



Distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet: En intervjustudie

District Nurses' Experiences of Providing Care to Patients in the Palliative Stage at Home: An Interview Study

Examensarbete för specialistsjuksköterskeexamen
med inriktning mot distriktssköterska och
magisterexamen med huvudområdet omvårdnad

Avancerad nivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2025

Student: Jade Bynke

Handledare: Cecilia Åberg

Examinator: Maria Snögren

Sammanfattning

Titel: Distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet – en intervjustudie

Författare: Bynke, Jade

Institution: Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde

Kurs: OM806A, Examensarbete i omvårdnad - distriktssköterska A1E

Handledare: Åberg, Cecilia

Examinator: Snögren, Maria

Sidor: 32

Nyckelord: Distriktssköterska, primärvård, holistisk, palliativ, team

Bakgrund: Patienter som får palliativ vård i hemmet ställer stora krav på distriktssköterskor, vilka ofta upplever utmaningar så som tidsbrist, emotionell stress och komplex vårdsamordning. Trots den palliativa vårdens betydelse, finns det fortfarande behov av att bättre förstå distriktssköterskornas upplevelser för att möjliggöra en god omvårdnad och ett adekvat stöd.

Syfte: Studiens syfte är att undersöka distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet

Metod: En kvalitativ studie gjordes med sju distriktssköterskor. Data insamlade genom semistrukturerade intervjuer, varefter innehållsanalys gjordes för att identifiera relevant innehåll i datamaterialet.

Resultat: Fyra kategorier identifierades; Samarbete och stöd påverkar kvalitén av palliativ vård, Utbildning i form av fortbildning ger ny kunskap, Palliativ vård väcker känslor samt Hemmiljö skapar trygghet. Kategorierna består av totalt åtta subkategorier.

Konklusion: Studien visar att distriktssköterskors upplevelser varierar. Effektivt teamarbete såväl som fortbildning och ett holistiskt förhållningssätt är nyckelfaktorer för en god och säker palliativ vård. Emotionell stress på grund av etiska dilemman är en ofta förekommande utmaning för distriktssköterskor. Patientens behov av autonomi, värdighet och anhörigas "samarbete" ses ofta som en förutsättning. Strukturella förbättringar, som tydligare riktlinjer och roller i teamen har identifierats som nödvändiga för att stödja distriktssköterskorna.

Abstract

Title: District Nurses' Experiences of Providing Care to Patients in the Palliative Stage at Home – An Interview Study

Author: Bynke, Jade

Department: School of Health Sciences, University of Skövde

Course: Master's degree Project in Nursing, 15 ECTS

Supervisor: Åberg, Cecilia

Examinator: Snögren, Maria

Pages: 32

Keywords: District nurse, primary care, holistic, palliative, team

Background: Patients who receive palliative care at home place great demands on district nurses, who often experience challenges such as lack of time, emotional stress, and complex care coordination. Despite the importance of palliative care, there is still a need to better understand the district nurses' experiences to enable good nursing and adequate support.

Aim: The purpose of the study is to investigate district nurses' experiences of caring for patients in the palliative stage at home.

Method: A qualitative study was done with seven district nurses. Data collected through semi-structured interviews, after which content analysis was done to identify relevant content in the data material.

Results: Four categories were identified; Cooperation and support affect the quality of palliative care, Education in the form of continuing education provides new knowledge, Palliative care evokes emotions and Home environment creates security. The categories consist of a total of eight subcategories.

Conclusion: The study shows that district nurses' experiences vary. Effective teamwork as well as continuing education and a holistic approach are key factors for good and safe palliative care. Emotional stress due to ethical dilemmas is a frequent challenge for district nurses. The patient's need for autonomy, dignity and the "cooperation" of relatives is often seen as a prerequisite. Structural improvements, such as clearer guidelines and roles in the teams, have been identified as necessary to support district nurses

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund	1
2.1	Historia kring palliativ vård	1
2.2	Palliativ vård i hemmet inom primärvården	2
2.3	Distriktsköterskans ansvar	3
2.4	De sex S:en	4
2.5	Närståendestöd	5
2.6	Hälsa och lidande	5
2.7	Samverkan i Team	6
3	Problemformulering	8
4	Syfte	8
5	Metod	9
5.1	Urval	9
5.2	Datainsamling	9
5.3	Analys	10
5.4	Etiska överväganden	11
5.5	Förförståelse	12
6	Resultat	13
6.1	Samarbete och stöd påverkar kvalitén av palliativ vård	13
6.1.1	Interprofessionellt samarbete möjliggör säker och god vård	13
6.1.2	Stöd och kommunikation ger mervärde	14
6.2	Utbildning i form av fortbildning ger ny kunskap	15
6.2.1	Livslångt lärande upprätthåller en god vård	15
6.2.2	Struktur och rutiner påverkar palliativ vård	16
6.3	Palliativ vård väcker känslor	16
6.3.1	Emotionella utmaningar ger strategier i vården	17
6.3.2	Kommunikation kan innebära utmaningar	17
6.4	Hemmiljö skapar trygghet	18
6.4.1	Om man vill dö hemma kan man få dö hemma	18
6.4.2	Värdighet och betydelsen av anhörigas närvaro	19
6.5	Resultatsammanfattning	19
7	Diskussion	21
7.1	Metoddiskussion	21
7.2	Resultatdiskussion	23
7.2.1	Samarbete och stöd påverkar kvalitén av palliativ vård	23
7.2.2	Utbildning i form av fortbildning ger ny kunskap	24
7.2.3	Palliativ vård väcker känslor	25
7.2.4	Hemmiljö skapar trygghet	26
7.3	Konklusion	26
7.4	Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	27
8	Referenser	28

Bilaga 1 Intervjuguide

Bilaga 2 Brev till verksamhetschefer

Bilaga 3 Brev till informanter

1 Inledning

Enligt Socialstyrelsen (2024) var 2023 omkring 414 000 personer inskrivna i den kommunala primärvården. Detta är en ökning med 35 000 personer på fyra år (Socialstyrelsen, 2021). Denna utveckling indikerar att allt fler patienter i palliativt skede vårdas inom den kommunala primärvården, vilket medför ökade krav på distriktssköterskor och högre förväntningar på deras insatser, trots en redan hög arbetsbelastning. Forskning visar att distriktssköterskor ofta upplever en brist på tid för att ge den vård och det stöd som både palliativa patienter och deras närstående är i behov av. Trots att ämnet har studerats i flera sammanhang, finns det fortfarande en brist på resurser för att möjliggöra en god omvårdnad och ett adekvat stöd (Burt et al., 2008). Mot bakgrund av detta syftar denna studie till att undersöka distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet.

2 Bakgrund

2.1 Historia kring palliativ vård

Palliativ vård definieras av Världshälsoorganisationen som en strategi baserad på patienten och familjen, med målet att förbättra livskvaliteten för personer som drabbats av livshotande sjukdomar genom att förebygga och lindra smärta (Fadaei et al., 2024). Palliativ vård har sina historiska rötter i hospicerörelsen, som utvecklades i Storbritannien under förra seklet. Den moderna hospicerörelsen började i Storbritannien på 1960-talet, där Cicely Saunders som var en brittisk sjuksköterska och socialarbetare låg bakom utvecklingen av de grundläggande principer som används i hospicevården (Nationella rådet för palliativ vård, 2022). Termen palliativ vård användes för första gången av den kanadensiske läkaren Balfour Mount 1974 i en vårdmiljö som syftade till symtomlindring. Han hade anpassat många av de principerna från den brittiska hospicerörelsen till akutsjukvård i Kanada. Efter att inledningsvis ha fokuserat uteslutande på vård i livets slutskede som gavs på hospices, skiftade palliativ vård gradvis sitt fokus till vård i hemmet (Saga et al., 2018). Begreppet palliativ vård utvecklades över tid med detta sammanhang i åtanke. Under de senaste åren har forskning fokuserat på palliativ vård som sätts in i ett tidigt skede, redan i de inledande faserna av behandlingen, särskilt vid avancerad cancer. Det finns bevis för att tidig palliativ vård kan förbättra patientens livskvalitet, lindra symtom på depression, minska stressen för familjer och eventuellt förbättra överlevnadsgraden för patienter med vissa typer av obotlig cancer (Saga et al., 2018). 1977 var psykiatern Loma Feigenberg först i Sverige med en avhandling om Terminalvård, det vill säga den vård som ges i livets slutskede. Denna följdes av sjuksköterskan Ulla Qvarnströms avhandling om patienters

upplevelser inför döden (Ternestedt et al., 2022). 2001 föreslog en statlig kommission att palliativ vård skulle förbättras i Sverige och göras tillgänglig på ett rättvist sätt för alla som behöver den. Socialstyrelsen genomförde 2006 en utvärdering som identifierade en ojämlig fördelning av resurser och en brist på kunskap om palliativ vård bland vårdpersonal (Lundström et al., 2012). 2019 presenterades en ny och bredare syn på vad palliativ vård innebär av International Association for Hospice and Palliative Care. Från att tidigare varit fokuserad på cancerpatienter intog den nya definitionen en mer holistisk syn på patienten. Patientens välbefinnande och inslag som rör döendet och döden lyftes fram i definitionen (Alvariza et al., 2020).

2.2 Palliativ vård i hemmet inom primärvården

Primärvård innebär att inga särskilda medicinska eller tekniska resurser eller annan särskild kompetens krävs av den som ansvarar för den medicinska bedömningen, behandlingen, omvårdnaden samt det förebyggande arbetet och rehabiliteringen (SFS 2017:30). Hälso- och sjukvård i hemmet definieras enligt Socialstyrelsen (2023) som vård av patienter i deras eget hem under längre tid innebär att sjukvårdspersonal utför vårdinsatser i patientens eget hem. Benkel et al. (2024) menar att palliativ vård ska bedrivas där behovet finns. I takt med en åldrande befolkning ökar behovet av vård, vilket gör palliativ vård till en allt viktigare del av primärvården i Sverige. Slutenvård kan vara kostsam och medföra hälsorisker, såsom ökad infektionsrisk och kognitiv påverkan i form av förvirring. Dessutom kan en sjukhusvistelse påverka patientens livskvalitet negativt genom minskad självständighet och nedsatt förmåga att utföra dagliga aktiviteter. Som ett alternativ till slutenvården kan avancerad sjukvård i hemmet (ASiH) vara ett alternativ eller komplement för att möjliggöra palliativ vård för fler patienter på flera olika sätt. Palliativ vård kan således ges i hemmet genom kommunal primärvård eller via specialistvård genom öppenvårdsteam, men tillgången till denna vård varierar mellan regioner och kommuner (Midbøe et al., 2019). Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30, kap. 14 §1) är kommunerna skyldiga att tillhandahålla god hälso- och sjukvård för personer i särskilda boenden och andra tillståndspliktiga boendeformer. Vidare framgår av §2 att kommunerna även ska erbjuda hemsjukvård i ordinärt och särskilt boende samt vård för personer som deltar i dagverksamhet. Studier visar att majoriteten av patienter föredrar att avlida i hemmet (Yamagishi et al., 2012), men detta är inte alltid genomförbart. Faktorer såsom personalens tidsbrist, tillgången till familjestöd och vårdkvalitet påverkar möjligheten till en god palliativ vård i hemmet (Midlöv & Lindberg, 2020). Distriktssköterskor inom den kommunal primärvården upplever ofta att de inte har tillräckligt med tid för att ge ett optimalt stöd till både palliativa patienter och deras närstående. Arbetsbelastningen leder till stress och frustration när andra uppgifter måste prioriteras bort. Trots detta strävar distriktssköterskor efter att prioritera palliativa patienter, vilket i sin tur kan resultera i att andra arbetsuppgifter skjuts upp (Midlöv & Lindberg, 2020). Vård i hemmet förändrar också

patientens upplevelse av sitt hem, då det blir en vårdmiljö. Det kan innebära att nycklar eller dörrkoder delas samt att bostaden anpassas med exempelvis sjukvårdsmaterial, hjälpmedel eller installationer såsom ramper och lyftar. Sådana förändringar kan påverka patientens känsla av integritet och självbestämmande. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning betonar vikten av att skydda den personliga integriteten och respektera privatlivet vid vårdinsatser i hemmet (Socialstyrelsen, 2013).

