

# **SJUKSKÖTERS KANS UPPLEVELSE AV ATT GE PALLIATIV VÅRD I HEMMET**

## EN LITTERATURSTUDIE

PY ANDERSSON  
MINNA PETER

# **SJUKSKÖTERSANS UPPLEVELSE AV ATT GE PALLIATIV VÅRD I HEMMET**

## **EN LITTERATURSTUDIE**

**ANDERSSON PY  
PETER MINNA**

### **ABSTRAKT**

Andersson P, Peter M. Sjuksköterskans upplevelse av att ge palliativ vård i hemmet. En litteraturstudie. Examensarbete 15 högskolepoäng i omvårdnad. Malmö Universitet, Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2021.

**Bakgrund:** Allt fler personer väljer att få sin palliativa vård i det egna hemmet. Palliativ vård är den vårdform som kan påbörjas när patienten är så pass sjuk att det inte går att bota. Den palliativa vården fokuserar på att lindra och stödja patienten samt att se till att hen är så symtomlindrad som möjligt. Vården individanpassas efter patienten och deras närstående uppmuntras att vara delaktiga i den palliativa vården. Det är även av vikt att patienten vet att de kan vara med och påverka beslut om deras tid i livets slut.

**Syfte:** Syftet är att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att ge palliativ vård i hemmet.

**Metod:** Examensarbetet genomfördes som en litteraturstudie med kvalitativ studie design. Databaserna Cinahl och PubMed användes vid litteratursökningen. Litteraturstudiens resultat grundas på 10 vetenskapliga artiklar som har granskats med hjälp av SBU:s kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier.

**Resultat:** 3 huvudkategorier framkom; utmaningar i arbetet, information och stöd till närstående och behovet av en god samverkan. Dessa huvudkategorier formades från de 9 subkategorierna; att behöva kunskap, flexibilitet i arbetet, känslomässig påfrestning, att möta etiska dilemman, att skapa delaktighet, skapa en dialog med närstående, efter döden, samarbete med sjuksköterske-kollegor, samarbete med läkare.

**Konklusion:** Att arbeta inom den palliativa vården som sjuksköterska kan vara påfrestande och påverka sjuksköterskan negativt. Det krävs även mycket engagemang och kunskap av sjuksköterskan då de har mycket ansvar. God kommunikation mellan alla inblandade är därför betydelsefullt för att kunna ge patienten en god död i sitt hem.

*Nyckelord:* hemmet, palliativ vård, samarbete, sjuksköterskor, upplevelser

# **NURSES EXPERIENCE OF PROVIDING PALLIATIVE CARE AT HOME**

## A LITERATURE REVIEW

ANDERSSON PY  
PETER MINNA

### **ABSTRACT**

Andersson P, Peter M. Nurses experience of providing palliative care at home. A literature review. Degree Project 15 credit points in nursing. Malmö University, Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2021

**Background:** Palliative care is provided when there is no cure for the patient's illness and more people are choosing to receive palliative care in their home. Palliative care focuses on supporting the patient whilst ensuring that their symptoms are relieved in a timely manner and is individually adapted to the patient and the relatives are encouraged to be involved in the palliative care. Furthermore, it is crucial that the patient know they are directly involved in the decisions that impact their end-of-life experience.

**Aim:** The purpose is to describe the nurse's experience of providing palliative care at home.

**Method:** The project was carried out as a literature study with a qualitative study design. The databases used in the literature searches were Cinahl and PubMed. The results of the literature study are based on 10 scientific articles that have been reviewed with the help of SBU:s review template for qualitative studies.

**Results:** 3 main categories emerged; challenges at work, information and support for relatives, the need for a god cooperation. These main categories were formed by the 9 subcategories; the need of knowledge, flexibility at work, emotional strain, to face ethical dilemmas, to create participation, create dialogue with relatives, postmortem, collaboration with nurse-colleagues, collaboration with physicians

**Conclusion:** Working in palliative care as a nurse can be stressful and affect the nurse negatively. It also requires a lot of commitment and knowledge from the nurse as they have a lot of responsibility. It is crucial that there is a clear and concise line of communication between all the parties involved in order to give the patient the best end-of-life experience as possible.

*Keywords:* collaboration, experiences, home, nurses, palliative care

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	5
BAKGRUND .....	5
Palliativ vård.....	5
Samverkan i team .....	6
Den palliativa vårdens fyra hörnstenar.....	6
Kommunikation och relation .....	7
Stöd till närstående .....	7
PROBLEMFÖRMULERING.....	8
SYFTE.....	9
METOD .....	9
Inklusionskriterier och exklusionskriterier .....	9
Databassökning .....	10
Sökord.....	10
Urval .....	11
Kvalitetsgranskning.....	11
Analys .....	12
RESULTAT .....	12
Utmaningar i arbetet.....	13
Att behöva kunskap .....	13
Flexibilitet i arbetet.....	13
Känslomässig påfrestning .....	14
Att möta etiska dilemman .....	14
Information och stöd till närstående.....	15
Att skapa delaktighet.....	15
Skapa en dialog med närstående.....	16
Efter döden .....	16
Behovet av en god samverkan.....	16
Samarbete med sjuksköterske-kollegor .....	17
Samarbete med läkare .....	17
DISKUSSION.....	17
Metoddiskussion.....	17
Inklusionskriterier och exklusionskriterier .....	18
Databassökning .....	18
Kvalitetsgranskning.....	18
Analys .....	19
Resultatdiskussion.....	19

Sjuksköterskans arbete .....	19
Information och stöd till närstående .....	21
Upplevelser av samverkan .....	23
KONKLUSION .....	23
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE .....	24
REFERENSER.....	26
BILAGA 1 .....	29
BILAGA 2 .....	31
BILAGA 3 .....	33

## INLEDNING

Sjuksköterskans huvuduppgift är att leda omvårdnadsarbetet runt patienten och det är av stor vikt att förstå vad palliativ vård innebär. Arbetet är brett och sjuksköterskor kan arbeta inom ett flertal olika områden. Oavsett var arbetet som sjuksköterska sker kommer möten med patienter som har eller kommer att få palliativ vård att ske. Därför är palliativ vård en essentiell kunskap för den grundutbildade sjuksköterskan att ha. Sjuksköterskan behöver kunskap och ett mjukt tillvägagångssätt för att bemöta patienter och deras närstående.

Vid livets slut kan en speciell vårdform som heter palliativ vård sättas in för att ge patienten en så hög livskvalitet som möjligt fram till livets slut. Den palliativa vården skiljer sig från kurativ vård eftersom fokus är att minska individens lidande. Vård i livets slutskede kan upplevas som svårt för patienten, dess närstående och för den ansvariga sjuksköterskan. Därav är det av vikt att sjuksköterskor som arbetar med palliativa patienter bemöter båda patienter och de närståendes behov. Den palliativa vården kan framkalla känslor som kan upplevas svåra att hantera. Mot denna bakgrund anses det relevant att belysa sjuksköterskornas upplevelse av att vårda palliativa patienter i deras egna hem.

## BAKGRUND

World Health Organization (WHO) definierar palliativ vård som ett tillvägagångssätt för att förbättra livskvaliteten för patienten och deras familjer, att förhindra lidande genom att identifiera tidigt, ge korrekt bedömning och behandling (WHO 2020). Enligt WHO behöver ungefär 40 miljoner människor palliativ vård varje år, ungefär 14% av dessa individer erhåller adekvat palliativ vård (a.a). I Sverige blir det allt vanligare att individer väljer att få sin palliativa vård i hemmet med stöd av familj och närstående (Socialstyrelsen 2013). Sjuksköterskan behöver ha i åtanke att det inte endast är patienten som ska bemötas i dessa situationer utan även personer i patientens närhet. Sammanfattningsvis möter och vårdar sjuksköterskorna inte endast patienter utan även närstående i hemmiljö. I denna situation anses det relevant att undersöka sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård i hemmet. Det anses därför att detta är något som behöver uppmärksammas för att kunna främja utvecklingen inom området. Sjuksköterskor som är ansvarig för patienter med palliativ vård i sina hem bör känna sig säkra i sin roll att utföra vården på bästa sätt.

### Palliativ vård

De senaste två decennierna har möjligheterna att få avancerad medicinsk hjälp i det egna hemmet ökat (Socialstyrelsen 2006). Den palliativa vården är den vårdform som kurativ vård övergår ifrån då det inte finns möjlighet att bota eller förlänga den sjuka patientens liv (Bengtsson m.fl. 2015). Palliativ vård har i uppgift att lindra och stödja patienten under den sista tiden i livet. Det är fokus på att patienten ska ha det så bra som möjligt och vara så symtomlindrad som möjligt. Den palliativa vården utgår från en helhetssyn av patienten och dess närstående. Vården ska tillgodose både fysiska, psykiska och sociala behov. Stöd till närstående är även en väsentlig del av detta (a.a.). Vården kan förekomma på olika platser så som; sjukhusavdelningar, kommunens särskilda boenden eller i det egna hemmet. När patienter vårdas palliativt i sina hem är det vanligtvis

sjuksköterskor från kommunerna som har det övergripande ansvaret för vården. Patienterna kan även ha hjälp från ett team som heter Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). Var den palliativa vården utförs väljs av patienten utifrån de förutsättningar som finns (Socialstyrelsen 2013).

Den palliativa vården skall kunna ges i patientens ordinära boende och dess behov tillgodoses av den allmänna eller specialiserade palliativa vården (Socialstyrelsen 2006). Faktorer som påverkar möjligheten till vård i hemmet är närståendes inställning, patientens sjukdomsförlopp, tillgång till fungerande stöd och kvalificerad personal. Ett multiprofessionellt team bestående av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, dietister, sjukhuspräster och diakoner som samarbetar runt patienten är nödvändigt för att vård i hemmet ska fungera (Socialstyrelsen 2013).

### *Samverkan i team*

Omvårdnad är den legitimerade sjuksköterskans ansvarsområde och de sex kärnkompetenserna hjälper till att definiera sjuksköterskans kompetens. De sex kärnkompetenserna är personcentrerad vård, förbättringskunskap och kvalitetsutveckling, evidensbaserad vård, säker vård och informatik, ledarskap samt samverkan i team (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Samverkan i team betyder att de olika medlemmarna kompletterar varandra och deras olika kompetenser, prioritera kontinuitet samt skapa dialog för att gemensamt kunna ta beslut. Allt detta bidrar till en säkrare vård (a.a.). I en studie som genomfördes i Norge av Danielsen m.fl. (2018) skrev de om att en optimal palliativ vård beror mycket på hur bra och nära samarbete det är mellan sjuksköterskan, andra arbetsgrupper och patienten. Det är av stor vikt att etablera ett nära samarbete samt att kunna "lämna över stafettpipen" till de olika arbetsgrupperna. Det visade sig även att ett nära samarbete mellan olika arbetsgrupper gav säkrare utskrivningar från sjukhusen (a.a.).

Det finns två grunder för ett välfungerande teamarbete, dessa är att ta emot och att ge hjälp åt andra (Berlin 2013). Möjligheten att erbjuda hjälp åt andra kan bli komplicerat när olika professioner har olika arbetssätt för att utföra en uppgift. Den andra grunden är att ta emot hjälp från andra, något som inte alltid är helt självklart. Det handlar om att vara öppen och ta emot den hjälp som erbjuds. Detta kan vara kopplat till att det bara är den egna professionen som kan utföra uppgiften men det kan även bero på organisationskulturella förklaringar. Ett gott teamarbete inom hälso- och sjukvården kan göra att patienternas behov tillgodoses optimalt. Inom teamarbete kan utmaningar uppstå då olika professioner ska arbeta tillsammans (a.a.).

