

Jag tycker ändå det är ganska avslappnat att prata om döden

Specialistsjuksköterskors upplevelser av samtal med anhöriga i palliativ vård inom kommunal primärvård

I still think it's quite relaxed to talk about death

Specialist nurses experiences of conversations with relatives in palliative care in community health care

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

Avancerad nivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2025

Student: Julia Gruffman Friman, Jacqueline Landberg Moberg

Handledare: Sophie Mårtensson

Examinator: Maria Snögren

SAMMANFATTNING

Titel: Jag tycker ändå det är ganska avslappnat att prata om döden-
Specialistsjuksköterskors upplevelser av samtal med anhöriga i palliativ vård
inom kommunal primärvård.

Författare: Gruffman Friman, Julia; Landberg Moberg, Jacqueline

Institution: Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde

Program/kurs: Examensarbete i omvårdnad - distriktssköterska A1E, 15hp

Handledare: Mårtensson, Sophie

Examinator: Snögren, Maria

Sidor: 33

Nyckelord: Anhöriga, Distriktssköterska, kommunal primärvård, palliativ vård, samtal

Bakgrund: I kommunal primärvård arbetar specialistsjuksköterskan med palliativ vård där samtal med anhöriga är en stor del. Samtal med anhöriga sker både före och efter dödsfallet.

Syfte: att beskriva specialistsjuksköterskors upplevelse av samtal med anhöriga vid palliativ vård både före och efter dödsfallet i kommunal primärvård.

Metod: Studiens genomfördes som en induktiv intervjustudie. Intervjuerna analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Kommunikation är en central del när det kommer till palliativ vård, anhöriga ska delges den information som behövs gällande den vård som ges till patienten. Genom ett bra brytpunktssamtal och tydlig kommunikation under hela processen kan missförstånd förhindras. Anhörigas delaktighet i vården är betydelsefull. Att våga lyfta samtal om döden visar sig vara en positiv aspekt. Döden är ett stigmatiserat ämne men viktigt att tala om. Arbetade år och egen livserfarenhet ger trygghet i att tala om döden och hantera samtalen med anhöriga inom palliativ vård.

Konklusion: När specialistsjuksköterskorna vågar lyfta de svåra samtalen om döden tidigt i den palliativa fasen blir anhöriga mer införstådda i situationen. Distriktssköterskorna upplever att det oftast blir fina samtal och att de flesta anhöriga är införstådda i processen. Dock finns det utmaningar. För att bemöta utmaningarna bör specialistsjuksköterskorna samarbeta och dra nytta av varandras kunskaper och erfarenheter

ABSTRACT

Title: I still think it's quite relaxed to talk about death - Specialist nurses experiences of conversations with relatives in palliative care in community health care

Author: Gruffman Friman, Julia; Landberg Moberg, Jacqueline

Department: School of Health Sciences, University of Skövde

Course: Master Degree Project in Nursing – district nurse, A1E, 15 ECTS

Supervisor: Mårtensson, Sophie

Examiner: Snögren, Maria

Pages: 33

Keywords: conversation, district nurse, municipal primary care, palliative care, relatives

Background: In municipal primary care, the specialised nurse works with palliative care where conversations with relatives are a major part. Conversations with relatives take place both before and after death.

Aim: To describe the specialist nurses' experience of conversations with relatives in palliative care both before and after death in municipal primary care.

Method: The study was conducted as an inductive interview study. The interviews were analyzed using qualitative content analysis.

Findings: Communication is a central part in palliative care. Relatives must receive the necessary information regarding the care provided to the patient. Through information about transition to end-of-life care and distinct communication throughout the process, misunderstandings can be prevented. The involvement of relatives in care is significant. To raise conversations about death proves to be a positive aspect. Death is a stigmatized topic but important to talk about. Work experience and personal life experience provide confidence in talking about death and handling conversations with relatives in palliative care.

Conclusion: When specialist nurses' dare to raise difficult conversations about death early in the palliative phase, relatives become more understanding of the situation. District nurses find that these conversations are often meaningful and that most relatives understand the process. However, there are challenges. To address these challenges, specialist nurses should collaborate and use each other's knowledge and experience.

Innehållsförteckning

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.1	KOMMUNAL PRIMÄRVÅRD	1
2.1.1	HISTORIAN BAKOM DEN KOMMUNALA PRIMÄRVÅRDEN	1
2.1.2	KOMMUNAL PRIMÄRVÅRD IDAG	2
2.2	DISTRIKTSSKÖTERSKAN	3
2.2.1	DISTRIKTSSKÖTERSKANS ROLL	3
2.2.2	DISTRIKTSSKÖTERSKANS ROLL I DEN KOMMUNALA PRIMÄRVÅRDEN	3
2.3	PALLIATIV VÅRD	4
2.3.1	DEN PALLIATIVA VÅRDENS HÖRNSTENAR	4
2.3.2	PALLIATIV VÅRD I DEN KOMMUNALA PRIMÄRVÅRDEN	5
2.3.3	DE PALLIATIVA FASERNA	6
2.3.4	BRYTPUNKTSSAMTAL	6
2.3.5	ANHÖRIGA I DEN PALLIATIVA VÅRDEN	6
2.3.6	EFTERLEVANDESAMTAL	7
3	PROBLEMFÖRMULERING	9
4	SYFTE	9
5	METOD	10
5.1	METOD	10
5.2	URVAL	10
5.3	DATAINSAMLING	10
5.4	ANALYS	11
5.5	ETISKA ÖVERVÄGANDEN	13
5.6	FÖRFÖRSTÅELSE	13
6	RESULTAT	14
6.1	ATT SKAPA TRYGGHET GENOM SAMTAL	14
6.2	SAMTAL OM DÖDEN VÄCKER KÄNSLOR	15
6.3	EFTERLEVANDESAMTAL KNYTER IHOP SÄCKEN	17
6.4	ERFARENHET GER TRYGGHET	17
6.5	MÄNSKLIGT ATT UPPLEVA KÄNSLOR	18
6.6	UTMANINGAR KAN UPPSTÅ I MÖTEN MED ANHÖRIGA	19
7	DISKUSSION	21
7.1	METODDISKUSSION	21
7.2	RESULTATDISKUSSION	23
7.3	KONLUSSION	28
7.4	KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET	28
8	Referenser	29
	Bilaga 1 Brev till verksamhetschef	34
	Bilaga 2 Information och samtycke	35
	Bilaga 3 Intervjuguide	37

1 INLEDNING

Kontakt med anhöriga är en stor del av specialistsjuksköterskans arbete inom den kommunala primärvården. Ofta är den specialiserade sjuksköterskan en distriktssköterska inom den kommunala primärvården. En del samtal är enkla och en del är av en betydligt svårare karaktär. Framför allt i samband med den palliativa vården i hemmet. Att samtala om döden med anhöriga kan vara svårt både för distriktssköterskan och den anhöriga då döden är ett svårt samtalsämne men ändå så viktigt för att ge patienten en värdig sista tid i livet. När och om patienten själv förlorar förmågan att säga hur hen vill ha det vid livets slutskede kan en anhörig ta över och föra patientens talan. Därför är det viktigt att tidigt involvera både patient och anhörig i processen. Patientens självbestämmande och önskemål ska tas hänsyn till och vården ska centreras efter patientens önskan. Anhöriga bör få tydlig information om vad som kan komma att ske under både den tidiga och sena palliativa fasen för att minska oron när annars oväntade situationer uppkommer. För distriktssköterskan kan det vara en utmaning att informera anhöriga om vad som kan komma att ske under förloppet. Distriktssköterskan måste också vara beredd på att anhöriga kan reagera på olika vis och att det kan bli känslösamt. Distriktssköterskan ska respektera patientens hem och skapa en trygg vårdmiljö som tillåter anhöriga att uttrycka sina känslor.

2 BAKGRUND

2.1 KOMMUNAL PRIMÄRVÅRD

2.1.1 HISTORIAN BAKOM DEN KOMMUNALA PRIMÄRVÅRDEN

Dagens kommunala primärvård är sprunget ur en reform som fick namnet ÄDEL-reformen. Förslaget till denna reform kom från att fördelningen av uppgifter mellan medicinska och sociala insatser inte längre var lämpligt för sitt ändamål. De medicinska och sociala delarna behövde slås ihop för att yrkesrollerna skulle kunna integreras med varandra. För att detta skulle lyckas behövde kommunerna få ta över en del av hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen, 2020). I mitten av 1980 talet, innan ÄDEL reformen, fanns ca 75 000 vårdplatser inom slutenvården. Innan reformen trädde i kraft hann antalet minska till ca 50 000 platser och efter reformen fortsatte platserna minska med ungefär hälften. När vårdplatserna minskade behövde patienterna få vård i sina hem (Bökberg & Drevenhorn, 2017). ÄDEL reformen kom till vid årsskiftet 1991/1992 och innebar att kommunerna fick ett ökat ansvar gällande långvarig vård i särskilda boendeformer. Kommunerna fick ett lagligt reglerat sjukvårdsansvar och kunde från januari 1992 anställa legitimerad sjukvårdspersonal. Detta gav ökad möjlighet till förbättrad kompetens inom den kommunala omsorgen (Motion 1992/92:So450). Kommunerna fick även vård- och omsorgsansvaret över funktionsnedsatta och

äldre i behov av vård i hemmet. Dock fick inte kommunerna stå för läkarinsatser. Kommunerna fick betalt för att bedriva vården och effektivisera nyttjandet av resurserna för att nå målen om en tryggare vård. (Motion 1998/99:So436). Idag är den kommunala primärvården en växande del av Sveriges sjukvård, vilket beror på att fler i befolkningen blir allt äldre vilket leder till ökat vårdbehov (Midboe, Andersson & Estling, 2019).

2.1.2 KOMMUNAL PRIMÄRVÅRD IDAG

Kommunal primärvård är vård och behandling som ges via kommunen. Vården ges på dagverksamhet, hemsjukvård i ordinärt boende och på särskilda boenden. Under 2023 fick nästan 414 000 personer kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser. Hälften av dessa var kvinnor över 65 år och män över 65 år utgör 33%. Att kvinnor utgör den största delen av vårdtagarna beror på att kvinnor har en högre medellivslängd (Socialstyrelsen, 2024). I Skaraborg hade 10,138 personer insatser från kommunal primärvård någon gång under 2023 (Socialstyrelsen, 2024). I hälso- och sjukvårdslagen beskrivs vad som är kommunernas respektive regionernas ansvar inom hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Kommunen har ett ansvar att erbjuda hemsjukvård åt de patienter som har behov av att få hjälp i hemmet enligt kapitel 12, i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). I varje kommun som bedriver hälso- och sjukvård finns en verksamhetschef som har det övergripande ansvaret och ser till att det behov av kontinuitet, trygghet, säkerhet och samordning som patienten har rätt till tillgodoses enligt 1 §, kap 4, i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) och 2 §, kap 6, i patientlagen (SFS 2014:821). En medicinskt ansvarig sjuksköterska, MAS, ska också finnas i kommunen enligt 4 §, kap 11, i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). En MAS är ställföreträdande verksamhetschef och är ytterst ansvarig för säkerhet och kvalitet inom den kommunala primärvården. Inom kommunal primärvård krävs ett tvärprofessionellt arbete vilket innebär att olika professioner samarbetar i arbetet kring patienten. Det kräver också ett samarbete mellan professioner som är anställda i primärvården och de som är anställda i kommunen. Det är primärvården som står för läkare, psykolog och kurator. De professionerna som är anställda inom kommunen och samarbetar är omsorgspersonal, biståndshandläggare, arbetsterapeut, fysioterapeut, dietist, enhetschef, sjuksköterska och specialistutbildad sjuksköterska. Möjlighet finns att även kontakta präst eller diakonverksamhet när existentiella frågor uppstår. All legitimerad personal inom kommunen arbetar under hälso- och sjukvårdslagen och all annan personal arbetar under socialtjänstlagen. Den vanligaste formen av specialistsjuksköterska inom kommunal primärvård är distriktssköterska. Distriktssköterskan är den i kommunen med den högsta medicinska kompetensen och är den som ska bedöma när läkarkontakt krävs och även delegera den omvårdnadspersonal som arbetar närmast patienterna. (Bökberg & Drevenhorn, 2017)

2.2 DISTRIKTSSKÖTERSKAN

2.2.1 DISTRIKTSSKÖTERSKANS ROLL

Distriktsköterskan har ett fördjupat ansvar att leda och utveckla omvårdnaden i primärvård oavsett huvudman. Distriktsköterskan är verksam inom flera områden som kommunal primärvård, barnhälsovård, privata verksamheter, egen mottagning och rådgivning samt inom hemsjukvård och särskilt boende med flera. Då distriktsköterskan arbetar inom många olika verksamhetsområden med varierande vårdformer krävs kunskap inom flera områden. I distriktsköterskans kompetens ingår att ha goda kunskaper inom fyra vetenskapliga områden som innefattar omvårdnad, medicinsk kunskap, vårdpedagogik samt folkhälsovetenskap. Det etiska förhållningssättet är av stor vikt hos distriktsköterskan vilket innefattar respekt för patientens integritet och autonomi i olika situationer och vårdmiljöer. Tillit, trygghet och förtroende ska skapas mellan patienten, anhöriga och distriktsköterskan. En distriktsköterska ska kunna möta patienten och anhöriga med närvaro och ärlighet och bekräftelse, hen ska vara lyhörd och stöttande till patientens delaktighet och egenvård utifrån ett hälsofrämjande förhållningssätt. Distriktsköterskan ska guida och stötta patienten genom alla vårdprocesser i ett syfte att sammanhålla och säkra patientens vård. Distriktsköterskan skall arbeta personcentrerat för att kunna interagera hälsofrämjande, omvårdnads- och medicinska ställningstagande samt vara stöttande och stärkande för patient och anhöriga (Swenurse, 2019).