2.3 Distriktssköterskans ansvar

Att leda och driva utveckling inom omvårdnadsarbetet utgör en central del av distriktssköterskans ansvarsområde. En väsentlig aspekt av denna roll är att identifiera förändringar i patientens hälsotillstånd och agera utifrån dessa på ett adekvat och professionellt sätt (Svenska sjuksköterskeföreningen, 2019). Distriktssköterskans arbete vilar på sex kärnkompetenser: personcentrerad omvårdnad, samverkan i team, evidensbaserat förhållningssätt, förbättringskunskap, säker vård och informatik. Dessa kompetenser är avgörande för att säkerställa en god och säker vård (Eklund, 2021). En viktig del av distriktssköterskans yrkesutövning är att bygga och upprätthålla goda relationer inom teamet för att främja effektiv kommunikation och samarbete. Ledarskapet inom arbetsgruppen är centralt, även om sammansättningen av teamet kan variera beroende på geografiskt område och verksamhetens struktur (Svenska sjuksköterskeföreningen, 2019). Enligt Midlöv och Lindberg (2020) upplever distriktssköterskor ofta att de har ett huvudansvar för samordningen av palliativa patienter, vilket kräver både omfattande kunskap och ett stort ansvarstagande. Arbetsuppgifterna inkluderar bland annat samtal med patienter och deras närstående, konsultation med läkare, symtomhantering och vårdplanering. Forskning visar att distriktssköterskor inom palliativ vård inte alltid strikt följer rutiner, då dessa kan riskera att minska fokus på patientens individuella behov. I stället baseras omvårdnadsarbetet ofta på erfarenhet och professionell intuition. Samtidigt kan rutiner vara värdefulla i specifika sammanhang, exempelvis vid samtal med närstående där strukturerade riktlinjer kan underlätta kommunikationen (Johannesen et al., 2024). Studier indikerar också att distriktssköterskor upplever ett behov av ökad utbildning inom palliativ vård för att stärka sina kompetenser. Den palliativa vården är ofta komplex och tidskrävande, vilket kan medföra betydande utmaningar. Många distriktssköterskor anser sig sakna tillräcklig kunskap inom områden som symtomlindring, tekniska vårdfärdigheter och hantering av känslomässigt krävande situationer. Särskilt kommunikationen med döende patienter och deras närstående beskrivs som en av de största utmaningarna (Midlöv & Lindberg, 2020). Utöver den kliniska vården har distriktssköterskan även ett ansvar att fungera som patientens ombud i vårdrelaterade frågor, särskilt när patienten själv inte har möjlighet eller önskar föra sin egen talan, och det saknas en utsedd representant (Svenska sjuksköterskeföreningen, 2019). Detta ansvar innebär att

distriktssköterskan behöver verka för patientens bästa och säkerställa att vårdbeslut grundas i en personcentrerad och etiskt hållbar vårdmodell.

2.4 De sex S:en

Palliativ vård som är inriktad på individen kan tillhandahållas genom en modell som kallas de sex S:en. Modellen betraktas som en del av personcentrerad vård, där fokus läggs på patientens aktiva delaktighet och självbestämmande, samt att stärka patientens roll i vårdprocessen. De komponenter som utgör de sex S:en inkluderar självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier. Modellen kan liknas vid en lök där självbilden är mitten, och de andra komponenterna representerar lager utifrån denna. Självbestämmande utgör ett undantag då det genomsyrar alla lager (Österlind & Henoch, 2021).

Syftet med de sex S:en är att stödja planeringen, genomförandet, dokumentationen och utvärderingen av patientens vård (Ternestedt et al., 2022). Detta görs utifrån en helhetssyn på patienten, modellens centrala mål. Självbild betraktas som den mest centrala komponenten, då den inte bara är kopplad till de andra begreppen, utan dessa är ofta även relaterade till varandra (Ternestedt et al., 2022; Österlind & Henoch, 2021). Distriktssköterskan ska tillsammans med patienten organisera och leda omvårdnaden (Svenska sjuksköterskeföreningen, 2019).

De sex S:en återfinns i kompetensbeskrivningen för distriktssköterskor, men här ses de ur ett vårdgivarperspektiv. Begreppet *självbild* bör förstärkas genom det personcentrerade förhållningssättet som en distriktssköterska ska ha (Svenska sjuksköterskeföreningen, 2019). Ternestedt et al. (2022) beskriver att självbild är en persons uppfattning om sig själv, vilket har en stor inverkan på en persons välbefinnande, hälsa och möjligheten att få en positiv upplevelse av döden. *Självbestämmande* innebär att individen, så långt det är möjligt, deltar i beslut rörande sin egen vård, vilket ger en känsla av kontroll.

Sociala relationer avser en persons kopplingar till andra, vilka kan variera mellan individer och inkludera både familj och vårdpersonal. *Symtomlindring* är en central del av palliativ vård, den syftar till att hantera smärta och andra obehag för att förbättra patientens livskvalitet. Detta omfattar både fysisk smärtlindring och stöd för att hantera psykiska och sociala aspekter av patientens situation (Ternestedt et al., 2022). *Sammanhang* handlar om att hjälpa patienten att reflektera över livshändelser, medan *strategier* ger ett framåtblickande perspektiv kopplat till dessa reflektioner. Här kan vårdpersonalen genom aktivt lyssnande stödja patientens förmåga till att skapa sammanhang (Österlind & Henoch, 2021). Slutligen understryker Ternestedt et al. (2022) att de sex S:en överensstämmer med patientlagen (SFS 2014:821), särskilt avseende delaktighet och information.

2.5 Närståendestöd

Begreppet närstående avser en person som patienten själv uppfattar som betydelsefull och har en nära relation till. Eftersom detta är subjektivt bör det alltid diskuteras med patienten för att säkerställa att rätt personer involveras i vården (Benkel et al., 2024). Inom primärvården betraktas distriktssköterskan ofta som en expert på sjukdomsspecifik vård, exempelvis vid cancersjukdomar hos äldre eller kroniska sjukdomar hos barn. Detta innebär att distriktssköterskan behöver behärska stödjande kommunikation och kunna förmedla både aktuell och relevant information som en del av omvårdnaden (Murali et al., 2024). Distriktssköterskan har en central roll i att stödja närstående, både praktiskt och emotionellt. Det praktiska stödet kan inkludera information om rättigheter såsom sjukskrivning, ledighet från arbetet och möjligheter till hjälpinsatser från kommunala och andra vårdgivare. Emotionellt stöd utgör en väsentlig del av vården, där distriktssköterskan bistår närstående i att bearbeta och hantera den påfrestande situationen. Många närstående upplever känslor av ångest, sorg och oro, och distriktssköterskan kan därmed erbjuda strategier för att lindra dessa känslor och främja deras välbefinnande (Benkel et al., 2024). Hälso- och sjukvården, i samverkan med socialtjänsten, har ett ansvar för att utforma stödinsatser som möter närståendes behov. Syftet är att förebygga ohälsa och stärka deras förmåga att hantera både sjukdomstiden och tiden efter patientens bortgång. Stödet kan innebära att närstående involveras i vården och ges både praktisk och emotionell vägledning, anpassad efter sjukdomens utveckling och förändrade behov. Exempel på sådana behov inkluderar att delta i omvårdnaden, få kontinuerlig information och ha möjlighet att vara nära patienten. Efter patientens bortgång kan närstående fortsatt behöva stöd för att hantera sin sorg och anpassa sig till en ny livssituation. Därför avslutas inte den palliativa vården vid dödsfallet, utan en del av vårdinsatsen innefattar även efterlevandestöd (Socialstyrelsen, 2013).

2.6 Hälsa och lidande

Hälsa och lidande är två centrala och sammanflätade begrepp inom vården, särskilt i palliativ vård. De representerar ytterligheter i människors upplevelser men kan samexistera, särskilt i livets slutskede. För att balansera hälsa och lidande i palliativ vård krävs en helhetssyn där både patientens och närståendes behov står i centrum. Detta innebär att vården måste erbjuda stöd på flera nivåer genom kommunikation, samarbete i team, personcentrerad vård och riktat stöd till närstående. Hälsa och lidande är inte motsatser utan kan existera parallellt. En person kan exempelvis uppleva hälsa genom att känna mening, hopp eller harmoni trots allvarlig sjukdom och lidande. På samma sätt kan frånvaron av fysiska symtom inte garantera en känsla av hälsa om psykiskt, socialt eller existentiellt lidande kvarstår (Öhlén, 2020). Enligt Världshälsoorganisationen (WHO, 2024) definieras hälsa som ett ”tillstånd av fullständig fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte bara frånvaro

av sjukdom eller svaghet.” Omvårdnadsbegreppet "hälsa" är centralt inom distriktssköterskans yrkesområde och handlar om individens välbefinnande samt förmåga att leva ett meningsfullt liv, trots eventuella sjukdomar eller funktionsnedsättningar. Henoch (2020) beskriver lidande som "total pain", vilken inkluderar olika smärtor; fysisk, psykisk, social och existentiell. Detta gör lidandet multidimensionellt vilket möter sin relativa motsvarighet i omvårdnadsbegreppet "hälsa". Inom palliativ vård definieras hälsa ur ett holistiskt perspektiv, där fokus ligger på att främja livskvalitet snarare än att bota sjukdom, vilket speglar innebörden av "hälsa". Det handlar om att bevara patientens autonomi genom att stärka dennes möjlighet att fatta beslut och leva så självständigt som möjligt. För att främja god hälsa och därmed minska lidande ska distriktssköterskan bland annat vara lyhörd för patientens behov, situation och egen vilja (Svenska sjuksköterskeförbundet, 2019). Enligt Socialstyrelsen (2013) bygger den palliativa vården på ett multiprofessionellt samarbete och kan integreras redan i tidiga sjukdomsskeden i kombination med livsuppehållande behandling. Syftet med palliativ vård är att förebygga och lindra lidande genom fördjupad bedömning, tidig identifiering, behandling av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem samt teamarbete.

2.7 Samverkan i Team

Målet med palliativ vård är att tillhandahålla vård av hög kvalitet under livets senare skeden, vilket kräver samarbete mellan flera yrkesgrupper, inklusive sjuksköterskor, specialistsjuksköterskor, läkare och socialarbetare, för att uppnå detta mål (Näppä et al., 2023). Vårdpersonal behöver vara kompetenta inom sina egna yrkesområden såväl som i sitt samarbete med andra yrkesgrupper för att kunna ge god vård. I specialiserad palliativ vård används kunskapen från flera specialister för att tillgodose patienternas behov på ett mer holistiskt sätt. Ledning, vilket inkluderar samordning av teamets resurser avseende omvårdnad av patienten genomförs av distriktssköterskan (Svenska sjuksköterskeförbundet, 2019). Samarbete har blivit en grundläggande del av att leverera högkvalitativ palliativ vård, eftersom det ger en mer heltäckande förståelse för patienters varierande hälsorelaterade behov (Kesonen et al., 2024).