### **Den palliativa vårdens fyra hörnstenar**

Den palliativa vården utgår från fyra hörnstenar och grundas från WHO:s definition av den palliativa vården (Socialstyrelsen 2013). Förutom ovan beskrivna samarbete ingår även symtomlindring, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Symtomlindring som är den första hörnstenen innebär att smärta och andra symtom som kan uppstå vid livets slut ska lindras i den största möjliga mån. Det är av vikt vid detta skede att skydda patientens integritet och autonomi. I symtomlindringen vägs både psykiska, fysiska, existentiella och sociala behov in. Den tredje hörnstenen, kommunikation och relation är syftet att främja den svårt sjuka patientens livskvalitet. Detta kan genomföras med hjälp av god kommunikation mellan arbetslagen samt mellan patienten och dess

närstående. Den fjärde och sista hörnstenen är att stöd skall ges till patientens närstående både under sjukdomens gång och efter dödsfallet. De närstående skall erbjudas att delta i vården samt erbjudas stöd (a.a).

### *Kommunikation och relation*

En studie från England skriven av Hardy m.fl. (2014) uppmärksammar de att livslängden ökar och att många lever idag längre med avancerade sjukdomar. Patienterna och deras närstående fick göra val om hur vården skulle hanteras. Denna studie visade att patienterna kände sig beroende av sina närstående, och det krävdes att de skulle ha en aktiv roll i patientens vård. Patienterna upplevde att deras sjukdom påverkade deras närstående. Ibland kunde det uppstå situationer då de närstående inte bara kunde vara närstående utan de fick ta sig an rollen som vårdare. En av patienterna berättade att hans fru städade upp och tvättade honom efter olyckor och han kände skam över det. Det kunde även uppstå situationer då patienten kände sig som en belastning då de inte kunde genomföra vardagliga uppgifter längre (a.a). Även Norinder m.fl. (2017) beskriver i sin studie att behovet av hjälp av närstående vid palliativ hemsjukvård är av stor vikt för att det ska fungera. Palliativa patienter som vårdas i hemmet som fick stöd av någon närstående uppgav att de oroar sig för den börda den närstående utsätts för.

Patienterna kände en uppskattning när de närstående fick information och utbildning om sjukdomen och dess förlopp eftersom de då upplevde att de skulle kunna få bättre stöd i hemmet (Norinder m.fl. 2017). Att den närstående deltagit i utbildning om sjukdomen gjorde att patientens tid i hemmet blev förlängd, i många fall ända fram till döden. Patienter oroar sig ofta för sina närstående och hur de hanterar sina känslor i dessa svåra situationer, och upplever att det är nödvändigt att dom får prata om dessa. Vissa patienter upplever även att det är betydelsefullt att få vara med och planera sin begravning för att underlätta för den närstående efter döden. Patienter i studien beskrev hur deras närstående hade behövt ta ett allt större ansvar i frågor som patienten tidigare klarat själv och de tillsammans bildar ett team. Att behöva hjälp med intima frågor är något som känns tungt för patienterna att be om, då de upplever att det inte är en självklar del av deras relation med den närstående (a.a.).

### *Stöd till närstående*

Socialstyrelsens termbank definierar närstående som en person den enskilde anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen 2021). Enligt socialnämnden skall det erbjudas stöd till personer som hjälper till och vårdar en närstående vid palliativ vård (Socialstyrelsen 2013). Sjuksköterskor som arbetar med palliativa patienter i hemmet behöver bli bättre på att informera närstående om vilket stöd som erbjuds och hur de går tillväga för att ta del av det stöd som finns (Socialstyrelsen 2014). Stöd till patientens närstående är av stor vikt för att förebygga ohälsa hos dem samt att hjälpa dem hantera de svåra situationer som uppstår i samband med palliativ vård. De närståendes behov av stöd kan se olika ut beroende på var patienten befinner sig i sitt sjukdomsförlopp (Socialstyrelsen 2013).

Tre av de internationella valda studierna har undersökt närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet (Hardy m.fl. 2014; Skeie Sørhus m.fl. 2016; Teixeira m.fl. 2020). Skeie Sørhus m.fl. (2016) har i sin studie från Norge sett att närstående som vårdar sina sjuka närstående i hemmet behöver ha ett stort engagemang och uthållighet. Det kom även fram att de närstående känner att de har en hög ansvarsnivå för vårdens kvalitet och för att klara uppgiften med att vårda palliativt



i hemmet behöver de stöd från hälso- och sjukvården. Många närstående känner en brist på tillit för sjuksköterskorna som upplevs ha en begränsad kunskap av palliativ vård. De närstående känner samtidigt en osäkerhet för att utföra den palliativa omvårdnaden i hemmet och är därför beroende av kvalificerad vägledning. Att de palliativa patienterna läggs in inom slutenvården beror ofta på att de närstående känner en allt för stor osäkerhet i situationer som de kanske inte är förberedda på. Att vara närstående till en palliativ patient som vårdas i hemmet innebär ofta att den närstående åsidosätter sina egna behov för att kunna vara tillgänglig för den sjuke, ofta dygnet runt. Men att ges möjligheten att utföra denna vård hemma gör att det blir naturligare för de närstående att umgås med den sjuke, dock är det fortfarande väsentligt att vårdaren får avlösning för att klara uppgiften under en längre tid. Närstående uppgav att personal som saknar rätt kompetens inom den palliativa vården inte är till någon nytta och istället känns som en belastning (a.a).

Studien av Teixeira m.fl. (2020) undersökte närståendes perspektiv av palliativ vård i hemmet i Portugal. I studien var det närstående som vårdade familjemedlemmen med behov av palliativ vård i sitt hem. Studiens syfte var att lyfta närståendes perspektiv och hur det var för dem att ta hand om sin släkting. Det framgick även att det blev en utmaning för sjukvårdspersonalen att stödja de närstående och hjälpa dem förbättra deras förmåga att ta hand om sina palliativa familjemedlemmar. Det visade sig att närstående som vårdade sin familjemedlem var medveten om egenvård men hade ej kunskap om hur de förebygger komplikationer. Fallrisk var något de närstående var medvetna om men det var inte något alla kunde hjälpa till att förebygga. En förklaring till detta var bland annat att den närstående var sjuk och/eller äldre själv. Det framkom att de närstående önskade mer kunskap om den palliativa vården, progression av sjukdom och hur de olika praktiska sakerna såsom exempelvis lyft utförs. De ville även få mer kunskap för att kunna göra förebyggande insatser (a.a.). Enligt Hardy m.fl. (2014) behöver patienterna och de närstående veta vart de ska vända sig för att få åtkomst till de olika tjänster som kan erbjudas. Att ha kunskapen om att det finns hjälp att få och vart de ska vända sig för att få information och stöd gör att patienten och dess närstående får en känsla av självständighet. Detta gjorde även att de upplevde komfort och säkerhet med förtroende att de kunde få extra stöd vid behov (a.a.). Sammanfattningsvis kan det vara både psykiskt och fysiskt påfrestande att vårda sin palliativa närstående i hemmet.

## **PROBLEMFORMULERING**

Sjuksköterskan möter i sitt arbete människor som befinner sig i svåra och utsatta situationer. En svår situation sjuksköterskan kan hamna i är kontakt med patienter som behandlas med palliativ vård och deras närstående. Sjuksköterskan bör kunna bemöta patienten och närstående samt se deras behov av stöd. I dessa situationer är det av vikt att ej förbise patientens närstående då även de kan uppleva den svåra situationen som utmanande. Den grundutbildade sjuksköterskan behöver få en ökad kunskap inom palliativ vård för att kunna bedriva vårdformen på bästa möjliga vis.

Allt fler patienter väljer att leva sin sista tid i sitt hem och den palliativa vården förflyttas därför ut från sjukhusens slutenvårdsavdelningar och in till patientens egen bostad eller kommunens särskilda boende (Socialstyrelsen 2013). Vårdandet

av patienter i sina egna hem gör att patienten och sjuksköterskan skapar en annan sorts balans i vårdrelationen. Sjuksköterskan kommer att vårda patienten samtidigt som denne är en gäst i patientens hem och behöver anpassa sitt arbetssätt efter hur omgivningen ser ut. Mot denna bakgrund anses det betydelsefullt att beskriva sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård i hemmet.

## SYFTE

Syftet är att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att ge palliativ vård i hemmet.

## METOD

Val av studiedesign styrdes av arbetets syfte och frågeställning. Aktuell litteraturstudie beskriver sjuksköterskans upplevelse av att ge vård inom den palliativa vården i hemmet. Eftersom det är sjuksköterskors upplevelser som är fokus i arbetet ansågs kvalitativ metod mest lämplig. Kvalitativ metod inriktar sig på att studera individers erfarenheter och upplevelser (Henricson m.fl. 2017). Examensarbetet genomfördes som en litteraturstudie och relevanta vetenskapliga empiriska studier med kvalitativ studiedesign användes. POR- modellen användes som grund till sökningarna, där P står för population, O för område och R för resultat (Willman m.fl. 2016). Se tabell 1.

Tabell 1. POR- modellen.

Population	Område	Resultat
Grundutbildade sjuksköterskor	Palliativ vård i hemmet	Upplevelse av att ge palliativ vård i hemmet

### Inklusionskriterier och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara peer reviewed, vilket innebär att artiklarna ska vara granskade av experter inom området innan de publiceras (Willman m.fl. 2016). Inklusionskriterierna för artiklarna var vuxna som närstående och patienter, studierna skulle även vara av kvalitativ studiedesign och ej vara äldre än 15 år för att hålla litteraturstudien aktuell. Artiklarna skulle även vara tillgängliga gratis i fulltext. Exklusionskriterierna var artiklar som hänvisar till specialistutbildade sjuksköterskor och barn som närstående eller patienter. Litteraturstudien är baserad på allmänsjuksköterskans kunskaper. Av den anledningen exkluderades barn som patient och närstående. Även artiklar som hänvisade till vård på särskilt boende exkluderades då det var palliativ vård i patienters ordinära boende som var av intresse för litteraturstudien. Se tabell 2.

Tabell 2. Inklusionskriterier/exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Vuxna närstående och patienter	Artiklar som hänvisar till barn som närstående eller patienter
Kvalitativ studiedesign	Artiklar som hänvisar till specialistutbildade sjuksköterskor
Max 15 år gamla studier	Artiklar som hänvisar till vård i särskilda boende
Artiklarna ska vara tillgängliga gratis i fulltext	
Peer reviewed	

### Databassökning

I enlighet med Willman m.fl. (2016) utfördes en pilotsökning på litteraturstudiens syfte för att få en uppfattning om mängden vetenskapligt material som är publicerat i ämnet. Då materialet som hittades ej ansågs svara på det formulerade syftet omarbetades syftet och en ny pilotsökning utfördes där resultatet på sökningen gav betydligt mer mängd resultat.

Under den gjorda litteratursökningen har Cinahl samt PubMed använts. Cinahl är förkortning av "Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature" (Willman m.fl. 2016). Det är en databas som har flera miljoner engelskspråkiga tidskrifter inom området omvårdnad och hälsa. PubMed är en fritt tillgänglig version av Medline som är en databas skapad av National Library of Medicine. PubMed innehåller flera miljoner referenser till artiklar inom exempelvis omvårdnad. Cinahl är en något nyare databas än PubMed och är mer inriktad på referenser som är omvårdnadsvetenskapliga än PubMed som har en bredare medicinsk inriktning (a.a.).

