



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer i livets slutskede i hemmet

En litteraturöversikt

Författarna

- Afsaneh Mohammadi
- Ali Almawed

Uppsats/Examensarbete:	15 HP
Program och/eller kurs:	Sjuksköterska programmet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2024
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Sonia Sunny

Förord

Vi vill tacka Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Dessutom vill vi rikta ett stort tack till vår handledare Sofie Jakobsson som har varit som ett ljus i mörkret. Hon har väglett oss med otroligt mycket ödmjukhet och kunskap som vi kommer bära med oss resten av livet. Tack också till de studenter och handledare som har hjälpt oss under grupphandlednings träffar. Vi vill även tacka våra vänner Susanne Nordin och Leila Mohammed Ali, som har varit vägledare med det svenska språket.

Sammanfattning

Bakgrund: Till en början utvecklades den palliativa vården i Sverige främst för cancerpatienter men utökades sedan till att inkludera andra patientgrupper med behov av helhetsvård. Den palliativa vården grundar sig på att se helheten av individen och eftersträvar att förbättra livskvalitet hos personer med livshotande sjukdomar. Sjuksköterskans roll innebär att beakta det fysiska, psykiska, sociala och andliga behovet hos patienten, samt främja välbefinnande genom att ge emotionellt stöd till både patienter och deras närstående eftersom närstående liksom patient kan ha farhågor om livet och döden. **Syfte:** Denna litteraturöversikt syftar till att lyfta fram sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer i livets slutskede i hemmet. **Metod:** Det genomfördes en litteraturöversikt genom informationssökning på två akademiska databaser, CINAHL och PubMed. Den inkluderar 9 kvalitativa artiklar. **Resultat:** Resultatet visar följande tre kategorier: sjuksköterskans utmaningar, sjuksköterskans stöd samt samarbete och kommunikation. I arbetsrollen möter hen diverse utmaningar i vården av patienter i livets slutskede, samt vid stöttning av närstående. Sjuksköterskan i den palliativa vården arbetar ofta ensam, vilket kan vara utmattande eftersom sjuksköterskor ibland har behov av stöd från andra professioner från sjukhus och hemsjukvård. Det är ett givande arbete eftersom vården sker i hemmet där sjuksköterskan har möjlighet att ta del av patientens och närståendes livshistoria och personliga intressen. **Slutsats:** För sjuksköterskor som vårdar personer i livets slutskede i hemmet är det vanligt att möta både känslomässiga och praktiska utmaningar. De behöver stödja patientens önskemål om självbestämmande och samtidigt fatta svåra beslut. En bristfällig arbetsmiljö i hemmet blir en risk för fysisk utmattning. För att hantera stress och komplexa vårdsituationer behöver sjuksköterskor stöd från andra professioner.

Nyckelord: Palliativ vård, palliativ vård i hemmet, personcentrerad omvårdnad inom palliativvård, sjuksköterskors erfarenheter, vård vid livets slutskede.

Innehållsförteckning

Förord	2
Sammanfattning	2
Innehållsförteckning	3
Inledning	4
Bakgrund	4
Palliativ vård	4
Patienters besvär i livets slutskede	6
Organisering av palliativ vård i Sverige	6
Sjuksköterskans roll i livets slutskede	7
Personcentrerad omvårdnad vid livets slutskede	8
Problemformulering	9
Syfte	9
Metod	10
Design	10
Datainsamling	10
Urval	12
Kvalitetsgranskning	14
Dataanalys	14
Etik konsiderationer	14
Resultat	15
Sjuksköterskors utmaningar	15
Sjuksköterskans stöd	16
Samarbete och kommunikation	19
Diskussion	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	22
Slutsatser	25
Kliniska implikationer och framtida forskning	25
Referenser	25
Bilaga 1, översiktstabell	30
Bilaga 2: <i>Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod</i>	39

Inledning

Sjuksköterskans ansvar innefattar att ge omvårdnad till patienter i livets slutskede. Omvårdnaden vid livets slutskede ska baseras på respekt och förståelse och ge möjligheten att som sjuksköterska kunna stanna kvar hos patienten när döden närmar sig. Som sjuksköterska är det viktigt att förstå att för patienter i livets slutskede är livet ännu inte slut. Den sista tiden i patientens liv är en avgörande tid, inte bara för patienten utan även för närstående (Alvariza m.fl., 2019). Det är något som vi som har skrivit detta examensarbete har erfarenheter av, eftersom vi har jobbat inom hemtjänst, trygghetslarm och äldreboenden. Inom dessa arbeten har vi mött människor i alla åldrar. Vi bevittnade sorgliga händelser som fick oss att vilja göra skillnad i framtiden genom att först fördjupa oss i ämnet, för att sedan vara utrustade med kunskaper som hjälper oss att stödja personer som lever nära döden i framtida yrkesroll som sjuksköterskor. Det vi upplevde som sorgligast var att få se människor vi hade hunnit bilda goda relationer till, avlida en efter en. Detta skedde efter att de hade blivit diagnostiserade med livshotande sjukdomar som ledde till behovet av palliativ vård.

En av författarna till detta examensarbete delar med sig av sin historia till varför att vårda personer i livets slutskede fängade hans intresse. Han berättar en personlig upplevelse som lämnade djupa spår. Innan han bestämde sig för att börja studera till sjuksköterska jobbade han som vårdbiträde och fick i uppdrag att sitta vak hos en person i livets slutskede i hemmet, personens sjukdomstillstånd hade eskalerat väldigt snabbt och därför hade de anhöriga inte hunnit smälta eller acceptera att deras familjemedlem hade lite tid kvar att leva. När han satt och vakade över patienten och såg de närstående gå in och ut i rummet, upplevde han att de bar på känslor som närmast kunde beskrivas som panik. De närstående kände sig förvirrade och uppgivna och ville göra något för sin närstående i denna svåra tid, men han uppfattade dem som handfallna och att de inte visste vad de kunde göra eller bidra med. De frågade vid flera tillfällen vad de kunde göra för att hjälpa sin familjemedlem och för att få dem att känna sig involverade i vården gav han dem uppgifter som inte gjorde stor skillnad för patienten men som syftade till att hjälpa de närstående. De ombads att justera kuddar och positionen som patienten låg i och genast såg vårdaren en glöd i de närståendes ögon. Denna enkla handling gjorde att de kände sig betydelsefulla i vården.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård grundar sig på ett perspektiv där människan ses i sin helhet och som syftar till att främja värdighet och välbefinnande fram till livets slut (Alvariza m.fl., 2019). Syftet med denna vårdform är att förbättra livskvaliteten för patienter som har blivit drabbade av allvarliga sjukdomar samt deras närstående (World Health Organization, 2020). Den palliativa vården består av flera dimensioner som fysiska, psykiska, sociala och andliga aspekter. Inom palliativ vård är de centrala komponenterna effektiv hantering av symtom, tydlig kommunikation och stöd för både patienter och närstående (Socialstyrelsen, 2016).

Patienter med hjärt-, lung- och njursvikt, cancersjukdom, neurologiska sjukdomar samt demens och andra långvariga sjukdomstillstånd är patienter med ett behov av palliativ vård (Jakobsson Ung & Joakim, 2019). Målgruppen i behov av palliativ vård innefattar personer som drabbas av livshotande sjukdomar som gör att dessa personer har veckor, månader eller år av sitt liv kvar att leva (Nationella Rådet För Palliativ Vård, 2022b)

Fyra hörnstenar i palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2020) utgår en välfungerande palliativ vård från fyra hörnstenarna: symtomlindring, närstående, teamarbete och kommunikation och relation. Enligt Strang (2012) syftar symtomlindring till att lindra smärta samt att hantera fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem och besvär. Det kräver stöd till både patient och närstående. Vård ska planeras med patienten och en grundläggande princip är att respektera patientens autonomi och värdighet. Närstående spelar en viktig roll när någon är allvarligt sjuk och även närstående behöver få rätt stöd för att klara den ofta tunga bördan. Familjemedlemmar, vänner eller personer som står patienten nära, betraktas som närstående. Den känslomässiga påfrestning och sorg de närstående upplever kan leda till egna hälsoproblem, särskilt efter dödsfallen. Teamarbete handlar om att uppfylla patientens och närståendes behov genom samarbete i resursteam som består av olika professioner, dels representanter från vården såsom sjuksköterskor, läkare och sjukvårdspersonal, dels från delar av samhället såsom personal från sjukhuskyrkan. Samarbete med tydlig kommunikation är avgörande för att tillgodose såväl patientens som de närståendes varierande behov på optimalt sätt. Det är dessutom nödvändigt att klargöra ansvarsfördelning inom teamet för att säkerställa en välfungerande vårdprocess (Strang, 2012). För att skapa förtroende och trygghet i vården är god kommunikation och relation viktiga. Det är avgörande att patienter, närstående och vårdpersonalen effektivt utbyter information. Att lyssna och visa respekt för varandra kan bidra till en positiv och stödjande vårdmiljö (Kunskapscentrum, 2018).

Palliativ vård delas in i tre faser

Den palliativa vården delas in i tre faser: den tidiga fasen, den sena fasen och livets slutskede. Den tidiga fasen inleds oftast i samband med att patienten fått en diagnos som innebär obotlig sjukdom eller en allvarlig skada som är livshotande. Fokuset i denna fas ligger på livsförlängande behandling som bromsar sjukdomen samt en behandling som kan förbättra livskvalitén. Den tidiga fasen övergår ofta gradvis till den sena fasen vilket innebär att fokuset på behandlingen skiftar från att förlänga livet till att lindra lidande. Behandlingen ska dock fortsätta främja välmående. Den sena fasen är kortare i förhållande till den tidiga fasen och fortsätter i veckor till månader. Sista fasen i palliativ vård definieras som livets slutskede (Nationellt vårdprogram, 2019). Livets slutskede är den sista fasen i en persons liv oavsett ålder och kan vara svårt att förutsäga. Begreppet saknar en tydlig definition men handlar om den tiden när döden närmar sig (Jakobsson Ung & Öhlen, 2019). Detta innebär att patienten har en begränsad tid kvar att leva, där hälsotillstånd är försvagat och där vården främst handlar om symtomlindring för att säkerställa så god livskvalitet som möjligt. Att identifiera när den fasen inleds är avgörande för både patienter, anhöriga och vårdpersonalen då det ger patienten och närstående en möjlighet att göra sig beredd inför livets slutskede på ett värdigt och respektfullt sätt (Socialstyrelsen, 2013).

Patienters besvär i livets slutskede

Patienter i livets slutskede går igenom diverse utmaningar och svårigheter och har ofta besvärande symtom. Begreppet Total pain eller totalt lidande betonar en helhetssyn på patientens besvär som behöver stå i fokus inom palliativ vård (Nationellt vårdprogram, 2023b). Total pain handlar om att patienten inte enbart upplever fysisk smärta utan totalt lidande består av fyra dimensioner: fysisk, psykisk, social och existentiell smärta. Fysisk smärta är oftast den mest synliga och lättast att behandla. Däremot kan psykisk smärta såsom sorg, ångest och depression vara minst lika belastande. Exempelvis visade en studie där fokus låg på att studera förekomsten av ångest och depression, att det är vanligt att drabbas av depression och ångest under den sista veckan i livet. Resultatet visade att 46 % av de avlidna patienterna hade mild till svår ångest, dessutom förekom det måttlig till svår depression hos 43% av personerna som hade avlidit. Detta resultat baserades på intervjuer med 351 familjemedlemmar till patienter som avlidit (Kozlov m.fl., 2019). Social smärta uppstår genom förlorade relationer och rädslan för att bli en belastning för närstående. Existentiell smärta handlar om de djupare frågorna kring livets mening, hopp och död. Alla dessa dimensioner interagerar. När fysisk smärta lindras kan även psykisk och social smärta minska. Men om en typ av smärta förvärras kan det öka lidandet i andra dimensioner. Därför är det avgörande att palliativ vård inte bara fokuserar på att behandla kroppen, utan också beaktar patientens psykiska, sociala och existentiella behov (Nationellt vårdprogram, 2023b).