Genom att erbjuda palliativ vård i hemmet kan symtom hanteras mer effektivt, livskvaliteten förbättras och antalet sjukhusvistelser i livets senare skeden minskas. Genom att besöka patientens hem kan situationen analyseras och insatserna kan ske omedelbart. En viktig funktion av samarbetet är att ge information som gör det möjligt att förbereda patienter och deras familjer så att de känner sig lugnare och har realistiska förväntningar på dödsprocessen. Det avgörande är att tidigt etablera stöd för familjer för att ge dem en plan. Ett fokus på teamarbete är avgörande för att erbjuda vård av hög kvalitet. För att lyckas i ett team måste ömsesidig respekt prioriteras och medlemmarna måste ses som jämlikar. Att tillhöra ett team innebär också att medlemmarna kan få moraliskt stöd. Dessa aspekter möjliggör för team att fungera och

vidareutvecklas (Seow et al., 2020). För att kunna ge vård i livets slutskede till patienter i deras hem krävs att specialister från olika områden samarbetar effektivt för att erbjuda behandling. Dock kan patientens medicinska tillstånd kräva en utvärdering av en specialist inom palliativ vård. Även om många patienter har uttryckt en önskan att tillbringa sina sista dagar hemma eller nära sin bostad, är detta inte alltid möjligt. Detta kan försvåras om kommunikationen och tilliten mellan vårdgivare och patient ej är tillräcklig. För att kunna erbjuda en samordnad och samarbetande vård som även beaktar patientsäkerheten belyser distriktssköterskors erfarenheter vikten av både formella och informella kommunikationsmöjligheter (Johansen & Ervik, 2022).

3 Problemformulering

Palliativ vård i hemmet blir alltmer betydelsefull i takt med att fler patienter önskar vårdas i sin hemmiljö under livets slutskede. Distriktssköterskor spelar en central roll i att tillgodose dessa patienters behov genom att erbjuda symtomlindring, psykosocialt stöd och samordning av vårdinsatser. Samtidigt står distriktssköterskor inför flera utmaningar, såsom begränsad tid, hög arbetsbelastning och komplexa vårdssituationer där både patienter och deras närstående behöver omfattande stöd. Trots att palliativ vård syftar till att främja livskvalitet och lindra lidande, kan det praktiska omhändertagandet i hemmet medföra etiska dilemman och emotionella påfrestningar för distriktssköterskor. Balansen mellan professionellt ansvar, vårdens resurser och patientens individuella önskemål kan vara svår att upprätthålla. För att säkerställa en hållbar och personcentrerad palliativ vård i hemmet är det av vikt att undersöka distriktssköterskornas egna upplevelser. Genom att undersöka deras perspektiv kan studien bidra till en djupare förståelse för de möjligheter och utmaningar som vården innebär, samt identifiera eventuella förbättringsområden som kan stärka distriktssköterskornas roll i det palliativa omhändertagandet i hemmet.

4 Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet.

5 Metod

I denna studie användes en kvalitativ metod. När upplevelser ska undersökas är det lämpligt att använda en kvalitativ metod, eftersom insamlade data är i form av beskrivande berättelser vilket möjliggör en djupare förståelse av fenomenet som studeras (Billhult, 2023). Studien har en induktiv ansats, vilket innebär att utgå från individernas faktiska upplevelser av händelsen (Midlöv & Lindberg, 2020). Insamlat material i form av intervjuer analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004).

5.1 Urval

Urvalet genomfördes med en kombination av kriterieurval och bekvämlighetsurval, enligt Billhult (2023). Inklusionskriterierna för studien var att deltagarna skulle vara distriktssköterskor i kommunala primärvården, med minst ett års yrkeserfarenhet inom området och erfarenhet av palliativ vård i hemmet. Exklusionskriterier var timanställda distriktssköterskor, då de inte hade patientansvar och därför inte följde patienten på samma sätt som en tillsvidareanställd distriktssköterska.

Urvalsprocessen syftade till att rekrytera distriktssköterskor med relevanta kompetenser och erfarenheter, och genomfördes i enlighet med kriterieurvalet enligt Billhult (2023). För att nå rätt målgrupp kontaktades verksamhetschefer inom vården där de som informerades om studien och behovet av distriktssköterskor som informanter (Bilaga 2). För att få ytterligare distriktssköterskor att intervjuas användes även personliga kontakter. Ett snöbollsurval enligt Engström och Jusso (2023) gjordes under intervjuprocessen genom att en distriktssköterska föreslog nya distriktssköterskor som kunde intervjuas. De distriktssköterskor som var intresserade av att delta informerades sina chefer som sedan vidarebefordrade intresset till författaren. Första kontakt togs via E-mail för att etablera kontakt, följt av information via E-mail om studiens syfte och praktiska detaljer för intervjuerna. Detta följdes upp av kontakt via telefon och SMS. Samtycke till intervjun gjordes vid intervjutillfället och spelades in.

Urvalet i studien bestod av sju distriktssköterskor, varav alla var kvinnor, som alla hade distriktssköterskeutbildning. Dessa hade arbetat som distriktssköterskor mellan 2,5 och 23 år (genomsnitt 11 år) inom primärvården. Urvalet gjordes från två närliggande kommuner i västra Sverige. Deras totala arbetslivserfarenhet varierade mellan 10 och 33 år.

5.2 Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer för att undersöka distriktssköterskors upplevelser. Denna metod innebär att

författaren hade ett antal förutbestämda frågor, samtidigt som den gav författaren möjlighet att följa upp med de intervjuade distriktssköterskorna kring det som beskrivits under intervjuerna för ytterligare exempel och skildringar. Målet var att genomföra sju intervjuer för att samla in nyanserade och innehållsrika data (Engström & Juuso, 2023). Innan intervjuerna fick varje informant både muntlig och skriftlig information om studien, och muntligt samtycke som spelades in inhämtades vid intervjutillfället. Vid genomförandet av intervjuerna användes en frågeguide som innehöll både öppna frågor och uppföljningsfrågor (Bilaga 1). Guiden säkerställde att relevanta ämnen diskuterades och att materialet som samlades in blev både rikt och detaljerat. Frågorna var utformade för att uppmuntra deltagarna att ge djupgående och personliga redogörelser för sina upplevelser av att ge palliativ vård i hemmet. För att testa frågeguiden och intervjumetoden genomfördes en provintervju tillsammans med en annan sjuksköterska. Provintervjun riktade sig till personer utanför studien, och eftersom personen inte uppfyllde Inklusionskriterierna raderades intervjun och inkluderades inte i studien (Engström & Juuso, 2023). Intervjuerna ägde rum vid personliga möten på deltagarnas arbetsplatser i avskilda utrymmen. Alla intervjuer spelades in med mobiltelefon, efter att deltagarna lämnat sitt medgivande. För att underlätta deltagandet fick distriktssköterskorna möjlighet att ta ledigt från arbetet under intervjutillfället. Intervjuerna genomfördes under mars 2025, varade mellan 25 och 43 minuter, och hade en genomsnittlig längd på cirka 32 minuter. Samtliga intervjuer genomfördes med författaren närvarande. Författaren ansvarade för att ställa frågor, att notera och registrera deltagarnas svar och beteende. Som avslutning frågade författaren om hon fick kontakta distriktssköterskorna vid behov av ytterligare förtydliganden. Författaren delade också ut information om var deltagarna kunde vända sig vid egna frågor (Engström & Juuso, 2023).

5.3 Analys

Datansamlingen från de semistrukturerade intervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004). Metoden som används i omvårdnadsforskning är ett systematiskt sätt att analysera texter där analysen på att påvisa det manifesta (tydligt synliga) eller latent (underliggande innebörd) i texter. Analysen genomfördes flera olika steg. Efter genomläsning av texten markerades för studien intressanta meningsbärande enheter som kunde bestå av till exempel meningar eller enstaka ord. Därefter kondenseras de meningsbärande enheterna till ett eller fler enstaka ord som kodas. Kodning innebär att den kondenserade texten namnges, till exempel skulle "bil" och "motorcykel" kunna kodas som "fordon". Koderna grupperas därefter i lämpliga kategorier som svarar på frågan "vad?" och detta steg är centralt inom innehållsanalysen. Kategorier kan även vara indelade i subkategorier för att underlätta kategoriindelningen (Graneheim & Lundman, 2004).

Efter intervjuerna användes transkriberingsappen Transkriptor som möjliggör en automatisk transkribering av ljudfiler. Författaren bedömde att Transkriptor var med hänsyn till konfidentialitetskravet (Vetenskapsrådet, 2024) en säker lösning då den följer säkerhetsstandarder såsom GDPR (General Data Protection Regulation) vilket EU dataskyddsförordning som reglerar hur personuppgifter som namn och personnummer ska behandlas i IT-miljöer (Vetenskapsrådet, 2024). Därefter lyssnade författaren igenom materialet för att garantera att alla ljudfiler blev rätt i transkriberingen. Felaktiga transkriberingar, främst beroende på dialekt rättades i detta steg. För att skapa en översikt läste författaren igenom texten flera gånger och identifierade meningsbärande enheter kopplade till studiens syfte. Dessa enheter kondenserades, vilket innebar att huvudinnehållet behölls samtidigt som överflödiga ord togs bort, och resulterade kondenserade meningsbärande enheter. De kondenserade enheterna användes sedan för att generera koder. Koder med liknande innehåll grupperades vidare till subkategorier, som sedan grupperades i kategorier baserade på gemensamma drag.

Slutligen reflekterade författaren över kategoriernas namn samt om subkategorierna var placerade i rätt kategori. Mindre justeringar gjorde där enstaka subkategorier bytte kategori (Graneheim & Lundman, 2004). Exempel på analysprocessen presenteras i tabellen nedan.

Tabell 1 Analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
<i>"Regelbundna utbildningar för omvårdnadspersonal är viktiga"</i>	Behov av regelbunden utbildning	Utbildnings-behov	Livslångt lärande upprätthåller en god vård	Utbildning i form av fortbildningar ger ny kunskap
<i>"Det blev bra... anhöriga var nöjda..."</i>	Vårdinsatsen upplevdes som lyckad	Tillfredsställelse med vårdutfallet	Värdighet och betydelsen av anhörigas närvaro	Hemmiljö skapar trygghet

5.4 Etiska överväganden

Även om studien, som är en del av en avancerad högskoleutbildning, inte omfattas av kravet för etikprövning enligt lagen om etikprövning av forskning (SFS 2003:460), ansåg författaren det nödvändigt att göra etiska överväganden. Detta dels för att studien inkluderar personer och information om utsatta individer, dels för att utveckla sin egen förmåga att reflektera över etiska frågor. Författaren har gjort sina etiska överväganden enligt Vetenskapsrådet fyra huvudkrav. Dessa är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2024).

Informationskravet uppfyllades genom att tidigt i studien informera berörda på kommunerna och informanterna tidigt i studien om syftet, intervjuernas upplägg och hanteringen av insamlad empiri. Samtyckeskravet säkerställdes genom att informanterna signerade samtyckesblanketter, vilket utgjorde en förutsättning för deltagandet. Informanterna informerades om sin rätt att när som helst före, under och efter intervjun avbryta sitt deltagande i studien. Konfidentialitetskravet följdes genom att avidentifiera både informanterna och de patienter som omnämns. Informanterna ombads också, både i text på samtyckesblanketten och inför intervjun, att avidentifiera patienterna. I stället för namn användes en kod, både vid intervjuerna och i uppsatsen. Slutligen säkerställdes nyttjandekravet genom att all insamlad information endast användes till denna aktuella studie.