### Sökord

För att få fram de lämpligaste sökorden för studiens syfte kan ordets definition slås upp i databasens ämnesordslista (Willman m.fl. 2016). Databaser har olika benämningar på samma mening det är då av vikt att slå upp sökordet i den valda databasens ämnesordslista innan fortsatt sökning (a.a). Sökorden som användes i fritext under pilotsökningarna var nurse, palliative care, family, end of life care, nurse communication, communicating, family conflict, relatives, relatives experience och at home.

De booleska sökoperatörerna som användes var AND och OR. Sökoperatörer OR formar en händelse mellan söktermerna (Willman m.fl. 2016). Därav kommer referenserna innehålla något av de valda sökorden. OR ökar bredden på sökningen. AND orsakar en händelse mellan söktermerna och bör därför inte användas innan man vill kombinera sökblocken som skapats med hjälp av OR. Trunkering användes för att vidga sökningarna ytterligare. Vid trunkering kapas

ändelsen på ordet av och ersätter det med en asterisk (\*). Att trunkera ett ord innebär alltså att stammen av ordet finns kvar men att ändelsen kan bytas ut av databasen till alla tänkbara ändelser. Ordet “nurse” blir i detta fall då “nurs\*” och kan då ge resultat såsom “nursing”, nurses” m.fl. För att hålla ordföljden på fritextorden har orden satts inom citattecken, denna funktion gör att orden inte kastas om som de kan göra annars. Att söka på exempelvis “home nursing” utan citattecken skulle även artiklar med “nursing home” tas med i sökningen. Till de slutgiltiga sökningarna användes både ämnesord och fritextord som alla söktes på individuellt. Efter detta sattes de söktermer inom samma område samman med hjälp av den booleska termen OR för att bilda sökblock. För att sedan gå vidare kombinerades dessa sökblock med varandra genom att använda den booleska termen AND mellan sökblocken (a.a). Se bilaga 1 och 2.

## Urval

I enlighet med Roséns (2017) beskrivning av urvalsförfarande skedde urvalet genom sökningar i de olika databaserna, Cinahl och PubMed. För att hitta artiklar som svarar mot studiens syfte lästes alla rubriker efter blocksökningens slutliga resultat. De titlar som ansågs svara till studiens syfte valdes ut och abstrakten lästes för att avgöra artikelns relevans för studien. Här kontrollerades även att inklusionskriterier och exklusionskriterier till litteraturstudien uppfylldes. Därefter lästes artiklarna i sin helhet för att avgöra om de ansågs vara lämpliga för att gå vidare till kvalitetsgranskning (a.a.). Se tabell 3.

Tabell 3. Urval; antal artiklar

Databas	Filter	Träffar / antal lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Granskade	Urval
Cinahl	År 2006– 2021 peer reviewed	261	14	11	9	8
PubMed	År 2006- 2021 Free full text, English, Adult: 19+ years	217	22	5	4	2
Totalt		478	36	16	13	10

## Kvalitetsgranskning

Artiklarna som ansågs vara lämpliga granskades först med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik (Willman m.fl. 2016). Mallen ger stöd i kvalitetsgranskning av aktuella vetenskapliga artiklar. Mallen är uppbyggd som ett frågeformulär där frågor besvaras om den vetenskapliga artikeln. På så sätt kan den granskas enkelt samt avgöras om den är tillämplig för

syftet (Rosén 2017). För att sedan avgöra studiens kvalitet användes SBU:s kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet. Granskningen utfördes individuellt utifrån SBU:s kvalitetsgranskningsmall och sedan jämfördes resultaten. Efter granskningen klassificerades artikeln utifrån lägsta uppnådda kriteriet i kvalitetsgranskningsmallen. I några fall där artiklarna klassificerats olika fördes en diskussion för att göra en slutlig bedömning av artikeln (SBU 2020). Av de 13 granskade artiklarna ansågs 3 vara av låg kvalitet och valdes därav inte till urvalet. Till litteraturstudien användes endast de artiklar som ansågs vara av hög och medelhög kvalitet efter granskning.

## **Analys**

Analyserna av studierna utfördes på en manifest nivå vilket innebär att det är det skrivna ordet som tolkas och det läggs inte in några egna tolkningar av texten. Vidare delades texten upp i olika delar för att förenkla bearbetningen. I enighet med Danielson (2017) var delarna som användes för att utföra analysen följande; meningsbärande enheter, koder, subkategorier och kategorier. Det första steget var att alla artiklarna från urvalet lästes igenom noggrant för att få en uppfattning om innehållet och dess relevans för litteraturstudien. För att ingen essentiell information skulle förbises lästes alla studier flera gånger. Efter detta skrevs en kortare sammanfattning av var och en av de valda studiernas innehåll ned för att lättare få en överblick av deras syfte och innehåll. Dessa sammanfattningar gjorde det även att det blev lättare att kontrollera vilken studie som skrivit vad under diskussionerna och vid skrivandet av resultatet. Efter sammanfattningarna skrivits togs meningsbärande enheter från texterna ut som kondenserades till koder för arbetet. Koderna som bildades var textnära beskrivningar av innehållet i studierna och bildade subkategorierna i arbetet. När texterna analyserats flertalet gånger och 9 subkategorier bildats delades dessa in i kategorier som övergripande beskriver textens innehåll.

## **RESULTAT**

Den här litteraturstudie grundas på tio empiriska studier som var av kvalitativ studiedesign. Fyra av artiklarna som använts till litteraturstudien är utförda i nordiska länder, resterande sex artiklar är utförda i olika länder globalt för att få ett internationellt perspektiv på studien. Av de tio kvalitetsgranskade studierna ansågs sex av dessa erhålla medelhög kvalitet och fyra av dem ansågs vara av hög kvalitet. En av studierna hade med både sjuksköterskans och närståendes perspektiv, en av studierna tog även med annan vårdpersonals perspektiv och åtta fokuserade enbart på sjuksköterskans perspektiv och erfarenheter. I studierna som hade olika perspektiv användes enbart de delar som utgick från sjuksköterskans perspektiv. Av de 125 deltagarna i de olika studierna var 17 män och 85 kvinnor. Två av studierna nämnde inte genus på deltagarna. Syftet med examensarbetet var att med hjälp av litteraturstudier sammanställa sjuksköterskors upplevelser av att ge palliativ vård i hemmet. Litteraturstudiens analys visade upplevelser inom tre olika kategorier; utmaningar i arbetet, information och stöd till närstående och behovet av en god samverkan, se tabell 4.

Tabell 4. Resultatredovisning

Kategori	Subkategori
Utmaningar i arbetet	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Att behöva kunskap</li> <li>● Flexibilitet i arbetet</li> <li>● Känsломässig påfrestning</li> <li>● Att möta etiska dilemman</li> </ul>
Information och stöd till närstående	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Att skapa delaktighet</li> <li>● Skapa en dialog med närstående</li> <li>● Efter döden</li> </ul>
Behovet av en god samverkan	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Samarbete med sjuksköterske-kollegor</li> <li>● Samarbete med läkare</li> </ul>

### Utmaningar i arbetet

Under denna kategori beskrivs sjuksköterskans arbete och upplevelser av att ge palliativ vård i hemmet. Återkommande i artiklarna var både positiva och negativa faktorer som påverkar den palliativa hemsjukvården. De nio sjuksköterskorna som deltog i den svenska studie av Wallerstedt m.fl. (2007) ansåg att det krävdes god kunskap för att ge palliativ vård i patientens hem. Att ta hand om de döende patienterna krävde även stort engagemang från sjuksköterskans sida. De beskrev att icke-traditionella arbetsmetoder och flexibilitet ofta krävdes för att skapa den bästa livskvalitet för patienten och deras närstående. Sjuksköterskorna ansåg att det deras arbete innebär stort ansvar. Vidare beskrev de även att det kunde vara svårt att ta hand om patienter som befinner sig i den palliativa fasen samtidigt som de tog hand om patienter som var i den botande fasen.

#### *Att behöva kunskap*

Varje möte sjuksköterskorna hade med patienter och deras närstående gav dem dyrbara erfarenheter och kunskaper som de sedan kunde använda till andra patientsituationer (Wallerstedt m.fl. 2007). Sjuksköterskorna beskrev även att de upplevelserna med de palliativa patienterna gav dem större insikt och gjorde dem mer medvetna om sitt eget liv (a.a.). I studien från Indonesien av Sijabat m.fl. (2019) beskrev de att den palliativa sjuksköterskan fokuserar mycket på smärtlindring och att minska andra fysiska symtom. Den palliativa sjuksköterskan ska ha kunskap att ge information som är relaterad till livets slut och de symtom som kan uppkomma till patienten och deras närstående (a.a.). Deltagarna i den iranska studien av Heydari m.fl. (2019) påpekade även att hemsjukvårdstjänster till palliativa patienter inte är en del av utbildningen och de flesta anser att detta är ett område som borde få ta en större del i utbildningen. Sjuksköterskorna från den australiensiska studien av Spelten m.fl. (2019) ansåg också att bredare utbildning om läkemedel, snabbare svar vid frågan om hjälp och bättre överrapportering hade förbättrat samarbetet.

#### *Flexibilitet i arbetet*

I en annan svensk studie genomförd av Alvariza m.fl. (2019) berättade flera av sjuksköterskorna att de anpassade sitt sätt att bete sig, prata och hälsa när de arbetade i patientens hem. De anpassade sig efter patienten och deras närstående. I vissa hem kunde sjuksköterskorna slappna av mer. Att ta hand om de palliativa patienterna i deras egna hem där de var omgivna av sina personliga saker,

närstående och ibland husdjur gav dem olika förutsättningar för deras arbete (a.a.). I den japanska studien av Teruya m.fl. (2019) förklarade sjuksköterskorna att med hjälp av humor i den palliativa vården så kan den känslomässiga spänningen och stressen minska. Det hjälper även till att främja relationen mellan sjuksköterskan, patienten och deras närstående (a.a.). Trots denna belastning gör sjuksköterskorna sitt yttersta för att ge en god palliativ vård till slutet (Sijabat m.fl. 2019). Sjuksköterskor i Indonesien uppger att de ofta får använda sin lediga tid för att hjälpa de patienter som har palliativ vård i sina hem och att de får åsidosätta sina egna intressen och behov (a.a.). Sjuksköterskorna påpekade att när arbetet utfördes i patientens hem så var det stora skillnader jämfört med hur arbetet på sjukhus utförs (Alvariza m.fl. 2019). I patientens hem kan det vara svårt att få tillräckligt bra belysning och det kan bli svårt att arbeta på ett ergonomiskt sätt. Det kunde bli fysiska konsekvenser och arbetsrelaterade skador till följd av dessa förutsättningar (a.a.).

### *Känslomässig påfrestning*

De 8 sjuksköterskor från studien av Sijabat m.fl. (2019) beskriver att det kan vara påfrestande för sjuksköterskor som vårdar palliativa patienter. Sjuksköterskan bör finnas hos patienten och tillgodose dennes behov av vård samtidigt som sjuksköterskan ska se patienten avlida och på samma gång stötta de närstående på ett respektfullt sätt. Sjuksköterskor utmanas av att patienten vill hålla sig aktiv så länge som möjligt och inte alltid ser sina begränsningar som finns i relation till sjukdomen (a.a.). Enligt Heydari m.fl. (2019) upplever sjuksköterskan det som att hen inkräktar på inte bara patientens territorium utan även hela familjens, vilket kan kännas som ett hot för vårdpersonalen. Vidare berättar sjuksköterskorna från Heydari m.fl. (2019) att det händer att vårdpersonalen utsätts för hot och våld under hembesöken och de känner därför en viss oro inför dessa besök.