Organisering av palliativ vård i Sverige

I Sverige hade den palliativa vården till en början fokus på patienter med cancersjukdom men idag är den palliativa vården inte bunden till någon specifik patientgrupp utan den omfattar alla som behöver helhetsvård, oavsett sjukdom. År 1982 öppnades den första hospiceavdelningen på Bräcke Helhetsvård i Göteborg, samtidigt som palliativ hemsjukvård började vid Ersta i Stockholm. Redan på 1970-talet fanns det avancerad hemsjukvård i Motala, som kallades LAH (lasarettansluten hemsjukvård), där den palliativa vården var kopplad till sjukhus. Den första palliativa enheten på sjukhus för patienter med cancersjukdom startades i början av 1990-talet i Stockholm. Sedan mitten av 1990-talet har myndigheter i Sverige fokuserat på att förbättra vården i livets slutskede. Det har påverkat hur regioner och kommuner organiserar sin vård. År 1997 tillsatte regeringen en utredning för att ge förslag på hur livskvalitet för svårt sjuka och deras närstående skulle kunna förbättras. Utredningen undersökte även hur kommuner och landsting kunde samarbeta kring vården i livets slutskede. Slutbetänkandet från 2001, som heter *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*, sammanfattade dessa viktiga förslag (Nationella Rådet För Palliativ Vård, 2022a). I nutid erbjuds palliativ vård inom olika vårdformer, där både slutenvård, öppenvård, hemsjukvård och kommunal omsorg behöver samverka för att möta patientens behov. Palliativ vård kan kategoriseras som antingen allmän eller specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård ges till patienter med mindre komplexa behov och utförs av personal med grundläggande kunskaper. Specialiserad palliativ vård riktar sig till patienter med mer komplexa behov och ges av team med specialkunskaper (Socialstyrelsen, 2016). I Sverige dog ungefär 94 500 personer år 2023 (Socialstyrelsen, 2024). Siffror från 2016 visar att

mellan 70 000 och 75 000 av dem behöver palliativ vård. Mindre än 1 procent av dessa är barn och ungdomar under 18 år (Socialstyrelsen, 2016).

Att dö i hemmet

Enligt en litteraturöversikt så föredrar de flesta människor som närmar sig döden att vårdas i hemmet i livets slutskede om de skulle få lämpligt vårdstöd hemma. Vård i hemmet har visat sig vara effektivt i förbättrandet av patientens livskvalité eftersom den främjar dignitet för patienten och deras närstående i en trygg miljö (Shepperd m.fl., 2021). Vidare nämner en ytterligare litteraturöversikt att av alla döda världen över, beräknas det att cirka 74% har behov av palliativ vård. Under de senaste två decennierna har människors önskemål att få dö i den miljö de önskar blivit viktiga faktorer för att förstå den palliativa vården i olika länder. Dödsplatsen varierar mellan olika länder och patientgrupper. Nedan visar tabell 1 fördelningen mellan platser där personer dött i Sverige (Larsdotter m.fl., 2024).

Tabell 1. Fördelning mellan platser där personer dött i Sverige.

	Avlidna på sjukhus	Avlidna på vårdhem	Avlidna i hemmet
En studie utförd 2012	42 %	38 %	18%
En studie utförd 2013–2019	41%	38%	19%

Siffror enligt Larsdotter m.fl. (2024).

Under perioden 2013–2019 ser man en ökning av antalet dödsfall hemma i jämförelse med 2012, medan dödsfallen på sjukhus minskade. Under denna tid dog 599 137 vuxna i Sverige, där 51,2% var kvinnor och 48,8% män. De vanligaste orsakerna till död under den tidsperioden var cirkulationssjukdomar (35%) och cancersjukdom (27%). Av de avlidna hade 10% en diagnos som visar behov av palliativ vård, men så många som 78,4% behövde sådan vård (Larsdotter m.fl., 2024). Enligt Jakobsson Ung & Öhlen (2019) avlider endast var femte patient med behov av palliativ vård i hemmet. Samtidigt varierar andelen som dör på sjukhus mellan 40 och 64 procent särskilt bland patienter med cancersjukdom.

Sjuksköterskans roll i livets slutskede

Somsjuksköterska inom palliativ vård har man en central roll i att hjälpa patienter och deras närstående under vårdprocessen. Detta uppnås genom att lindra smärtan hos patienter samt att skapa en trygg vårdmiljö i livets slutskede. Rollen som sjuksköterskan har är bred och består av andra viktiga komponenter utöver symtomlindring såsom samarbete med andra yrkesgrupper. Sjuksköterskan bör också ha fokus på kommunikation som bygger på empati och respekt för patientens behov (Sekse m.fl., 2018). Palliativ vård är ett specialområde inom sjuksköterskans profession där både allmänutbildade sjuksköterskor och specialistsjuksköterskor arbetar. Enligt kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor inom palliativ vård (2019) så innebär rollen att sjuksköterskan ska tillgodose patientens behov, oavsett om dessa är fysiska, psykiska eller existentiella. Genom att sjuksköterskan har

förståelse för patientens livssituation och problem, så kan sjuksköterskan hjälpa patienten att lindra smärta. Då patienten oftast har behov av undersökningar så är det sjuksköterskans roll att underlätta genomförandet av dessa, samt stötta patienten för att förhindra komplikationer och minska smärta. Sjuksköterskan i palliativ vård kan också bidra till att underlätta patientens livssituation genom att identifiera patienter i särskilt sårbara eller utsatta situationer. För en patient som genomgår palliativ vård behöver sjuksköterskan erbjuda organiserat stöd till patienten samt till deras närstående. Detta genom att ge stöd vid förtvivlan, samt erbjuda samtalsstöd. Som patient och som närstående kan man uppleva rädsla och oro om livet och döden. Därför ingår det i både den grundutbildade och specialistsjuksköterskans roll att vara öppensinnad och ha en strävan att samtala med både patient samt närstående om existentiella frågor. Sjuksköterskan ska också bemöta patient och närstående med värdighet, respekt och jämlikhet samt erbjuda patienten närhet in i livets slut. För att främja välbefinnandet i livets slutskede är det viktigt att identifiera och stötta patientens egna resurser. Vid en så pass sårbar situation ska både patient och närstående kunna vara delaktiga i både beslutfattande och vårdprocess (Svensk sjuksköterskeförening, 2019)

Enligt en litteraturstudie som belyser sjuksköterskans roll i att lindra smärta hos patienter i livets slutskede studerades ett stort antal olika icke-farmakologiska metoder (van Veen m.fl., 2024). Studien påvisade att det finns flera olika tillvägagångssätt som kan minska smärta. För att minska stress och ångest såg man olika meditativa övningar däribland djupandning och meditation. Artikeln påvisade också att en lugn miljö kan avleda uppmärksamheten från patientens smärta. Att lindra patientens smärta med hjälp av mild massage och akupressur har också visat goda resultat. Enligt studien är dessa ovannämnda omvårdnadsåtgärder värdefulla tillägg till farmakologisk behandling, dessa kan resultera i minskade biverkningar för patienten. Det krävs att sjuksköterskan har goda kunskaper kring dessa valmöjligheter för att kunna anpassa dem utifrån olika patienters unika behov och önskemål. Genom att ge patienter mer kontroll över sin egen vård kan sjuksköterskor förändra livet till det bättre för patienter i livets slutskede (van Veen m.fl., 2024).

Personcentrerad omvårdnad vid livets slutskede

Personcentrerad vård handlar om att involvera patienten som jämbördig partner i vården. Genom att anpassa vården efter varje individs specifika behov blir vården säkrare, mer effektiv och garanterar hög kvalitet (Svensk sjuksköterskeförening, 2024) Kristersson Uggla (2020) beskriver förutsättningar inom personcentrerad vård som fokuserar på patientens egen anamnes och tidigare dokumentationer som gjorts. Även att föra vidare patientens berättelse som patientens egen personliga berättelse är en viktig del inom personcentrerad vård, detta ger vården chansen att kunna anpassa sig till patienten. Att utgå från dessa punkter möjliggör att patienten får sin röst hörd och att patienten finner en trygghet till hälso- och sjukvårdspersonalen. Partnerskapet visar delaktighet för patienten genom att sjuksköterskan för vidare patientens önskan och berättelse. Dokumentation är en viktig del av personcentrerad vård. Den hjälper till att förstå patientens önskemål och upplevelser och leder till bättre samarbete. Utmaningen kring dokumentation är hur patientens integritet kan

skyddas (Kristensson Ugglå, 2020). Personcentrerad omvårdnad inom palliativ vård innebär att som sjuksköterska sätta patientens behov och önskemål i fokus. Modellen "De 6S:n" utgör en teoretisk ram som guidar vårdpersonal att prioritera patientens perspektiv i palliativ vård (Österlind & Henoch, 2020). Modellen uppmuntrar till aktiv delaktighet från patienten och inkluderar självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier. Självbild spelar en avgörande roll och vårdpersonalen ska stödja patienten i att bibehålla en positiv självuppfattning trots sjukdomens påverkan. Detta bidrar till att stärka deras självkänsla och känsla av värdighet. Självbestämmande eftersträvas för att ge patienten möjlighet att fatta beslut om sin egen vård. Detta kan skapa en känsla av kontroll och delaktighet i vårdprocessen. Sociala relationer är betydelsefulla för att förbättra livskvaliteten. Starka band med familj och vänner ger värdefullt stöd under svåra perioder. Symtomlindring handlar om att aktivt arbeta för att minska både fysiska och psykiska besvär vilket är avgörande för att öka patientens välbefinnande. Sammanhang handlar om hur patienten kan ge mening åt sitt liv genom att reflektera över sina erfarenheter och dela sin livshistoria. Detta skapar en känsla av att bli sedd och bekräftad. Strategier behövs för att hjälpa patienten att hantera sina känslor och tankar kring den närstående döden. Vårdpersonalen behöver aktivt engagera sig och lyssna på hur patienter uppfattar sin framtid och vad de önskar. Genom att skapa en trygg och öppen miljö kan patienter dela sina tankar och känslor vilket stödjer dem i att styra sin situation på ett meningsfullt sätt (Österlind & Henoch, 2020). Målet är att genom kontinuerliga samtal och utvärderingar, ge vård av hög kvalitet där patienten har möjligt att påverka sin vård och där alla aspekter av deras liv beaktas, även i livets slutskede (Nationellt vårdprogram, 2023a).