2.2.2 DISTRIKTSSKÖTERSKANS ROLL I DEN KOMMUNALA PRIMÄRVÅRDEN

Kommunerna ska erbjuda kommunal primärvård av god kvalitet till dem som är i behov av vård i hemmet enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Kommunal primärvård innebär att patienten får vård i det egna hemmet vilket utförs i både ordinärt och särskilt boende. Många patienter föredrar att få stanna i sitt eget hem så länge de och deras anhöriga känner sig trygga med det. En god kommunikation och kontinuitet i vårdmöten kan trygga och stärka relationer mellan vårdtagare och vårdgivare vilket leder till att fler känner sig trygga i att vårdas hemma (Socialstyrelsen, 2023). I den kommunala primärvården arbetar distriktsköterskan nära patienten och deras anhöriga i dennes hem. Att använda hembesöket för att bygga nära relationer underlättar planeringen för fortsatt vård (Walshe, 2020). Patienter och anhöriga ska kunna förlita sig på att den vård som ges inom den kommunala primärvården är väl fungerande dygnet alla timmar. För många inger det en trygghet att vård i hemmet och vård i livets slutskede kan erbjudas. Den specialistutbildade sjuksköterskan spelar en nyckelroll inom vården och omsorgen för patienten, det är sjuksköterskan som leder, prioriterar och samordnar det teamarbete som kretsar kring patienten (Josefsson, 2010). Det etiska förhållningssättet hos distriktsköterskan är av stor vikt, distriktsköterskan ska skapa förtroende, trygghet och tillit i sin relation mellan patient och anhörig. När distriktsköterskan utför arbete i patientens hem krävs ett utvecklat etiskt förhållningssätt för att upprätthålla balansen mellan distans och närhet detta för att kunna respektera patientens och de anhörigas utrymme samtidigt som distriktsköterskan ska kunna genomföra sina

arbetsuppgifter under besöket hemma hos patienten (Hultgren, 2021). En distriktssköterska utför många olika typer av vård inom den kommunala primärvården. Äldre patienter med en eller flera kroniska sjukdomar är en stor grupp patienter. Även yngre patienter inom LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) får vård av kommunen. Vården kan även vara sjukhusansluten hemsjukvård av vuxna eller barn där sjukhuset är en samordnare av vården. Den sistnämnde typen kallas även ASiH vilket betyder avancerad sjukvård i hemmet och används som kompletterande vård när inte basal kommunal primärvård är tillräckligt. En annan vanlig vård som ges i hemmet är palliativ vård (Midboe, Andersson & Estling, 2019).

2.3 PALLIATIV VÅRD

2.3.1 DEN PALLIATIVA VÅRDENS HÖRNSTENAR

Den palliativa vården var från början en hospicevård för cancerpatienter men har sedan expanderat och omfattar nu vård av personer i alla åldrar med olika livshotande sjukdomar (Törnquist et al., 2013). En stor del av den vård som ges i hemmet är palliativ vård. Definitionen av palliativ vård är enligt Socialstyrelsens hälso- och sjukvård ”i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med en progressiv obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till anhöriga” (Socialstyrelsen, 2011). I arbetet med palliativ vård bör personalen ha ett palliativt förhållningssätt, vilket kännetecknas av en helhetssyn på människan där målet är att stödja värdighet och största möjliga välbefinnande fram till livets slut (Alvariza & Holm, 2019). Det palliativa förhållningssättet är grundläggande för att ge en god vård i livets slutskede. Palliativ vård karaktäriseras av de fyra hörnstenarna som utgör grunden för vården. Hörnstenarna är *symtomlindring*, *samarbete*, *kommunikation och relation* och *stöd till närstående*. *Symtomlindring* innebär att patientens symtom och smärta ska lindras. *Smärtlindringen* innefattar både fysisk men även social och existentiell smärta. *Smärtlindringen* ska ges i beaktande av patientens autonomi och integritet. *Samarbete* innebär att arbetslaget omfattar ett team av olika professioner för att kunna tillgodose patientens samtliga behov. *Kommunikation och relation* innebär att det ska vara en god kommunikation och relation mellan alla i arbetslaget och patient och anhöriga för att främja patientens livskvalité. *Stöd till närstående* innebär att de anhöriga erbjuds både att delta i vården men även att få stöd både under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet (Regionala Cancercentrum, 2023). Ett mål för den palliativa vården i Sverige är att alla, oavsett sjukdom, ålder, boende etcetera, ska få ha tillgång till palliativ vård på lika villkor (Wallerstedt et al., 2012). Det flesta patienter som tillfrågas vart de vill dö, önskar att få dö hemma, förutsatt att kvalitén på vården kan upprätthållas och att vården är lika trygg och säker i hemmet som på sjukhus (Alvariza & Holm, 2019).

2.3.2 PALLIATIV VÅRD I DEN KOMMUNALA PRIMÄRVÅRDEN

I Sverige är 60% av befolkningen över 80 år när de dör. För män är den vanligaste dödsåldern 86 år och för kvinnor 88 år. Innan ÄDEL reformen dog majoriteten av äldre personer (över 65 år) på sjukhus men idag dör majoriteten utanför sjukhuset (Ernst Bravell, 2024). Omvårdnad inom den palliativa vården utförs dagligen i den kommunala primärvården. Det är en utmaning då det kan vara svårt att möta allas individuella behov. Inom kommunal primärvård används vanligen ett salutogent förhållningssätt, det vill säga, att vården och omvårdnaden fokuseras på patientens resurser och att lyfta fram det friska än att enbart fokusera på det sjuka. Dock kan det utgöra ett hinder när personalen behöver prata om döden, vilket inte fokuserar på det friska. Distriktssköterskan är den som är ansvarig över den palliativa vården i livets slutskede och kan ge stöd och råd till omsorgspersonalen som arbetar närmst patienten. För att den palliativa vården ska bli personcentrerad krävs även här ett gott samarbete mellan olika professioner och en god kommunikation. God kommunikation är en förutsättning för att sista tiden i livet för patienten ska bli så värdig som möjligt. Patienten bör vara delaktig så långt det går och anhöriga är en stor del av sammanhanget (Broström, 2024). Sjuksköterskor i kommunal primärvård upplever att den viktigaste delen i att få en bra relation och skapa förtroende är beroende av ett bra möte i hemmet där den palliativa vården planeras tillsammans med patienten och anhöriga (Danielsson et al., 2018) Kontinuitet har en betydande roll i den palliativa vården. Patienter upplever en osäkerhet när de kommer från sjukhus till hemmet om hur vården ska bli jämfört med den de fått på sjukhuset. Personalen i kommunen behöver få tydlig information om vilken vård som getts på sjukhuset och försöka eftersträva att ge samma vård i hemmet i den mån det går. Patienter upplever ofta bristande kommunikation mellan läkare och annan vårdpersonal på sjukhuset vilket leder till otydlig information till patienten. I och med detta är patienterna oroliga att det ska vara så även i hemmet. Kontinuitet innebär att teamet av personal inte är för stort, det anser patienterna i en studie vara en viktig faktor för att de ska känna en trygghet i vården (Morey et al., 2021)

I en annan studie av Carlander et al.(2010) framkommer det från intervjuer med anhöriga som hjälpt till att vårda i hemmet hur viktigt det är att anhöriga tillåts att uttrycka sina känslor och tankar. De anhöriga brottas med en mängd tankar i olika karaktär, det kan till exempel vara sorg över förlust, ilska, rastlöshet eller att den anhöriga känner sig uttråkad. Det framkommer även en rädsla inför att prata om döden. De anhöriga som är hemma hos den döende åsidosätter sina egna behov och önskemål under en tid för att uppfylla den döendes behov och önsknings. Den anhöriga upplever ofta isolering från omgivningen då hen känner sig fast och spenderar majoriteten av sin tid hos den döende. Sjuksköterskor kan underlätta för de anhöriga genom att skapa ett klimat där den anhörige känner sig trygg och kan uttrycka sina egna känslor i situationen (Carlander et al., 2010). Samtal med anhöriga vid de olika brytpunkterna under sjukdomsförloppet är betydelsefullt. Oro och missförstånd förebyggs och livskvalitén förbättras genom god kommunikation. Samtal i palliativ vård är ett verktyg av stor vikt (Strang et al.,2014). Patienten och de anhöriga är i behov av kommunikation i den tidiga palliativa fasen, eftersom den sjuka kan känna skuld och skam gentemot de anhöriga för sin

sjukdom. När övergången till den avslutande fasen sker så behöver anhöriga mer stöd. I sent skede när döden är nära så är det av stor vikt att anhöriga får den information de behöver för att kunna ta avsked (Regional cancercentrum, 2023).

2.3.3 DE PALLIATIVA FASERNA

Den palliativa vården kan delas upp i två faser. Den inledande tidiga fasen och den senare avslutande fasen. I den tidiga fasen, som oftast är lång, ska det, ur patientens perspektiv tas ställning till eventuell livsförlängande behandling och vilka insatser som kan sättas in för att förhöja patientens livskvalité. I den sena kortare fasen finns två mål vilka är att lindra lidande samt främja en hög livskvalité både för patient och anhöriga. Det är sällan lätt att fastställa en precis tidpunkt då vården går från den tidiga livsförlängande fasen till den lindrande sena fasen. Dessa övergångar kallas för *brytpunkter* (Socialstyrelsen, 2013).

2.3.4 BRYTPUNKTSSAMTAL

Brytpunktssamtalet hålls med patient och anhöriga när vården övergår i palliativ vård i livets slutskede (Alftberg et al., 2018). Det är svårt att sätta en tidpunkt för när livets slutskede inleds. Socialstyrelsen definierar det som när döden är oundviklig inom en överskådlig framtid. Då sjukdomar och diagnoser ter sig olika kan förloppet skilja sig mellan patienter. Därav kommer brytpunkten vid olika tillfällen hos varje patient. För att identifiera när detta sker finns vissa tecken som personalen behöver vara uppmärksamma på, det kan till exempel vara att patienten inte har någon ork att längre ta sig ur sängen, minskat intresse för omgivningen, tilltagande trötthet eller försvagning. Övergången till den sena palliativa fasen kan vara fluktuerande och svår att identifiera, därför får inte alla ett brytpunktssamtal i tid. När brytpunkten ändå identifieras är det av stor vikt att patienten och anhöriga får ett brytpunktssamtal. Vid ett brytpunktssamtal som läkaren är ansvarig över ska det tydligt framgå att vården då ändras från livsförlängande till lindrande. Brytpunktssamtalet är en viktig faktor för att patienten och anhöriga ska kunna förbereda sig inför den sista tiden före döden (Ernst Bravell, 2024).