### *Att möta etiska dilemman*

Palliativ vård som pågår i patientens hem kan medföra olika etiska problem. Den svenska studien av Karlsson m.fl. (2012) där de intervjuade 10 sjuksköterskor kunde det ses att de upplevde en del etiska problem när de gav palliativ vård i patientens hem. Sjuksköterskorna upplevde att patientens integritet och privatliv blev negativt påverkat och det var svårt att återställa det. Patientens integritet påverkades då deras hem blev mer likt ett sjukhus på grund av all medicinsk utrustning de behövde. Även vårdpersonalen som deltog i studien utförd av Heydari m.fl. (2019) pratade om hur de upplever det som inkräktande att gå in i patienternas privata utrymmen för att ge vård. Fler etiska problem uppstod även när den ansvariga läkaren inte hade tidigare erfarenhet av palliativ vård och smärtlindring (Karlsson m.fl. 2012). Detta gjorde att sjuksköterskorna tog större ansvar då läkaren inte alltid hade tillräckligt med kunskap eller de gånger när de vägrade komma på hembesök. Sjuksköterskorna kände att det uppstod etiska problem när de närstående inte kunde hjälpa till med vården eller inte var överens om hur patienten skulle vårdas, sjuksköterskorna upplevde då osäkerhet. De kände i vissa situationer att patienten inte fick tillräckligt med stöd samtidigt som de närstående var emot och hindrade extra stöd. Om de närstående nekade fler hembesök och patienten inte hade förmåga eller vågade argumentera för sina önskningar så kunde sjuksköterskorna inte påverka det vilket gav en känsla av maktlöshet (a.a.).

## Information och stöd till närstående

Under den här kategorin tas relationen mellan sjuksköterskan och patientens närstående upp. Det var återkommande i fem av studierna att det var väsentligt med god kontakt mellan sjuksköterskan och patientens närstående (Karlsson m.fl. 2012; Sijabat m.fl. 2019; Skorpen Tarberg m.fl. 2020; Spelten m.fl. 2012; Teruya m.fl. 2019). De 4 sjuksköterskorna som deltog i den Australienska studien av Spelten m.fl. (2019) såg det som ett privilegium att vara en del av den palliativa hemvården och de berättade att de kände sig uppskattade av patientens närstående.

Sjuksköterskorna som deltog i studien av Karlsson m.fl. (2012) berättade att de upplevde att deras närvaro i patienternas hem kunde verka som utmattande för de närstående. De upplevde dock att när de inte var närvarande och inte hjälpte de närstående så hade det samma effekt. Vård i livets slut tar upp mycket tid speciellt när patienterna är svårt sjuka. Sjuksköterskorna berättade att det kunde bli svårt för de närstående när patienten krävde mycket vård i hemmet, med flera besök per dag. Detta påverkade speciellt när de närstående själva var sjuka. Sijabat m.fl. (2019) förklarar i sin studie att de närstående i vissa fall har en dålig uppfattning av vad den palliativa sjuksköterskan har för roll och ser denne som en typ av hembiträde. Sjuksköterskan fick därför ta en större roll för omvårdnaden då de närstående inte förstod deras egen roll i omvårdnaden. De närstående behöver utbildas inom palliativ vård och behöver vara beredda på ansvaret som följer med palliativ hemvård (a.a).

Sjuksköterskorna jobbar för att stödja patienten och deras närstående för att få fortsätta leva sin normala vardag (Teruya m.fl. 2019). Sjuksköterskorna försökte ge en känsla av trygghet genom att finnas tillgängliga för samtal och frågeställningar. De ville även att patienterna och deras närstående skulle känna sig trygga nog att be om råd och hjälp med hantering av de olika situationerna som kan uppstå. Det är även av vikt att ge information (a.a). Deltagarna i studien av Sijabat m.fl. (2019) uppgav att det fanns en oenighet att i första hand informera de närstående och efter det informera patienten om valet av palliativ vård. Sjuksköterskan har ett stort ansvar i att informera och hjälpa patienten och dess närstående att förstå döden. Heydari m.fl. (2019) beskriver i sin studie hur svårt det kan vara att implementera ett palliativt vårdprogram för hemmet. Iran är ett utvecklingsland med en unik kultur där många olika etniciteter lever tillsammans. Iran har enligt Heydari m.fl. (2019) överlag en väldigt låg kunskap om döden då den censureras i landet och det är svårt att prata med patienter och närstående om döden eftersom de allra flesta ser den som någon typ av ett monster.

### *Att skapa delaktighet*

I den brasilianska studien av da Cruz Matos m.fl. (2018) ansåg sjuksköterskorna att de närstående var en essentiell del av teamet och att det var betydelsefullt att deras vårdbehov också tillgodoses. Det är av vikt att välkomna och uppmuntra de närstående samt inkludera dem i vårdprocessen. Detta ansågs vara ett av stegen för god palliativ vård. Sjuksköterskorna ansåg att det är väsentligt att engagera och låta patientens närstående vara delaktiga i vården. De nämnde även att "ingen vill dö ensam" och att närvaro av närstående är betydelsefullt för patientens sista dag i livet. Sjuksköterskan behöver respektera de närstående och deras värderingar. God palliativ vård fokuserar inte bara på patienten utan på deras närstående också. Det är även nödvändigt att de närstående får adekvat behandling och stöd (a.a.). Även sjuksköterskorna från studien av Teruya m.fl. (2019) ansåg



att det var av vikt att ge stöd till patientens närstående eftersom de tillbringar mycket tid med patienten.

### *Skapa en dialog med närstående*

Sjuksköterskorna från studien av Wallerstedt m.fl. (2007) ansåg att samarbete mellan patienter, närstående och sjuksköterskan var betydelsefullt. Det gav goda förutsättningar för att ge den palliativa patienten en god död. Även sjuksköterskorna från den Brasilianska studien av da Cruz Matos m.fl. (2018) ansåg att det är ett stort behov av att kommunikationen mellan vårdteamet och de närstående fungerar. Sjuksköterskorna från studien av Tjia m.fl. (2019) ansåg också att god kommunikation med de närstående var av vikt. Det var grundläggande när de hjälpte till att ta hand om medicineringen. Sjuksköterskorna upplevde att när det fanns brister i kommunikationen så komplicerade det vården. De närstående kunde ha lässvårigheter, vara stressade eller ha fördomar om läkemedlen patienten skulle ta. Därför upplevde sjuksköterskorna att det är relevant att bygga förtroende, lyssna och informera patienten och deras närstående. Sjuksköterskorna berättade även att det ofta är de som utbildar patienterna och deras närstående om läkemedel (a.a.).

Sjuksköterskorna från den Norska studien av Skorpen Tarberg m.fl. (2020) betonade vikten av att de får tidig kontakt med patienten och deras närstående. På så sätt kan de ge information och berätta om vilka tjänster de kan få. De förklarade att patienterna och deras närstående ofta befinner sig i chock med mycket sorg i den första fasen då de inte känner sig redo för att bearbeta situationen. Sjuksköterskorna ansåg då att det är av stor vikt med god dialog mellan patienten, närstående och sjuksköterskan under sjukdomens förlopp. Det ansågs även betydelsefullt att inkludera de närstående som en del av teamet (a.a.). I studien av Heydari m.fl. (2019) framkommer det att många patienter och närstående har väldigt specifika föreställningar på vården. Patienters närstående önskar ofta att patienten ska få stanna på sjukhus tills döden inträffar och vill gärna att patienten får vård av specialister.

### *Efter döden*

Det är av vikt att de närstående blir psykologiskt förberedda inför den närståendes död för att kunna hantera situationen (Sijabat m.fl. 2019). I studien av Skorpen Tarberg m.fl. (2020) berättade sjuksköterskorna att efter deras patients död hade de sorgrutiner de följde som att erbjuda de sörjande närstående kontakt och stöd. Sjuksköterskorna upplevde att de närståendes behov varierade. Vissa av sjuksköterskorna ansåg att det var betydelsefullt att de närstående fick träffa personalen som var närvarande vid patientens död. De menade att då fick de närstående chansen att ställa frågor. Vissa närstående behövde fler samtal för att bearbeta förlusten och sorgen (a.a) En svårighet med den palliativa vården är att de närstående känner sig oförberedda. Detta var något som återkom i flera artiklar (Spelten m.fl. 2019; Karlsson m.fl. 2012; Heydari m.fl. 2019).

### **Behovet av en god samverkan**

Sju av artiklarna nämnde samarbete och vikten av att det ska fungera (Karlsson m.fl. 2012; Sijabat m.fl. 2019; Skorpen Tarberg m.fl. 2020; Spelten m.fl. 2019; Teruya m.fl. 2019; Wallerstedt m.fl. 2007). De två subkategorierna som tillhör denna kategori visar hur essentiellt samarbete är mellan professioner. Både samarbetet med andra sjuksköterskor och med läkarna. I studien av Skorpen Tarberg m.fl. (2020) framkom det att upplevelsen var att ett nära samarbete

mellan primärvården, vårdspecialister och vårdgivare ökade möjligheten att uppfylla palliativa patienters önska om att dö i sitt hem.

### *Samarbete med sjuksköterske-kollegor*

I studien av Spelten m.fl. (2019) beskrev de att god kommunikation och support från varandra gav god effekt på vården. Sjuksköterskorna som deltog i studien uppskattade det emotionella stödet som de gav varandra då den palliativa vården är en väldigt känslomässigt laddad miljö där risken för utbrändhet är stor (a.a). Sjuksköterskorna som deltog i studien av Karlsson m.fl. (2012) berättade vidare att de upplevde bristande samarbete och oenighet om hur vård i slutet av livet kan tillhandahållas bäst. Bristen på samarbete involverade både kollegor och patienter. Det påverkade vårdkvaliteten negativt och sjuksköterskorna kände att det skapade problem för deras patienter och deras närstående. En av sjuksköterskorna upplevde att vissa kollegor inte förstod de närståendes behov av att vara delaktiga i vården (a.a).

### *Samarbete med läkare*

Sjuksköterskor berättade att de upplevde en obehaglig känsla som kom i samband med att samarbetet med läkarna inte fungerade (Karlsson m.fl. 2012). De berättade att när patienterna försämrades och behövde hembesök av den ansvariga läkaren så kom de inte alltid. De upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd från sin kollega. När samarbetet mellan sjuksköterskorna och läkarna inte fungerade påverkas patientens närstående då de upplevde känsla av hopplöshet eftersom de inte kunde påverka situationen (a.a). Även sjuksköterskorna från studien av Skorpen Tarberg m.fl. (2020) upplevde att det fanns brister i samarbetet mellan läkarna och sjuksköterskorna. Detta kunde visa sig genom att patienterna inte fick sin mediciner i tid (a.a). Sjuksköterskorna från den amerikanska studien av Tjia m.fl. (2019) berättade att det var de som såg över mediciner och läkemedelslistan. För att sedan kunna ge information till läkarna. De ville förenkla medicineringen och läkemedelslistan genom att sätta ut medicin som ej var nödvändiga. Sjuksköterskorna från en annan studie (Wallerstedt m.fl. 2007) berättade även att samarbetet med läkarna varierade. De ansåg att läkarnas intresse för just palliativ vård kunde variera. Sjuksköterskorna upplevde att vissa läkare var osäkra när de var nära de döende patienterna och de kunde ibland uppfattas som rädda (a.a). Teruya m.fl. (2019) beskrev i sin studie hur deltagarna försökte hålla ett nära samarbete med patientens läkare i hopp om att lindra patienternas smärta och ångest som kunde uppstå. Sijabat m.fl. (2019) nämner i sin studie att om sjuksköterskan inte kan behandla smärtan icke-farmakologiskt eller omvårdnad behövs ett samarbete med läkaren för att behandla patientens smärta farmakologiskt.