Problemformulering

Det finns en ökande efterfrågan av palliativ vård i hemmet, allt fler patienter är i behov av palliativ vård samt önskar att tillbringa sina sista dagar i hemmet. Palliativ vård i hemmet kan främja dignitet för patienter och närstående. Det är viktigt att sjuksköterskan som vårdar patienter i livets slutskede i hemmet ska kunna arbeta utifrån en personcentrerad palliativ vård och kunna se helheten av patientens besvär. Patientens totala lidande är inte begränsad endast till det fysiska, utan kan ha flera dimensioner, såsom psykiska, sociala och existentiella. Rollen som sjuksköteran har i denna vårdform innebär även att ge emotionellt stöd till patienten för att lindra patientens existentiella lidande, samtidigt som sjuksköterskan ska stödja närstående som är en viktig hörnsten i den palliativa vården. Denna litteraturöversikt fokuserar på att lyfta fram sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer i livets slutskede i hemmet för att bidra till ökad förståelse av problemområdet. Detta i sin tur kommer att hjälpa nyutexaminerade sjuksköterskor att arbeta utifrån en personcentrerad palliativ vård med patienter i livets slutskede i hemmet.

Syfte

Syftet var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer i livets slutskede i hemmet.

Frågeställningar: Vilka utmaningar möter sjuksköterskor i sitt arbete med patienter i livets slutskede i hemmet? Hur stödjer sjuksköterskan patienter och närstående?

Metod

Design

Examensarbetet genomfördes som en litteraturöversikt baserad på studier som genomförts med kvalitativ forskningsmetodologi. En litteraturöversikt baserad på kvalitativ metodologi lämpar sig väl för att utforska personliga upplevelser och ge en djupare förståelse för komplexa fenomen (Henricson & Billhult, 2017). Vald design gjorde det möjligt att sammanfatta befintlig forskning inom området i relation till valt syfte (Friberg, 2022)

Datainsamling

Informationssökning

Informationssökning är en process som bygger på två viktiga faser. Den första fasen som genomfördes var inledande informationssökning som låg till grund för bakgrunden och problemformuleringen i examensarbetet. I denna fas samlades information in som gav en överblick över nutida kunskapsläge. Efter det genomfördes den egentliga informationssökningen som är en strukturerad sökning som genererade slutliga informationskällan till resultatet (Östlundh, 2022). Sökstrategin genomfördes med hjälp av bibliotekarie.

Sök modellen som användes som ett underlag för att identifiera sökord och underlätta litteratursökningen var SPICE modellen som är anpassad efter kvalitativa forskningsfrågor (SBU, 2023), se tabell 2.

Tabell 2. Spicemodell för sökningen.

Setting	Perspective	Intervention	Comparison	Evaluation
Hemmet	Sjuksköterskan	Att vårda personer i livets slutskede	Ej tillämpligt	Erfarenheter

Författarna i detta examensarbete gjorde den egentliga informationssökningen baserad på sökningarna som visas i tabell 3, två databaser användes. Det ena var den akademiska databasen PubMed där sökorden var en blandning av MeSH termer och fritext ord. Vidare användes boolesk sök teknik i form av operatorerna OR och AND. OR användes mellan sökorden som var synonymer till varandra, medan AND användes för att sätta ihop det olika sökblocket. För termen sjuksköterskor användes sökorden *Nurses or nursing*. För termen erfarenheter användes fritextorden *experiences or perceptions or attitudes*. För termen livets slutskede användes MeSH termen *Terminal care* och engelska synonymen *"end of life care"*. För termen palliativ vård i hemmet användes MeSH termen *home care services* och synonymen *"home care"*. Utöver dessa sökord användes också *interview OR focus group*

*OR qualitative**. Den andra databasen som användes var den akademiska databasen CINAHL Sökorden som användes i denna databas var ungefär samma som sökorden på PubMed.

Skillnader i sökprocessen mellan de akademiska databaserna PubMed och CINAHL fanns också. I PubMed användes endast (Nurses OR nursing) AND (experiences OR perceptions OR attitudes), medan i CINAHL (Nurse OR nurses OR nursing) AND (experiences OR perceptions OR attitudes OR views). Anledningen till att vi använde extra sökord på databasen CINAHL var bland annat för att försöka få fler sökträffar. När man sökte exakt med samma ordval som på PubMed ledde det till att man fick färre sökträffar. Därför ville vi i stället anpassa sökningen i CINAHL för att få fler sökträffar.

Ytterligare två skillnader fanns. Den ena skillnaden var att vi använde trunkering för sökordet *qualitative* i PubMed för att få med alla möjliga böjningar av sökordet *qualitative*, medan på CINAHL hade trunkeringen ingen betydelse eftersom det gav lika många träffar med eller utan trunkering för sökordet *qualitative*. Den andra skillnaden var att vi skrev ”end of life care” med citattecken på PubMed för att begränsa sökningen, eftersom vi hade fått ett stort antal träffar utan citattecken. I den egentliga informationssökningen valde författarna extra sökord som inte direkt hade med litteraturöversiktens frågeställning att göra (interview OR focus group OR qualitative). Sökorden interview OR focus group användes för att få med artiklar som inkluderade intervjuer och/eller fokusgrupper. Dessa två sökord användes utöver sökordet *qualitative* för att vidga sökningen. Hade vi nöjt oss med att använda endast sökordet *qualitative* hade det inte garanterat att sökordet *qualitative* fanns i alla titlar och/eller abstrakt för kvalitativa artiklar, vilket skulle innebära att man hade kunnat missa en del kvalitativa artiklar.

Tabell 3. Söktabellen över den egentliga informationssökningen

Datum	Databas	Sökning	Begränsningar	Antal träffar	Valda artiklar
2024/11/7	PubMed	(Nurses OR nursing) AND (experiences OR perceptions OR attitudes) AND (terminal care OR "end of life care") AND (home care services OR "home care") AND (interview OR focus group OR qualitative*)	Artiklar mellan 2014-2024	244	5
2024/11/7	CINAHL	(Nurse OR nurses OR nursing) AND (experiences OR perceptions OR attitudes OR views) AND	Artiklar mellan 2014-2024 Peer reviewed	63	4

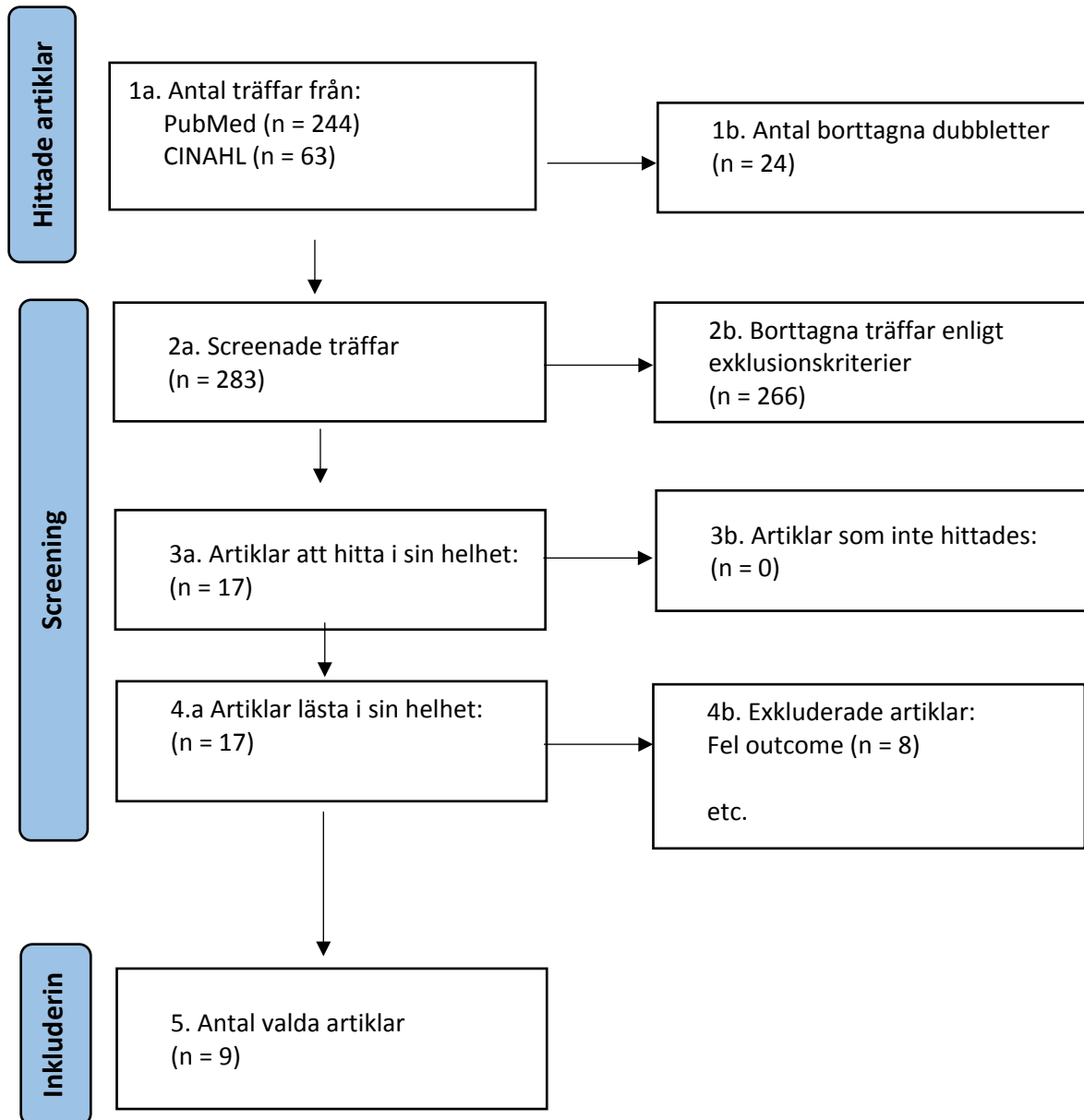
		(terminal care OR end of life care) AND (home care services OR "home care") AND (interview OR focus group OR qualitative)			
--	--	---	--	--	--

Urval

Urvalskriterier användes under egentliga informationssökningen. Urvalskriterier består av inklusions- och exklusionskriterier (SBU, 2023). De gemensamma inklusionskriterierna för båda databaserna var att sökningen utgick ifrån advanced search, sökningen begränsades till artiklar skrivna under perioden 2014–2024. Endast artiklar som var skrivna på engelska och som var kvalitativa inkluderades. Artiklar som omfattade sjuksköterskans erfarenheter i hemmet inkluderades medan artiklar som handlade om sjuksköterskans erfarenheter på sjukhus och/eller äldreboende exkluderades. Artiklar som handlar om barn i livets slutskede exkluderades. Endast originalartiklar som var Peer Review artiklar inkluderades, medan översiktsartiklar exkluderades. Vid den egentliga informationssökningen granskade författarna först alla titlar på de 283 träffar enskilt och sedan tillsammans, se PRISMA mallen. Därefter sållades en stor del artiklar bort på titelnivå, det var artiklar som handlade om hospice, äldreboende eller annat boende. Sedan kvarstod 33 artiklar som var relevanta på titelnivå men inte på abstraktsnivå. Av dessa valdes till slut 17 artiklar som var relevant både på titel och abstraktsnivå beträffande inklusions och exklusionskriterier. Dessa lästes i sin helhet först enskilt och sedan lästes dessa tillsammans, därefter sållade ytterligare 8 artiklar bort efter diskussion om att dessa antingen hade andra perspektiv än sjuksköterskor där man inte kunde utläsa sjuksköterskan del i resultatet, eller hade en låg kvalitet enligt den kvalitativa granskningsmallen. Detta resulterade i att sammanlagt nio artiklar inkluderades, se bilaga 1.