2.3.5 ANHÖRIGA I DEN PALLIATIVA VÅRDEN

Närvaro av anhöriga i hemmet är ofta en av förutsättningen för att patienten ska få sin önskan om att få spendera sista tiden i livet i hemmet och för att vården i hemmet ska fungera (Milberg, 2012). Enligt forskning behöver anhöriga ofta ta större ansvar i omvårdnaden än vad de har skyldighet till (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Vårdpersonalen bör vara uppmärksamma på de anhörigas mående. Forskning visar att det finns en samvariation mellan hur patienten och anhöriga mår. Om de anhöriga mår bättre underlättar det för patienten. Därför är det viktigt att vårdpersonalen stöttar de anhöriga. När patienten försämrats och inte längre kan föra sin talan är det de anhöriga som får ta över och framföra önskemålen till personalen. De anhöriga kan ofta ge en bra bild av hur patienten mår och hjälpa till att utvärdera till exempel smärtlindring. Det finns studier som visar att tillgänglighet, trygghet, personalens attityd och kontinuitet är faktorer som anhöriga värdesätter i den

palliativa vården. Hjälplöshet, maktlöshet och djup otillräcklighet är känslor som ofta förekommer hos de anhöriga när de ser sina anhöriga tyna bort. Vårdpersonalen kan med fördel undersöka och ta reda på vilket socialt kontaktnät som finns runt patienten och de anhöriga för att de anhöriga ska kunna ta hjälp och avlasta. De anhöriga befinner sig i olika faser i sina liv, därför kan delaktigheten variera. Viktigt att ta i beaktande är att även de anhöriga kan vara sjuka och därmed ha begränsad förmåga att vara närvarande (Milberg, 2012).

För att sjuksköterskor ska kunna skapa ett tryggt klimat för anhöriga behöver de skapa en relation och relationen stärks med tiden. Sjuksköterskan behöver lära känna både patienten och dennes anhöriga. Sjuksköterskan behöver anpassa sig och respektera att de befinner sig i patientens hem och samtidigt uppmuntra de anhöriga i att vara delaktiga i vården och ge dem beröm för att stärka deras självkänsla i den situationen de befinner sig i. För att lugna de anhöriga kan sjuksköterskan lära ut och dela med sig av sin kunskap om vården som ges och vad de anhöriga kan göra i olika situationer. Om de anhöriga är delaktiga kan känslan av maktlöshet och oro över oväntade situationer minska. Om anhöriga har en kontaktväg, till exempel ett telefonnummer till sjuksköterska dygnet runt kan oron minska då de vet att det alltid går att få tag på en sjuksköterska. För att lugna de anhöriga kan sjuksköterskan kontakta dem bara för att kolla hur de mår, det ger en känsla av trygghet hos de anhöriga. Sjuksköterskan kan uppmuntra de anhöriga att försöka bibehålla en del av deras vanliga liv under denna svåra tid. De kan tillsammans med omvårdnadspersonal ordna avlastning från kommunen för att de själva ska kunna delta på vardagliga aktiviteter och få en paus från vårdandet (Stoltz et al., 2006). Starka och personliga relationer mellan anhöriga och vårdpersonalen har en avgörande roll för den palliativa vården i hemmet. Medkänsla är grundläggande i relationerna och ger bra förutsättningar till personcentrerad vård. Tidig kontakt i vården leder till bättre samarbete i slutet. Att förbereda och planera i tid är viktigt både för att vården ska bli enligt patientens önskemål och för att de anhöriga ska vara beredda på vad som kommer att ske. Förberedda och välinformerade anhöriga kan leda till minskad stress, oro och förtvivlan. Ofta blir anhöriga förtvivlade när patienten inte längre vill äta och dricka i den sena palliativa fasen, vilket gör dem oroliga och stressade. Om de är välinformerade och vet att det är en naturlig del av förloppet är de lugnare i situationen när detta inträffar. Stödet från sjuksköterskan finns kvar även efter att dödsfallet inträffat (Skorpen Tarberg et al., 2020).

2.3.6 EFTERLEVANDESAMTAL

Efterlevnadssamtal eller sorgesamtal ges ett par veckor efter att dödsfallet har inträffat. Då har den anhöriga haft tid att bearbeta sin förlust och ges möjlighet till ett samtal med en sjuksköterska, där hen kan diskutera eventuella frågor som uppkommit efter dödsfallet (Skorpen Tarberg et al., 2020). De flesta anhöriga vänder sig till familj och vänner som stöd i sin sorg medan en del anhöriga är i behov av stöd från någon som har vårdat den avlidna mot slutet (Regionala cancercentrum, 2023). Efterlevnadssamtal innebär att personal som vårdat patienten den sista tiden i livet tar kontakt med närmast anhörig. Ett efterlevnadssamtal kan skilja sig mellan olika verksamheter där fokus kan ligga på hur den närstående mår till att inkludera en utvärdering gällande den palliativa vård som patienten givits

(Palliativregistret, 2024). Anhöriga känner en uppskattning i att bli ihågkomna av den som vårdat patienten även en tid efter att dödsfallet har inträffat och detta bringar en känsla av trygghet (Aoun et al., 2017).

3 PROBLEMFORMULERING

Distriktsköterskan har en gedigen uppgift att vårda både patienten och de anhöriga i den palliativa vården. Samtal är en stor del i alla palliativa faser, vilket kräver både kunskap och mod. Samtidigt behöver distriktsköterskan vara professionell i sitt arbete vilket kan vara svårt då det i många fall kan vara så att distriktsköterskan har haft en längre vårdrelation tillsammans med patienten och dennes anhöriga. För anhöriga är det av stor vikt med en trygg relation till distriktsköterskan då de kan vara i behov av samtal och stöd i den palliativa vården men även efter. Det författarna vill lyfta är distriktsköterskors upplevelse av samtal med anhöriga till patienter i palliativ vård och vad som behövs för att distriktsköterskan ska känna en trygghet i att genomföra dessa samtal.

4 SYFTE

Syftet är att beskriva specialistsjuksköterskors upplevelse av samtal med anhöriga vid palliativ vård både före och efter dödsfallet i kommunal primärvård.

5 METOD

5.1 METOD

Metoden som använts är en kvalitativ metod där datan samlats in genom semistrukturerade intervjuer och sedan analyserats genom kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004). Studien har utförts med induktiv ansats vilket innebär att författarna gjort arbetet förutsättningslöst för att kunna observera och sedan beskriva hur fenomenet upplevts så korrekt som möjligt. Syftet med en kvalitativ forskningsintervju är att förstå den intervjuades egna perspektiv på ett ämne eller fenomen (Priebe & Landström, 2023).

5.2 URVAL

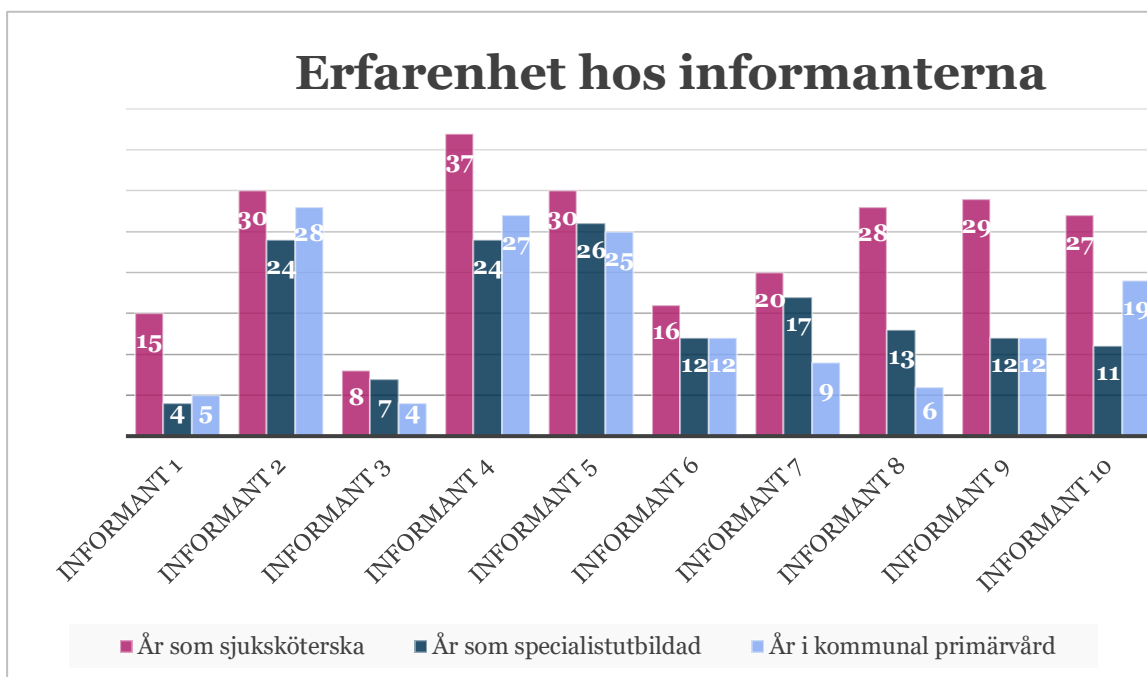
Strategiskt urval användes i studien. Denna urvalsmetod används för att hjälpa författarna att utse deltagare som har erfarenhet av en viss händelse och därtill vill och kan berätta. Strategisk urvalsmetod används för att få innehållsrika data genom att ta del av variationsrika berättelser. När deltagare utses görs det alltid med hänsyn till syftet med studien. (Engström & Juuso, 2023). Inklusionskriterier var att informanterna skulle vara utbildad specialistsjuksköterska, med minst ett års arbetserfarenhet av kommunal primärvård samt samtal med anhöriga till minst tre olika patienter som de gett palliativ vård till. Exklusionskriterier var sjuksköterskor som endast är grundutbildade, haft samtal med anhöriga till färre än tre olika patienter där de gett palliativ vård samt deltagare med mindre än ett års arbetserfarenhet inom kommunal primärvård. Deltagandet var frivilligt och informanterna kunde när som helst avbryta utan att behöva uppge orsak.

5.3 DATAINSAMLING

Informationsbrev (se bilaga 1) skickades till tre enhetschefer för kommunal primärvård i två kommuner. Av dessa svarade två ja till att förfrågan kunde skickas till distriktssköterskor i deras kommun. Brevet innehöll kort information om studien och hur studien skulle genomföras. 10 specialistsjuksköterskor fick förfrågan om att delta varav alla 10 svarade ja. Av dessa var nio distriktssköterskor och en med annan specialistutbildning. Eftersom informanten med annan specialistutbildning hade omfattande erfarenhet av kommunal primärvård, bedömdes hen vara kvalificerad för att delta i studien. I samband med förfrågan fick de skriftlig information (se bilaga 2) om studien samt samtyckesblankett som informanterna skrev under före intervjustart. Samtyckesblanketterna samlades in och förvarades oåtkomligt för obehöriga. Informanterna var mellan 35-63 år, hade arbetat mellan 8-37 år som sjuksköterska och mellan 4-24 år som specialistutbildad sjuksköterska och arbetat i kommunal primärvård mellan 4-28 år. Två av informanterna arbetade på särskilt boende och åtta i kommunal primärvård.

Dock arbetar de två på särskilt boende även i den kommunala primärvården under jourtid. Av dessa informanter var nio kvinnor och en man.

Tabell 1. Informanter



Datansamlingen gjordes genom semistrukturerade individuella intervjuer som alla började med samma inledande öppna fråga. Den första frågan var ”Kan du beskriva hur du upplever samtal med anhöriga i den sena palliativa fasen”. Intervjuerna bestod av både öppna och slutna frågor samt följdfrågor (se bilaga 3). Följdfrågorna skiljde sig åt beroende på vilket svar som framkom på tidigare ställd fråga. En semistrukturerad intervju tillåter mer flexibilitet där författaren ser till att intervjun håller sig till studiens syfte men låter informanten svara fritt på frågorna. Författaren ska säkerställa att alla områden som intervjun omfattar besvaras men de behöver inte besvaras i en kronologisk ordning. Alla frågor i intervjun ska svara till studiens syfte (Engström & Juuso, 2023). Informanterna fick information om studien och etiska överväganden före intervjustart. Intervjuerna genomfördes i enskilt fysiskt rum där endast författaren och informanten hörde vad som sades och intervjuerna pågick mellan 15–22 minuter. Intervjuerna spelades in via en app i mobiltelefonen och transkriberades sedan ordagrant genom ett transkriberingsprogram online. Intervjuerna har sedan lyssnats på samtidigt som de lästs igenom för att kontrollera att de är korrekt transkriberade.