## **DISKUSSION**

Under denna rubrik kommer metoden och resultatet diskuteras. Här kommer deras styrkor och svagheter nämnas.

### **Metoddiskussion**

Under den här rubriken diskuteras litteraturstudiens styrkor och svagheter av den valda metoden. Även reflektioner kring hur vissa moment hade kunnat genomföras på ett annat sätt nämns.

### *Inklusionskriterier och exklusionskriterier*

För att avgränsa resultaten på sökningarna diskuterades lämpliga inklusions- och exklusionskriterier. Val av dessa kriterier på litteraturstudiens syfte. Eftersom det är grundutbildade sjuksköterskors upplevelser som undersöktes exkluderades alla artiklar som fokuserade på specialistsjuksköterskans kompetens, samt saker som är utanför den grundutbildade sjuksköterskans kompetens. De inklusionskriterier som valdes baserades på det önskade resultatet. Därav sågs inklusionskriteriet vuxna som närstående och patienter som relevant då det är den patientgruppen som den grundutbildade sjuksköterskan kommer möta oftast. Artiklar som publicerats mellan år 2006 och 2021 inkluderades i försök att hålla resultatet relevant. Det tidigare årtalet, 2006, valdes för att inte få med studier som är för gamla och inte relevanta för dagens samhälle. Sjuksköterskans arbete med palliativ vård i hemmet har utvecklats mycket de senaste 20 åren (Socialstyrelsen 2006) och risken att få med resultat som ej är aktuella idag ökade ju äldre studierna var. En kortare tidsperiod hade kunnat ersätta inklusionskriteriet men valdes bort då det hade resulterat i lägre antal artiklar i samband med sökningarna. Fem inklusionskriterier samt tre exklusionskriterier blev slutligen valda. Antalet exklusionskriterier kan ses som en svaghet då ett högre antal exklusionskriterier hade gett ett mer specifikt resultat. De 10 vetenskapliga artiklar som slutligen valdes var alla på engelska. Detta fungerade bra då båda författarna behärskar det engelska språket. Det finns dock risker för misstolkning av texterna då engelska inte är deras modersmål. Detta kan ses som en svaghet och kan påverka litteraturstudiens pålitlighet (Willman m.fl. 2016).

### *Databassökning*

Val av databas grundades på tidigare erfarenheter av databaser. Cinahl och PubMed valdes för att de innehåller artiklar om omvårdnad. Databasen PsychINFO hade även varit relevant för litteraturstudiens syfte då den också innehåller artiklar om omvårdnad. PsychINFO valdes dock bort då de fick tillräckligt med resultat och material från Cinahl och PubMed. En pilotsökning genomfördes för att få en uppfattning om hur mycket det finns publicerat inom det valda området (Willman m.fl. 2016). Materialet som hittades vid första pilotsökningen svarade ej på det valda syftet. Sökningen justerades först med andra relevanta ord, detta gav dock inte ett bättre resultat. Detta påverkade planeringen på examensarbetet. Omformulering av syftet och en ny pilotsökning som gav större mängd relevanta sökträffar gjordes.

Detta är den första litteraturstudien som båda författarna skriver. De hade ingen tidigare kunskap om databassökning och fick ta hjälp utav skolans bibliotekarie. Bibliotekarien hjälpte till att komma på nya sökord och visade hur en korrekt utförd blocksökning ska genomföras. Eftersom hjälp med sökningarna behövdes så påverkade detta examensarbetets planering då sökningarna behövde göras om på nytt. Om litteraturstudie skulle göras om från början så hade mer tid spenderats att förbereda inför sökningarna, samt att en tid för sökhjälp med en bibliotekarie hade bokats tidigare.

### *Kvalitetsgranskning*

De slutligen inkluderade artiklarna granskades med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik (Willman m.fl. 2016). Denna mall ansågs vara lämplig och den rekommenderas även av universitetets lärare. Mallen bedömdes av den orsaken ta upp relevanta frågor och modifiering gjordes inte. Studiernas kvalitetsbedömning utfördes med hjälp av SBU:s mall för

bedömning av vetenskaplig kvalitet (SBU 2020). Mallen ansågs vara ett bra hjälpmedel för kvalitetsgranskningen, den upplevdes ha tydliga kriterier och var lätt att använda. Granskning av artiklarna gjordes individuellt och sedan jämfördes resultaten och eventuella olika bedömningar diskuterades. I litteraturstudien användes endast artiklar som ansågs erhålla hög eller medelhög kvalitet, detta för att studiens giltighet skulle bli så hög som möjligt. En svaghet vid granskningen av studierna kan vara att erfarenhet av artikelgranskning inte finns sedan tidigare. Kvaliteten på studierna hade eventuellt bedömts lägre eller högre om kunskapen om kvalitetsbedömning hade behärskats sedan tidigare.

### *Analys*

Genom att analysera artiklarna så skedde det en ständig översättning mellan engelska och svenska. Detta är något som kan påverka resultatet. Genom att läsa studierna flera gånger både på engelska och sedan översatt på svenska minskade risken för misstolkning. När artiklarna lästs igenom ett antal gånger skrevs en kort sammanfattning. Gemensamma reflektioner av översättningarna och tolkningarna hjälpte även till att hitta misstag som uppstod vid översättningen. Av de tio studier som slutligen valdes för resultatet hade två av studierna med andras perspektiv än sjuksköterskans. Det som togs med i resultatet och analysen var enbart det som sagts av eller upplevts av sjuksköterskorna. Vid val av artiklarna försökte deltagarnas genus vara i åtanke för att få ett så jämförbart resultat som möjligt. Detta var en utmaning då majoriteten av deltagande sjuksköterskor var kvinnor. Om fler manliga sjuksköterskor hade deltagit i studierna så hade eventuellt resultaten sett annorlunda ut.

Under analysen bildades meningsbärande enheter som var texter som beskriver upplevelser. Sedan bildades koder som en etikett på meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna omarbetades sedan till subkategorier som beskrevs övergripande i kategorier. Under arbetets gång ändrades kategorin "etiska dilemman" till en subkategori vid namn "sjuksköterskan och etiska dilemman". Senare reflektioner resulterade i att det passade bättre som subkategori då etiska dilemman bara nämndes i två av artikeln och hade inga subkategorier. Det diskuterades även om att etiska dilemman passade bättre under kategorin "sjuksköterskans arbete".

### **Resultatdiskussion**

Under denna rubrik kommer resultatet från arbetets artiklar att diskuteras mot delar av bakgrunden samt ny vetenskaplig litteratur.

#### *Sjuksköterskans arbete*

Resultatet av litteraturstudie visar att vårda palliativa patienter i hemmet behöver sjuksköterskan ha en gedigen kunskap och ett engagemang för att ta hand om patienten (Wallerstedt m.fl. 2007). Detta kan vara resultatet av att få medicinsk hjälp i hemmet har ökat kraftigt de senaste 20 åren (Socialstyrelsen 2006) med detta i åtanke behöver även omvårdnaden som ges i hemmet gå framåt och utvecklas i samma takt. Sjuksköterskorna berättar i studierna att deras arbete innebär ett stort ansvar och kräver stor emotionell styrka (Wallerstedt m.fl. 2007; Sijabat m.fl. 2019). För att lätta på den spända stämningen vid den palliativa vården i hemmet berättade sjuksköterskorna att humor ibland kunde användas, detta gjorde även att stressen lättade och relationerna mellan de som är involverade i vården blev lättsammare (Teruya m.fl. 2019). För sjuksköterskan kan det bli ett stort uppdrag att medla när patientens närstående inte håller med

om hur den palliativa patienten bör vårdas och patienten själv är för svag för att argumentera för sin åsikt (Karlsson m.fl. 2012). Att göra en litteraturstudie om sjuksköterskors upplevelse av att utföra palliativ vård i hemmet kändes som ett relevant ämne att studera lite extra då det blir ett allt vanligare fenomen. Förhoppningen är att det i framtiden ska bli lättare att ta upp och prata om detta ämne.

Sjuksköterskan behöver anpassa sitt arbetssätt efter hur patientens hemmiljö ser ut och uppger att förutsättningarna för att utföra vården ser annorlunda ut i varje hem de kommer till (Alvariza m.fl. 2019). Att som sjuksköterska gå in i någons privata hem för att utföra omvårdnadsuppgifter hos en palliativ patient kan upplevas obehagligt då sjuksköterskan känner sig utlämnad till familjen och det kan förekomma hot och våld från de närstående (Heydari m.fl. 2019). Enligt Arbetsmiljöverket (2020) kan yrkesverksamma som arbetar med mycket direkt kontakt med människor vara extra utsatta för att råka ut för våld och hot under arbetet. För personal inom hälso- och sjukvård kan ett särskilt problem vara att patienterna inte alltid är psykiskt stabila och inte kan kontrollera sina impulser. Våld och hot kan komma från patienter eller närstående att ofta utsättas för hot eller våld kan resultera i att stödåtgärder behöver sättas in. Detta kan vara allt från att prata ostört med en kollega till att koppla in psykologhjälp till den anställda (Arbetsmiljöverket 2017). Därav anses det i dessa situationer att sjuksköterskan behöver känna en säkerhet för att kunna utföra sina omvårdnadsuppgifter hos patienterna. Detta borde kunna utföras på olika sätt, till exempel att sjuksköterskan aldrig åker ensam till patientens hem där risken för hot och våld upplevts tidigare. Sjuksköterskan borde även försäkra sig om att någon kollega vet var de är vid alla tidpunkter.

Vid arbete i patienternas hem finns en ökad risk för arbetsrelaterade skador eftersom det inte finns samma resurser och hjälpmedel i de privata hemmen som det finns på sjukhusen (Alvariza m.fl. 2019). Sjuksköterskor får endast en kort utbildning i ergonomi under sin grundutbildning och det anses därför att den skulle kunna utökas och ge sjuksköterskan en bättre chans till att förebygga skador. Det är inte bara för sjuksköterskan som risken för skador ökar vid hemsjukvård, även närstående som vårdar de palliativa patienterna och patienten själv löper en ökad risk för skador eftersom de närstående inte har utbildning för att utföra lyft på ett korrekt sätt (Teixeira m.fl. 2020). Att arbeta ergonomiskt kan bli svårare då patienten kanske inte har exempelvis en hög och sänkbar säng.