PRISMA flödesschema

Redovisning av screeningsprocessen



Kvalitetsgranskning

Alla valda artiklar granskades enligt bedömningsmallen som lämpar sig till studier med kvalitativ metod (Henny Olsson & Stefan Söresen, 2021), se bilaga 2. Bedömningsprotokollet består av ett flertal kriterier som skattas med siffror mellan 1 och 3. Där undersöks bland annat om artikeln har tydlig abstrakt, problemformulering, syfte och etiskt godkännande. Dessutom undersöks det om forskarna valt relevant grupp av deltagare och metod för forskningsfrågan. Efter att artiklarna granskats enligt kriterierna i bedömningsmallen summeras alla siffror och den slutliga summan omvandlas till procentenheter. 80 % eller högre klassas som grad 1 och motsvarar hög kvalitet. Under 80% klassas som grad 2 och motsvarar medelhög kvalitet och under 70% klassas som låg kvalitet. Efter noggrann granskning av de nio artiklarna visade det sig att de valda artiklarna höll antingen medelhög eller hög kvalitet.

Dataanalys

Vidare följdes de fyra analysstegen enligt Friberg m.fl. (2022). Under första steget läste författarna enskilt igenom de valda artiklarna flera gånger, sedan lästes alla artiklarna tillsammans. Därefter diskuterades och sammanfattades varje artikel utifrån abstrakt. I det andra steget skrevs det ner en sammanfattning i en översiktstabell bestående av syfte, metod, urval och resultat samt kvalitet. I det tredje steget analyserades resultaten i de olika artiklarna genom att försöka hitta likheter och skillnad? mellan dessa resultat, likheterna färgkodades. Sedan lästes artiklarna online och kopierades samma stycken som författarna färgkodade. Vidare skapades en ny mall som döptes till sammanställning av resultat. Där klistrades tillhörande stycken in under tillhörande artikels titel. Dessa kopierade stycken var på engelska och översattes till svenska genom att författarna satt tillsammans och läste dessa och sedan sammanfattades på svenska. Vidare säkerställdes det att författarna förstod innehållet på ett korrekt sätt genom att få hjälp av andra vänner som var mer kunniga på det engelska språket. Sedan sammanfattades alla stycken och namngavs varje stycke med en kortfattad rubrik. Slutligen i det fjärde steget slogs liknande stycken samman och sammanfattades i form av kategorier och subkategorier.

Etik konsiderationer

Forskningsetik handlar om etiska ställningstaganden som forskare gör inför samt under utförandet av ett vetenskapligt arbete (Kjellström, 2017). Alla artiklar har i sin text ett stycke som handlar om etiska övervägande som gjorts i studien. Forskningen i alla artiklarna godkändes av någon form av etisk kommitté eller granskningsnämnd. Vissa studier beskrev specifikt att studien genomförts i enlighet med Helsingforsdeklarationen. Denna deklaration handlar om medicinsk forskning som inkluderar mänskliga deltagare. Alla deltagare skall då få skriftlig och muntlig information om att delta i studien och skall därefter lämna skriftligt och muntligt samtycke. Forskarna skall även informera deltagarna om deras rättigheter. Dessa innefattar att som deltagare kunna dra sig ur studien när som helst utan att behöva förklara sig. I de flesta artiklarna garanterade forskarna att deltagarna kommer hållas anonyma samt att deltagande kommer hållas konfidentiellt. Intervjuprotokollen skyddades genom säkerhetslösenord.

Resultat

Litteraturöversiktens resultat bygger på nio kvalitativa artiklar som är genomförda i olika länder världen över: Sverige, Norge, Nederländerna, Belgien, Storbritannien, Taiwan, Japan och Australien. Forskare i de olika artiklarna genomförde semistrukturerade intervjuer, framför allt med sjuksköterskor. Resultaten av dessa nio artiklar sammanställdes i form av kategorier och subkategorier, se tabell 4.

Tabell 4. Kategorier och subkategorier som beskriver att sjuksköterskor möter känslomässiga och praktiska utmaningar när de ger stöd till både patienter och närstående och samarbetar med olika yrkesgrupper.

Kategorier	Subkategorier			
Sjuksköterskors Utmaningar	Emotionell påverkan	Utmanande arbetsmiljö		
Sjuksköterskors Stöd	Skapa trygghet	Stöd vid läkemedelshantering	Emotionellt stöd	Utbildning och stöd till närstående
Samarbete och kommunikation	Inom den egna professionen	Utanför den egna professionen		

Sjuksköterskors utmaningar

Emotionell påverkan

Det framkom flera situationer som kan orsaka emotionell stress hos sjuksköterskor i hemsjukvård (Alvariza m.fl., 2020; Anquinet m.fl., 2015; Wu m.fl., 2021). Speciellt när de möter nödsituationer där sjuksköterskan, samt familjemedlemmar har funderingar om sin närståendes tillstånd enligt Wu m.fl. (2021). Alvariza m.fl. (2020) presenterar i sin studie att emotionella påfrestningar inträffar särskilt för sjuksköterskor som är de första att hantera patienter i livets slutskede (Alvariza et al., 2020). Vid beslutsfattning kring smärtlindring och livsavgörande frågor är det både tungt och emotionellt krävande för sjuksköterskan att fatta dessa beslut (Anquinet m.fl., 2015; Wu m.fl., 2021). Det kan vara påfrestande när sjuksköterskan arbetar ensam i patientens hem och det kan bli extra påfrestande när patienten ger uttryck för att hans behov inte blir tillfredsställda (Alvariza m.fl., 2020). Sjuksköterskor behöver också handskas med faktiska problem såsom trafik, att hitta till rätt adress, hitta plats att parkera på eller hantera dåliga väderförhållanden. Dessa omständigheter kan orsaka en försening till besöket till en svårt sjuk person och hans familjemedlemmar, vilket i sin tur leder till frustration, stress och en känsla av maktlöshet i sjuksköterskans dagliga arbete (Alvariza m.fl., 2020). Enligt en studie av Spelten m.fl. (2019) lyfts det fram andra aspekter som har ett positivt inflytande på sjuksköterskor när de vårdar personer i livets slutskede, framförallt när de stöttar patientens närstående. De värdesätter den uppskattning som de får

från närstående och ger en ren upplevelse av arbetsglädje. Sjuksköterskor uppskattar verkligen att få vara delaktiga i att stötta närstående i denna process.

Utmanande arbetsmiljö

Sjuksköterskan behöver ha en viss flexibilitet, det kan innefatta både att arbeta övertid och att justera sina arbetstider, detta för att möta oförväntade förändringar i patientens tillstånd (Danielsen m.fl., 2018). De obekväma arbetstiderna kan orsaka utmattning och hindra sjuksköterskan från att klara av att balansera jobb och privatliv (Wu m.fl., 2021). Enligt sjuksköterskor så skiljer arbetet i hemmiljö sig från sjukhusmiljö och det kan vara en utmaning om det finns försvårande omständigheter, såsom möjligheten att exempelvis justera ljuset eller utföra sitt arbete i en ergonomisk arbetsställning. Det krävs att sjuksköterskan har en anpassningsförmåga att kunna genomföra sitt arbete utan att drabbas av eventuella fysiska besvär, såsom arbetsrelaterad smärta och skada (Alvariza m.fl., 2020). Dessutom kan en hemmiljö som inte är anpassad för att säkerställa vårdens kvalitet leda till stress för sjuksköterskan. Det kan exempelvis handla om små lägenheter som är fulla med patientens personliga föremål, vilket gör det svårare för sjuksköterskan att följa basala hygienrutiner i sitt arbete (Alvariza m.fl., 2020). Dessutom framkom det enligt Alvariza m.fl. (2020) positiva aspekter av att jobba i patientens hem. En sjuksköterska uttryckte att när hon jobbade i patienternas privata hem fann hon inspiration eftersom hemmiljön är fylld av patienternas och familjens historia och vardagsliv, vilket hon upplevde var bidragande orsak till en förtroendefull relation med patienterna. Att varje patients hem är unikt underlättar också och inspirerar till samtal om personliga intressen och livserfarenheter. När en sjuksköterska kommer hem till en patient har hon dessutom möjligheten att stänga ute resten av världen vilket gör att hon har möjlighet att fokusera på varje enskild patient (Alvariza m.fl., 2020).

Sjuksköterskans stöd

Skapa trygghet

Att skapa möjligheter för patient och anhöriga att vara tillsammans och att anpassa hemsjukvårdens schema efter deras behov, är andra synpunkter som sjuksköterskor tar upp. På så sätt får familjen känna sig betydelsefulla och delaktiga (Teruya m.fl., 2019). Det ansågs vara mycket viktigt att sjuksköterskor har tid att lyssna på patienten och dennes familj och därigenom visa empati. För att ge trygghet och stöd till patienten och närstående, delade sjuksköterskor ut sitt telefonnummer och försäkrade att de alltid var tillgängliga, dygnet runt (Danielsen m.fl., 2018). Detta sätt att arbeta ansåg sjuksköterskorna gjorde det möjligt för patient och anhöriga att känna en större stabilitet. Genom att erbjuda konstant tillgång till rådgivning dygnet runt, ville man också skapa en känsla av säkerhet för både patienter och deras familjer (Teruya m.fl., 2019). Sjuksköterskor ansåg att de, i stället för undersköterskor och vårdbiträden, skulle ta hand om patienten och familjen inom hemsjukvården i livets slutskede eftersom de ansåg att deras kompetens behövdes genom hela processen. Sjuksköterskorna strävade efter att ge en trygg och stabil vårdmiljö samtidigt som de flexibelt kunde anpassa vården utifrån de specifika behov och önskemål som patienten och familjen

hade (Danielsen m.fl., 2018). Av Teruya m.fl. (2019) lyfts det fram att sjuksköterskor stöttar både patienter och deras anhöriga i att förbereda sig för en lugn och fridfull död och erbjuder kontinuerligt känslomässigt stöd till de familjemedlemmar som är i sorg. När patienter uttryckte tankar om sin egen död som att de ville avsluta sitt liv eller att deras tillvaro kändes meningslös, använde sjuksköterskor ibland humor som ett sätt att lindra oro och skapa trygghet i stunden (Teruya m.fl., 2019).