5.5 Förförståelse

Förförståelse avser en individs tidigare erfarenhet och kunskap om det ämne som ska studeras. Författaren formas av sina tidigare värderingar och erfarenheter. Att reflektera över sin förförståelse ökar studiens tillförlitlighet (Priebe & Landström, 2023). Eftersom författaren hade tidigare erfarenhet av praktik inom palliativ vård så hade författaren viss förkunskap om ämnet som studerades. Författaren arbetar på inom slutenvården på en avdelning där patienter med lungsjukdom vårdas vilket också ger en viss förförståelse kring palliativ vård på sjukhus. Författaren har olika perspektiv på principerna för palliativ vård i hemmet och vikten av tvärprofessionellt samarbete. Författaren insåg vikten av att lägga sin förförståelse åt sidan för att undvika att påverka studiens resultat.

6 Resultat

Studiens resultat utgick från de sju intervjuerna. Koderna resulterade i åtta subkategorier som i därefter sammanfogades till fyra kategorier enligt nedanstående tabell.

Tabell 2 Kategorier och subkategorier

Kategorier	Subkategorier
Samarbete och stöd påverkar kvalitén av palliativ vård	<ul style="list-style-type: none">- Interprofessionellt samarbete möjliggör säker och god vård- Stöd och kommunikation ger mervärde
Utbildning i form av fortbildning ger ny kunskap	<ul style="list-style-type: none">- Livslångt lärande upprätthåller en god vård- Struktur och rutiner påverkar palliativ vård
Palliativ vård väcker känslor	<ul style="list-style-type: none">- Känslomässig och organisatorisk belastning- Kommunikation och etiska utmaningar
Hemmiljö skapar trygghet	<ul style="list-style-type: none">- Om man vill dö hemma kan man få dö hemma- Värdighet och betydelsen av anhörigas närvaro

6.1 Samarbete och stöd påverkar kvalitén av palliativ vård

Samarbete inom arbetsgrupperna men också utanför dessa sågs som en avgörande faktor för att kunna ge kvalitativ palliativ vård. Likaså är patientens kontakt med olika yrkeskategorier viktig. Det är också inom arbetsgruppen som distriktssköterskorna primärt söker och får stöd vid problem och svårigheter.

6.1.1 Interprofessionellt samarbete möjliggör säker och god vård

Distriktssköterskor som arbetar med palliativ vård i hemmet hävdar att en god vård i livets slutskede är helt beroende av ett väl fungerande interprofessionellt samarbete. Det interprofessionella samarbetet kan bestå av läkare, distriktssköterskor, sjuksköterskor, undersköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och dietister. Samarbetet och kommunikationen mellan dessa specialister är en mycket viktig del för att möjliggöra en säker och

konsekvent behandling. Distriktssköterskorna talar om hur olika yrken kan ge mervärde till deras kunskaper och perspektiv.

”Vi träffas varje vecka och planerar tillsammans. Ibland tänker inte jag på allt, men då gör undersköterskan det - och tillsammans blir det bra.”

(Informant 7)

Denna form av samarbete gör det möjligt att identifiera och tillgodose en mängd olika behov, till exempel sociala, psykologiska och fysiska krav. Det finns en utbredd uppfattning om att det är en mycket positiv upplevelse att arbeta med undersköterskor. Eftersom det är de som har mest kontakt med patienten varje dag är undersköterskorna vanligtvis de första som märker förändringar i patientens tillstånd eller behov. Distriktssköterskorna, betonar också vikten av att undersköterskorna har rätt utbildning och känner sig kompetenta att tryggt utföra sina arbetsuppgifter under de mest kritiska stadierna av den palliativa vården.

”Undersköterskorna är värda sin vikt i guld eftersom det är de som alltid finns där.” (Informant 1)

Å andra sidan innebär detta att när vårdpersonalen, till exempel undersköterskor saknas så uteblir ett av teamets perspektiv vilket kan leda till att vården inte blir så optimal som den kunde varit. Distriktssköterskorna anser att rehabiliteringspersonal, exempelvis arbetsterapeuter, kommer in för sent i vårdprocessen vilket kan leda till att hjälpmedel, exempelvis vårdsängar, inte kommer fram i tid. Detta orsakar inte bara obefogad oro hos familjer och vårdgivare, utan gör det också svårare att ge högkvalitativ vård i det egna hemmet.

6.1.2 Stöd och kommunikation ger mervärde

Arbetsgruppens funktion som ett känslomässigt stöd där gruppmedlemmarna kan dela med sig av tankar och känslor till sina kollegor var återkommande hos distriktssköterskorna i studien. I gruppen kunde de få stöd efter en stressig dag eller efter jobbiga händelser vilket hjälper dem att klara sig, både som individer och professionellt på längre sikt. Distriktssköterskorna såg kommunikationen inom arbetsgruppen som en avgörande faktor till att kunna fortsätta både inom jobbet och tillsammans med övriga inom arbetsgruppen. Samarbetet mellan medlemmarna i teamet gör det också möjligt att ta en paus som är välgörande. Om en distriktssköterska vårdar en palliativ patient som kräver mycket tid hjälper kollegorna vanligtvis till med att täcka upp för andra besök. Precis som det finns många positiva aspekter i samarbetet, finns det även problem där svårigheter att samarbeta på grund av bristande förberedelser, otillräcklig information, bristande samordning och utebliven eller bristande kommunikation är de mest framträdande problemen. Framst är det samordning i de större arbetsgrupperna som brister vilket tolkas som

bristande ledarskap. Omsättningen av personal där denna skall skolas in är också något som tar tid från distriktssköterskorna och lösningen är ofta att enstaka distriktssköterskor tidvis har en för hög arbetsbelastning.

”Det har hänt att anhöriga har fått besöka fem olika personer samma dag, och det är inte bra.” (Informant 3)

Detta kan anses belysa vikten av att rollfördelningen inom arbetsgruppen är tydlig och jämnt fördelad. Hög arbetsbelastning på grund av till exempel sjukdom inom arbetsgruppen, eller uppkomna vakanser sågs som en naturlighet men detta löstes genom kommunikation inom arbetsgruppen. Patientens tillgång till sjukvårdspersonal påverkas av om sjukvårdspersonalen ingår i ett palliativt team eller inte. Om sjukvårdspersonalen ingår i ett palliativt team anser distriktssköterskorna att både patientens och distriktssköterskans kontakter är okomplicerade, snabba och lugnande.

”... är ganska tillgängliga. Vi kan ringa direkt och få snabba svar och ordinationer.” (Informant 2)

Tack vare den snabba responsen kan patienten och familjen uppleva en omedelbar lindring av symtomen, vilket i sin tur ökar känslan av trygghet. Samtidigt som detta pågår har det rapporterats om svårigheter att hantera vissa läkare som arbetar på vårdcentraler, där kommunikationskanalerna är mer komplicerade, vilket leder till frustration och att man förlorar tid.

”Man kan inte bara ringa, utan måste gå via en annan distriktssköterska, och det kan ta hur lång tid som helst.” (Informant 5)

Förutom att påverka arbetsflödet har dessa variationer i tillgänglighet en effekt på patientens upplevelse av behandlingen.

6.2 Utbildning i form av fortbildning ger ny kunskap

I syfte att tillägna sig nya kunskaper och färdigheter är fortbildning vital för vårdpersonal. Detta inkluderar både formell såväl som informell fortbildning. Även strukturella förbättringar, till exempel tydligare rutiner, riktlinjer samt åtgärder som förstärker distriktssköterskans yrkesroll inom den palliativa vården ses som viktiga

6.2.1 Livslångt lärande upprätthåller en god vård

Det livslånga lärandet för att upprätthålla en god kvalitet och en säker vård sågs som en naturlig del och insikten att det alltid är något nytt att lära, inte minst när det kommer till nya läkemedel och behandlingsmetoder belystes tydligt.

”Det kommer nya saker - nya läkemedel som jag aldrig har hört talas om. Då är det viktigt att vi får dela med oss av den kunskapen.” (Informant 7)

Utöver distriktssköterskorna omfattas även övrig vårdpersonal av utbildningskraven. Undersköterskorna som är de som patienterna oftast träffar behöver ha en säkerställd och relevant nivå på sin utbildning. Eftersom både arbetsgruppen skall kunna ge en säker vård så ställer detta krav på samtliga i gruppen vilket innebär att alla behöver delta i internutbildningar för att på så sätt höja nivån på hela arbetsgruppen. Denna gemensamma kunskapsbas inom arbetsgruppen påverkar också som distriktssköterskorna menade både patientsäkerheten och personalens arbetsmiljö. Vad utbildningen fokuserade på samt att den skedde regelbundet var viktigt för distriktssköterskorna. Exempel på några sådana utbildningar var etisk beteende, symtomlindring, kommunicera med anhöriga och lyhördhet för kulturella normer. Ingen av distriktssköterskorna ansåg dessa utbildningar var onödiga, men utbildning avseende samtal med anhöriga om döden kanske vore viktigare då detta är ett svårt ämne som inte kommer naturligt. Som ett komplement föreslogs planerade tillfällen för utvärdering och reflektion, enskilt och i grupp, där upplevelser från tidigare vårdsituationer kunde tas upp.

6.2.2 Struktur och rutiner påverkar palliativ vård

Strukturella förbättringar i form av organisationsutveckling lyftes fram av distriktssköterskorna. Vårdpersonal fick nya uppgifter. Inrättandet av funktioner med erfarenhet av palliativ vård samt en tydligare ledning av vården sågs som en möjlig förbättring.

”Ibland vet man inte vem som egentligen har ansvaret, det skapar osäkerhet” (Informant 2)

Förändrade rutiner och olika sorters främjande av arbetsgruppens vardag var mycket vanligt förekommande hos distriktssköterskorna. Gemensamt var viljan att ha mindre och mer permanenta team kopplade till varje patient i syfte att främja kontinuiteten i vården och för att minska antalet vårdpersonal som patienten och de anhöriga behöver komma i kontakt med. Arbetet ansågs vara både meningsfullt, utmanande och svårt. Meningsfullt och utmanande ur en professionell aspekt och svårt ur den mänskliga aspekten då distriktssköterskorna mycket väl visste att patienten dö och det sågs ofta som ett kall att vara med hela vägen. Just denna aspekt ansågs svårt att lära på en formell högskoleutbildning.

6.3 Palliativ vård väcker känslor

Palliativ vård anses som påfrestande emotionellt med både existentiella aspekter och känslor av otillräcklighet. Att nå hela vägen fram till patienter och anhöriga och tydligt förklara men också förstå dessa är en utmaning.

6.3.1 Emotionella utmaningar ger strategier i vården

Distriktssköterskorna ansåg att ge palliativ vård i hemmet var emotionellt påfrestande. Distriktssköterskorna upplevde att det var svårt att koppla bort jobbet och att deras upplevelser med patienter som låg inför döden påverkade dem på deras fritid. Även möten med anhöriga kunde vara svåra. Det fanns en känsla av otillräcklighet, att inte kunna göra mera för patienten och dennes anhöriga även om distriktssköterskorna på ett eller annat sätt uttryckte en vetskap att de visste att de hade gjort allt de kunde.