Att upprätthålla en patients integritet när de vårdas i sitt eget hem kan också upplevas som ett problem för sjuksköterskan som vill låta patienten och närstående behålla det så hemtrevligt som möjligt samtidigt som hemmet invaderas av den medicinska tekniska utrustningen som behövs (Karlsson m.fl. 2012). Ett annat hinder för sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård i hemmet som togs upp var att patienterna inte alltid inser sina begränsningar i vad de klarar av att utföra och där behöver sjuksköterskan gå in och göra det bästa av situationen för att hjälpa patienten att känna självständighet (Sijabat m.fl. 2019). Sjuksköterskan kan genom olika omvårdnadsåtgärder hjälpa patienter att klara mycket självständigt, i vissa fall kan det dock vara omöjligt för patienten att utföra vissa moment på egen hand men då kanske det kan räcka med stöttning av sjuksköterskan eller en närstående. Reflektioner uppkom om att det är betydelsefullt att patienten får behålla sin autonomi så långt det går. Det är även av vikt att visa förståelse för patientens situation. Andreassen Devik m.fl. (2019)

beskriver i sin studie att när sjuksköterskan upplevde medkänsla att det påverkar den palliativa vården positivt. Det påverkade sjuksköterskornas engagemang och uppmärksamhet för patienterna vilket medförde att patienterna öppnade upp sig mer till sjuksköterskorna.

### *Information och stöd till närstående*

Sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård i hemmet känner sig ofta uppskattade av patientens närstående (Spelten m.fl. 2019). Samtidigt kunde sjuksköterskan uppleva att patientens närstående upplevde deras besök som jobbiga och att de blev trötta på att ha människor springandes där (Karlsson m.fl. 2012). När den palliativa patienten är i slutet av sin vård och är mycket sjuk behöver den närstående ändå hjälpen med att ta hand om patienten trots att det kan kännas jobbigt att be om stödet (Karlsson m.fl. 2012). Den svenska studien av Borgstrand m.fl. (2009) beskriver vikten av att bjuda in patientens närstående till att vara en del av vården och samtidigt få stöd i vårdandet. Att som sjuksköterska uppmärksamma patienten och deras närståendes behov av hjälp anses vara en stor del av sjuksköterskans arbete. Vissa närstående har mycket svårt att be om hjälp fast de är helt slut, om sjuksköterskan uppmärksammar detta i god tid så är möjligheterna större att kunna hindra den närstående från att bli utbränd och ökar chansen för patienten att få stanna kvar i hemmet längre. Det är centralt att de närstående upplever att sjuksköterskan är utbildad inom området palliativ vård och kan ge kvalificerad rådgivning till de närstående (Skeie Sørhus m.fl. 2016). Att involvera de närstående i vården ger många fördelar eftersom de tillbringar mycket tid med patienten (Teruya m.fl. 2019) och deras närvaro är av stor vikt för patienten (da Cruz Matos m.fl. 2018). Att låta närstående vara en del av vården och uppmuntra dem till att ta del i den är en grundläggande del i vårdprocessen (da Cruz Matos m.fl. 2018). Det uppstod diskussioner av vikten att patienten har ett stöd av en närstående för att den palliativa vården i hemmet ska fungera. Beroende på patientens tillstånd och hur långt i sjukdomsförloppet denne befinner sig behöver sjuksköterskan kunna anpassa sitt stöd till den närstående (Socialstyrelsen 2013). För att de närstående ska klara av uppgiften med att ta hand om den palliativa patienten under en längre tid i hemmet är det angeläget att sjukvården hjälper till med avlastning för de närstående så att patienten kan få stanna hemma så länge det är möjligt, gärna ända fram till döden (Skeie Sørhus m.fl. 2016). Det diskuterades kring hur det är betydande för patienten och dess närstående att få den hjälp och stöttning de behöver för att patienten ska få dö i sitt eget hem om denne har det som önskan.

Sijabat m.fl. (2019) beskriver i sin studie hur de närstående inte alltid har en klar uppfattning om vad sjuksköterskans roll i vården är. Detta nämns även i studien av Heydari m.fl. (2019) som tar upp att iranier inte är vana vid att sjuksköterskan gör hembesök. Det är av stor vikt att närstående vet vart de kan vända sig för att få råd och stöd när det gäller vården i hemmet för att de ska känna ett förtroende för vården och ha en känsla av självständighet (Hardy m.fl. 2014). Reflektioner uppkom om att det är väsentligt att de närstående har en förståelse för vad sjuksköterskan har för uppgift i omvårdnaden av den sjuka patienten. Sjuksköterskan behöver vara noggrann med att sätta gränser för närstående som lätt kräver för mycket och visa var gränsen för deras omvårdnads uppgifter går. Detta för att inte ta på sig ett ansvar för saker som ligger utanför sjuksköterskans ansvarsområde. Sjuksköterskan bör även tänka på sin egen fysiska och psykiska hälsa. Denna reflektion stöds av studien utförd av Andreassen Devik m.fl. (2019) där deltagande sjuksköterskorna upplever att patienterna har höga krav på dem.

Detta påverkar vården negativt och kan medföra att sjuksköterskan känner sig osäker (a.a.).

Sjuksköterskan ska inte bara ta hand om den palliativa patienten utan ansvarar även ta hand om de närstående som finns i patientens omgivning och ge dessa stöd och verktyg för att kunna behålla sina sjuka närstående i hemmet så länge som möjligt. Detta kan upplevas utmanande och svårt för sjuksköterskan (Teixeira m.fl. 2020). Detta är i enlighet med sjuksköterskor som jobbar med palliativ vård i hemmet har ett ansvar att stödja och utbilda de närstående till patienten (Socialstyrelsen 2013). Reflektioner uppkom över vikten av att även vårda de närstående till patienter som har palliativ vård i hemmet. De närstående tar en stor del av ansvaret för sina svårt sjuka närstående och i många fall är även de själva äldre och sjuka. Sjuksköterskan upplever även ett ansvar av att se över patientens medicinering och förmedla detta till läkarna, men ger även information till de närstående om vad läkemedlen har för verkan (Tjia m.fl. 2019). Många sjukhusinläggningar hade kunnat undvikas om de närstående hade haft tillräcklig kunskap om det palliativa vårdförloppet (Skeie Sørhus m.fl. 2016). Här ses det tydligt se hur grundläggande utbildningen av närstående är. Det är då av vikt för sjuksköterskan att förmedla en trygghet och finnas tillgänglig för patientens närstående (Teruya m.fl. 2019). Även Bengtsson m.fl. (2015) nämner i sin studie hur betydelsefullt det är med stöd till de närstående. Både patienten och dennes närstående ska få vara med och påverka besluten om vården som ska utföras (Socialstyrelsen 2018). Heydari m.fl. (2019) beskriver hur den palliativa hemsjukvården i Iran tillhandahålls oftast av privata aktörer och välgörenhetscenter, detta gör att det inte finns enhetliga riktlinjer för den palliativa vården i hela landet. Här visas det hur väsentligt det är med enhetliga riktlinjer för den palliativa vården. Denna bild stämmer överens internationellt enligt Heydari m.fl. (2019). Sjuksköterskan behöver på ett respektfullt sätt informera patienten och dennes närstående om hur förloppet fram till döden kan se ut (Sijabat m.fl. 2019). Även efter döden behöver de närstående stöd och kontakt med sjuksköterskan för att hantera sitt sorgearbete, det är individuellt för hur mycket stöd de efterlevande behöver men det ska erbjudas (Skorpen Tarberg m.fl. 2020). Även studien av Borgstrand m.fl. (2009) tar upp närståendes behov av stöd efter döden och önskar mer och tydligare information om detta. En av de fyra hörnstenarna som palliativ vård bygger på beskriver hur närstående ska få stöd även efter dödsfallet (Socialstyrelsen 2013). Flera diskussioner fördes kring hur dödsfallet upplevs av de närstående och har kommit fram till att alla sörjer på olika vis. Sjuksköterska bör vara beredd på att fortsätta hjälpa de närstående för att bearbeta händelsen och för att återkomma till ett så normalt liv som möjligt efter förlusten.

Kommunikationen mellan sjuksköterskan och patientens närstående är betydelsefull för att vården ska fungera så bra som möjligt (da Cruz Matos m.fl. 2018; Tjia m.fl. 2019; Wallerstedt m.fl. 2007). Om det brister i kommunikationen mellan sjuksköterskan och de närstående försvåras vården för patienten (Tjia m.fl. 2019). Reflektioner och tankar uppkom om kommunikation och hur det är en av sjuksköterskans essentiella redskap när det kommer till omvårdnad. När en patient och deras närstående får beskedet om att palliativ vård ska påbörjas kan de hamna sig i ett chocktillstånd. Det är då av vikt att sjuksköterskan kommer in i ett tidigt skede och kan ge stöd (Skorpen Tarberg m.fl. 2020). Bristande samarbete påverkar vården negativt (Karlsson m.fl. 2012). Patienten känner ofta en oro för den närstående som hjälper till med vården. Patienten anser även att det är

väsentligt att den närstående får kvalificerat stöd och utbildning för att orka med den börda som kommer med att vårda någon i hemmet (Norinder m.fl. 2017).

### *Upplevelser av samverkan*

Samverkan i team är en av sjuksköterskans sex kärnkompetenser och handlar om att ge och ta emot hjälp från andra (Berlin 2013). Sjuksköterskor som upplever att de ingår i en arbetsgrupp där teamarbetet fungerar bra uppger att de känner att de har bättre förutsättningar för att ge en bra vård (Spelten m.fl. 2019).

Ett gott samarbete sjuksköterskor emellan främjas av god kommunikation (Spelten m.fl. 2019). Att som sjuksköterska stödja varandra inom palliativ vård är av stor vikt då det kan upplevas tufft att arbeta med palliativa patienter och deras närstående. När samarbetet brister påverkas vården negativt vilket leder till en sämre vård för patienten (Karlsson 2012). Under skrivandet av resultatet uppstod tankar och funderingar om hur väsentligt det är med ett fungerande samarbete mellan arbetskollabor. Att arbeta i ett välfungerande team anses vara en förutsättning för att ge så bra vård som möjligt. Ett gott samarbete mellan arbetskollabor gynnar arbetsmiljön och främjar patientsäkerheten. När samarbetet mellan kollabor fungerar upplevs det att arbetsplatsen oftare har ett trevligare arbetsklimat. Arbetsplatsen ses även som en positiv miljö och risken för utbrändhet kan minska. Tyvärr är det inte alltid detta fungerar i praktiken och detta är ett problem som då behöver lösas på bästa möjliga vis för att säkerställa att vården kan utföras så bra som möjligt. Att känna sig otrygg på sin arbetsplats eller i sitt team kan medföra att sjuksköterskan upplever en känsla av utbrändhet vilket kan leda till att arbetet blir lidande. Det anses därför betydelsefullt att som sjuksköterska vara uppmärksam på sina kollaborers mående för att i tid kunna fånga upp kollabor som har det svårt.

När olika instanser inom hälso- och sjukvården samarbetar med varandra och delar patientinformation kan patienten få en bättre vård (Heydari m.fl. 2019). När teamarbetet fungerar ger det bättre förutsättningar för en god vård (Berlin 2013). Reflektioner har gjorts över hur väsentligt det är att samarbetet mellan olika professioner fungerar och vilken effekt det kan få på vården. Det är inte alltid som arbetet mellan vårdprofessioner fungerar och då ger det en negativ inverkan på vården för patienten (Karlsson m.fl. 2012; Skorpen Tarberg m.fl. 2020). Sjuksköterskor upplever ibland att läkarna inte har kompetensen för att ta hand om palliativa patienter och får då gå in och ta ett större ansvar för vården (Wallerstedt m.fl.2007). Samverkan kan vara att de olika professionerna i teamet komplementerar varandra och resulterar i en bättre vård (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Tankar kring vikten av att alla som ingår i teamet runt en palliativ patient vet vad deras eget ansvarsområde är framkom även under skrivandet av resultatet. De bör även känna till övriga professioners ansvarsområden för att veta var dom kan vända sig för att få hjälp om något förändras i patientens tillstånd.

