak. Studien genomförs som en del av vår vidareutbildning och intervjun kommer ta cirka 30 min.

Vi kommer under intervjun prata om följande frågor:

- Hur länge har du varit verksam sjuksköterska?
- Hur länge har du arbetat inom hemsjukvården?
- Varför sökte du dig till hemsjukvården?
- Vilka är dina uppgifter inom den palliativa vården i hemmet?
- Vilka svårigheter möter du när du är hemma hos en patient som befinner sig i vård i livets slut?
- Hinner du med övriga arbetsuppgifter de dagar när du vårdar en patient i vård i livets slut, Varför/Varför inte.
- Förstår verksamheten vad den palliativa vården innebär för patientansvarig sjuksköterska, utveckla!
- Vill du beskriva arbetet med olika vårdinstanser, hur fungerar samarbetet. Fördelar/nackdelar.
- Vilka känslor brukar du uppleva när du lämnar en patient i vård i livets slut?
- Vilka förändringar vill du utveckla i den hemsjukvården gällande palliativ vård?
- Är det något du vill tillägga?

Tack för din medverkan i studien.

Med vänlig hälsning
Cecilia Clerhage & Pernilla Lambertsson

Cecilia Clerhage

Pernilla Lambertsson

HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se