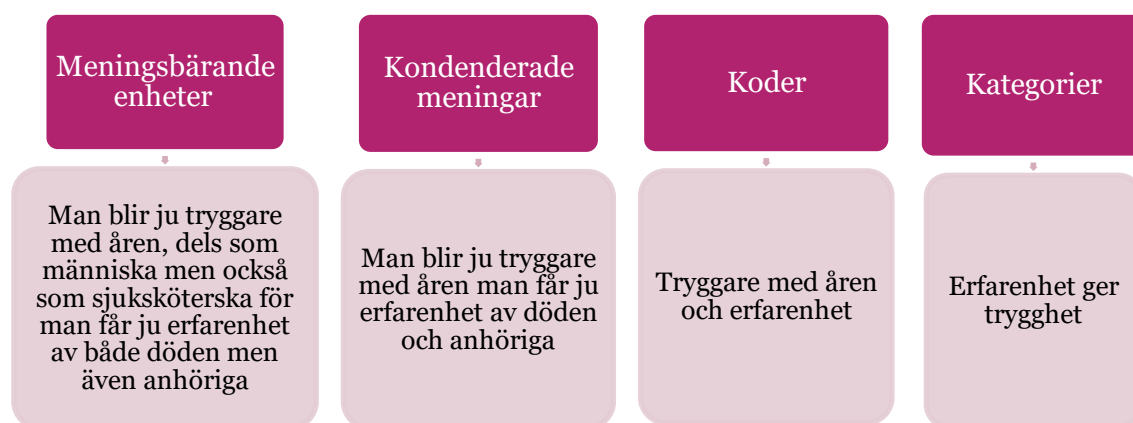
5.4 ANALYS

En kvalitativ innehållsanalys har gjorts enligt Graneheim och Lundman (2004). Denna analysmetod används för att öka kunskapen kring hur distriktssköterskor upplever samtal med anhöriga. I en kvalitativ analys analyseras både manifest (öppen) och latent (dold) information. I första steget ses texten som en helhet för att sedan plockas isär och därefter sätts samman till en ny helhet (Graneheim & Lundman, 2004., Dahlborg, 2023). Arbetet med

analysprocessen rör sig fram och tillbaka mellan textens delar och helhet under processen, den är alltså icke-linjär (Hällgren Granheim et al., 2023). Författarna valde att fokusera på den manifesta informationen för att arbeta textnära och har därmed haft ett öppet förhållningssätt och varit följsamma till texten och har således inte styrts av befintliga teorier.

Intervjuerna har transkriberats via TurboScribe som är en AI-baserad transkriberingstjänst. Intervjuerna har sedan lyssnats på samtidigt som de lästs igenom för att kontrollera att de är korrekt transkriberade. Flera meningar ändrades vid denna kontroll för att bli helt korrekta. Intervjuerna skrevs sedan ut i pappersform. Efter det har varje intervju lästs var för sig flera gånger för att författarna ska bekanta sig med texten för att sedan kunna bilda sig en uppfattning och därmed se en helhet av insamlat material. Sedan identifierades meningar och stycken som svarade på studiens syfte och dessa markerades i olika färger. Intervjuerna klipptes upp i delar och lades i olika högar, en för varje färg. I nästa steg bröts texten ner i meningsbärande delar utefter de tidigare färgmarkerade styckena. De meningsbärande delarna ska kunna förstås i förhållande till texten som helhet för att sedan kunna kondenseras till kortare meningar med samma innehåll. De viktigaste delarna i meningen bevarades i kondenseringen. Detta var det abstraherande stadiet i den kvalitativa innehållsanalysen. De abstraherade meningarna jämfördes med varandra för att finna likheter och olikheter. Liknande meningar sattes samman och blev till nya koder. Koderna jämfördes sedan för att finna kategorier och underkategorier. Kategorierna och underkategorierna namngavs utefter dess innehåll. Exempel från analysprocessen visas i tabell 2. Den kvalitativa innehållsanalysens alla steg har utförts av båda författarna och resulterade i tre kategorier och fyra underkategorier. Kategorierna sattes sedan ihop till en ny helhet i form av ett resultat (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 2. *Analysprocessen*



5.5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Då denna studie utförs på en högskola och är en del av en specialistutbildning på avancerad nivå krävs ingen etikprövning eftersom studien inte definieras som forskning och inte behandlar känsliga personuppgifter eller utför fysiska ingrepp (SFS 2003:460). Det finns dock fyra krav som skall tillgodoses för att skydda den enskilde informanten som deltar i studien. Dessa krav innefattar *informationskravet, konfidentialitetskravet, samtyckeskravet och nyttjandekravet*. Samtyckeskravet innebär att den som deltar i studien har självbestämmande över sin medverkan i studien. Med nyttjandekravet menas att den information som inhämtas endast får användas till den studie som informationen avser. Informationskravet innebär att studiens syfte skall framkomma och hur studien genomförs. Det är av stor vikt att lyfta att deltagandet är frivilligt och att det som framkommer under studiens gång inte kommer att användas i annat syfte inom andra studieområden. Information skall ges både muntligt och skriftligt till informanterna. Författarna bär ansvar att vara ärliga, ansvarsfulla och transparanta vilket innebär att den information som framkommer skall presenteras på ett öppet, ärligt och korrekt vis samtidigt som de krav som finns gällande konfidentialitet tillgodoses (Vetenskapsrådet, 2002). Informationskravet tillgodosågs då informanterna fick både skriftlig och muntlig information gällande studiens syfte och vilka villkor som gällde för informantens deltagande. Informanterna i denna studie deltog frivilligt och kunde när som helst dra sig ur studien. Författarna använde sig utav konfidentialitet vilket innebär att den data som samlades in inte skulle kunna röja informanternas identitet (Kvale & Brinkmann, 2014). Ett informerat och fritt samtycke är av stor vikt för att skydda den individuella autonomin. De informanter som deltar i studien skall frivilligt ge samtycke om detta skall kunna användas i forskningssyfte (World medical association, 2024).

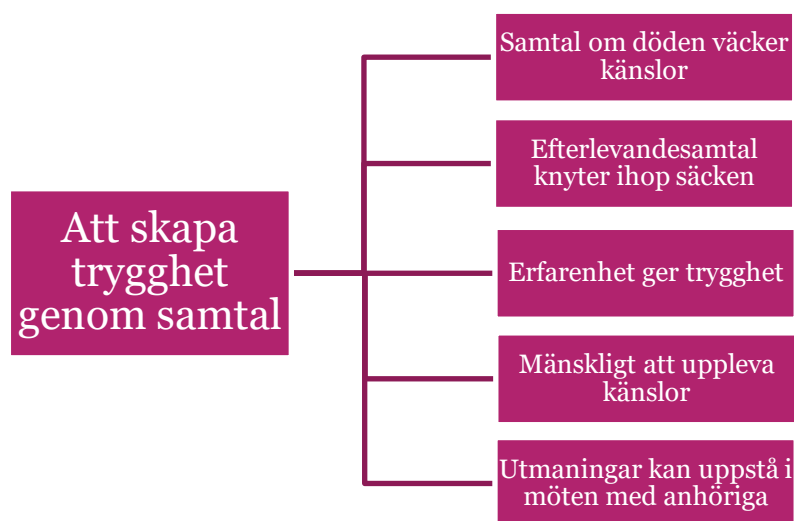
5.6 FÖRFÖRSTÅELSE

Det krävs att tolkaren använder sin förförståelse med en öppenhet för fenomenet för att tolkningen ska bli trovärdig. Författarnas förförståelse måste så långt som möjligt åsidosättas i arbetet (Persson & Sundin, 2023). Förförståelse innebär att vi vet och kan en del innan en påbörjad studie, det innefattar att kunskapen är både akademisk och utom-akademisk (Priebe & Landström, 2023). Förförståelsen har diskuterats mellan båda författarna vilket har haft betydelse inför studien. En av författarna arbetar jourtid i kommunal primärvård och en arbetar som omvårdnadsansvarig i en annan kommunal primärvård. Det innebär att båda författarna har erfarenhet av samtal med anhöriga i palliativ vård i kommunal primärvård. Dock vill författarna vara tydliga med att de lagt sin förförståelse och sina värderingar åt sidan under arbetets gång för att inte detta ska påverka studiens resultat.

6 RESULTAT

Resultatet presenteras genom ett tema; *att skapa trygghet genom samtal*. Samt fem kategorier vilket innefattar; *Samtal om döden väcker känslor, efterlevandesamtal knyter ihop säcken, erfarenheter ger trygghet, mänskligt att uppleva känslor och utmaningar kan uppstå i möten med anhöriga*. Se tabell 3.

Tabell 3. Tema och kategorier



6.1 ATT SKAPA TRYGGHET GENOM SAMTAL

Distriktssköterskor upplever samtal med anhöriga som oerhört viktiga och att dessa samtal utgör grunden för att skapa en relation med de anhöriga. Bra relationer mellan distriktssköterskan och anhöriga är en betydande faktor för att kunna bli ett team tillsammans runt patienten. Det är viktigt att de anhöriga får korrekt information från distriktssköterskan för att de ska kunna vara delaktiga i vården. Distriktssköterskorna upplever att det är viktigt att de vågar prata om döden med anhöriga då de ofta har många frågor och funderingar men själva inte börjar samtala om döden då det kan vara ett känsligt ämne. Ordet död är ett stigmatiserat ord men det är också viktigt att distriktssköterskorna använder ordet och är tydliga i samtalen för att undvika missförstånd. Distriktssköterskorna upplever att det är lättare att tala om döden med äldre anhöriga än yngre då döden oftast inte är lika främmande för äldre anhöriga jämfört med yngre. Samtalen i samband med dödsfallet övergår oftast från att vara tröstande till att handla om mer praktiska frågor om vad som ska hända härnäst. En tid efter dödsfallet har distriktssköterskorna efterlevandesamtal med anhöriga. Dessa samtal handlar oftast mer om den anhöriges känslor och mående än den avlidne. Efterlevnadssamtalen blir ett fint avslut för både distriktssköterskorna och anhöriga. Det blir som att knyta ihop säcken. I enstaka fall, när det uppstår många och komplexa frågor kring den palliativa tiden kan läkare kopplas in för samtal med den anhörige.

Arbetserfarenhet och livserfarenhet är en stor bidragande faktor till distriktssköterskornas trygghet i att samtala med anhöriga i den palliativa fasen och tiden efter. Ibland kan samtalen påverka distriktssköterskorna emotionellt. Dock upplever distriktssköterskorna att de kan vara professionella i situationen. De upplever att det är mänskligt att visa känslor men att de alltid ska ha ett professionellt förhållningssätt då detta är en del av yrket. Samtalen upplevs ofta, trots situationen, som relativt enkla och fina. Självklart förekommer mer utmanade samtal ibland. Oftast sker dessa utmanande samtal när anhöriga har svårt att förstå situationen. Det kan exempelvis vara när anhöriga vill sätta in mer livsuppehållande åtgärder och då är det av stor vikt att distriktssköterskorna är pedagogiska och tydliga i samtalen och förklarar varför detta inte kan utföras. Uppreppning av information kan behövas vid dessa tillfällen och till slut brukar de anhöriga komma till ro med vad som håller på att hända och acceptera att deras anhörig kommer att dö. En annan utmaning kan vara när distriktssköterskan inte har någon relation med patient och anhörig sedan tidigare. Då upplever distriktssköterskorna att det är viktigt att ta sig tid för att skapa en trygghet vid samtalen.

6.2 SAMTAL OM DÖDEN VÄCKER KÄNSLOR

Distriktssköterskor upplever att samtalen med anhöriga i den sena palliativa fasen är enormt viktiga både för de anhöriga och för distriktssköterskan. Samtalen är en grund för att skapa en relation som ger förtroende för vården som ges. Samtalen är också viktiga för att få de anhöriga att vara och känna sig delaktiga i vården. Det skapas även en trygghet hos de anhöriga vilket underlättar i de svåra samtalen. När distriktssköterskan lär känna både patienten och anhöriga är det lättare att arbeta som ett team tillsammans. Samtalen under den sena palliativa fasen upplevs enklast när de anhöriga är införstådda i situationen. Fler faktorer som underlättar samtalen är när distriktssköterskan har känt patienten och anhöriga under en lång tid innan patienten blir försämrad och till slut palliativ. Då har de oftast följt patientens mående tillsammans och är därmed väl förberedda och delaktiga. Då upplever distriktssköterskan att det inte ställs lika många frågor från anhöriga utan att de mest uppskattar att de inte är ensamma i situationen. Ibland räcker det att bara finnas där utan att egentligen göra så mycket insatser vid besöken. Det är av stor vikt att distriktssköterskan tar sig tid för anhöriga för att inge trygghet. Därmed ligger det ett stort ansvar över trygghetskänslan hos den anhöriga på distriktssköterskan.