Stöd vid läkemedelshantering

Sjuksköterskor i studien av Wu m.fl. (2021) gav uttryck för att de möter patienter med flera och olika allvarliga sjukdomar som exempelvis stroke, diabetes eller kronisk njursjukdom. För patienter med komplexa vårdbehov i den palliativa hemsjukvården kan det uppstå oförväntade förändringar i en patients tillstånd (Wu m.fl., 2021). Det kan handla om att en patients cancersjukdom förändras, vilket gör att den aktuella behandlingsplanen inte längre är lämplig. Eller när den medicinska planen inte fungerar så som det är planerat (Glasdam m.fl., 2020). Sådana oväntade förändringarna ställer krav på att sjuksköterskor ska kunna fatta snabba beslut, inte minst i akuta situationer (Wu m.fl., 2021). Ytterligare en anledning till att sjuksköterskor kan ha svårt att fatta medicinska beslut är att sjuksköterskor enligt Anquinet m.fl. (2015) får otillräckligt stöd från andra vårdprofessionella såsom läkare. Ett exempel är när en patient närmar sig döden och behöver sederande läkemedel i lugnande syfte för att hantera agitation, men sjuksköterskan tvekar över om läkemedlet kan förvärra situationen. Vidare beskriver sjuksköterskor sin roll i beslutfattandet som att främst agera som stöd för patientens behov och perspektiv och att de bekräftar läkarens beslut om sedering. Det är inte sjuksköterskor som fattar beslut om sedering utan de föreslår och stödjer läkaren genom att lyfta fram vad patienten har uttryckt, till exempel att patienten uttrycker att hen inte orkar längre. Sjuksköterskor betonar att de inte tar över läkares roll utan snarare stöttar deras beslut på ett professionellt sätt (Anquinet m.fl., 2015). I en annan studie av Wilson m.fl. (2020) framkommer sjuksköterskans roll i läkemedelshantering till att behöva anpassa administreringsvägarna utifrån patientens behov. En patient hade en stark rädsla för nålar och avböjde alla injektioner, så sjuksköterskan försökte hitta en lösning som både tog hänsyn till patientens önskan att undvika injektioner och samtidigt gav god effekt. Eftersom injektioner inte var ett alternativ, valde sjuksköterskan i stället att använda smärtplåster och peroralt läkemedel för att lindra patientens symtom. Trots att dessa alternativ inte var lika effektiva som injektionerna, ansågs de vara de bästa tillgängliga alternativ i den här situationen. Vidare presenteras det i en studie av Wilson m.fl. (2020) att sjuksköterskor säger att patienter har problem med dosering samt förvirring kring läkemedel, vilket gör att patienter kan ha svårt att följa sina läkemedelsordinationer. Anledningen till detta är enligt sjuksköterskor tidsbrist, det finns inte tid att förklara och kontrollera läkemedelshantering vilket i sin tur skapar oro hos patienten kring det nya läkemedlet. Därför behöver patienter och närstående informeras om alternativa former av läkemedlen, såsom flytande eller andra former av tabletter. Vidare presenteras det också enligt samma studie hur sjuksköterskor säkerställde att läkemedel hanterades korrekt genom att både flaskor och förpackningar av ett läkemedel märktes med datum, så att det enkelt kunde identifiera vilka som fortfarande användes. Patienten informerades om att detta sätt användes för att följa upp och kontrollera läkemedlet (Wilson m.fl., 2020).

Emotionellt stöd

Sjuksköterskors anser att det är unikt att inte bara arbeta medicinsk behandling, utan också stödja både patienter och deras närstående. Sjuksköterskorna betonar vikten av att möta hela personen, inklusive deras anhöriga, i stället för att bara fokusera på sjukdom. En sjuksköterska beskriver hur det psykosociala stödet och möjligheten till samtal är en viktig del av vården. Detta gör att de ser patienten som en hel person, till skillnad från inom kirurgisk vård där man främst fokuserar på sjukdomen. En annan sjuksköterska betonar att känslomässigt stöd kan vara minst lika viktigt som medicinsk vård. Genom att ta sig tid för korta samtal och vara närvarande kan sjuksköterskan hjälpa patienten att känna sig trygg och tillfreds. Det visade sig också att sjuksköterskor ofta ger stöd spontant även om de inte alltid har tid avsatt för detta. Sjuksköterskor beskriver hur oväntade möten kan vara betydelsefulla för både patienter och familjer. En sjuksköterska menar att dessa korta, spontana besök kan göra stor skillnad. Eftersom anhöriga inte alltid märker patientens smärta eller oro, fyller sjuksköterskors besök en viktig roll genom att ge stöd som annars kanske hade saknats (Glasdam m.fl., 2020).

Utbildning och stöd till patientens närstående

Stöd till närstående och anhöriga är en viktig del av vården och kräver både intuition och erfarenhet av sjuksköterskan (Becqué m.fl., 2021) Sjuksköterskor lyfter fram att det är viktigt att lyssna på ett uppmärksamhet sätt och visa medkänsla med närstående. Sjuksköterskorna beskrev hur de tar sig tid att lyssna på närståendes berättelser om känslor, de problem de möter, deras förhoppningar och relationerna i familjen. Flera sjuksköterskor ansåg att det är viktigt att hjälpa närstående att förstå de dubbla roller de har som både vårdare och partner. De betonade också hur viktigt det är att närstående tar sig tid att vila och återhämta sig. Enligt sjuksköterskor är det viktigt att uppmuntra närstående till att ta tid till sig själva, sina barn och vänner för att inte drunkna i rollen som vårdare till patienten som är i livets slutskede. (Becqué m.fl., 2021). I studien av Becque m.fl. (2021) framhäver sjuksköterskorna att patientens behov och önskemål behöver stå i centrum. Samtidigt är närstående, speciellt familjevårdare, hela tiden med patienten och därför ger sjuksköterskor ofta råd till familjen om hur de kan hantera olika situationer, exempelvis smärtlindring. Det betonas också att det är viktigt att utbilda familjevårdare i både att hantera symtom och i att förstå processen som följer med allvarliga sjukdomar och slutskede av livet (Becqué m.fl., 2021). Sjuksköterskorna beskrev att de ofta hade en viktig roll som informationsgivare, där de stöttade patienter och deras närstående i att förbereda sig på vad som kan ske i livets slutskede. De uppgav att de gav information om olika vårdalternativ i livets slut, såsom sedering och eutanasi i Belgien och Nederländerna, samt användning av förebyggande läkemedel i Stor Britannien (Anquinet m.fl., 2015). Sjuksköterskor lägger tid på att förklara för familjen vad förberedande medicinering är, hur den fungerar och när det kan vara aktuellt att använda den (Anquinet m.fl., 2015)

Sjuksköterskors erfarenhet var att familjer uttryckte sin uppskattning för det stöd de fick från sjuksköterskorna efter att patienten har gått bort. (Spelten m.fl., 2019). Vidare visar samma studie att med hjälp av surfplattor blev det lättare att hålla kontakten och kommunicera med familjerna. Detta förenklade kontakten mellan sjuksköterskan och närstående, vilket gjorde

att sjuksköterska på ett smidigt sätt kunde erbjuda råd och stöd. Resultatet av denna kommunikationskanal ledde till ett minskat behov av nattliga besök och många närstående kände sig stärkta i att kunna hjälpa sina nära och kära med stödet de fick från sjuksköterska digitalt.

Samarbete och kommunikation

Inom den egna professionen

Sjuksköterskor i hemsjukvård som under lång tid arbetat tillsammans bildade ett stabilt och välfungerade team med lite personalomsättning. De betonade hur viktigt det var att samarbeta effektivt inom gruppen. Genom att hjälpa varandra, dela med sig av erfarenheter och ge stöd när det behövdes, kunde de behålla både arbetsglädje och engagemang. Viktiga egenskaper som nämndes var kompetens, klinisk erfarenhet, palliativ vårderfarenhet, mognad, förmågan att snabbt förstå olika situationer och respekt för varandras olika kunskaper och färdigheter (Danielsen m.fl., 2018). Eftersom de kommunala sjuksköterskorna ofta arbetar självständigt, så upprättade sjukhuset i en studie ett stödjande digitalt nätverk som gör det möjligt för sjuksköterskor från olika hemsjukvård att kommunicera, dela utmaningar och ge varandra stöd och råd. Medan sjuksköterskor som arbetar på sjukhuset har möjlighet att minska sin stress genom att diskutera kring patienternas problem och egna bekymmer med sina kollegor, kunde nu sjuksköterskor inom hemsjukvården göra samma sak fast med digital support (Wu m.fl., 2021).

Utanför den egna professionen

Enligt Teruya m.fl (2019) tas det upp att sjuksköterskor från hemsjukvården behöver diskutera med sjukhusets sjuksköterskor, för att planera vilken vård som behövdes. De samarbetade med sjukhuspersonal för att bestämma vilka behandlingsmetoder som behövdes, såsom andningsstöd, kolostomivård och peritoneal dialys under patientens sjukhusvistelse. De bad också sjukhuset att reservera en säng för patienten om det skulle behövas, vid akut vård eller om familjen inte längre skulle kunna ta hand om vården (Teruya m.fl., 2019). Även i studien av Wu mfl (2021) berättade sjuksköterskor att det var viktigt att ha stöd från sjukhuset. Med detta stöd kände de sig mer trygga i sitt arbete. Sjuksköterskor förklarade att de kände sig mer säkra när de fick hjälp från sjukhusets erfarna palliativa team, eftersom vård av patienter i livets slutskede ofta är både komplicerat och utmanande. Om sjuksköterskor stötte på problem de inte kunde lösa, kunde de få råd från teamet på sjukhuset, och om det behövdes, kunde patienten tas in på sjukhus för vidare vård (Wu m.fl., 2021). Genom att samarbeta med andra resurser som volontärer kan sjuksköterskor hjälpa familjevårdare att få avlastning och möjlighet att ha ledig tid för sig själva (Becqué m.fl., 2021). Sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård spelar en viktig roll i att överföra relevant information, behandlingsplaner och recept mellan kommunens sjuksköterskor och läkare (Glasdam m.fl., 2020). Samtidigt var samarbete med andra yrkesgrupper, såsom hemtjänstpersonal, vårdplanerare och socialtjänstmedarbetare också en viktig del av arbetet för att höja patientens komfort och välbefinnande (Teruya m.fl., 2019). Inom den palliativa vården framgår det enligt studien av Danielsen m.fl. (2018) att det är av stor betydelse att sjuksköterskor så tidigt som möjligt etablerar ett nära samarbete med patientens läkare, för att kunna ge bra vård. För att skapa bättre förutsättningar i arbetsrelationer och i vården anser

sjuksköterskor att det är bättre att arrangera möten i hemmet med läkaren, patient och närstående (Danielsen m.fl., 2018). Vidare framkommer det i samma studie att ett gott samspel mellan sjuksköterskor och läkare är väsentligt för att öka patientens chans att inte behöva oplanerade sjukhusbesök. Därmed kan en läkares delaktighet leda till att patienten får rätt vård i hemmet. Dessutom kan tillståndet hos en patient i livets slutskede förändras drastiskt, därför är det viktigt att ha rätt läkemedel tillgängliga i tid genom att sjuksköterskor och läkare har regelbundna samtal om läkemedelshantering och dosering (Danielsen m.fl., 2018). Ett elektroniskt meddelandesystem mellan sjuksköterskor och läkare, kan förenkla kommunikationen och tiden för respons. När läkaren är lättillgänglig och hängiven underlättar det sjuksköterskans arbete och detta kan läkaren exempelvis göra genom att ge sitt direkt nummer till sjuksköterskan (Danielsen m.fl., 2018). Utifrån sjuksköterskors erfarenhet framkom det att samarbetet mellan sjukhus och hemsjukvård är bristfälligt vid patientens utskrivning från sjukhuset. I samband med att patienter skrivs ut för tidigt skapar sjukhuset löften som hemsjukvårdens sjuksköterskor behöver uppfylla, vilket leder till orealistiska förväntningar från patient och närstående. Detta upplever sjuksköterskor som frustrerande (Danielsen m.fl., 2018). Sjuksköterskor i hemsjukvården behöver även ha ett nära samarbete med närstående exempelvis angående skötsel av stomin eller sond (Wu m.fl., 2021). I en studie berättade sjuksköterskorna att allt beror på de närmast anhöriga om palliativ vård i hemmet ska fungera. Sjuksköterskor säger att de inte kan göra sitt arbete utan familjens medverkan. (Danielsen m.fl., 2018). När familj och vårdpersonal har olika perspektiv kring hur egenvården ska utföras skapar det konflikter och utmaningar i samarbetet inom teamet (Alvariza m.fl., 2020). Sjuksköterskor ser sig själva i många fall som rådgivare i den palliativa vården, fast i sin yrkesroll har de inte alltid kontroll kring hur vården ska utföras. Detta på grund av att samarbetet mellan sjuksköterska och annan vårdpersonal kunde ses som bristfälligt. Sjuksköterskor i studien av Glasdam mfl (2020) framförde att samarbetet med kommunens personal är kritisk, för att uppnå ett förbättrat samarbete och kunna ge stöd, så vill sjuksköterskorna ha mer möten med kommunens personal (Glasdam m.fl., 2020)