*".. man känner sig otillräcklig och tycker att man inte gör tillräckligt."
(Informant 3)*

För att hantera denna typ av känslor ansågs det vara nödvändigt att utveckla strategier. Möjligheten till att arbeta i en bra arbetsgrupp med ett öppet klimat, där man kunde tala om allt, även det svåra sågs som en viktig del. Distriktssköterskorna beskrev hur en mental arbetsmiljö spelade en viktig roll för distriktssköterskorna då deras arbetsdag kunde präglas av frågor om livet och döden samtidigt som deras patienter snart skulle upplevdes påfrestande. En lugn och stabil mental arbetsmiljö ansågs fungera som ett stöd i vardagen. Brist på resurser ansågs påverka vården. Då patienter med behov av palliativ vård prioriteras före andra patienter innebär detta att annat arbete skjuts upp vilket ökar stressen. Omplanering av scheman på grund av förändrade tillstånd hos dödligt sjuka patienter påverkar både andra patienter och medarbetare vilket i sin tur innebär mer stress, uppskjuten vård och medarbetare som behöver ta extra arbetsuppgifter.

"Tidsbrist skapar stress... man prioriterar lätt fel" (Informant 6)

Brister i eller oklara riktlinjer, speciellt avseende ansvarsfördelningen mellan olika intressenter gör det svårt för distriktssköterskorna att ta sitt ansvar. Ramverket för vården är ibland svårt att förstå och bättre riktlinjer behövs så att de kan ta sitt ansvar oberoende av vilka förhållanden som råder, framför allt om patientens tillstånd snabbt försämras.

6.3.2 Kommunikation kan innebära utmaningar

Distriktssköterskan ska också hantera patientens och anhörigas oro, patientens smärta och ibland även den förnekelse som finns hos människor. Behovet att prata om döden på ett sätt som inte skrämmer finns, även om det uppges av distriktssköterskorna är svårt att göra. Det är vanligt att anhöriga inte förstår vare sig vårdpersonalens eller patientens syn på situationen. Ofta anser anhöriga att vissa mediciner är onödiga, även om de faktiskt lindrar patientens obehag. Anhöriga kan vara rädda för att patienten skall utveckla ett beroende av till exempel smärtstillande eller lugnande.

”jag ser att patienten är orolig, men de anhöriga vill inte att vi ska ge lugnande - det blir en etisk konflikt”. (Informant 6)

Här ställs distriktssköterskan inför utmaningen att för de anhöriga, på ett bra och tydligt sätt förklara patientens faktiska behov samtidigt som de anhörigs ska respekteras. Denna situation kan förstärkas av språkbarriärer och kulturella skillnader vilka kan skapa olika förväntansbilder av vad en distriktssköterska kan, ska och får göra. Möjligheten till tolkhjälp och ökad kulturell kompetens är två saker som distriktssköterskorna tog upp som sätt att klara en sådan kommunikationsutmaning. Då anhöriga kan anses som en viktig del av den palliativa vården enligt distriktssköterskorna och därmed samarbetet med dem viktigt, även om det innebär en utmaning i olika omfattning. Distriktssköterskorna menar att anhöriga ofta har svårt att acceptera vad som sker med deras anhörig eller så kan de drabbas av en nedstämdhet som helt tar över och gör dem i värsta fall apatiska. Oftast är de anhöriga mer oroliga än vad patienten är och ibland kan distriktssköterskan befinna sig i en familjekonflikt som försvårar den palliativa vården.

”Man hamnar mitt i deras konflikt när barnen bråkar om vad som är bäst för mamma” (Informant 3)

Tydlighet och en diplomatisk förmåga är de egenskaper som distriktssköterskorna ansåg vara nödvändiga för att hantera liknande situationer.

6.4 Hemmiljö skapar trygghet

Palliativ vård i hemmet är en vital aspekt då det ger patienten trygghet och möjlighet till självbestämmande. Den palliativa vården inkluderar mer än bara mediciner, den inkluderar, anhöriga, omgivning, vanor med mera.

6.4.1 Om man vill dö hemma kan man få dö hemma

Att patienten får avsluta livet i hemmet ansågs vara den viktigaste aspekten på en god palliativ vård i hemmet. Distriktssköterskorna hävdade att en stor del av patienterna vill dö hemma om det var möjligt. Distriktssköterskans roll i att detta sker på ett tryggt och respektabelt sätt ansågs vara central av distriktssköterskorna.

”Det känns ju fint tycker jag, att om man vill dö hemma kan man få dö hemma, med hjälp av oss” (Informant 7)

Det ger patienten en möjlighet att vara kvar i sin invanda miljö och känna trygghet genom att vara omgiven av sina anhöriga samt av kända föremål. Om en patient har vetskap om att det finns personal som kan hjälpa till med mediciner och andra hjälpmedel kan dödsprocessen lindras. Dock följer inte dödsprocessen en bestämd mall utan man måste som distriktssköterska kunna

vara flexibel i hur man planerar och genomför den palliativa vården. Patienten tar, om den vårdas hemma, ofta beslut som är sjukhusrutiner, vilket kan peka på patientens autonomi och möjligheten till självbestämmande i livets slutskede påverkas av dessa beslut.

6.4.2 Världighet och betydelsen av anhörigas närvaro

Världighet och livskvalitet är viktiga aspekter att beakta oavsett om palliativ vård sker i hemmet eller i slutenvården. Emellertid har distriktssköterskorna observerat att när vården sker med världighet i hemmet, i deras egen säng, i kläder man tycker om, när man kan lyssna på sin favoritmusik och ha sina saker runtomkring sig så höjs livskvaliteten för patienterna.

”symtomlindring inte bara handlar om morfin, utan också om att patienten ska känna att någon finns där, att någon lyssnar”. (Informant 2)

För att ge en säker medmänsklig vård är förtroende mycket viktigt. Detta förtroende inkluderar även patientens anhöriga, vilket gör relationen mellan distriktssköterskan och de anhöriga mycket viktig. Utöver att de anhöriga kan stödja i vården kan de även behöva stöd. Distriktssköterskorna hävdar att de ofta fungerar som en fast punkt för familjen. Under behandlingen kan distriktssköterskan skapa en god relation till patienten vilket gör behandlingen tryggare och mer personlig. Anhörigas erfarenheter är viktiga för den palliativa vården i hemmet. Många patienter och anhöriga är glada att få vara nära sin anhöriga ända till slutet och kunna få ta farväl i lugn och ro i en känd miljö. Emellertid är de flesta anhöriga tacksamma för den vård deras nära och kära får, även hur de omhändertas efter döden har inträffat.

Familjesammanhållningen, den kulturella bakgrunden, patientens roll i familjen och de anhörigas behov varierade, vilket resulterade i att behoven av information från distriktssköterskan också varierade, liksom behovet att påverka sin anhöriges vård.

”Vi är gäster i patientens hem... får inte köra över anhöriga.” (Informant 4)

Detta innebar att distriktssköterskorna i de flesta fallen tydliggjorde sin roll. Detta var en del av en balansakt som distriktssköterskorna ofta fick göra, det vill säga att vara nära men inte för nära, att påverka i lagom omfattning men inte låta sig påverkas för mycket.

6.5 Resultatsammanfattning

Samarbete inom arbetsgruppen men även utanför den i form av ett interprofessionellt samarbete är en förutsättning för god palliativ vård. Utöver detta samarbete behöver patienten ha tillgång till olika typer av personal. Arbetsgruppen fungerar utöver sina rent funktionella delar även som ett känslomässigt stöd där gruppens medlemmar kan stödja varandra. Studien

identifierade också att det fanns brister och problem inom samarbetet i arbetsgruppen. Dock var det ingen som direkt själva tog ansvar för problemen utan hänvisade till dåligt ledarskap och andra faktorer. Inom arbetsgruppen hade man stor tolerans mot att det ibland kunde vara jobbigt på grund av olika faktorer.

Fortbildning inom yrket ses som en naturlig och nödvändig del då nya läkemedel och behandlingar tillkommer. Undersköterskorna roll och kompetens anses vara viktig då dessa utgör den vanligaste kontaktytan mot patienten. Att fortbilda sig i olika former för att själv känna sig trygga och kompetenta i sin yrkesroll ses om ett måste. Strukturella förbättringar i form av organisationsutveckling där funktioner med erfarenhet av palliativ vård tillförs anses vara ett sätt att förbättra arbetsgruppens samlade kompetens. Permanenta team kopplade till varje patient vilket skulle minska antalet kontaktytor mellan vårdpersonal och patient och dess anhöriga ses som en tydlig utvecklingspunkt. Även erfarenhetsspridning mellan personal inom palliativ vård efterfrågas av distriktssköterskorna.

Palliativ vård står inte utan utmaningar. Den emotionella påfrestningen gör det svårt att koppla ifrån när distriktssköterskorna lämnar jobbet. En känsla av otillräcklighet är också vanlig. Detta hanteras ofta genom samtal inom arbetsgruppen. Svårigheter i kommunikation, främst avseende att tala om döden men också att på ett effektivt och respektfullt sätt kommunicera med anhöriga, ibland med annan kulturell bakgrund och annat språk är vanligt förekommande. Tid är den främsta bristen som upplevs av distriktssköterskorna. Denna brist leder till följd effekter som påverka både vårdkvaliteten och arbetsklimatet. Även materiella brister identifierades. Brister avseende rutiner, oklara riktlinjer ses som ett problem. Även anhöriga betraktas som en utmaning då de kan ha egen vilja hur patienten skall behandlas samt konflikter inom familjer kan påverka vården negativt.

Palliativ vård i hemmet är central för alla distriktssköterskorna. Det ger patienten möjlighet till en trygg och autonom sista tid. Bara vetskapen för en patient att denna kan få hjälp kan lindra dödsprocessen och möjligheten till självbestämmande kan bidra till ett värdigare slut, bättre symtomlindring och en högre livskvalitet. Ett holistiskt synsätt från distriktssköterskorna där medicin bara är en del av vården framhålls som viktig. Anhöriga ses som en viktig del av den palliativa vården då de är en essentiell del av patientens liv. De anhöriga var oftast mycket tacksamma mot vårdpersonalen för den vård deras anhöriga hade fått.

7 Diskussion

7.1 Metoddiskussion

I denna del diskuteras inledningsvis styrkor och svagheter av vald metod samt konsekvenser om alternativ metod valts. Därefter diskuteras urval, datainsamling, analys, etiska överväganden och förförståelse i enlighet med trovärdighetsbegreppen giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet (Graneheim & Lundman, 2004).

Billhult (2023) menar att kvalitativa metoder just är lämpliga när upplevelser ska undersökas vilket gjordes i studien. Detta då den insamlade datan primärt består av beskrivande text, i detta fall intervjuer, som kan ge ett större djup avseende förståelsen av det som studerats. Den induktiva ansatsen var tillämpbar eftersom den utgick från individernas egna upplevelser (Midlöv & Lindberg, 2020), som stärkte trovärdigheten i studien eftersom resultaten i stället för att grundas på teorier utgick från deltagarnas egna upplevelser. Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) valdes då den strukturerat identifierar mönster, teman och kategorier i den insamlade datan. Analysmetoden är inom vårdvetenskapen väl etablerad och den bidrar genom sin systematiska process till att studiens tillförlitlighet. En alternativ metod skulle kunna vara en litteraturoversikt vilken kunde ge en större mängd data men som baseras på sekundärdata från publicerade artiklar vilken skulle ge en bättre översiktlig bild av det existerande forskningsfältet (Friberg, 2022). Urvalet i litteraturoversikten sker genom sökning på relevant valda sökord skulle kunna ge en större mängd relevanta artiklar skulle stärka studiens trovärdighet. Att använda peer reviewed som inklusions- och exklusionskriterier för att endast omfatta vetenskapliga artiklar skulle öka trovärdigheten i studien då artiklarna skulle anses vara vetenskapliga (Henricson, 2023). Begränsade kunskaper i engelska, då de huvuddelen av artiklar är skrivna på engelska kan utgöra en svaghet i en litteraturoversikt gentemot en intervjustudie då rättvisa bedömningar av artiklarna kan vara svårare att göra (Kjellström, 2023). Styrkan i en intervjustudie är att den kan ge en tydlig ögonblicksbild men som begränsas av urvalet vilket ger en lägre överförbarhet än litteraturoversikten som kan beroende på inklusions- och exklusionskriterier ha hög överförbarhet.