*Det handlar om att förmedla ett lugn när man sitter ner med någon.
(Informant 3)*

Samtalen upplevs för det mesta som lugna och trygga och ses av distriktssköterskorna som en fin stund. Det blir ofta trivsamma samtal trots situationen de befinner sig i. För att möta den anhöriga där den befinner sig i situationen behöver distriktssköterskan vara lyhörd i samtalen. Då blir det oftast fina samtal. De flesta anhöriga upplevs vara införstådda i situationen och har accepterat att patienten kommer att dö inom en snar framtid och att de tillsammans med hjälp av distriktssköterskan ska få en så bra sista tid som möjligt. Under samtalen före dödsfallet upplever distriktssköterskorna att de ger mycket information och förklaringar till vad och varför de gör det de gör

hos patienten. Samtalen styrs ofta av de anhörigas behov. Distriktssköterskan tar sig tid för den anhöriga att ställa frågor och svara på frågorna i lugn och ro. De anser att det är viktigt att ta sig tid för samtal vid besöken, att sitta ner och samtala när de är på plats.

Distriktssköterskor upplever att det är viktigt att våga prata om döden med både patienten och anhöriga. Då inte alla är vana vid att samtala om, eller ens nämna döden kan det åligga distriktssköterskan att ta upp ämnet. De samtalar både om döden i olika skeenden och vid olika tillfällen, då förloppet sträcker sig före, under och efter dödsfallet. I samband med döden kan anhöriga känna blandade känslor så som till exempel sorg, ilska, lättnad, rädsla och otillräcklighet. Distriktssköterskan får ibland samtala om att det är naturligt att känna blandade känslor och det är naturligt att uppleva döden som skrämmande. Distriktssköterskorna upplever inte att det är jobbigt att lyfta och påbörja samtalen om döden. Det ingår i arbetet och blir med tiden en vana men för den anhöriga kan det vara första gången de upplever döden i sin närhet.

*Jag tycker ändå att det är ganska avslappnat att prata om döden.
(Informant 8)*

De upplever att det oftast är lättare att samtala om döden med äldre anhöriga då de oftast är mer förberedda än yngre anhöriga. Distriktssköterskor upplever att anhöriga uppskattar när ämnet tas upp då de anhöriga själva ofta har svårt att börja ett sådant samtal trots att de ofta har många frågor och tankar kring döden. De upplever att många anhöriga har ett stort behov av att prata om döden när samtalen väl börjar. Distriktssköterskor är vana att använda ordet *död* och trots att det är ett laddat ord tycker de att det är viktigt att vara tydliga i samtalen med anhöriga och använda ordet *död*. Det är viktigt att distriktssköterskorna själva inte är rädda i samtalen då de själva ska vara en trygghet för de anhöriga.

Samtalen som sker i samband med dödsfallet upplevs olika. Om anhöriga finns på plats blir det ofta fina samtal även om de innehåller tårar och sorg. Det finns utrymme för eftertänksamhet i samtalen och ibland pratar de om patientens liv och hur patienten var som person. Distriktssköterskan får ofta höra många fina minnen. Men ibland kan samtalen bli mer tröstande, en del anhöriga behöver kroppskontakt genom exempelvis en kram eller klapp på ryggen.

Jag är sjuksköterska och det är en anhörig men på något sätt träffas man ändå som människor. Det brukar vara fina samtal. (Informant 7)

Samtalen är viktiga både för anhöriga och för distriktssköterskan då det blir ett avslut för alla inblandade. I många fall har distriktssköterskan haft en långvarig relation till patienten, ibland flera år, och då blir dessa samtal ett fint avslut. Många anhöriga kan känna en lättnad när det är över, även om de sörjer och är ledsna. Ibland vill de anhöriga inte alls prata. Då kan distriktssköterskan ibland lämna rummet eller åka därifrån en stund om anhöriga känner sig trygga med att vara ensamma, för att sedan komma tillbaka lite senare när det mest akuta skedet lugnat sig och de anhöriga har hunnit landa i situationen. Detta för att den anhöriga ska få ta avsked i lugn och ro. För att veta när samtalet ska tas behöver distriktssköterskan känna av läget, vilket informanterna i studien inte hade några problem att göra. Att en

patient är död kan förmedlas på olika vis. Men det är viktigt att vara tydlig i samtalet och att inte använda luddiga begrepp som exempelvis att patienten har somnat in eller gått bort då det kan misstolkas. Det är bättre att säga att patienten är död eller avliden för att undvika missförstånd.

Jag har väl gjort det misstaget någon gång att säga att man har somnat in nu. Det kan man ju inte säga. Man måste ju säga att nu är hon avliden. Man vill ju inte ha missförstånd i det läget. (Informant 6)

Samtalen ändrar även karaktär efter dödsfallet så mycket information som ska förmedlas övergår till att vara praktiskt så som att kontakta begravningsbyrån, välja kläder till den avlidna, administrativa uppgifter etcetera. Det upplevs som konstigt och abrupt att gå direkt till att samtala kring det praktiska.

6.3 EFTERLEVANDESAMTAL KNYTER IHOP SÄCKEN

Distriktsköterskorna har en positiv upplevelse av efterlevandesamtal. De anhöriga är tacksamma att ansvarig distriktsköterska återkopplar en tid efter att dödsfallet har inträffat för att stämma av hur de mår men också så att de anhöriga kan få svar på eventuella frågor som kan ha uppstått. För både distriktsköterskan och anhöriga så blir det ett fint avslut på en relation som har pågått under tid.

Det blir lite som att knyta ihop säcken. (Informant 9)

I många fall påbörjas en form av efterlevande samtal i samma stund när dödsfallet har inträffat. Distriktsköterskorna och anhöriga samtalar om tiden efter och vad som ska ske nu och många gånger bokas ett efterlevandesamtal in på plats innan distriktsköterskan lämnar de anhöriga. I enstaka fall, vid exempelvis dödsfall där det inte blivit som de tänkt sig, kan anhöriga ha många fler frågor i samband med efterlevandesamtal. Då kan ibland en läkarkontakt behöva förmedlas till den anhöriga. I de flesta fall handlar inte efterlevande samtalen så mycket om dödsfallet utan mer hur de anhöriga mår. De fall då det finns en del frågor kvar efter döden är när anhöriga inte har varit införstådda i situationen.

6.4 ERFARENHET GER TRYGGHET

Resultatet visar att distriktsköterskorna upplever att de blir tryggare i att möta döden och de svåra samtalen med anhöriga ju mer de ställs inför det. Till en början kan det handla om rädslan att göra fel eller att det som sägs i samtalen tolkas fel av anhöriga eller inte alls uppfattas. Det handlar sällan om rädslan inför att möta döden utan att hitta tryggheten i att möta och samtala med anhöriga i samband med döden. Den tryggheten som distriktsköterskorna upplever har kommit genom erfarenhet och arbetade år.

Men sen är det erfarenheten som gör att jag kan de här samtalen. Och kan känna mig trygg i dem. Det är erfarenheten som har gjort det (Informant 1).

Den egna livserfarenheten spelar också en nyckelroll i sammanhanget. Då är det dödsfall inom familjen som har väckt tankar och reflektioner kring döden när distriktssköterskorna själva har varit den som är anhörig. Genom livserfarenhet har de sedan kunnat implementera detta i sitt arbete och med det blivit tryggare i sin profession.

Det kan väl också vara att man genom åren själv har träffat på det här med sorg och anhöriga som har gått bort. Och känt vad som gjorts rätt och fel. Utifrån det har det tagits med i erfarenheterna (Informant 2).

Det framkommer också att stödet mellan kollegorna är viktigt och att man delar upplevelser och erfarenheter med varandra. Känner man sig inte trygg i en situation då finns det någon kollega att rådfråga.

6.5 MÄNSKLIGT ATT UPPLEVA KÄNSLOR

Distriktssköterskorna uppger att det vid något tillfälle upplevt att de påverkats emotionellt vid samtal med anhöriga i den palliativa vården.

Distriktssköterskorna anser att det är okej att visa känslor och bli berörd i samband med ett dödsfall och att det ibland kan vara svårt att hålla känslorna inne om det är någon patient som de haft en lång vårdtid tillsammans med. Samtidigt känner de en lättnad över att patienten har fått avlida och att de har kunnat ge en värdig sista tid i livet. Det är mänskligt att visa känslor men att de ska ha ett professionellt förhållningssätt eftersom det är en del av yrket.

Det är min profession. Om man har haft en patient länge och mycket att göra med och byggt upp en relation så är det klart att det blir en liten sorg i en själv när döden närmar sig eller efter döden. Det blir en liten förlust men inte så att man går och sörjer. (Informant 6)

Sen tycker jag det är fint att visa att jag också blir berörd. Jag kan få tårar i ögonen. Det tycker jag är en fin sida av mig som människa. Men jag får absolut inte stå där och börja gråta- (Informant 1)

Distriktssköterskorna tar inte med sig händelserna och det emotionella hem men att det förekommer hos enstaka distriktssköterskor. I de fall när det emotionella har följt med över tid är när det har varit svåra samtal och anhöriga inte har funnit acceptansen eller att anhöriga inte har varit nöjda med den vårdtid som har varit vilket då kan påverka emotionellt.

Men det är väl klart att det har varit en sån situation. När det har varit mycket kring själva dödsfallet och med anhöriga. Jag blir hjärntrött på ett helt annat sätt. (Informant 2)

Distriktssköterskorna kan uppleva att de blir trötta och kan uppleva det tungt om det har varit svåra situationer med anhöriga som inte funnit acceptansen till att patienten ska dö. När det är äldre som ska gå bort så faller det sig mer naturligt men i de fall där det har varit yngre som har avlidit eller när barn är med i bilden så blir det emotionellt tyngre.

6.6 UTMANINGAR KAN UPPSTÅ I MÖTEN MED ANHÖRIGA

Distriktssköterskorna upplever att de flesta anhöriga tar till sig informationen, är införstådda och accepterar situationen. Dock finns det tillfällen när anhöriga inte alls är införstådda. Detta upplevs som en utmaning. Upprepning av information och tydliga förklaringar till varför patienten har kommit fram till livets slut krävs. Ibland förstår inte anhöriga varför behandlingar och läkemedel sätts ut och ersätts med så kallade trygghetsläkemedel som används i det palliativa skedet för att lindra bland annat smärta och oro. De kan vara fast beslutna med att deras anhörige behöver läkemedel eller dropp. En del är oroliga över att deras anhörige inte får i sig mat eller vätska. Då krävs det att distriktssköterskan är pedagogisk och ger tydlig information, ofta flera gånger, för att få de anhöriga att förstå. Det krävs en dialog för att då de att förstå varför läkemedel sätts ut eller varför patienten inte äter.

Man dör inte för att man slutar äta utan man slutar äta för att man är döende. (Informant 2)

När anhöriga inte förstår är en utmaning men oftast brukar det gå bra och distriktssköterskorna har sina sätt att få de anhöriga att förstå.

Vi distriktssköterskor anpassar oss hela tiden. Vi är ju skådespelare. Så är det. (Informant 1)

Det kräver tid och engagemang. Ibland ber distriktssköterskan den kommunala primärvårdsläkaren att prata med anhöriga eftersom det kan behövas för att anhöriga ska ta till sig informationen. Detta för att läkarens ord ofta väger tyngre hos en del anhöriga än informationen från distriktssköterskan. Samtalen kan vara energikrävande. Andra utmaningar kan vara när anhöriga inte är på plats och all information ska förmedlas på telefon. Distriktssköterskorna upplever att det går bra men det blir inte samma sak som att träffas på plats. Det upplevs lättare att förstå hur införstådd en anhörig är när man kan läsa av kroppsspråk och få ögonkontakt. Att ge dödsbesked på telefon upplevs av en del som jobbigt om anhöriga inte har varit på plats under den palliativa fasen. Andra tycker det är helt okej att ge besked på telefon om de sedan tidigare har en god relation till de anhöriga. Alltså är det en skillnad beroende på om distriktssköterskan känner de anhöriga eller om de under jourtid träffar på nya anhöriga hos patienter som inte är kända för dem sedan tidigare. Distriktssköterskorna upplever att samtal med nya anhöriga skiljer sig mot när de känner varandra men skillnaden är inte särskilt stor. De upplever att samtalen går lika bra, men det gäller att de läst på innan de åker dit så att de själva är insatta i patientens sjukdomshistoria och situationen de nu befinner sig i. De menar att det är viktigt att vara ödmjuk och ha förståelse för att de anhöriga kan tycka det är jobbigt när det kommer många olika distriktssköterskor och sjuksköterskor under kvällar och helger jämfört med dagtid då det oftast är den ansvariga distriktssköterskan eller sjuksköterskan som kommer dit. De distriktssköterskor som tidigare arbetat på sjukhus upplever skillnader mellan sjukhus och den palliativa vården i den kommunala primärvården. I den kommunala primärvården är det distriktssköterskan som dödförklarar

patienten medan på sjukhus är det läkaren som gör detta. Vidare är det ofta läkaren som tar de svåra samtalen med anhöriga om patienten avlider på sjukhus medan i den kommunala primärvården är det vanligare distriktsköterskan gör detta. Ibland kan detta upplevs som en utmaning framför allt om dödsfallet kommer plötsligt och anhöriga inte är insatta eller förstående till vad som inträffat.