Diskussion

Metoddiskussion

Design

Styrkor och svagheter med en litteraturöversikt. Styrkor med litteraturöversikt som metod är att den omfattar en del av den befintliga forskningen, vilket gynnar författarna genom att ge en översikt av vad som redan finns. Detta är särskilt fördelaktigt när det gäller att skriva en kandidatuppsats. Metoden ger också möjlighet att söka, identifiera och analysera publicerade vetenskapliga artiklar. Å andra sidan är svagheten med en litteraturöversikt att inte är lika omfattande som en systematisk litteraturgenomgång, vilket kan innebära att resultaten endast inkluderar en del av den befintliga forskningen. Det finns även en risk för ett selektivt urval (Friberg, 2022). Litteraturöversikten baserades på studier där kvalitativ forskningsmetod använts. Kvalitativ metodologi är särskilt användbar för forskningsfrågor som fokuserar på att utforska och förstå människans levda erfarenheter, i detta fall sjuksköterskors erfarenheter och därigenom deras perspektiv (Henricson & Billhult, 2017). Ökad trovärdighet hade kunnat uppnås genom användande av mixad metod, eftersom mixad metod anses vara

komplementär. Detta innebär att man integrerar kvantitativ och kvalitativ metodologi i en forskningsstudie och då kan begränsningarna av numeriska data och textdata försvinna, medan styrkorna lyfts fram. Dessutom är mixed metod praktiskt och leder till en ökning av kunskap (Borglin, 2023).

Datainsamling

Informationssökningen inleddes med den första informationssökningen, där vi samlade in informationskällor som överblickade det nutida kunskapsläget som sedan kunde användas i bakgrunden. Detta uppnåddes genom att vi sökte information på olika webbsidor och kurslitteraturböcker som rör palliativ vård. I litteraturöversiktens bakgrund finns en del artiklar som hittades i den akademiska databasen PubMed. Detta arbete hjälpte till att få fram sökord i form av ämnesord och fritextord. Dessa sökord användes för att specificera sökningen under den egentliga informationssökningen för att få fram artiklar som svarar på studiens syfte. Genom att vi under sökprocess använde en kombination av ämnesordsökning och fritextsökning ökade specifikationen, eftersom det ledde till att man fick med abstrakt som inte var kopplade till ämnesorden (Henricson, 2023). Vidare utgick vi i denna litteraturöversikt från SPICE-sökmodellen, både för att kunna korta ner problemformuleringen och för att denna sökmodell lämpar sig väl för kvalitativa forskningsfrågor (SBU, 2023). Därefter valdes två akademiska databaser, då dessa ansågs som lämpliga för ämnesområdet omvårdnad. Den akademiska databasen CINAHL innehåller artiklar som rör omvårdnadsvetenskap, och PubMed innehåller artiklar inom medicin och hälsa (Östlundh, 2022). Efter att vi har tillbringat ett tag med att arbeta med examensarbetet började vi inse att det skulle bli utmanande med sammanställningen av resultatet, eftersom vår förförståelse gjorde att vi omedvetet prioriterade det som var bekant. Vår förförståelse byggde på en kombination av att tidigare ha skrivit uppsatser som rör den palliativa vården samt erfarenheter av att jobba med personer i livets slutskede. Vi försökte därför i möjligaste mån reflektera över våra egna förkunskaper och förförståelse inom området. Detta gjorde vi genom att diskutera varför vi valde att inkludera eller exkludera olika aspekter under sammanställningen av resultatet.

I urvalet av artiklar begränsade vi sökningen till artiklar mellan 2014 och 2024 för att kunna sammanställa forskningsresultat som är relevant för forskningsområdet i vår tid. Samtidigt var det bra att inkludera artiklar upp till tio år gamla, eftersom det inte var säkert att vi hittade nya artiklar som tog upp problemområdet (Mårtersson & Fridlund, 2023). Vidare valdes endast artiklar som var skrivna på engelska, eftersom vi inte ville inkludera artiklar på andra språk som vi inte behärskar. Dessutom är de flesta vetenskapliga artiklar skrivna på engelska (Östlundh, 2022). Alla artiklar som valdes var Peer-reviewed, vilket innebär att dessa artiklar har kontrollerats av andra forskare innan de publicerades. Detta, enligt Henricson, ökar studiens trovärdighet eftersom artiklarna då klassas som vetenskapliga (Henricson, 2023). Alla valda artiklar var kvalitativa. Dessutom var de valda artiklarna från olika länder världen över, vilket hjälpte oss att kunna överskåda forskningsområdet ur ett bredare perspektiv. Detta möjliggjorde för oss också att kunna se skillnader och likheter i den palliativa vården i hemmet mellan Sverige och andra länder. Det är en svaghet, eftersom det inte går att överföra litteraturöversiktens resultat till ett annat land. Samtidigt är det inte heller möjligt att generalisera resultatet till en större population, eftersom det byggde på kvalitativa artiklar

som inte har stort antal deltagare i sin forskning. Både vår handledare och andra studenter i handledningsgruppen har granskat både resultat och analysprocessen, vilket enligt Henricson (2023) stärker resultatets pålitlighet och trovärdighet. Dessutom har båda författarna i denna litteraturöversikt granskat artiklar enskilt och sedan tillsammans. Enligt Henricson (2023) stärks reliabiliteten om författarna granskar artiklar tillsammans, medan om författarna delar upp artiklarna sinsemellan kan det betraktas som en svaghet i reliabiliteten. Genom att använda en kvalitativ granskning och analys av innehållet i artiklarna strävade vi efter att hitta artiklar som byggde på en lämplig metod för forskningsfrågan samt ett resultat som kan besvara litteraturöversiktens frågeställning. Under kvalitetsgranskningen av de nio artiklarna har vi kommit fram till att de flesta artiklar höll hög kvalitet och några få höll medel kvalitet. Alla de nio artiklarna besvarar frågeställningen i denna litteraturöversikt. En del artiklar innehåller andra perspektiv än sjuksköterskor, exempelvis läkare eller familjemedlemmar. Men vi kunde ändå utläsa sjuksköterskors erfarenheter i alla dessa artiklar eftersom det står tydligt i resultaten om det är enligt sjuksköterskor eller andra professioner. Slutligen vill vi nämna att det är olika forskargrupper som utförde studierna i de valda artiklar, vilket är en styrka.

Etiska konsiderationer

Författarna i denna litteraturöversikt höll oss till ett etiskt förhållningssätt vid val av de delar i resultaten som besvarar litteraturöversiktens frågeställning. Vi försökte i görligaste mån inkludera de flesta delar som täcker syftet i denna litteraturöversikt, dvs delar som har med sjuksköterskans erfarenheter att göra. Samtidigt exkluderades allt som inte byggde på sjuksköterskans erfarenheter och/eller perspektiv.

Enligt Henricson & Billhult (2017) är etik en utmanande del av kvalitativ forskning eftersom forskningen ibland kan avse ett känsligt område. Därför är det viktigt att som forskare respektera deltagarnas integritet och skydda deras rättigheter genom att vara ärlig och försäkra om både konfidentialitet och anonymitet. Det är en styrka att ha valt kvalitativa artiklar där en trygg datainsamlingsmiljö tagit hänsyn till deltagarnas känsliga roll som sjuksköterskor som vårdar personer i livets slut. Det har möjliggjort att sjuksköterskorna kunnat dela med sig av känsliga berättelser som rör den utsatta patientgruppen. Tryggheten vilar också i vetskapen att deltagarna visste att de kunde dra sig ur studien utan att behöva förklara sig. Så förutom att deltagandet var frivilligt var det också fritt att lämna intervjun om man kände sig obekväma. Då ingen deltagare ångrade sitt beslut och drog sig ur studierna i de valda artiklarna kan vi dra slutsatsen att sjuksköterskorna som deltog kände sig bekväma under datainsamlingen.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att sjuksköterskor som vårdar personer i livets slutskede i hemmet har ett brett ansvar, det begränsas inte endast av omvårdnad utan även innefattar svåra medicinska beslut. Den patientnära omvårdnaden handlar om att stilla patientens oro och lindra smärta samt utbilda och stödja närstående. Detta sker samtidigt som sjuksköterskans arbete påverkas av diverse andra faktorer, som exempelvis den specifika vårdmiljön i hemmet, samarbete inom och utom den egna professionen samt med andra vårdprofessioner.

Samarbete

Enligt en litteraturöversikt har personer som får effektiv vård i livets slutskede i hemmet, en ökad sannolikhet att dö i hemmet, jämfört med de personer som har vårdats i livets slutskede på hospice eller sjukhus. Detta var något som många personer föredrog, att få vårdas i hemmet om de får lämpligt vårdstöd (Shepperd m.fl., 2021). Sjuksköterskan spelade en avgörande roll i att uppfylla patientens önskemål, enligt resultatet tas det upp att samarbetet mellan sjuksköterska och läkare kan hjälpa patienten att få stanna hemma. Genom att sjuksköterska och läkare har regelbundna samtal kring läkemedelshantering och dosering, så kan det leda till att patienten får rätt mediciner tillgängliga i tid, vilket leder till att patienten undviker onödiga besök på sjukhuset. Dessutom så ansåg patientens familjemedlemmar att sjuksköterskans ständiga tillgänglighet kan skapa möjlighet för patienten att få stanna hemma och inte behöva läggas in på sjukhus. Exempelvis beskrevs det att sjuksköterskor delade ut sitt telefonnummer till patienter och deras närstående för att försäkra att sjuksköterskor alltid var tillgängliga dygnet runt. Detta ansågs vara särskilt betydelsefullt för de familjer som bodde mer avlägset där det annars skulle vara svårt att få tillgång till sjukvård. Här värnar sjuksköterskor om teamarbete Strang m.fl. (2012) genom att sjuksköterskan med tydlig kommunikation kan samarbeta med andra inom resursteamet. Det är av betydelse för patienten att sjuksköterskan är konstant tillgänglig, eftersom enligt Ventura m.fl. (2017) så kände personer som fick palliativ vård i hemmet sig isolerade om sjuksköterskan från hemsjukvården inte hade regelbundna besök och samtal med dem.

Sjuksköterskans roll i kommunikationen

Enligt de fyra hörnstenarna för palliativ vård är en bra kommunikation och relation viktiga för att skapa en positiv vårdmiljö för patienter och närstående, där vårdpersonalen utbyter information med patienter och närstående genom att lyssna aktivt och visa respekt för varandra ((Kunskapscentrum, 2018). Kommunikation är viktigt enligt resultatet och sjuksköterskor spelar en viktig roll i kommunikationen, både inom och utom den egna professionen. Sjuksköterskan är länken i kommunikationen mellan olika vårdpersonal samt mellan läkare och patienter, exempelvis genom att förmedla till läkaren om patientens oro och ge feedback till patienten. Enligt en studie av Näppä m.fl. (2023) finns likheter i detta, när allmänläkare behöver få information kring patientens behov så vänder de sig till distriktsköterskan, som arbetar inom palliativ vård i hemmet, eftersom sjuksköterskans relation med patienten har pågått under en längre tid, ibland redan innan patienten har behov av palliativ vård (Näppä m.fl., 2023). Ytterligare en översiktsartikel bekräftar resultatet genom att lyfta fram att sjuksköterskor är nyckeln i samordningen och kommunikationen mellan patient, närstående och annan vårdpersonal inom teamet, framför allt läkare.