## **KONKLUSION**

Den palliativa vården arbetar för att öka livskvaliteten hos patienten i deras sista tid vid livet. Både patienten och deras närstående bör få stöttning av den ansvariga sjuksköterskan. God kommunikation är grundläggande för att behålla god kvalitet på vården. Att kommunikationen fungerar mellan sjuksköterskan, patienten och



deras närstående är väsentligt för att kunna ge god omvårdnad. Det är även av vikt att erhålla god kommunikation med kollegorna för att skapa ett bra samarbete. Ett gott samarbete med alla inblandade parterna krävs för att patienten ska få en så bra död som möjligt. För att uppfylla patientens önskan om att dö i sitt eget hem så är det av stor vikt att det interprofessionella samarbetet fungerar. Det finns dock brister i samarbetet i vissa situationer och då blir patienten och deras närstående lidande. Detta kan påverka sjuksköterskans arbete och skapa oro för att utföra palliativ vård i patientens hem. Fortsatt handledning och avsatt tid för reflektion för sjuksköterskorna bör finnas för att de ska kunna ge en fortsatt bra vård.

För att arbeta som sjuksköterska inom den palliativa vården krävs det god kunskap och engagemang. Att möta palliativa patienter kan innebära att använda sig av icke traditionella arbetsmetoder i hopp om att försöka skapa den bästa livskvaliteten för patienten. Den palliativa vården innebär även att sjuksköterskan tar ett stort ansvar. När sjuksköterskan vårdar patienter i deras egna hem är det betydelsefullt att visa respekt för hemmet och hålla en professionell relation.

Patientens närstående uppmuntras att vara delaktiga i omvårdnaden. Detta innebär att sjuksköterskan bör ha kunskap om hur en utbildar och informerar patientens närstående. Eftersom den palliativa vården sker i patientens hem är deras närstående den närmsta källan för information och de personer som är mest närvarande. De närstående blir en essentiell del av vårdteamet. En god palliativ vård fokuserar inte bara på patienten utan även på deras närstående.

## **FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE**

Palliativ vård i hemmiljö valdes för att skapa en större förståelse för hur sjuksköterskan upplever hur det är att vårda personer med palliativ vård i hemmet. I arbetet som sjuksköterska med palliativa patienter innebär det många gånger att även ta hand om de närstående och kunskaperna inom detta område kan aldrig bli för stort. Sjuksköterskan tar sig fram med försiktighet och respekt för patientens och deras närståendes olika känslotillstånd som kan utspela sig på olika vis. Sorg, ilska, förtvivlan och hjälplöshet är några av de känslor som sjuksköterskan kanske behöver hjälpa den närstående att hantera.

Litteraturstudien ger en djupare förståelse och insyn hur den palliativa vården upplevs utifrån sjuksköterskans perspektiv. Sjuksköterskans upplevelse av samarbete med närstående har tagits upp i resultatet i denna litteraturstudie. Detta har beskrivits både positivt och negativt i sjuksköterskans arbete i den palliativa vården. Hur olika faktorer kan påverka den palliativa vården samt hur sjuksköterskan kan hantera konflikter som kan uppstå. Samarbetet med patientens närstående samt hur sjuksköterskan kan hjälpa och stödja dem var områden som det ansågs att det finns lite kunskap om. De anser att det behövs större kunskap inom detta område för att kunna förbättra framtida arbete med palliativa patienter i hemmet.

Döende patienter som vårdas med palliativ vård finns i många länder globalt samt inom många olika vårdinsatser. Detta är då en patient som alla sjuksköterskor

kommer någon gång att möta inom sitt arbete. Sammanfattningsvis behövs fortsatt kunskapsutveckling då den palliativa vården kan se olika världen över. Den palliativa vården önskas vara likvärdig samt att fortbildning och fasta rutiner behövs för att säkerställa det.

## REFERENSER

- Alvariza A, Mjörnberg M, Goliath I, (2019) Palliative care nurses' strategies when working in private homes—A photo-elicitation study. *Journal of Clinical Nursing* 29, 139-151
- Andreassen Devik S, Enmarker I, Hellzen O, (2019) Nurses experiences of compassion when giving palliative care at home. *Nursing Ethics*, 27, 194–205
- Arbetsmiljöverket, (2020) *Hot och våld*. > <https://www.av.se>< HTML (2021-05-19).
- Arbetsmiljöverket, (2017) *Hot och våld inom vården*. > <https://www.av.se>< PDF (2021-05-19).
- Bengtsson M, Lundström U, (2015) *Palliativ vård*. Malmö, Gleerups utbildning AB.
- Berlin J, (2013) *Teamarbete - ett livsviktigt samspel*. I: Leksell J, Lepp M, (Red) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (1:a upplagan). Stockholm, Liber AB.
- Borgstrand I, Berg L, (2009) Next-of-kin's experience from a palliative home nursing team. *Vård i Norden*, 29, 15-19
- da Cruz Matos J, da Silva Borges M, (2018) The family of palliative care assistance. *Journal of Nursing*, 9, 2399-2406.
- Danielsen B, Sand A, Rosland J, 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, 95.
- Danielson E, (2017) *Kvalitativ innehållsanalys*. I: Henricson M, (Red) *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2:a upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.
- Hardy B, King N, Rodriguez, (2014) The experiences of patients and carers in the daily management of care at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 20, 591–598
- Henricson M, Billhult A, (2017) *Kvalitativ metod*. I: Henricson M, (Red) *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2:a upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.
- Heydari H, Hojjat-Assari S, Almasian M, Pirjani P, (2019) Exploring health care providers' perceptions about home-based palliative care in terminally ill cancer patients. *BMC Palliative Care* 18, 66
- Karlsson M, Karlsson C, Barbosa da Silva A, Theol B, Berggren I, Söderlund M, (2012) Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27, 831–838

Norinder M, Goliat I, Alvariza A, (2017) Patients' experiences of care and support at home after a family member's participation in an intervention during palliative care. *Palliative & Supportive Care* 15, 305–312.

Rosén M, (2017) *Systematisk litteraturöversikt*. I: Henricson M, (Red) *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2:a upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.

SBU, (2020) *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten*. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. >  
<https://www.sbu.se>< PDF (2021-03-24).

Sijabat M, Dahlia D, Wuluyo A, (2019). Experiences of palliative care nurses in providing home-based care for patient with advanced cancer. *Elsevier Spain*, 2019, 29, 413-417.

Skeie Sørhus G, Landmark B, Grov E, (2016). Responsible and dependent - Relatives' experience with expected death at home. *Klinisk Sygepleje, Volume 30*, 87-100.

Skorpen Tarberg A, Landstad B, Hole T, Thronæs M, (2020) Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing* 29, 4818–4826

Socialstyrelsen, (2006) *Vård i livets slutskede*. ><https://www.socialstyrelsen.se>< PDF(2021-03-14).

Socialstyrelsen, (2013) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. ><https://www.socialstyrelsen.se>< PDF (2021-03-13).

Socialstyrelsen, (2014) *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående*. ><https://www.socialstyrelsen.se>< PDF (2021-04-12).

Socialstyrelsen, (2018) *Palliativ vård - förtydligande och konkretisering av begrepp*. ><https://www.socialstyrelsen.se>< PDF (2021-03-14).

Socialstyrelsen, (2021) *Socialstyrelsens termbank*. ><https://termbank.socialstyrelsen.se>< HTML (2021-04-12).

Spelten E, Timmis J, Heald S, Duijts S, (2019) Rural palliative care to support dying at home can be realized; experiences of family members and nurses with a new model of care. *Australian Journal of Rural Health* 27, 336–343

Svensk sjuksköterskeförening, (2017) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. ><https://www.swenurse.se/>< PDF (2021-04-2)

Teixeira M.J.C, Abreu W, Costa N, Maddocks M, (2020) Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliat Care* 19, 73.

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 Pac J Oncol Nurs*, 6, 389-396

Tjia J, De Santo-Madeya S, Mazor K, Han P, Nguyen B, Curran T, Gallagher J, Clayton M, (2019). Nurses' Perspectives on Family Caregiver Medication Management Support and Deprescribing. *J Hosp Palliat Nurse*, 21, 312–318.

Wallerstedt B, Andershed B, (2007) Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21, 32-40

WHO, (2020) *Palliative care*. ><https://www.who.int>< HTML (2021-04-13)

Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, (2016) *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur.

# BILAGA 1

Databassökning tabell. CINAHL 2020-04-14

Sök ID	Sökterm	Sökblock	Antal träffar
S36	S13 AND S23 AND S30 AND S35	Slutligt resultat för sökning	261
S35	S31 OR S32 OR S33 OR S34	Vård i hemmet-Block	181,409
S34	“Care at home”	Vård i hemmet	2,507
S33	“At home”	Vård i hemmet	181,409
S32	“At home health care”	Vård i hemmet	25,093
S31	(MH "Home Health Care")	Vård i hemmet	23,868
S30	S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29	Sjuksköterskans perspektiv-block	72,950
S29	nurs* feeling*	Sjuksköterskans perspektiv	1,562
S28	Nurs* experience*	Sjuksköterskans perspektiv	28,638
S27	Nurs* view*	Sjuksköterskans perspektiv	7,415
S26	Nurs* perspective*	Sjuksköterskans perspektiv	10,028
S25	Nurs* attitude*	Sjuksköterskans perspektiv	37,217
S24	(MH "Nurse Attitudes")	Sjuksköterskans perspektiv	32,993
S23	S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22	Familjevårdare-block	497,009
S22	“Informal caregiver*”	Familjevårdare	2,527
S21	“Family caregiver*”	Familjevårdare	7,524
S20	relatives	Familjevårdare	170,078
S19	extended family	Familjevårdare	4,013
S18	Family	Familjevårdare	344,117
S17	(MH "Family Relations")	Familjevårdare	16,915

S16	(MH "Extended Family")	Familjevårdare	16,915
S15	(MH "Professional-Family Relations")	Familjevårdare	16,976
S14	(MH "Family")	Familjevårdare	42,676
S13	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12	Palliativ vård-block	99,963
S12	terminally ill	Palliativ vård	13,665
S11	hospice care	Palliativ vård	24,644
S10	hospice	Palliativ vård	32,477
S9	“Terminally ill patient*”	Palliativ vård	12,526
S8	dying	Palliativ vård	16,619
S7	end of life care	Palliativ vård	46,694
S6	end of life	Palliativ vård	32,697
S5	palliative	Palliativ vård	53,870
S4	(MH "Hospice and Palliative Nursing")	Palliativ vård	5,171
S3	(MH "Palliative Care")	Palliativ vård	37,698
S2	(MH "Hospice Care")	Palliativ vård	9,155
S1	(MH "Terminal Care")	Palliativ vård	18,402