7 DISKUSSION

7.1 METODDISKUSSION

När metod ska väljas till en studie väljs den utefter studiens syfte och eventuella frågeställningar. Eftersom denna studies syfte var att belysa upplevelser ansåg författarna att kvalitativ metod passade bäst. Kvalitativ metod används när forskaren vill utforska och få en djupare förståelse för ett visst fenomen (Henricsson & Billhult, 2023). Mer specifikt valdes just en kvalitativ metod gjord på intervjuer. Intervjuer som metod används med fördel för att ta del av andra personers, i detta fall distriktssköterskors, upplevelser av ett visst fenomen (Engström & Juuso, 2023). Hade studien i stället gjorts med kvantitativ metod, genom exempelvis enkäter hade det kunnat ge ett bredare resultat med svar på mer specifika frågor från betydligt fler deltagare från fler delar av landet. Dock hade den djupa förståelsen inte kunnat studeras på samma vis vid en enkätstudie då det inte går att få lika utförliga svar eller ges möjlighet till följdfrågor. Vidare hade författarna kunnat valt en annan metod som exempelvis systematisk litteraturöversikt, då detta hade kunnat ge ett större och bredare resultat från ett större geografiskt område. Studien gjordes med induktiv ansats vilket är en styrka i förhållande till studiens syfte. Om deduktiv ansats använts hade författarna varit mer styrda av teorier eller hypoteser vilket hade kunnat vara en begränsning (Graneheim et al. 2017). Då författarna hade som avsikt att studera upplevelser kändes den valda metoden rätt för just denna studie eftersom det blir mer nära när intervjuer genomförs i stället för enkätstudie eller systematisk litteraturöversikt.

I en kvalitativ studie inkluderas färre informanter än vid kvantitativa studier. I kvalitativa intervjustudier med färre informanter är det lättare att få en djupare förståelse då informanterna får mer ingående frågor där de får möjlighet att berätta sina upplevelser. En styrka med den valda metoden är att deltagarna inte väljs ut slumpmässigt utan att de väljs ut för att de har erfarenhet av fenomenet som studeras, vilket i sin tur är en förutsättning för att de ska kunna bidra med konkret information och kunskap under intervjuerna. För att få variationsrika insamlade data ska det finnas en variation bland informanterna. Det är en fördel och styrka att ha informanter med varierande erfarenhet, ålder och kön. Genom en tabell visas deltagarnas erfarenhet på ett tydligt vis vilket kan stärka resultatet. (Henricsson & Billhult, 2023). Målet från början var att genomföra intervjuer i flera kommuner. Författarna hade med fördel kunnat ha informanter från fler kommuner för en större variation men fick nej från verksamhetschefer som tillfrågades. Därav ingår bara en kommun i studien. I och med detta var det av stor vikt att det blev en så stor variation som möjligt bland informanterna som valdes ut och tackade ja. Vidare hade författarna kunnat inkludera allmänsjuksköterskor för att få en bredare grupp att intervjua då även allmänsjuksköterskor kan ha en lång erfarenhet av samtal med anhöriga i palliativ vård dock exkluderades allmänsjuksköterskor utan specialistutbildning då detta inte var aktuellt för denna studie. Därav inkluderades distriktssköterskor och en sjuksköterska med annan specialistutbildning detta för att hen ansågs inneha mer än fullgod kompetens inom ämnet. Distriktssköterskor med mindre än ett års erfarenhet

exkluderades då deras erfarenhet av samtal med anhöriga i palliativ vård kan vara begränsad och ge mindre variation i resultatet. Enligt Graneheim och Lundman (2004) styrker en tydlig förklaring av urval, datainsamling och analysen studiens överförbarhet.

I en kvalitativ studie kan data samlas in på flera olika sätt. Författarna behöver tillsammans komma överens om vilken metod som passar bäst för just deras studie. Graneheim och Lundman (2004) anser att intervjuer är en lämplig metod. Antalet intervjuer bör vara tillräckligt stor för att betraktas som en helhet men dock inte för stora utan att författarna kan hantera och se ett sammanhang under intervjuerna och kunna plocka ut meningsbärande enheter (Graneheim & Lundman, 2004). I denna studie valdes intervjuer som datainsamlingsmetod. Datainsamlingen gjordes genom 10 individuella intervjuer. En av författarna gjorde 6 intervjuer och den andra gjorde 4 intervjuer. Om författarna hade intervjuat i fler kommuner hade de kunnat göra fler intervjuer och eventuellt upptäcka skillnader mellan distriktssköterskornas upplevelser på olika arbetsplatser. Men då denna studie enbart utfördes i en kommun ansågs det tillräckligt med 10 intervjuer då de svarade bra på syftet och gav mycket innehållsrika data. Enligt Mårtensson och Fridlund (2023) kan antalet genomförda intervjuer och deltagande kommuner ses som en svaghet i en studie. Dock hade fler intervjuer i flera kommuner kunnat öka studiens överförbarhet.

Att välja den lämpligaste metoden för datainsamling är viktigt för att skapa trovärdighet och pålitlighet (Graneheim & Lundman, 2004). Semistrukturerad intervjumetod valdes eftersom det tillåter flexibilitet vilket kan leda till få ett djup i informanternas berättelser. Vidare ges det möjlighet till att ställa följdfrågor baserade på tidigare svar som framkommit under intervjun. Ostrukturerad eller öppen intervju hade kunnat användas om författarna hade haft mer specifika frågor de ville ha svar på. Dessa intervjuer tillåter också flexibilitet men har en mer ledande gång där intervjuaren kan leda tillbaka deltagaren till ämnet med specifika frågor som alla deltagare ska svara på. Författarna hade också kunnat ställt andra frågor eller haft fler frågor med sig som hade kunnat inkluderas under intervjun. Dock valde författarna att ha enstaka frågor varvid en var bred och öppen för det studerade ämnet (Engström & Juuso, 2023). En intervjuguide användes under alla intervjuer. En intervjuguide är ett manus som hjälper till att strukturera intervjuens förlopp. Intervjuaren kan med hjälp av rätt frågor och kunskap göra en kort intervju med hög kvalité utan massa tomt prat. Det är inte längden på intervjun som avgör kvalitén (Kvale & Brinkmann, 2014). En testintervju gjordes på en av deltagarna. Denna intervju användes sedan i studien då den var likvärdig med resten av intervjuerna. Datainsamlingen gjordes under tre veckor. Intervjuerna spreds ut över denna tid för att intervjuaren skulle vara alert för att kunna koncentrera sig under intervjun och fokusera fullt ut på en intervju i taget. Författarna valde att åka till informanternas arbetsplats och varje intervju hölls i enskilt rum. Intervjuerna blev relativt korta men innehållsrika. Författarna hade kunnat spara tid genom att ha intervjuerna digitalt eller över telefonen och haft flera intervjuer per dag. Dock kunde detta gjort det svårare för författarna då det hade kunnat påverka koncentrationen och närvaron under intervjuerna men det hade också kunnat leda till att författarna hade upplevt tidspress med allt för täta intervjuer. Dock behöver det inte alltid vara det bästa att ha fysiska intervjuer då intervjuer och möten online eller per telefon kan anses vara lika trovärdigt (Engström & Juuso,

2023). Fördelen med att ha en fysisk intervju är att det blir mer personligt och avslappnat. Många gånger kan samtal över telefon eller via dator leda till att det bli mindre personligt eller kan för många upplevas obekvämt eller att man tappar fokus om intervjuerna blir för långa. Vidare försvårar det också för författare och informanter att läsa av varandras kroppsspråk. Har man intervjuer på plats så finns det också mindre risker för tekniskt strul.

Kvalitativ innehållsanalys av Graneheim och Lundman (2004) är grunden i analysen som använts i denna studie. Både latent och manifest material kan analyseras i denna metod. Dock har författarna valt att fokusera på det manifesta materialet för att hålla sig textnära och minska risken för feltolkningar. Författarna valde att använda citat i resultatet för att skapa trovärdighet till studien. Det diskuterades mellan författarna om det skulle framgå vilken informant som sagt vad eller om enbart citat skulle vara med i resultatet. Genom att ha med källan i texten finns risk för att anonymiteten riskeras men för att ge trovärdighet och pålitlighet till studien valde författarna att ange vilken informant som citatet kom ifrån. Författarna har valt att lägga sin förståelse åt sidan även om både författarna arbetar inom den kommunala primärvården och besitter kunskap inom det studerade ämnet. Dock har det studerade ämnet och resultatet diskuterats sinsemellan. Författarna har under hela studien tagit hänsyn till etiska övervägande för att skydda informanten och inte röja dennes identitet.

I analysprocessen plockas meningsbärande enheter ut som den insamlade datan. Dessa meningsbärande enheter kondenseras ner till kategorier och underkategorier. I kategorierna placeras sedan de delar från intervjun in där de hör hemma. Alla delar i intervjuerna som svarar på syftet ska kunna placeras i en kategori. Detta för att undvika att viktiga data går förlorad eller utesluts från resultatet. Genom att visa ett exempel på hur meningsbärande enheter kondenserats kan en tabell öka trovärdigheten i studien (Lindgren et al., 2020). Analysprocessen kan med fördel förklaras tydligt i metoddelen då detta ökar studiens bekräftelsebarhet (Mårtensson & Fridlund, 2023). Analysprocessen började med att intervjuerna skrevs ut i pappersform och delades i delar under respektive kategori. Att skriva ut intervjuerna i pappersform kan vara ett etiskt dilemma. Det är viktigt att författarna värnar om konfidentialiteten och hanterar dessa dokument själva utan att någon utomstående har tillgång till dessa under processen samt att de förstörs efter att de använts för att ingen obehörig ska komma åt dem (Kvale & Brinkmann, 2014). I denna studie var det nödvändigt att ha dessa i pappersform för att kunna analysera materialet enligt vald analysmetod.

7.2 RESULTATDISKUSSION

Resultatet visar att distriktssköterskorna upplever att samtal med anhöriga i samband med palliativ vård underlättar om anhöriga är införstådda i situationen och om de anhöriga har fått kontinuerlig informationen för att bearbeta processen. Enligt Flink och Ekstedt (2019) startar sorgprocessen redan när patienten får sin diagnos. Redan i samband med brytpunktssamtalet är det av stor vikt att läkaren ger de anhöriga den informationen som krävs för en ökad förståelse gällande patientens sjukdomsbild. Enligt Alftberg et al. (2018) genomförs ett brytpunktssamtal när vården övergår till att vara palliativ. Eftersom distriktssköterskorna arbetar

patientnära så försöker de tidigt förlägga ett brytpunktssamtal och en personcentrerad vårdplanering tillsammans med läkare, patienten och anhöriga, detta för att vidare kunna ge en god personcentrerad vård och för att insatser ska kunna sättas in i tid. Kolstrøm et al. (2023) styrker detta genom att distriktssköterskorna vill att allt praktiskt skall vara klart kring patienten och att trygghetsläkemedel ska finnas tillgängligt för att underlätta inför dagen då behovet uppstår, vilket kan ske snabbt. Vidare är det av stor vikt att anhöriga har fått den information som behövs när detta blir aktuellt. Ett bra brytpunktssamtal tillsammans med patienten och anhöriga ger en god palliativ planering.

Eklund (2021) belyser vikten av att skapa en trygg relation mellan alla parter som är inblandade under den palliativa fasen eftersom distriktssköterskans arbete sker i patientens hem och därmed träffar på många olika inblandade personer. Skorpen Tarberg et al. (2020) belyser att den personliga relationen mellan vårdpersonal och de anhöriga är av stor vikt för den palliativa vården i hemmet. Vidare skriver Eklund (2021) att om distriktssköterskan investerar i att lägga tid på relationen till anhöriga känner sig de anhöriga ofta mer tillfreds med den vård som givits och detta leder i sin tur till att arbetet underlättas för distriktssköterskan och ger ökad vårdkvalité. Det kan exempelvis göras genom att vara tillgänglig för anhöriga även mellan besöken hos patienten då tillgänglighet anses vara viktigt för anhöriga för en trygg vård. Om distriktssköterskan investerar i att lägga tid på relationen till anhöriga känner sig de anhöriga ofta mer tillfreds med den vård som givits och detta leder i sin tur till att arbetet underlättas för distriktssköterskan och ger ökad vårdkvalité. Det kan exempelvis göras genom att vara tillgänglig för anhöriga även mellan besöken hos patienten då tillgänglighet anses vara viktigt för anhöriga för en trygg vård.