De valda urvalsmetoderna, kriterieurval och bekvämlighetsurval enligt Billhult (2023) kan ses ur fler perspektiv. Kriterieurval och bekvämlighetsurval hade fördelarna att relevanta erfarenheter kunde säkerställas, vilket bidrog till att svara på studiens syfte. Detta stärkte också studiens giltighet då informanter med rätt bakgrund valdes. Inklusionskriterierna som omfattade minst ett års yrkeserfarenhet samt erfarenheter av palliativ vård i hemmet bedömdes motiverade i syfte att tillse att deltagarna hade personlig förmåga att reflektera över sin yrkesroll och sina erfarenheter vilket kan anses som det Henricson

och Billhult (2023) definierar som ett strategiskt urval. Bekvämlighetsurval och snöbollsurval utgjorde en begränsning, då variationen av deltagarna minskade. En effekt av dessa urval blev att endast kvinnor ingick i studien. Detta gav dock en god bild av verkligheten då distriktssköterskor i området där urvalet gjordes, utgörs av en relativt homogen grupp. Detta gör studiens överförbarhet begränsad i huvudsak till liknande grupper (Priebe & Landström, 2023) Ett mer genomarbetat strategiskt urval avseende variation i ålder och erfarenhet samt i ett större område kunde möjligen ha gett ett bättre datamaterial (Henricson & Billhult, 2023). Antalet informanter (n=7) bedöms som tillräckligt i en kvalitativ studie som denna. Malterud et al. (2016) menar att antalet informanter beror på ett antal faktorer. Om ett begränsat område där urvalet är begränsat till få individer där kan dessa individer bidra till det Malterud et al. (2016) benämner ”information power”. I denna studie bedöms det insamlade datamaterialet innehålla tillräcklig information för att uppnå studiens syfte. Detta stärker i sin tur tillförlitligheten i resultaten. Valet av att använda semistrukturerade intervjuer var lämpligt då det fångade distriktssköterskornas upplevelser på ett nyanserat sätt. Intervjuformen möjliggjorde såväl struktur genom fastställda frågor som flexibilitet då följdfrågor kunde ställas, vilket ej skulle göras i en litteraturoversikt. Detta gav ett rikt, men beroende på olika följdfrågor varierat datamaterial. Intervjuernas tidsåtgång (25–43 minuter, genomsnitt 32 minuter) kan te sig kort och längre intervjuer kunde sannolikt gett mer datamaterial. Det fanns också en risk, vilken observerades att svaren blev kortare och mindre reflekterande ju längre tiden gick. Provintervjun, vilken gjordes med en sjuksköterska gjorde det möjligt att kontrollera intervjuteknik samt justera frågeguiden. Engström och Jusso (2023) menar att handledare, lärare och andra elever kan expertbedöma intervjuguiden. Hade detta gjorts och om provintervjun gjorts med en distriktssköterska med erfarenhet av palliativ hade sannolikt återkopplingen på frågeguiden haft högre kvalitet och i högre grad bidragit till att höja studiens tillförlitlighet.

Analysen påbörjades kort efter respektive intervju med transkribering med appen Transkriptor samt med påföljande manuella kontroll och korrigering vilket säkerställde noggrannhet. Graneheim och Lundman (2004) menar att materialet förändras över tiden vilket gör tiden mellan intervju och transkribering påverkar studiens pålitlighet. Härvid kortade författaren ner denna tid vilket ökar studiens pålitlighet. Den kvalitativa innehållsanalysen enligt Graneheim och Lundman (2004), genomfördes stegvis och skapade en tydlighet i analysprocessen. Samtliga analyssteg, från meningsbärande enheter, via kondensering, kod till subkategori och kategori har beskrivits och exempel har presenterats i tabellform vilket bidragit till ökad tydlighet. Författaren läste texterna flera gånger tidigt i analysprocessen, dels för att bättre förstå innehållet i detalj, dels för att skapa sig en helhetsbild. En möjlig svaghet var att tolkningen kan ha påverkats av att analysen gjordes av en person. Korstjens och Moser (2018) menar att i kvalitativa studier kan trovärdigheten stärkas genom triangulering. Ett exempel på detta kan vara att

flera personer deltar i analysprocessen. Hade studien genomförts av två eller flera personer enligt Korstjens och Moser (2018) kunde analysens tillförlitlighet stärkts genom att flera perspektiv på materialet lättare kunde ses.

Författarens etiska övervägande följde Vetenskapsrådets (2024) fyra huvudkrav; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Detta påvisar att forskningsetiska principer varit en del av studien. Deltagarnas rätt att avbryta sitt deltagande och den tydliga kommunikation som föregick varje intervjutillfälle ses om särskilt positivt. Vidare definierades gränsen tydligt för deltagarna när det insamlade datamaterialet inte längre skulle ta bort. Murphy och Weijer (2022) argumenterar för att forskaren har en skyldighet att skydda inte bara forskningsobjekten, utan även tredje part vilken benämns ”research bystanders” vilken kan drabbas av forskningens effekter, till exempel genom att deras namn offentliggörs. I denna studie är ”research bystanders” att jämföras med patienter och anhöriga. Aidentifiering av deltagarna för att förhindra detta var en del av de etiska överväganden vilket ses som en styrka. Detta gällde såväl distriktssköterskor så som övriga personer som omnämndes i datamaterialet. Detta påvisar att det fanns en medvetenhet avseende tredje parts sårbarhet i studier.

Författaren påvisar genom att redogöra för sin förförståelse att denne är medveten att tidigare kunskaper, och erfarenheter kan ha påverkan på forskningsprocessen och detta stärker studiens trovärdighet. Priebe och Landström (2023) menar att tydligt reflektera över tidigare kunskaper och sin utgångspunkt så stärker det studiens trovärdighet. En högre grad av reflektion på sin egen förförståelse genom till exempel en reflekterande dagbok enligt Korstjens och Moser (2018) kunde ha stärkt studiens trovärdighet. En absolut objektivitet erkänns inom kvalitativ forskning som en omöjlighet och Henricsson och Billhult (2023) hävdar att forskaren därmed behöver vara medveten om sin egen förförståelse, hur den påverkar forskningsprocessen och därmed förhålla sig till detta.

7.2 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet. I studien betonas vikten av samarbete för att uppnå god palliativ vård, att behovet av utbildning och förbättring är närvarande, samt att palliativ vård har både tydliga etiska och holistiska dimensioner

7.2.1 Samarbete och stöd påverkar kvalitén av palliativ vård

Resultaten visar att ett interprofessionellt samarbete gör den palliativa vården mer effektiv och säker. Medlemmarna i en arbetsgrupp förstärker varandras professioner vilket kan antas bidra till arbetsgruppens samlade insats är större

än summan av de enskilda medlemmarnas insatser. Detta ligger i linje med Jünger et al. (2007) som menar att faktorer som bland annat tät kommunikation, engagemang till teamet, goda interpersonella relationer autonomi samt förmåga att hantera död och döende bidrar till effektiva vårdteam. Om patienten har en god kontakt med sitt vårdteam är det lugnande för patienten, vilket även gäller för kontakten mellan vårdteam och anhöriga. Detta kan jämföras med hur Kesonen et al. (2021) beskriver hur patienter beskriver teamarbete, där avsaknad av problem gav patienten känslan att det inte existerade några problem alls, dock hade patienterna svårt att identifiera vem i vårdteamet som gjorde vad. I resultatet framgår att distriktssköterskor har goda erfarenheter av att jobba med undersköterskor vilka de ser som den primära kontakten med patienten och som en kommunikationskanal mellan patient och distriktssköterska. Oftast var det undersköterskor som var den som först märkte förändringar i patienternas tillstånd eller behov. Kesonen et al. (2024) beskriver fem underkategorier avseende teamarbete i palliativ vård: samarbete, kommunikation, flexibilitet, effektivitet och förmåga att utvecklas. Dock betonas speciellt att utan kommunikation kan teamarbete ej ske. Problem i teamarbetet framkom även i studien. Här menade distriktssköterskorna att dessa problem avsåg bristande förberedelser, otillräcklig information, bristande samordning vilken drabbar både vårdpersonalen och patienterna samt utebliven eller bristande kommunikation. Att det på grund av faktorer som sjukdom, vakanser, inskolning av nya i teamet eller liknande kunde uppstå periodvis hög arbetsbelastning var accepterat, men för att säkerställa en säker vård ansågs planeringsansvariga behöva kommunicera i högre grad med medlemmarna i teamen. Detta betonar vikten av tydlig kommunikation inom teamarbete (Kesonen et al., 2024). Arbetsgruppen kunde fungera som ett emotionellt stöd och att detta var avgörande vissa av distriktssköterskorna för att fortsätta inom yrket. Humor som ett medel att hantera svårigheter var vanligt. Jünger et al. (2007) menar att bland annat svart humor, spekulationer och anekdoter är oumbärliga för att team skall fungera.

7.2.2 Utbildning i form av fortbildning ger ny kunskap

Distriktssköterskorna anser att det finns ett kontinuerligt behov av fortbildning, både med syftet att den enskilda distriktssköterskan skall uppdatera sig på nya läkemedel och behandlingsmetoder men också med syftet att höja arbetsgruppens gemensamma kunskapsbas i syfte att alla i arbetsgruppen, men även patienten skall känna sig trygga med att en säker vård ges. Distriktssköterskorna menar också att en höjd gemensam kunskapsbas förbättrar både arbetsmiljön och patientsäkerheten. Alanazi et al. (2024) pekar på att det finns behov av utbildning för att förbättra den interprofessionella beslutstagningen samt ge emotionellt och praktiskt stöd till sjuksköterskor, och det kan antas också gälla distriktssköterskor. Enligt Kesonen et al. (2021) skulle vården i livets slutskede gynnas fortbildning inom interprofessionell palliativ vård. Dock, poängterar Kesonen et al. (2021) att

målet med utbildningen kan skilja sig jämfört med andra vårdområden. Distriktssköterskorna upplevde det viktigt vad utbildningen fokuserade på. Om utbildningen upplevdes som relevant för att göra sitt jobb fanns en större vilja att genomföra den än om det var en utbildning av mer allmän art. Om utbildningen var formell eller informell var mindre viktigt för distriktssköterskorna och spridning av erfarenheter inom teamet var en väg att gå vilket stöds av Sørstrøm et al. (2024) som menar att erfarenhetsutbredning sker spontant när tid finns. Kesonen et al. (2021) betonar vikten av utbildning och att den lämplig. Här kan det antas att den skall vara lämplig utifrån behovet att höja som Kesonen et al. (2021) uttrycker den "interprofessionella kompetensen". Organisationsförändringar är vanliga men det var i praktiken bara omflyttning av personal och inte förändring av organisationen. Studien pekar på en vilja att skapa permanenta team kopplade till varje patient i syfte att främja kontinuiteten i vården och för att minska antalet vårdpersonal som patienten och de anhöriga behöver komma i kontakt med. Bristande eller otydliga riktlinjer gjorde det svårt för distriktssköterskorna att fullt ta sitt ansvar. Speciellt gällde detta ansvarsfördelningen vid den palliativa vården. Jünger et al. (2007) trycker på att utöver kommunikationsbrist och uppgiftskonflikter är brister i tydliga mål och tydliga metoder de faktorer som försämrar samarbetet i grupper. Kesonen et al. (2021) förstärker detta genom att dela in mångsidig kompetens vilket ett interprofessionellt palliativt vårdteam kan sägas vara, i kategorierna mångsidig kompetens respektive tydlig rollfördelning. En aspekt som resultatet underförstått säger är att distriktssköterskorna vill bli ledda vilket går tvärt emot vad Alanazi et al. (2024) trycker på, det vill säga att distriktssköterskor ska "omfamna sin ledarroll i den palliativa vården" vilket också förstärks av att distriktssköterskan ska "organisera och leda omvårdnadsprocessen" (Svensk sjuksköterskeförening, 2019)