Sjuksköterskan kan försäkra sig om att patienten har förstått informationen från läkare och /eller annan vårdpersonal, samt kan stödja patienten att uttrycka sig kring saker som patienten har svårt att tala om (Sekse m.fl., 2018). Men kommunikationen är inte alltid fungerande eftersom resultatet från en annan översiktsartikel visar att det ofta saknades en tydlig kommunikation, både mellan läkare och sjuksköterskor, och samtidigt fanns det brist i samordningen mellan vårdpersonalen. Detta ledde till att vården inte var kontinuerlig då patienter fick träffa diverse vårdpersonal. Samtidigt var det ofta oklart vilka tjänster som redan hade erbjudits av andra yrkesgrupper (Ventura m.fl., 2014). Resultatet i detta examensarbete kunde även påvisa liknande problem, att samarbete kan vara bristfälligt mellan sjuksköterskor och annan vårdpersonal.

Sjuksköterskans stöd till närstående

Vidare presenteras det i resultatet att patienter och närstående genom att informera dem om olika vårdalternativ såsom sedering och dödshjälp, samt stödjer och förbereder dem inför livets slutskede. Detta bekräftas i en översiktsartikel av Ventura m. fl. (2014) där det nämns att både patienter och ansvariga familjevårdare har behov av mer information. Det kan handla om hur symtom ska hanteras, information om sjukdomens utvecklingsförlopp och möjliga behandlingsalternativ som kan hjälpa patienten. Familjevårdare, närstående som vårdar sina anhöriga i hemmet, behöver stöd av sjuksköterska. Stödet omfattar att sjuksköterskor lyssnar och visar medmänsklighet till patientens närstående. Detta bland annat genom att ta hänsyn till närståendes känslor och problem som de möter i sin relation i familjen. Dessutom är det viktigt att sjuksköterskor avlastar anhöriga genom att ge dem tid att återhämta sig.

Sjuksköterskans stöd enligt resultatet instämmer med hörnstenen närstående som enligt Strang (2012) definieras som de som står patienten nära. Det kan vara familjemedlemmar och vänner som har en viktig roll i vården, som samtidigt själva behöver stöd och hjälp för att klara av att hantera svåra omständigheter. Enligt en studie av Nysaeter m.fl., (2024) lyfts det fram att familjevårdare önskar att bli sedda som individer med egna behov, både under vårdtiden och efter patientens bortgång. De önskade att deras insatser skulle uppskattas, men kände ofta att de togs för givet. En familjemedlem beskrev hur viktigt det var att någon visade intresse för hennes situation och förstod hur tufft det var att vara den som gav vården. Familjevårdare föredrog vårdpersonal som var empatiska, lyhörda och tog initiativ till samtal. Detta eftersom de kände ett behov av att få dela med sig av sina känslor, såsom ilska och frustration över sjukdomens ständigt närvarande och att den på något sätt har tagit över livet (Nysaeter m.fl., 2024).

Att arbeta utifrån personcentrerad palliativ vård

Vidare visar resultatet att sjuksköterskan arbetar utifrån personcentrerad omvårdnad inom palliativ vård genom att värna om patientens självbestämmande, samtidigt som de arbetar utifrån hörnstenen symtomlindring. Exempelvis när patienten hade rädsla för nålar så tog sjuksköterskor hänsyn till den aspekten och valde i stället smärtplåster som administreringsväg. Sjuksköterskors erfarenheter som beskrivs i resultatet kan relateras till att de arbetar utifrån självbestämmande då det handlar om att involvera patienten i behandling för att få dem att känna sig delaktiga, samt ha känsla av kontroll över sin egen vård (Henoch & Österlind, 2021). Samtidigt är det viktigt att patienten känner sig trygg i att få vara en sårbar person som har behov av att lämna över ansvar till sjuksköterskan. Om sjuksköterskan inte låter patienten vara passiv så kan det skapa ett vårdlidande hos patienten (Gustin, 2019).

Dock är det inte alltid enkelt att värna om patientens självbestämmande eller att lindra patientens smärta eftersom sjuksköterskans roll påverkas av läkarens frånvaro. Enligt vårt resultat har sjuksköterskor inte alltid möjlighet att ge medicin på grund av att läkare inte är på plats eller inte har överblick över patientens situation. Detta har man även sett i andra studier som också visat att läkare antingen inte lyssnade på patientens besvär eller inte hade all information om patientens aktuella hälsoproblem (Ventura m.fl., 2014). Enligt resultatet kände patienter i livets slutskede ibland meningslöshet kring livet och uttryckte därför suicidala tankar. Då användes humor som en strategi av sjuksköterskan vilket ansågs kunna lätta patientens oro. Även detta visar att sjuksköterskor arbetar utifrån personcentrerad omvårdnad inom palliativ vård, utifrån begreppet strategier. Enligt Henschel m.fl. (2021) handlar strategier om att lyssna på patientens uppfattning och känslor om sin framtid, för att kunna stödja dem i olika situationer och skapa trygghet. Vidare bekräftar en studie av Strang m.fl. (2013) vårt resultat då det enligt studien framkommer det att sjuksköterskor inom den palliativa vården lindrar patientens lidande och oro genom att få patienter att bearbeta tankar och känslor kring sjukdomen samt liv och död.

Slutsatser

Emotionella och praktiska utmaningar är något som sjuksköterskor som arbetar med patienter i behov av palliativ vård i hemmet kommer att möta. Samtidigt ska en sjuksköterska ska värna om personcentrerad omvårdnad inom palliativ vård, framför allt genom att stödja patientens självbestämmande och strategier. Sjuksköterskorna måste också fatta känslomässigt svåra beslut, och beslut kring läkemedelshantering, för att lindra symtom. Praktiska svårigheterna som kan uppstå när de arbetar i patientens hem, handlar ofta om att miljön inte är ergonomisk eller anpassad för vård, vilket kan göra arbetet fysiskt påfrestande för sjuksköterskor. Det är inte bara patienter och närstående som behöver stöd och motivation, utan sjuksköterskor behöver också det via sitt eget nätverk. Inom hemsjukvård och på sjukhus har de möjlighet att dela svåra upplevelser och rådfråga varandra i diverse medicinska beslut, och genom ett gott samarbete med kollegor kan de minska den emotionella stressen. Sjukhusets palliativa team finns också som stöd för att hjälpa sjuksköterskor att hantera komplexa vårdbehov hos patienten i livets slutskede och säkerställa att de kan ge bästa möjliga vård i en svår livssituation.

Kliniska implikationer och framtida forskning

Samarbete mellan läkare och sjuksköterskor är viktigt för att vården i hemmet ska fungera på bästa sätt och säkra vård. Ett gott samarbete med tydlig kommunikation ger patienten en bättre vårdupplevelse. Risker för fel och missförstånd minskar när patientinformation delas i regelbundna möten och tydliga rutiner. Det krävs satsning på gemensamma utbildningar och möten mellan yrkesgrupperna där alla kommer till tals, för att uppnå samarbete. Framtida forskning bör fokusera på att undersöka hur gemensamma utbildningar och tekniska verktyg, som delade journalsystem kan bidra till att stärka samarbetet mellan läkare och sjuksköterskor. Genom att få en bättre förståelse för hur samarbete kan utvecklas, kan palliativ vård i hemmet göras säkrare, effektivare och mer personcentrerad.

Referenser

Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlén, J., & Rasmussen, B. H. (2019). Omvårdnad i livets slut. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (Tredje upplagan, s. 707–745). Studentlitteratur.

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

Anquinet, L., Rietjens, J. A., Mathers, N., Seymour, J., van der Heide, A., & Deliens, L. (2015). Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: In-depth qualitative interviews in three European countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(1), 98–109. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.012>

Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care—A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Fjärde upplagan, s. 185–198). Studentlitteratur.

Glasdam, S., Ekstrand, F., Rosberg, M., & van der Schaaf, A.-M. (2020). A gap between the philosophy and the practice of palliative healthcare: Sociological perspectives on the practice of nurses in specialised palliative homecare. *Medicine, Health Care & Philosophy*, 23(1), 141–152. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09918-2>

Gustin, L. (2019). Lidande. I J. Öhlin & F. Friberg (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (Tredje upplagan, s. 409–437). Studentlitteratur.

Henny Olsson, & Stefan Söresen. (2021). Forskning för evidensbaserad vård. I *Forskningsprocessen kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (Fjärde upplaga, s. 270–295). https://gu-se-primo.hosted.exlibrisgroup.com/primo-explore/fulldisplay?docid=46GUB_KOHA2717927&context=L&vid=46GUB_VU1&lang=s_v_SE&search_scope=default_scope&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=default_tab&query=any,contains,Forskningsprocessen%20&sortby=rank

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (Tredje upplagan, s. 491–500). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad (Andra upplagan, s. 111–119). Studentlitteratur.

Jakobsson Ung, E., & Joakim, Ö. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningsätt (Tredje upplaga, s. 227–256).

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad (Andra upplagan, s. 57–80). Studentlitteratur.

Kozlov, E., Phongtankuel, V., Prigerson, H., Adelman, R., Shalev, A., Czaja, S., Dignam, R., Baughn, R., & Reid, M. C. (2019). Prevalence, Severity, and Correlates of Symptoms of Anxiety and Depression at the Very End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(1), 80. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.012>

Kristensson Ugglå, B. (2020). Personfilosofi-filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik (Andra upplagan, s. 58–103). Liber.

Kunskapscentrum. (2018). Kommunikation och relation – en palliativ hörnsten. <https://www.pkc.regionstockholm.se/utbildning/videoforelasningar/de-fyra-hornstenarna/kommunikation-och-relation--en-palliativ-hornsten/>

Larsdotter, C., Nyblom, S., Gyllensten, H., Furst, C.-J., Ozanne, A., Hedman, R., Nilsson, S., & Öhlén, J. (2024). Trends in the place of death in Sweden from 2013 to 2019 – disclosing prerequisites for palliative care. *Palliative Care and Social Practice*, 18, 26323524241238232. <https://doi.org/10.1177/26323524241238232>

Måtersson, J., & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig Kvalitet I Examenarbete. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap (Tredje upplagan, s. 473–490). Studentlitteratur.

Nationella Rådet För Palliativ Vård. (2022a). Den palliativa vårdens historia och utveckling (s. 1–5). <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2022/11/Historik-palliativ-varld.pdf>

Nationella Rådet För Palliativ Vård. (2022b). Palliativ vård—Vad är det? Nationella rådet för palliativ vård. <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-varld/>

Nationellt vårdprogram. (2023a). Att arbeta strukturerat med palliativ vård och behandlingsstrategier—RCC Kunskapsbanken. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld/varldprogram/att-arbeta-strukturerat-med-palliativ-varld-och-behandlingsstrategier/>

Nationellt vårdprogram. (2023b). Den palliativa vårdens grunder och etiska plattform—RCC Kunskapsbanken. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld/varldprogram/den-palliativa-varldens-grunder-och-etiska-plattform/#chapter-5-1>

Nationellt vårdprogram. (2019). *Nationellt vårdprogram gallblåse- och gallvägscancer*. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/gallblase-och-gallvagscancer/varldprogram/palliativ-varld/>

Nysaeter, T. M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Hov, R., & Larsson, M. (2024). Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home—A grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 23(1), 15. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01350-5>

Näppä, U., Nässén, E., & Winqvist, I. (2023). Palliative care in rural areas - collaboration between district nurses and doctors: An interview study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01190-9>

SBU, S. (2023, november 8). Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. <https://www.sbu.se/sv/metod/metodboken-2023/>

Sekse, R. J. T., 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>

Shepperd, S., Gonçalves-Bradley, D. C., Straus, S. E., & Wee, B. (2021). Hospital at home: Home-based end-of-life care. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3(3), CD009231. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009231.pub3>

Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). Palliativ vård i livets slutskede—Indikatorer och underlag för bedömningar. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>

Socialstyrelsen. (2020). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – information till patienter och närstående. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/information-till-patienter/om-publicerade-riktlinjer/palliativ-varld/>

Socialstyrelsen. (2024). Statistik om dödsorsaker år 2023. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2024-6-9170.pdf>

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

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt-enligt WHO. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4., rev. uppl., s. 30–34). Liber.