Resultatet visar att distriktssköterskan behöver vara lyhörd och visa hänsyn för att det ska bli en bra vård sista tiden i patientens liv både för anhörig och patienten. Distriktssköterskan upplever att det är viktigt att anhöriga är delaktiga i vården och att de anhöriga får bearbeta sorgen på sitt sätt. Eklund (2021) styrker detta genom att belysa att det inte finns några rätt eller fel i hur delaktig en anhörig skall vara eller hur sorgen kommer att te sig före, under eller efter döden. Att involvera anhöriga i vården är en del av distriktssköterskans professionella och personcentrerade förhållningssätt. Att involvera anhöriga kan göras genom att inkludera dem i vården samt ge tydlig information och undervisa dem i det de kan behöva veta under den kommande sjukdomstiden. Det är viktigt att de anhöriga inkluderas även i planeringen av vården och patientens sista tid. En förutsättning för att anhöriga ska kunna vara delaktiga är att de är psykiskt och fysisk förberedda. Skorpen Tarberg et al. (2020) förklarar att anhöriga som är förberedda och har fått kontinuerlig information under hela sjukdomsförloppet resulterar i lugnare och tryggare anhöriga. Delaktigheten ska vara på de anhörigas villkor. Enligt Melin-Johansson (2021) kan anhöriga ses som en resurs men vårdpersonal kan aldrig kräva att de ska utföra uppgifter som egentligen är vårdpersonalens arbetsuppgifter. Dock menar Oosterveld-Vlung et al. (2019) att anhöriga ofta visst behöver ta ett större ansvar än vad de har skyldighet till (Oosterveld-Vlung et al., 2019).

Alvariza och Holm (2009) menar att det är vårdpersonalens ansvar att identifiera vilket typ av stöd de anhöriga är i behov av. Det finns ett

skattningsinstrument speciellt framtaget för detta ändamål. Detta skattningsinstrument heter ”Carer Support Needs Assessment Tool” och finns översatt till svenska och kallas då ”Närståendes behov av stöd”.

Skattningsinstrumentet kan användas under samtal som ett underlag där anhöriga har möjlighet att tala om vad de kan behöva extra stöd med samt hur de skulle kunna få det stödet. Skattningsformuläret är utformat i 14 frågor där varannan fråga handlar om vilket det som behövs för att den anhörige ska kunna stötta patienten och varannan fråga om vad de själva kan behöva för stöd. Henoch (2021) skriver att det ibland kan räcka med att bara lyssna vid svåra samtal för att vara ett stöd. Enligt Cancercentrum (2023) är stöd till närstående en av hörnstenarna i den palliativa vården och därav har distriktssköterskan ett ansvar att ge detta stöd för att uppnå god palliativ vård.

Resultatet visar att samtalen i samband med att dödsfallet har inträffat upplevs olika, dock är det fina samtal även om de innehåller tårar och sorg. Samtalen upplevs viktiga både för anhöriga och för distriktssköterskan. Samtal vid olika tidpunkter under sjukdomsförloppet är betydelsefulla. Missförstånd och oro kan med hjälp av god kommunikation förebyggas. Melin-Johansson (2021) belyser vikten av kommunikation. Kommunikationen är en pågående process under den palliativa tiden där samtal är ett viktigt verktyg. Strang et al. (2024) belyser att god kommunikation förebygger både oro och missförstånd. Distriktssköterskor har dagligen dessa samtal. Samtalen ska gärna inledas med öppna frågor men även tillåta tystnad under samtals gång. Distriktssköterskan ska vara öppen, ärlig och närvarande under samtalen. Vidare visar resultatet att samtalen ofta inte handlar om dödsfallet i sig utan mer om frågor om vad som ska hända nu. För distriktssköterskan handlar det då snarare om vägledning om kontakt med begravningsbyrå eller förmedla dödsfallet vidare till anhöriga om de anhöriga som närvarar inte själva maktar med att ta den kontakten. Frågorna om själva dödsfallet är få, detta för att de anhöriga allt som oftast förstår vad som har inträffat.

Resultatet visar att det är av stor vikt att distriktssköterskan vågar samtala om döden och lyfta ämnet. Många gånger anses detta vara ett stigmatiserat samtalsämne men viktigt att samtala om. Oftast upplevs det vara lättare samtal när det är äldre det handlar om jämfört när det är yngre samt i situationer där det förekommer mindre barn. Detta för att det är mer naturligt att äldre patienter blir palliativa och avlider jämfört med att yngre patienter blir palliativa och avlider. För vissa är det naturligt att tala om döden men trots det så är döden ett ämne som ofta tystas ner. Många jobbiga känslor är kopplade till döden. Det är viktigt att anhöriga får möjlighet att ställa frågor eller samtala kring sina funderingar om döden men om den anhöriga inte är van att tala om döden är det inte naturligt för hen att ta upp döden. Därför ligger det ansvaret på distriktssköterskan. Om den anhöriga inte vill tala om döden ska även distriktssköterskan respektera detta. Det är viktigt att känna av situationen och anpassa samtalen utefter den anhöriges önskemål. Enligt Fristedt et al. (2021) är sjuksköterskor inte alltid bekväma med att prata om döden. Utbildning om palliativ vård och hur döden hanteras är bristfällig i utbildningarna som ges idag. Melin-Johansson (2021) menar att dödens inflytande på livet inte går att undvika genom att inte tala om den. Den får då snarare en ännu större påverkan på våra liv då. Det är därför viktigt att sjuksköterskor och distriktssköterskor tar hjälp av varandra för att lära sig.

Resultatet visar att distriktssköterskorna upplever att efterlevandesamtalen är ett fint avslut på en lång och nära relation. Zheng et al. (2018) skriver att sjuksköterskor, inklusive specialistsjuksköterskor, genom samtal med patientens anhöriga om patienten och dödsfallet kan ge stöd till både anhöriga och sig själva. Genom att erbjuda tröst till anhöriga kan specialistsjuksköterskan bättre hantera sina egna känslor. Resultatet visar att efterlevandesamtalen handlar om att fånga upp eventuella frågor som har tillstött en tid efter dödsfallet men också för att stämma av måendet hos de anhöriga. Aoun et al. (2017) belyser att de anhöriga känner sig sedda och uppskattar när en kontakt efter dödsfallet görs. De anhöriga har sällan frågor om patienten som har avlidit. Beck (2024) skriver att det kan finnas tillfällen där den anhörige kan komma att behöva mer stöd än det som distriktssköterskan kan ge och då behöva få kontakt med exempelvis psykolog eller kurator. Resultatet visar att även läkarkontakt i enstaka fall kan behöva förmedlas till den anhöriga.

Vidare visar resultatet att distriktssköterskor känner en större trygghet utefter arbetade år och den egna erfarenheten de har med sig från att hanterat dödsfall inom familjen. Detta styrker Näppä et al. (2023) som beskriver att erfarenhet av palliativ vård inom arbetet resulterar i att distriktssköterskor upplever en trygghet i sitt arbete. Sjuksköterskor med mer erfarenhet både från arbete och livet bedöms kunna hantera patienters död bättre. De har lärt sig att vara delaktiga i dödsprocessen utan att bli känslomässigt involverade och till slut bli bekväma i den situationen. Zheng et al. (2018) menar att desto mer sjuksköterskorna exponeras för dödsfall desto mindre oro känner de kring döden. Alshammari et al. (2023) skriver att sjuksköterskor tar hjälp av sina äldre kollegor för att ge en så bra vård som möjligt under den palliativa tiden.

Teamarbete kan underlätta i utmanade situationer. Specialistsjuksköterskan har ofta en central roll i det viktiga teamarbetet och grundläggande del i detta är att dela med sig av sin kunskap samt även ta lärdom från andra. Vid ett väl fungerande teamarbete finns det goda möjligheter till kollektivt lärande (Sandberg et al., 2021). Om karriären startar på sjukhus efter examen finns det oftast en läkare som tar dessa samtal och således också dödförklarar patienten men i den kommunala primärvården är det annorlunda. Är dödsfallet förväntat och patienten har trygghetsordinationer så är dödförklaringen delegerad till distriktssköterskan och i samband med dödsfallet blir det även samtal med anhöriga på plats eller att distriktssköterskan får ringa och lämna dödsbesked över telefon.

Vidare visar resultatet att det är mänskligt att uppleva och känna känslor i samband med ett dödsfall. Eklund (2021) skriver att trots detta behöver distriktssköterskan fortsatt ha ett professionellt förhållningssätt som innefattar att distriktssköterskan ska kunna lämna saken på arbetet när hen slutar för dagen. Det är mer än okej att känna känslor men man får inte ta över sorgen för de anhöriga hur jobbigt dödsfallet än är så behöver distriktssköterskan alltid möta döden och anhöriga professionellt. Zheng et al. (2018) skriver att sjuksköterskor kan uppleva känslor som sorg, ångest, frustration och en känsla av hjälplöshet vid patienters död. En del gråter i sin ensamhet eller efter att de lämnat arbetet. Ett sätt att hantera dödsfall professionellt kan vara att sätta känslomässiga gränser gällande arbete och fritid. De lämnar sina känslor relaterade till dödsfallet på arbetet. Att sätta gränser, eller i vissa fall försöka undvika döden är ett sätt för sjuksköterskorna att skydda sig själva

känslomässigt. De med flera års erfarenhet kan lättare separera sig själva från situationen för att undvika att själva blir påverkade emotionellt. Det kan behövas tid för reflektion efter ett dödsfall men på grund av hög arbetsbelastning och brist på personal finns sällan tillräckligt med tid för reflektion. Sjuksköterskor med mindre erfarenhet pratar med de med mer erfarenhet för att diskutera händelseförloppet. Även Midlöv och Lindberg (2020) lyfter att distriktsköterskor tycker det är viktigt att de får samtala om sina känslor kring dödsfallet innan de går hem från arbetet.

Resultatet visar att det många gånger kan krävas att upprepad information om varför distriktsköterskan inte ger patienten dropp eller varför trygghetsläkemedel ges. Anhöriga blir ofta oroliga när patienten inte får någon näring. De blir rädda att deras anhörige är törstig eller hungrig. Ibland vidarebefordrar sjuksköterskan frågor kring detta till läkaren. Higgings et al. (2014) menar att detta oftast handlar om att anhöriga inte har funnit acceptansen. Midlöv och Lindberg (2020) styrker att anhörigas icke-acceptans är en stor utmaning. Resultatet visar att situationer som dessa kan upplevas som en utmaning för distriktsköterskan eftersom tidigare samtal inte nått fram och det kan behövas ytterligare samtal för att få anhöriga till insikt. Dock upplever distriktsköterskan att acceptansen på något vis oftast har infunnit sig när dödsfallet har inträffat. Anhöriga känner sig oftast tacksamma över den vård som givits och för att distriktsköterskan har varit närvarande under den svåra tiden. Det behöver dock inte bara vara avsaknad som acceptans som utgör hinder för samtalen. Midlöv och Lindberg (2020) menar att det kan även bero på språkhinder när de vårdar patienter där anhöriga inte talar samma språk som distriktsköterskan. Vid språkförbristningar är teamwork viktigt. De belyser att även kunskapsbrist och tidsbrist utgör stora utmaningar i den palliativa vården. Dessa uppgifter är både kunskapskrävande och tidskrävande vilket gör det svårt att hinna med övriga arbetsuppgifter och samtidigt kunna ge god palliativ vård vilket innefattar samtal med anhöriga. Mer utbildning och träning behövs.

Vidare framkommer det i resultatet att det ibland kan vara en utmaning att arbeta i kommunal primärvård i de fall patienten och anhöriga inte har haft något brytpunktsamtal och patienten snabbt blir försämrad och är i behov av trygghetsläkemedel för symtomlindring. Framför allt när det gäller kvällar och helger. Detta för att kommunala primärvårdsläkare inte finns tillgängliga på samma sätt och en kontakt med jourläkare istället behöver göras. Detta kan försvåra arbetet för distriktsköterskan och samtalen med anhöriga kan upplevas tyngre eftersom allt sker plötsligt och snabbt. Det framkommer att skillnad mellan kommunal primärvård och att arbeta på sjukhus skiljer sig åt just när det kommer till tillgängligheten av läkare och snabba insatser behövs. Dock gör distriktsköterskan det hen kan under dessa situationer både för att lindra lidande hos patienten men också för att vara ett stöd för anhöriga i den svåra situationen.