7.2.3 Palliativ vård väcker känslor

Palliativ vård i hemmet är emotionellt påfrestande för distriktssköterskor och det visar sig i resultatet att det ofta är svårt att koppla bort från arbetet vilket påverkar distriktssköterskorna fritid. Distriktssköterskorna upplever också att det finns svårigheter att möta anhöriga. Palliativ vård är av sin natur fylld med etiska utmaningar och vårdpersonal, till exempel distriktssköterskor kan ofta ställas inför svåra och komplexa beslut (Alanazi et al., 2024). Vidare menar Alanazi et al. (2024) att etiska utmaningar då patientens autonomi är begränsad och patientens egen vilja inte fullt är känd kan bör mildras av förutsägbarhet i vårdplaneringen och tydlig kommunikation.

Resultatet visade att i linje med Jünger et al. (2007) så utvecklade distriktssköterskorna strategier för att hantera olika typer av stress varav svart humor tidigare har nämnts som ett sätt att stödja varandra. Det är vanligt att distriktssköterskor utvecklar en känsla av otillräcklighet även om de inser att känslan kan ses som irrationell då syftet med palliativ vård är att bland annat

lindra smärta, men att patienten förr eller senare kommer att avlida. Dessa känslor av otillräcklighet bekräftas av Jünger et al. (2007) som menar att detta går hand i hand med den egna sorgen och stödet som vårdpersonal ska ge till de anhöriga. Det finns olika förväntansbilder och viljor från anhöriga avseende distriktssköterskans vård. Behovet att ge lugnande går ibland tvärt emot de anhörigas vilja. Alanazi et al. (2024) menar att denna typ av intressekonflikt med praktiska implikationer på hur distriktssköterskan ska agera är mycket vanlig, men samtidigt är tydliga ramverk och förmågan att kunna förstå både de anhörigas och patientens förväntansbilder viktiga (Kesonen et al., 2021).

7.2.4 Hemmiljö skapar trygghet

Distriktssköterskorna i studien har ett holistiskt förhållningssätt vid vård i hemmet och de anser sig behöva vara flexibel i hur vården genomfördes. Det holistiska förhållningssättet inkluderar patientens anhöriga då dessa både ser distriktssköterskan som en fast punkt under en period som de vill spendera med patienten. Det finns en förändring över tiden hur mycket patienten vill delta i vården som en aktiv part, från att vara aktiv och deltagande till att i högre grad ta emot vård allt eftersom patienten blir sämre Kesonen et al. (2021). De anhöriga behov av stöd ökar också efterhand patienten blir sämre (Kesonen et al., 2021). I resultatet framkom även att en stor del av patienterna ville dö hemma vilket bekräftas av Yamagishi et al. (2012). Att ha vårdpersonal närvarande bidrog till trygghet och effektivare palliativ vård. En ökad grad av värdighet, symtomlindring och livskvalitet, autonomi och självbestämmande observerades också bland annat genom att enkla beslut som när patienten skulle äta togs av patienten själv. Midlöv och Lindberg (2020) beskriver att distriktssköterskan måste se personen bakom patienten för att kunna ge denne en god vård. Detta bekräftas, genom den personcentrade förhållningssätt enligt de sex S:n (Österling & Hensch, 2020) där patientens självbild och beskrivning av sin situation utgör utgångspunkten för den palliativa vården (Midlöv & Lindberg, 2020). Distriktssköterskorna ansåg att det måste finnas ett förtroende mellan dem och patienten, men också gentemot de anhöriga. De anhöriga är oftast de som känner patienten bäst vilket möjliggör för distriktssköterskan att skapa en tryggare och mer personlig vård. Enligt Greer och Joseph (2016) är det av största vikt att inkludera de anhöriga både patientens kropp och själ är sammanflätande under hela processen. Tidigare studier har betonat vikten av att möta både patient och anhörig för att skapa en känsla av säkerhet för alla samt att palliativ vård drabbar både patient och anhöriga. (Midlöv & Lindberg, 2020).

7.3 Konklusion

Denna studie bekräftar och förstärker redan genomförda studier, svenska såväl som internationella om palliativ vård. Resultatet bekräftar vikten av interprofessionella team där medlemmar både stödjer och förstärker varandras kompetenser men också utgör ett emotionellt stöd i ett svårt och

etiskt prövande arbete. Resultatet visar på att trots existerande brister och tillkortakommanden, både utbildningsmässigt och strukturellt finns det hos distriktssköterskor en stor vilja och insikt till fortbildning och förbättring av verksamheten. Resultatet bekräftade att palliativ vård har en etisk dimension som kan vara svår för distriktssköterskan att hantera, denna utmaning kunde många gånger hanteras genom tydliga riktlinjer och rutiner för distriktssköterskan att ta stöd utav. Slutligen bekräftade resultatet att distriktssköterskor har ett holistiskt förhållningssätt och ser ofta patient, vårdpersonal och anhöriga som alla lika viktiga för en god palliativ vård. I resultatet kunde det latent framgå att distriktssköterskor hellre ville bli ledda i stället för att leda andra.

7.4 Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.

Resultatet visar på interprofessionella team möjliggör en god och patientsäker vård samt utgör ett stöd för team-medlemmarna. Eventuella brister inom teamen är kända och en vilja till fortbildning finns, främst inom den egna professionens gränser. Tydliga riktlinjer som visar på hur distriktssköterskan kan agera vid etiskt svåra situationer anses vara till nytta och kan förenkla dessa situationer. Distriktssköterskorna har ett holistiskt förhållningssätt vilket bidrar till en godare palliativ vård där även anhöriga involveras för bättre resultat. För att utveckla området bör vidare forskning belysa hur anhörigas förväntansbilder och bakgrund påverkar den palliativa vården då detta ej tydligt kunnat besvaras i denna studie. Vidare forskning kan belysa hur distriktssköterskor ledarroll ses på ur olika perspektiv, främst ur distriktssköterskans och medarbetarnas i det egna teamet.

8 Referenser

Alanazi, M.A., Shaban, M.M., Ramadan, O.M.E., Zaky, M.E., Huda, H.M., Fatma, G.M.A., Shaban, M. (2024) Navigating end-of-life decision-making in nursing: a systematic review of ethical challenges and palliative care practices. *BMC Nursing* 23, 467. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02087-5>

Alvariza, A., Axelsson, B., Rasmussen, B., Ternestedt, B-M., Fürst, C. J., (2020), Ny definition av palliativ vård med fokus på lidande. *Läkartidningen*, 117(44–45), <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/rapport/2020/10/ny-definition-av-palliativ-var-d-med-fokus-pa-lidande/>

Benkel, I., Molander, U. & Wijk, H. (2024). *Palliativ vård: ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. (2:a uppl.), 143–163 Liber.

Billhult, A. (2023). Enkäter. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:2, uppl., s. 127–139). Studentlitteratur.

Burt, J., Shipman, C., Addington-Hall, J., & White, P. (2008). Nursing the dying within a generalist caseload: a focus group study of district nurses. *International journal of nursing studies*, 45(10), 1470–1478. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.01.003>

Eklund, A. (2021). Den professionella distriktssköterskan. I Hultgren, E-K. (Red.), *Distriktssköterskans specialtområde*. (1: a uppl., s. 27–45). Studentlitteratur.

Engström, Å. & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 151–163). Studentlitteratur.

Fadaei, S., Azizzadeh Forouzi, M., Miyashita, M., Faleh, A. J., & Dehghan, M. (2024). Palliative care knowledge and self-efficacy: a comparative study between intensive care units and general units' nurses. *BMC Palliative Care*, 23(1), 1-12. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1186/s12904-024-01580-7>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl. s. 185-199). Studentlitteratur.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

- Greer, S. & Joseph, M. (2015). Palliative Care: A Holistic Discipline. *Integrative Cancer Therapies*, 15(1):5-9. doi:[10.1177/1534735415617015](https://doi.org/10.1177/1534735415617015)
- Henoch, I. (2020). Den totala smärtan. I Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (Red.). (2020). *Palliativ vård, begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2:3 uppl., s. 215–224). Studentlitteratur.
- Henricsson, M. & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:2, uppl., s. 115–125). Studentlitteratur.
- Johannesen, E. J. D., Timm, H., & Róin, Á. (2024). District nurses' experiences in providing terminal care in rural and more urban districts. A qualitative study from the Faroe Islands. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 42(3), 367–377. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1080/02813432.2024.2329207>
- Johansen, M. L., & Ervik, B. (2022). Talking together in rural palliative care: a qualitative study of interprofessional collaboration in Norway. *BMC health services research*, 22(1), 314. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1186/s12913-022-07713-z>
- Jünger, S., Pestinger, M., Elsner, F., Krumm, N., Radbruch, L.(2007). Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine*, 21(4):347-354. doi:[10.1177/0269216307078505](https://doi.org/10.1177/0269216307078505)
- Kesonen, P., Salminen, L., & Haavisto, E. (2021). Patients and family members' perceptions of interprofessional teamwork in palliative care: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 31, 2644–2653. <https://doi.org/10.1111/jocn.16192>
- Kesonen, P., Salminen, L., Kero, J., Aappola, J., & Haavisto, E. (2024). An integrative review of interprofessional teamwork and required competence in specialized palliative care. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 89(3), 1047-1073. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1177/00302228221085468>
- Kjellström, S.(2023). Forskningsetik. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:2, uppl., s. 61-83). Studentlitteratur.
- Korstjens, I., & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *European Journal of General Practice*, 24(1), 120–124. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092>

Lundström, S., Axelsson, B., Hedman, P-A., Fransson, G., & Fürst, C. J. (2012). Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience. *Palliative Medicine*, 26(4), 313–321.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21737480/>

Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2015). Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760.
<https://doi.org/10.1177/1049732315617444>

Midbøe, L., Andersson, A. & Estling, E. (2019). Vad är hemsjukvård? I Ekstedt, M. & Flink, M. (red.), *Hemsjukvård: olika perspektiv på trygg och säker vård*. (1: a uppl., s. 63–65). Liber.

Midlöv Mikaelsson, E. & Lindberg, T. (2020). District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study. *Nordic Journal of nursing research*, 40(1), 15-24. <https://doi.org/10.1177/2057158519857002>

Murali, K. P., Ma, C., Harrison, K. L., Hunt, L. J., Rosa, W. E., & Boyden, J. Y. (2024). Palliative Nursing in Home Health Care Across the Lifespan. *AJN American Journal of Nursing*, 124(12), 53–59. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1097/01.NAJ.0001095240.11717.8>

Murphy, N., & Weijer, C. (2022). Research bystanders, justice, and the state: Reframing the debate on third-party protections in health research. *Bioethics*, 36(8), 865–873. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/bioe.13070>.