## BILAGA 2

Databassökning tabell. PubMed 2021-04-14

Sök ID	Sökterm	Sökblock	Antal träffar
#29	(“Palliative care” [MESH] OR “Terminal care”[MESH] OR “Hospice care”[MESH] OR Palliative OR Hospice OR Dying OR End of Life OR “Hospice and Palliative Nursing”) AND (“Family”[MESH] OR “Professional-Family Relation”[MESH] OR Family OR “Extended Family” OR Relatives OR “Family Caregivers”) AND (“Home Care Services”[MESH] OR “Home Health Nursing”[MESH] OR “At home health care” OR “At Home” OR “Home Support” OR “Home Based Care”) AND (“Nurs* Perspective*” OR “Nurs* attitude*” OR “Nurs* View*” OR “Nurs* experience*”))	Slutligt sökresultat	217
#28	(“Nurs* Perspective*” OR “Nurs* attitude*” OR “Nurs* View*” OR “Nurs* experience*”)	Sjuksköterskans upplevelser - sökblock	215 024
#27	“Nurs* experience*”	Sjuksköterskans upplevelser	107 572
#26	“Nurs* View*”	Sjuksköterskans upplevelser	26 980
#25	“Nurs* attitude*”	Sjuksköterskans upplevelser	100 293
#24	“Nurs* Perspective*”	Sjuksköterskans upplevelser	34 817
#23	(“Home Care Services”[MESH] OR “Home Health Nursing”[MESH] OR “At home health care” OR “At Home” OR “Home Support” OR “Home Based Care”)	Vård i hemmet - sökblock	149 864
#22	“Home Based Care”	Vård i hemmet	966
#21	“Home Support”	Vård i hemmet	406



#20	“At Home”	Vård i hemmet	52 395
#19	“At Home Health Care”	Vård i hemmet	1719
#18	“Home Health Nursing”[MESH]	Vård i hemmet	364
#17	“Home Care Services”[MESH]	Vård i hemmet	48 298
#16	(“Family”[MESH] OR “Professional-Family Relation”[MESH] OR Family OR “Extended Family” OR Relatives OR “Family Caregivers”)	Närstående - sökblock	2 909 207
#15	“Family caregivers”	Närstående	7376
#14	Relatives	Närstående	2 702 110
#13	“Extended Family”	Närstående	2355
#12	Family	Närstående	1 550 463
#11	“Professional-Family Care”[MESH]	Närstående	15 107
#10	“Family”[MESH]	Närstående	328 332
#9	(“Palliative care” [MESH] OR “Terminal care”[MESH] OR “Hospice care”[MESH] OR Palliative OR Hospice OR Dying OR End of Life OR “Hospice and Palliative Nursing”)	Palliativ vård - sökblock	1 113 891
#8	“Hospice and palliative nursing”	Palliativ vård	2295
#7	End Of Life	Palliativ vård	985 878
#6	Dying	Palliativ vård	36 461
#5	Hospice	Palliativ vård	32 476
#4	Palliative	Palliativ vård	106 798
#3	“Hospice Care”[MESH]	Palliativ vård	6719
#2	“Terminal Care”[MESH]	Palliativ vård	52 544
#1	“Palliative Care” [MESH]	Palliativ vård	55 924

## BILAGA 3

Author/Year/ Country	Aim/Objective	Participants (subject loss)	Method	Results	Quality assessment
<p><b>Author:</b> Alvariza A, Mjörnberg M, Goliath I</p> <p><b>Year:</b> 2019</p> <p><b>Country:</b> Sweden</p>	<p>“To explore palliative care nurses’ work experiences caring for patients at the end of life in private homes.”</p>	<p>10 registered nurses currently working in palliative homecare whereof three were male and seven females. Age between 35–65 years.</p> <p>(subject loss not mentioned)</p>	<p>Participants took photographs which were followed up with interviews for qualitative interpretive research.</p> <p>The results were analyzed using Thornes descriptive approach. Four themes were found and presented as strategies used by nurses working in palliative homecare.</p>	<p>Following themes emerged:</p> <p>“Adjusting interactions and actions depending on the environment when entering each unique private home”</p> <p>“Supporting patients and family members in finding a balance between self-care, independence and safe care”</p> <p>“Guiding patients and family members towards and through environmental changes supporting end-of-life care at home”</p> <p>“Using transitions between homes to reflect, recuperate and prepare”</p>	<p>Medium</p>

<p><b>Author:</b> da Cruz Matos J, da Silva Borges M</p> <p><b>Year:</b> 2018</p> <p><b>Country:</b> Brasilien</p>	<p>“To analyze the nurses' perception about the participation of family members in palliative care”</p>	<p>10 registered nurses that had worked in palliative care for a minimum 6 months. 3 male and 7 female average age 41.4 years.</p> <p>(subject loss not mentioned)</p>	<p>A qualitative, exploratory, descriptive study based on the palliative ward.</p> <p>The collected data was analyzed using the ALCESTE software.</p>	<p>“the importance of welcoming the family, and their inclusion in the care process represent one of the structuring axes of palliative care. The participants' discourse refers to the participation of the family in palliative care assistance either as an active member of the team, or as a passive one, as the object of care of the team.”</p>	<p>Medium</p>
<p><b>Author:</b> Heydari H, Hojjat-Assari S, Almasian M, Pirjani P</p> <p><b>Year:</b> 2019</p> <p><b>Country:</b> Iran</p>	<p>“This qualitative study was conducted to explore health care providers' perceptions about home-based palliative care in terminally ill cancer patients.”</p>	<p>17 participants aged between 20-65. 8 male and 9 females.</p> <p>2 specialist physicians, 5 nurses and 10 of other professions.</p>	<p>A qualitative research using semi- structured individual interviews. The results were analyzed with Lundman and Graneheim method. Two themes were found.</p>	<p>The following themes emerged:</p> <p>“Challenges”</p> <p>“Opportunities”</p>	<p>Medium</p>

<p><b>Author:</b> Karlsson M, Karlsson C, Barbosa da Silva A, Theol B, Berggren I, Söderlund M</p> <p><b>Year:</b> 2012</p> <p><b>Country:</b> Sweden</p>	<p>“To gain a deeper understanding of community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home.”</p>	<p>10 registered nurses with experience of palliative care in the patient's home. Only female nurses.</p> <p>(no subject loss)</p>	<p>A qualitative research based on ten individual qualitative interviews.</p> <p>Three themes were identified with the help of Hermeneutics inspired by Gadamer.</p>	<p>The following themes emerged:</p> <p>“Uncomfortable feelings”</p> <p>“Lack of cooperation”</p> <p>“Lack of security”</p>	<p>High</p>
<p><b>Author:</b> Sijabat M, Dahlia D, Wuluyo A</p> <p><b>Year:</b> 2019</p> <p><b>Country:</b> Indonesia</p>	<p>“The main concern of caring for an advanced cancer patient is to fulfill the physical, psychological, social, and spiritual needs to reduce the patient's suffering for a dignified death. The purpose of palliative care is to provide comfort and appropriate palliative care nursing. The courage</p>	<p>8 registered nurses. Age ranged from 29-61. 3 Males and 5 females with experience of homebased palliative care for 4-16 years</p> <p>(no subject loss mentioned)</p>	<p>A qualitative research based on descriptive phenomenological approach. The interviews were analyzed with the Colaizzi method. Six themes were found.</p>	<p>The following themes emerged:</p> <p>“Palliative care was given after the primary job in a hospital”</p> <p>“Family's assumption of palliative care nurse as a caregiver”</p> <p>“Palliative care nurse concerned more on the patient's physical needs”</p> <p>“Palliative care nurse more dominant in</p>	<p>Medium</p>

	and dedication to fulfill the complex needs for a dying patient become a unique experience for palliative care nurses.”			collaborating to overcome the pain” “Providing care for imminent death in accordance with predefined standards” “Challenges in decision-making regarding to palliative care”	
<b>Author:</b> Skorpen Tarberg A, Landstad B, Hole T, Thronæs M <b>Year:</b> 2020  <b>Country</b> Norway	“The aim was to explore how nurses experience compassionate care for patients with cancer and family caregivers in different phases of the palliative pathway.”	21 participants. All female nurses aged between 28-60 years.  (no subject loss)	A qualitative research with a hermeneutic approach.  The results were analyzed with help of Gadamer. Three themes were found.	The following themes emerged: “Information and dialogue” “Creating a space for dying” “Family caregivers’ acceptance of death”	High
<b>Author:</b> Spelten E, Timmis J, Heald S, Duijts S  <b>Year:</b>	“While 60%-70% of people would prefer to die at home, only 14% do so. Families in a rural environment feel particularly unsupported in fulfilling this last wish of their loved one, which	14 participants, 10 family members and 4 nurses. Gender and age not mentioned.  (no subject loss mentioned)	A qualitative research based on semistructured in person interviews. The results were analyzed with descriptive analysis. Six themes were found.	The following themes emerged: “The patients” “Frequency and nature of contacts between patient and/or family and nurse” “Interviews with families”	Medium

<p>2019</p> <p><b>Country:</b> Australia</p>	<p>reflects the general shortage of health care workforce and resource allocation to institutions. The aim of this study was to describe the experience of families and nurses with extended rural palliative care to support dying at home.”</p>			<p>“Domains”</p> <p>“Interviews with nurses”</p> <p>“Interactions with other health care professional”</p>	
<p><b>Author:</b> Teruya N, Sunagawa Y, Sunagawa H, Toyosato T</p> <p><b>Year:</b> 2019</p> <p><b>Country:</b> Japan</p>	<p>“This study aimed to clarify visiting nurses' perspectives on critical practices to ensure they could advocate for patients who prefer to die at home”</p>	<p>16 registered nurses with prior experience with supporting patients' death at home. All were female and age between 34-59 years. Experience between 2-12 years.</p> <p>(no subject loss)</p>	<p>A qualitative research based on semi-structured in person interviews.</p> <p>The results were analyzed using the Graneheim and Lundman's method of content analysis. five themes were found.</p>	<p>The following themes emerged:</p> <p>“Nursing assessment”</p> <p>“Support for comfortable daily life of the patient and their family”</p> <p>“Advocating for the patient's views about continuing home care”</p> <p>“Supporting preparedness for the patient’s death”</p> <p>“Coordination with other health professionals and related facilities for comfortable environments for the patient”</p>	<p>High</p>

<p><b>Author:</b> Tjia J, De Santo-Madeya S, Mazor K, Han P, Nguyen B, Curran T, Gallagher J, Clayton M</p> <p><b>Year:</b> 2019</p> <p><b>Country:</b> United States of America</p>	<p>“To describe nurses’ perspectives about their role in hospice FCG medication management.”</p>	<p>10 participants. 6 home hospice nurses, 3 inpatient hospice nurses, 1 nurse medical home coordinator. All female. Age was not mentioned.</p> <p>(no subject loss)</p>	<p>A qualitative research based on semi-structured interviews.</p> <p>The results were analyzed using a two-step approach to Lau’s framework for FCG hospice medication management. Five themes were found.</p>	<p>The following themes emerged:</p> <p>“Participant Characteristics”</p> <p>“Current Practice of FCG Support and Medication Review”</p> <p>“Education and Skill Building for FCGs”</p> <p>“Support and Counseling for FCGs”</p> <p>“Need for an Intervention to Standardize Patient-Centered Medication Review”</p>	<p>Medium</p>
<p><b>Author:</b> Wallerstedt B, Andershed B</p> <p><b>Year:</b> 2007</p> <p><b>Country:</b> Sweden</p>	<p>“The aim of the study was to describe nurses’ experiences in caring for gravely ill and dying patients outside special palliative care settings”</p>	<p>9 participants. Registered nurses aged between 30-65 years. Both male and female, did not mention number of each gender.</p> <p>(no subject loss)</p>	<p>A qualitative study with a phenomenological method. The analytical process was inspired by Giorgi. Three themes were found.</p>	<p>The following themes emerged:</p> <p>“Ambition and dedication”</p> <p>“Everyday encounters”</p> <p>“Satisfaction and dissatisfaction”</p>	<p>High</p>