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

- Svensk sjuksköterskeförening. (2019). KOMPETENSBESKRIVNING AVANCERAD NIVÅ Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård (s. 1–15). <https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2024, februari 6). Personcentrerad vård – en kärnkompetens för god och säker vård [Text]. <https://swenurse.se/publikationer/personcentrerad-vard---en-karnkompetens-for-god-och-saker-vard>
- Teruya, N., Sunagawa, Y., Sunagawa, H., & Toyosato, T. (2019). Visiting Nurses' Perspectives on Practices to Achieve End-of-Life Cancer Patients' Wishes for Death at Home: A Qualitative Study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 6(4), 389–396. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_18_19
- van Veen, S., Drenth, H., Hobbelen, H., Finnema, E., Teunissen, S., & de Graaf, E. (2024). Non-pharmacological interventions feasible in the nursing scope of practice for pain relief in palliative care patients: A systematic review. *Palliative Care and Social Practice*, 18, 26323524231222496. <https://doi.org/10.1177/26323524231222496>
- Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*, 28(5), 391–402. <https://doi.org/10.1177/0269216313511141>
- Wilson, E., Caswell, G., Latif, A., Anderson, C., Faull, C., & Pollock, K. (2020). An exploration of the experiences of professionals supporting patients approaching the end of life in medicines management at home. A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0537-z>
- World Health Organization. (2020). Palliative care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Wu, C.-Y., Wu, Y.-H., Chang, Y.-H., Tsay, M.-S., Chen, H.-C., & Hsieh, H.-Y. (2021). Community Nurses' Preparations for and Challenges in Providing Palliative Home Care: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 11838. <https://doi.org/10.3390/ijerph182211838>
- Österlind, J., & Hénoch, I. (2020). De 6 S:n-en modell för personcentrerad palliativ vård. I B. Andershed & B.-M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (Andra upplagan, s. 147–157). Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I Febe Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Fjärde upplagan, s. 79–109). Studentlitteratur.

Bilaga 1, översiktstabell

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet Enligt Olsson & Sörensen 2021
Danielsen, B.V m.fl. 2018 Norge	Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study.	Syftet med denna studie är att genom erfarenheter av sjuksköterskor och läkare som jobbar inom hemsjukvården få ökad förståelse av vad som gör det lättare eller svårare för patienter i livets slutskede att spendera mer tid hemma samt dö hemma.	Kvalitativ forskningsmetod. 4 fokusgrupper med 4–6 deltagare vardera. Data samlades in genom semistrukturerade frågeguider och analyserades i fyra steg.	Totalt 19 deltagare från hemsjukvården. 7 av dem var sjuksköterskor	Studien lyfter fram vikten av: -Gott samarbete mellan sjuksköterskor och läkare -Förtroende för både patient och anhöriga -Möten mellan sjuksköterskor och läkare, patient och närstående. -God kommunikation mellan sjukhuset och	Medel

					<p>hemsjukvården vid utskrivning.</p> <p>-Vårdmiljön för patient och anhöriga.</p>	
<p>Wilson, E m.fl. 2020 Storbritannien</p>	<p>An exploration of the experiences of professionals supporting patients approaching the end of life in medicines management at home. A qualitative study.</p>	<p>Målet med denna studie är att utforska vårdpersonals beskrivning av hjälpen de ger till patienter för att hantera sina mediciner hemma i livets slutskede.</p>	<p>En kvalitativ studie som grundar sig på semistrukturerade djupintervjuer. Data utarbetades utifrån tematisk analys</p>	<p>40 deltagare från samhällsvården:</p> <p>allmänläkare, apotekare, specialistsjuksköterskor inom palliativ vård och hemsjukvårds-sjuksköterskor.</p> <p>27 var sjuksköterskor.</p>	<p>Vårdpersonalen använde en del strategier för att hjälpa patienter i livets slutskede att hantera sina mediciner. Utmaningen är att inte alla patienter erbjöds stöd för att hantera sina läkemedel. Patientens situation kan påverka medicinhantering.</p> <p>Det kan handla om</p>	<p>Hög</p>

					substansmissbruk och minnesförlust.	
Alvariza m.fl. 2020 Sverige	Palliative care nurses' strategies when working in private homes-A photo-elicitation study.	Målet är att undersöka palliativa sjuksköterskors erfarenheter av att utföra vårdinsatser i patienters hem under den sista fasen av livet.	Deltagarnas egna fotografier och uppföljande intervjuer med 10 sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård. Analysen genomfördes med tolkande beskrivningsmetod enligt riktlinjerna i COREQ-checklistan.	Totalt 10 sjuksköterskor inom hemsjukvård	Sjuksköterskors krav att anpassa sig till varje unik hemmiljö. -Stöd till patienter och familj för att hitta balans i egenvård, säkerhet och självständighet. -Vägledning av patienter och familj för att underlätta vård i hemmet. -Förflyttningen mellan olika hem används för egen reflektion,	Hög

					återhämtning och förberedelser.	
Becqué et al. 2021 Nederländerna	How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study.	Målet är att utforska hur sjuksköterskor i palliativ hemsjukvård interagerar och stöttar familjevårdare samt vilka omständigheter som påverkar deras stödinsatser.	En kvalitativ studie som genomfördes 2018 och inkluderade semi-strukturerade intervjuer med 14 sjuksköterskor verksamma inom hemsjukvård. Deltagarna representerade 9 vårdorganisationer i Nederländerna	Totalt 14 sjuksköterskor inom 9 hemsjukvården	Familjevårdare ses som samarbetspartners i vården Familjevårdare både ger och behöver stöd. Närståendevårdare får olika former av hjälp av sjuksköterskorna: -praktisk vägledning -stöd i beslut gällande patientvården -emotionellt stöd	Hög

					-att ordna avlastning. Stödet baseras ofta på sjuksköterskornas egna erfarenheter samt aktuella lagar och regler.	
Wu m.fl. 2021 Taiwan	Community Nurses' Preparations for and Challenges in Providing Palliative Home Care: A Qualitative Study.	Syftet är att skapa en förståelse av distriktssjuksköterskors genomförande av palliativ vård i samhället. Samt att belysa vilka behov som finns och vilka utmaning sjuksköterskor möter.	En kvalitativ deskriptiv studie byggde på enskilda halvstrukturerade djupintervjuer	9 distriktssjuksköterskor som var kvalificerade i att ge palliativ vård i hemmet	I resultatet identifierades 4 huvudtema Möjligheter Kvalifikationer Stöd Engagemang Och 12 underteman.	Hög

<p>Spelten m.fl. 2019 Australien</p>	<p>Rural palliative care to support dying at home can be realised, experiences of family members and nurses with a new model of care.</p>	<p>Målet är att utforska upplevelser av familjemedlemmars och sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård på landsbygden för att öka möjligheten att avsluta livet i hemmet.</p>	<p>Studien utfördes genom semistrukturerade intervjuer med både familjemedlemmar och sjuksköterskor.</p>	<p>Totalt 4 sjuksköterskor samt 10 familjemedlemmar.</p>	<p>Alla patienter som deltog i projektet dog i hemmet vilket visade sig bidra till en känsla av trygghet för familjerna. Även sjuksköterskorna uppskattade insatsen men upplevde den som känslomässigt utmanande vilket indikerar att vårdpersonal behöver mer stöd i sitt arbete.</p>	<p>Hög</p>
<p>Glasdam, S m.fl. 2019 Sverige</p>	<p>A gap between the philosophy and the practice of palliative healthcare: sociological perspectives on the practice of nurses in</p>	<p>Denna studie syftar till att utifrån sjuksköterskors perspektiv studera omvårdnadspraktiken inom specialiserad palliativ vård i hemmet och hur den påverkas av organisatoriska och kulturella strukturer.</p>	<p>En kvalitativ studie som bygger på halvstrukturerade intervjuer som var inspirerade av Bourdieus teoretiska begrepp.</p>	<p>9 sjuksköterskor deltog i studien med minst 2 år erfarenhet av specialiserad palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Studien visar att sjuksköterskor upprätthåller medicinska normer med fokus på kontroll och praktiska insatser, men har begränsat utrymme för psykosocialt stöd. Det föreslås att de tar ett etiskt</p>	<p>Hög</p>

	specialised palliative homecare.				ansvar för att palliativ vård även täcker patientens helhetsbehov.	
Teruya, N m.fl. 2019 Japan	Visiting Nurses' Perspectives on Practices to Achieve End-of-Life Cancer Patients' Wishes for Death at Home.	Målet är att undersöka hur hemsjuksköterskor uppfattar de viktiga arbetsätt som krävs för att kunna stödja patienter som fördrar att tillbringa livets slutskede i hemmet.	Studien utfördes genom semistrukturerade intervjuer med 16 sjuksköterskor	Totalt 16 sjuksköterskor	Resultat belyste fem centrala teman: -bedömning av vård, -stöd för att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer, -förespråkande av vård i hemmet under livets slutskede, -hjälp med förberedelser inför döden	Hög

					-samarbete med andra vårdprofessioner för att skapa en trygg miljö.	
Anquinet m.fl. 2014 Belgium, Nederländerna, Storbritannien	Descriptions by General Practitioners and Nurses of Their Collaboration in Continuous Sedation Until Death at Home: In-Depth Qualitative Interviews in Three European Countries.	Målet är att lyfta fram läkarnas och sjuksköterskors beskrivning av sina ansvar och roll samt samarbete gällande konstant sedering fram till döden hemma.	Metoden grundar sig på kvalitativa djupintervjuer	Totalt deltog 52 vårdprofessionella i studien. Dessa bestod av 26 sjuksköterskor och 25 allmänläkare.	Resultatet visade att beslutsfattande kring sedering vid livets slut skiljer sig åt mellan länderna. I Belgien och Nederländerna beslutar läkarna oftast om sedering, medan sjuksköterskor i Storbritannien ofta initierar och bestämmer är sedering ska användas. Gemensamt i alla länder är att sjuksköterskor administrerar och	Hög

					övervakar sedering, även utan läkare.	
--	--	--	--	--	---	--

Bilaga 2: *Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod*

Olsson & Sörensens ”Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod” (2021):

Poängsättning	0	1	2	3
Abstract (syfte, metod, resultat = 3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angiven	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med t.ex. lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej undersökt	> 20%	5-20%	< 5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas / Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställningen besvarad	Nej	Ja		

Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc.)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citat, kod, teorier etc.)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Totalpoäng (max 48p)	p	p	p	p
				p
Grad I: 80%				%
Grad II: 70%				Grad
Grad III: 60%				