Nationella rådet för palliativ vård. (2022). *Nationella rådet för palliativ vård*. Den palliativa vårdens historia och utveckling. Hämtat den 18 januari 2025 från <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2022/11/Historik-palliativ-vard.pdf>

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>

Priebe, G. & Landström, C. (2023). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 27–44). Studentlitteratur.

Saga, Y., Enokido, M., Iwata, Y., & Ogawa, A. (2018). Transitions in palliative care: conceptual diversification and the integration of palliative care into standard oncology care. *Chinese clinical oncology*, 7(3), 32-32.
<https://doi.org/10.21037/cco.2018.06.02>

Seow, H., Bainbridge, D., Brouwers, M., Bryant, D., Toyofuku, S. T., & Kelley, M. L. (2020). Common care practices among effective community-based specialist palliative care teams: a qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(1), e3-e3. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001221>

Socialdepartementet. (2003). *Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor*. Svensk författningssamling. <https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som-sfs-2003-460/>

Socialdepartementet. (2014). *Patientlag (2014:821)*. Svensk författningssamling. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-%20forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialdepartementet. (2017). *Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)*. Svensk författningssamling. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Socialstyrelsen. (2013, maj). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 4 december, 2024, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2013, maj). *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. (2021, maj). *Statistik för kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser 2020*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2021-5-7412.pdf>

Socialstyrelsen. (2023, juni). *Hälso- och sjukvård i hemmet – personcentrerad vård och rehabilitering*. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/god-och-nara-varld/halso--och-sjukvard-i-hemmet/>

Socialstyrelsen. (2024, maj). *Statistik för kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser 2023*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2024-5-9112.pdf>

Svenska sjuksköterskeföreningen. (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå distriktssköterska*.

<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623175b/1584023673165/kompetensbeskrivning%20distriktssk%C3%B6terska%202019.pdf>

Sørstrøm, A. K., Ludvigsen, M. S., & Kymre, I. G. (2024). Facilitating planned home death: A qualitative study on home care nurses' experiences of enablers and barriers. *Journal of Advanced Nursing*, 81, 340–352. <https://doi.org/10.1111/jan.16171>

Ternestedt, B. M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2022). *De 6 s:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. (3:2 uppl., s. 25–57). Studentlitteratur AB.

Vetenskapsrådet. (2024). *God forskningssed 2024*. Vetenskapsrådet. Hämtad 28 december 2024 från <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html>

WHO. (2024). *Constitution of the World Health Organization*. Hämtad 18 december, 2024 från <https://www.who.int/about/governance/constitution>

Yamagishi, A., Morita, T., Miyashita, M., Ichikawa, T., Akizuki, N., Shirahige, Y., Akiyama, M., & Eguchi, K. (2012). Providing palliative care for cancer patients: The views and exposure of community general practitioners and district nurses in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(1), 59–67. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1016/j.jpainsymman.2011.03.012>

Öhlén, J. (2020). Lidande. I B. Andershed & B.-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2:a uppl., s. 251–263). Studentlitteratur.

Österlind, J., & Henoch, I. (2021). The 6S-model for person-centered palliative care: A theoretical framework. *Nursing philosophy: an international journal for healthcare professionals*, 22(2), e12334. <https://doi.org/10.1111/nup.12334>

Jag har fått ovärderlig hjälp från många personer under arbetet med denna uppsats. Först vill jag tacka Emma, Catarina och Svitlana – utan er hjälp hade jag aldrig klarat av att genomföra mina intervjuer. Ett stort tack till de sju distriktssköterskor som tog sig tid att dela med sig av sina tankar – er kärlek till yrket har verkligen inspirerat mig. Tack också till Ding, Katja och Simon för att ni tog av er egen tid för att lyssna, peppa och ge kloka råd. Jag är också väldigt tacksam för min handledare Cecilia, vars stöd och inspiration har betytt mycket för mig längs vägen. Sist men absolut inte minst – ett varmt tack till min familj. Ni är min trygga plats, min kraft och mitt hem – alltid.

Bilaga 1 Intervjuguide för studie

Bakgrundsfrågor: Namn, ålder, kön, utbildning, arbetslivserfarenhet, kommun du arbetar på.

Nuläget

1. Kan du beskriva din erfarenhet av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet? Kan du ge beskrivande exempel på patientfall när du utförde palliativ vård?
2. Använder du de sex S: En när du jobbar med palliativ patienter?
3. Vilka resurser och stöd finns tillgängliga för dig i ditt arbete med palliativa patienter?
4. Hur upplever du samarbetet med andra yrkesgrupper (läkare, undersköterskor, fysioterapeuter, sjukgymnast, dietister) inom den palliativa vården i hemmet?
5. Hur upplever du kontakten och samarbetet med anhöriga till palliativa patienter?
6. Vilka positiva respektive negativa erfarenheter har du av att jobba med palliativa patienter i hemmet

Utmaningar(valfritt)

7. Vilka är de största utmaningarna du möter i arbetet med palliativ vård i hemmet?
8. Hur påverkar tidsbrist och arbetsbelastning din möjlighet att ge god palliativ vård?
9. Finns det specifika situationer där du känner dig otillräcklig eller saknar stöd?
10. Hur hanterar du de emotionella påfrestningarna som kan uppstå i arbetet med palliativa patienter?

Förhoppningar och förbättringar(valfritt)

11. Hur skulle du vilja att den palliativa vården i hemmet utvecklas framöver?
12. Finns det något du önskar att arbetsgivaren eller vårdorganisationen kunde förbättra för att stödja dig i ditt arbete?
13. Hur kan samarbetet med anhöriga förbättras för att underlätta vården i hemmet?

Förslag och lösningar(valfritt)

14. Vilka resurser eller utbildningar tror du skulle stärka din kompetens och trygghet i den palliativa vården?
15. Vilka insatser eller förändringar anser du skulle förbättra arbetsmiljön för distriktssköterskor inom palliativ vård i hemmet?
16. Finns det några nya lösningar eller arbetssätt du har erfarenhet av eller hört talas om som kan förbättra vården av palliativa patienter i hemmet?

Övrigt:

17. Innan vi avslutar är det något vi inte har pratat om nu som du skulle vilja lägga till?

Bilaga 2 Brev till verksamhetschef

Till verksamhetschef för primärvården.

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien “Distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet”.

När allt fler patienter vårdas i hemmet och uttrycker en önskan om att få avlida i hemmiljö, omgivna av nära och kära. Detta ökar kraven på distriktssköterskornas kunskap och förmåga att bemöta dessa behov för att vården ska hålla hög kvalitet. Studier visar att distriktssköterskor uppfattar arbetet med palliativ vård som både meningsfullt och krävande. Däremot möts distriktssköterskor av olika utmaningar som till exempel tidsbrist och avsaknad. Jag vill därför undersöka hur distriktssköterskor själva ser på sina erfarenheter och hur de upplever sitt arbete när de vårdar palliativa patienter i hemmet.

Studien har en kvalitativ ansats och vänder sig till tillsvidareanställda distriktssköterskor inom primärvården med minst 1 års yrkeserfarenhet som distriktssköterska. Till studien söks totalt fem informanter. Deltagande i studien innebär att delta i en intervju som beräknas ta ca 30–60 minuter och den kan genomföras på önskad plats, exempelvis på era lokaler eller via zoom/teams. Data kommer att analyseras med en kvalitativ innehållsanalys. Distriktssköterskorna som deltar i studien kommer först få ett samtal av författaren för en kort presentation, därefter skickas ett informationsbrev ut via e-postadress som beskriver studien.

Distriktssköterskor som uppfyller Inklusionskriterierna och är intresserade av att delta uppmanas att svara via e-post. När vi träffar distriktssköterskan under intervjun ges muntlig information och den skriftliga samtyckesblanketten lämnas. Deltagande i studien är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan att uppge varför. Intervjun kommer att spelas in via mobiltelefon eller dator. Den information som distriktssköterskan lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, dvs. att inte någon obehörig får tillgång till den. Allt material kommer att avidentifieras, så att enskilda individer inte kan urskiljas. Resultat kommer att presenteras på gruppnivå, vilket innebär att uppgifter om enskilda personer inte kommer att redovisas för sig. Om du är intresserad kan jag delge dig resultatet.

Vänligen besvara denna förfrågan om att distriktssköterskor i din verksamhet tillfrågas om deltagande genom att skicka ett meddelande där du informerar om studien medges eller inte via e-post till någon av de undertecknande studenterna. Du kan skriva i den medskickade blanketten för samtycke.

Studien ingår som examensarbete i distriktssköterskeprogrammet.

Om du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna mig eller vår handledare.

Med vänliga hälsningar

Distriktssköterskestudent: XXXX XXXXX

Handledare: XXXX XXXX

Högskolan i Skövde

Högskolan i Skövde

Tel: xxx-xxxxxxx

Tel: xxx-xxxxxxx

E-mail: xxxxxx

E-mail: xxxxxx

BLANKETT FÖR MEDGIVANDE AV
VERKSAMHETSCHIEF ELLER MOTSVARANDE

“Distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet”.

Er anhängan:

- Medgives
- Medgives inte

Ort

Datum

Underskrift

Verksamhetsområde

Bilaga 3 Brev till informanter

“DISTRIKTSSKÖTERSORS UPPLEVELSER AV ATT VÅRDA PATIENTER I PALLIATIVT SKEDE I HEMMET”

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående studie. Jag har fått namn från din enhetschef, din verksamhetschef har givit sitt godkännande till att du tillfrågas om deltagande i studien.

Studien syftar på att undersöka distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet. Och det är viktigt med ökad kunskap inom området

Jag skulle vilja göra en intervju med dig. Denna intervju kommer att inrikta sig på din upplevelse av att vårda palliativa patienter i hemmet. Den beräknas ta ca 30–60 minuter och genomförs av författaren. Intervjun kan genomföras på högskolan, din arbetsplats, via zoom/teams alternativt kan du föreslå plats. Med din tillåtelse vill jag gärna spela in intervjun.

Deltagandet är frivilligt och du kan avbryta när som helst utan att du behöver ange varför. Den information du lämnar och inspelningen av intervjun kommer att behandlas konfidentiellt, det vill säga att ingen obehörig får tillgång till den. Allt material kommer att avidentifieras, så att enskilda individer inte kan urskiljas. Resultat kommer att presenteras på gruppnivå, vilket innebär att uppgifter om enskilda personer inte kommer att redovisas för sig. Om du är intresserad kan jag delge resultatet av studien.

Om du vill delta ber jag dig att skicka ett meddelande via e-post till författaren. Då återkommer jag till dig via e-post så vi kan bestämma tidpunkt för intervjun. Med detta brev följer en samtyckesblankett för skriftligt samtycke som du lämnar vid intervjutillfället.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot distriktssköterskeprogrammet.

Om du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna mig eller vår handledare.

Med vänliga hälsningar

Distriktssköterskestudent: XXXX XXXXX
Högskolan i Skövde
Tel: xxx-xxxxxxx
E-mail: xxxxxx

Handledare: XXXXX XXXXX
Högskolan i Skövde
Tel: xxx-xxxxxxx
E-mail: xxxxxx

SAMTYCKESBLANKETT

Jag har tagit del av information om “Distriktssköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativt skede i hemmet”.

Jag har även tagit del av information om att deltagande är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange varför.

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.

Underskrift studieinformant

Ort, datum

Underskrift