7.3 KONLUSSION

Studien belyser distriktssköterskornas upplevelse av samtal med anhöriga i den sena palliativa fasen. Viktiga aspekter framkommer i studien som att samtala med anhöriga och att de får den information som de behöver underlättar den dagen patienten hamnar i den sena palliativa fasen och till slut dör. Det framkommer också att det är viktigt att distriktssköterskan vågar tala om döden. Det är viktigt att tidigt lyfta ämnet för att ge det stöd och den trygghet som de anhöriga behöver under sorgeprocessen både före och efter döden. Efterlevandesamtal blir ofta ett fint avslut för både distriktssköterskan och den anhöriga. Det krävs erfarenhet för att nå trygghet i sin profession och det är värdefullt att distriktssköterskor tar hjälp av varandra. Att samtala med anhöriga om döden eller möta döden är inget som lärs ut under en utbildning utan detta är något som distriktssköterskan får lära sig att hantera när hen kommer ut i arbetslivet.

7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET

Resultatet visar att distriktssköterskan har fått den kunskap de besitter idag genom arbetade år. Kompetensen som finns på arbetsplatsen är viktig att ta del av, och att dela med sig utav. Genom denna studie kan de som läser som har mer erfarenhet ta till sig att de mer än gärna får dela med sig av sin erfarenhet. Det behövs för att kompetensen och kunskapen ska föras vidare till nya kollegor och för att alla på arbetsplatsen ska kunna ha värdefulla samtal med anhöriga i den palliativa vården. Just samtal med anhöriga ser olika ut från individ till individ och det finns inget som är rätt eller fel. Utbildningar inom området kan öka kunskapen om hur man hanterar svåra samtal, vilket kan minska risken för missförstånd eller förskönande formuleringar. Döden är ett viktigt ämne att diskutera och därför är det betydelsefullt att distriktssköterskan har kunskap inom området och kan hantera samtal om döden på ett professionellt sätt. Eftersom den palliativa vården är interprofessionell skulle ett förslag för vidare forskning vara att studera hur andra yrkesprofessioner inom andra instanser exempelvis läkare, allmänsjuksköterskor och undersköterskor upplever samtalen med anhöriga i den sena palliativa fasen.

8 Referenser

Alftberg, Å., Ahlström, G., Nilsen, P., Behm, L., Sandgren, A., Benzein, E., Wallerstedt, B., & Rasmussen, B. H. (2018). Conversations about Death and Dying with Older People: An Ethnographic Study in Nursing Homes. *Healthcare Basel, Switzerland*, 6(2), 63. <https://doi.org/10.3390/healthcare6020063>.

Alshammari, F., Sim, J., Lapkin, S., & McErlean, G. (2023). Registered Nurses' attitudes towards end-of-life care: A sequential explanatory mixed method study. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 32(19/20), 7162–7174. <https://doi.org/10.1111/jocn.16787>

Alvariza, A. & Holm, M. (2019). Palliativ vård i hemmet. I M. Ekstedt & M. Flink (Red.), *Hemsjukvård – olika perspektiv på trygg och säker vård* (1:a uppl., s. 83-100). Liber AB

Aoun, S.M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., & Breen, L.J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practise in palliative care. *Plos one*, 12(10). doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184750>

Beck, I. (2024). Palliativ vård. I M. Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernsth Bravell & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad & Äldre* (2:a uppl., s. 589-608). Studentlitteratur

Broström, M. (2024). Att närma sig livets slut. I K Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernsth Bravell & H. Wijk (red.), *Omvårdnad & Äldre* (2:a uppl., s. 89-100). Studentlitteratur

Bökberg, C. & Drevenhorn, E. (2017). Omvårdnad av vuxna och äldre. I E. Drevenhorn (Red.), *Hemsjukvård* (2:a uppl., s. 59-73). Studentlitteratur

Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, B.-M. (2011). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 20(7–8), 1097–1105. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x>

Dahlborg, E. (2023). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4:e uppl., s. 221-232). Studentlitteratur

Danielsson, B.V., Sand, A.M., Rosland, J.H. & Forland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), artikel 95. [10.1186/s12904-018-0350-0](https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0)

Eklund A. (2021) Den professionella distriktssköterskan. I E-K. Hultgren (Red.), *Distriktssköterskans specialistområden* (1:a uppl., s.27-47). Studentlitteratur

Engström, Å. & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 151-164). Studentlitteratur

Ernst Bravell, M. (2024). Äldre personers döende och död. I K Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernst Bravell & H. Wijk (red.), *Omvårdnad & Äldre* (2:a uppl., s. 579-588). Studentlitteratur

Flink, M. & Ekstedt, M. (2019). Patienters delaktighet för säker vård. I M. Ekstedt & M. Flink (Red.), *Hemsjukvård – olika perspektiv på trygg och säker vård* (1:a uppl., s. 191-226). Liber AB

Fristedt, S., Grynne, A., Melin-Johansson, C., Henoch, I., Hagelin, C. L., & Browall, M. (2021). Registered nurses and undergraduate nursing students' attitudes to performing end-of-life care. *Nurse Education Today*, 98, N.PAG. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2021.104772>

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>

Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>

Henoch, I. (2021). Personcentrerad omvårdnad med tillämpning inom palliativ vård. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå* (2:a uppl., s. 99-108). Studentlitteratur

Henricsson, M. & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 115-125). Studentlitteratur

Higgins, I., Riet, P., Sneesby, L., & Good, P. (2014). Nutrition and hydration in dying patients: the perceptions of acute care nurses. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 23(17-18), 2609-2617. <https://doi.org/10.1111/jocn.12478>

Hultgren, E.K. (2021) (Red.). Distriktsköterskans specialistområde. *Bilaga 1 Distriktsköterskans kompetensbeskrivning*. (1:2 uppl., s.499-506). Studentlitteratur

Hällgren Granheim, U., Lindgren, B-M. & Lundman, B. (2023). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 295-312). Studentlitteratur

Josefsson, K. (2010). *Tio punkter för en god och säker hemsjukvård*. https://www.researchgate.net/publication/265086118_Tio_punkter_for_en_god_och_saker_hemsjukvard

Kolstrøm, A., Driller, B., & Aasen, E. M. (2023). From difficulty to meaning – Experiences of patients with advanced cancer having advance care planning conversations and a palliative care plan. *European Journal of Oncology Nursing*, 67, 2-6. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102456>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur

Lindgren, B-M., Lundman, B. & Graneheim, U.H., (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International journal of nursing studies*, 108, 2-6. 12. 10.1016/j.ijnurstu.2020.103632

Melin-Johansson, C. (2021) Närståendes livssituation vid vård av personer i palliativ vård- inriktning demens. I E-K. Hultgren (Red.), *Distriktssköterskans specialistområden* (1:a uppl., s.475-486). Studentlitteratur

Midboe, L, Andersson, A. & Estling, E. (2019). Vad är hemsjukvård?. I M. Ekstedt & M. Flink (Red.), *Hemsjukvård – olika perspektiv på trygg och säker vård* (1:a uppl., s. 63-82). Liber AB

Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. BeckFriis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e uppl., s.144–151). Författarna och Liber AB

Morey, T., Scott, M., Saunders, S., Varenbut, J., Howard, M., Tanuseputro, P., Webber, C., Killackey, T., Wentlandt, K., Zimmermann, C., Bernstein, M., Ernecoff, N., Hsu, A., & Isenberg, S. (2021). Transitioning From Hospital to Palliative Care at Home: Patient and Caregiver Perceptions of Continuity of Care. *Journal of Pain & Symptom Management*, 62(2), 233–241. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.019>

Motion 1992/92:So450. *Sjukvårdskompetensen i kommunerna och ÄDEL reformen*. Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/motion/sjukvardskompetensen-i-kommunerna-och_gf02so450/

Motion 1998/99:So436). *Äldrepolitik*. Riksdagen. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/betankande/aldrepolitik_gm01sou7/

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 473-490). Studentlitteratur

Näppe, U., Nässén, E. & Winqvist, I. (2023). Palliative care in rural areas – collaboration between district nurses and doctors: an interview stud. *BMC Palliative Care*. 22(73), 2–13. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01190-9>

Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1), N.PAG. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1186/s12904-019-0485-7>

Palliativregistret. (2024, mars) *Efterlevandesamtal*, hämtad 11 december, 2024, från <https://palliativregistret.se/media/aszctj03/efterlevandesamtal.pdf>

Persson, C. & Sundin, K. (2023). Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 357-370). Studentlitteratur

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

Regionala cancercentrum. (2023). *Palliativ vård. Nationellt program*.
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf>

Sandberg, H., Kvarnström, S. & Carlström, C. (2021). Specialistsjuksköterskan i teamet. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå* (2:a uppl., s. 175-188). Studentlitteratur

SFS 2003:460. Lag om etikprovning av forskning som avser människor. Utbildningsdepartementet. Hämtad 5 december, 2024, från
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/

SFS 2014:821. Patientlag. Socialdepartementet. Hämtad 25 november, 2024, från
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Socialdepartementet. Hämtad 25 november, 2024, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Skorpen Tarberg, A., Landstad, B. J., Hole, T., Thronæs, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 29(23/24), 4818–4826. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/jocn.15528>

Socialstyrelsen. (2011). *Termbank*. Hämtad 25 november, 2024, från https://termbank.socialstyrelsen.se/article.php?tid=462&src_lang=swe

Socialstyrelsen. (2013, maj). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 25 november, 2024, från [Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning](#)

Socialstyrelsen. (2020, december). *Meddelandeblad*. Hämtad 25 november, 2024, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2020-12-7130.pdf>

Socialstyrelsen. (2023, april). *Hälso- och sjukvård i hemmet: Kunskapsstöd för personcentrerad vård och rehabilitering*. Hämtad 3 december, 2024, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-3-8458.pdf>

Socialstyrelsen. (2024, 30 maj). *Statistik om kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser*. Hämtad 25 november, 2024, från <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/alla-statistikammen/insatser-i-kommunal-halso-och-sjukvard/>

Stoltz P, Lindholm M, Udén G, & Willman A. (2006). The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. *Nursing Science Quarterly*, 19(2), 163–173. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1177/0894318406286598>

Strang, S., Henoch, I., Danileson, E., Browall, M. & Melin Johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death: Nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology*, 23 (562-568). <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/c/nxtqj/viewer/html/gcv4vbfic5>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Distriktsköterskeföreningen Sverige kompetensbeskrivning avancerad nivå distriktsköterska*. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623175b/1584023673165/kompetensbeskrivning%20distriktsk%C3%B6terska%202019.pdf>

Törnquist A, Andersson M, Edberg A-K, (2013) In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 651-658.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk - samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 14 december, 2024, från https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska_principer_VR_2002.pdf

Wallerstedt, B., Sahlberg-Blom, E., Benzein, E., & Andershed, B. (2012). Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their use of a sitting service at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), 561–568. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/j.1471-6712.2011.00966.x>

Walshe, C. (2020) Aims, actions and advance care planning by district nurses providing palliative care: an ethnographic observational study. *British Journal of Community Nursing*, 19 (6). <https://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/bjcn.2020.25.6.276>

World medical association. (2024, oktober). *World medical association: WMA-deklarationen från Helsingfors - etiska principer för medicinsk forskning som involverar mänskliga deltagare*. Hämtad 14 december, 2024, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>

Zheng, R., Lee, S. F., & Bloomer, M. J. (2018). How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 27(1–2), e39–e49. <https://doi.org/10.1111/jocn.13975>

Bilaga 1 Brev till verksamhetschef

Till verksamhetschef på sjuksköterskeenheten i X kommun.

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien ”Distriktssköterskors upplevelse av samtal med anhöriga i den palliativa vården i kommunal primärvård”

Kontakt med anhöriga är en stor del av distriktssköterskans arbete inom den kommunala sjukvården, framför allt i den palliativa vården. Att samtala om den sista tiden i livet och om döden kan vara svårt både för den anhöriga och för distriktssköterskan. Det är dock en stor och viktig del i det palliativa arbetet. Därmed vill vi undersöka hur distriktssköterskor upplever samtal med anhöriga i samband med palliativ vård.

Vi önskar få intervjua ca 8-10 distriktssköterskor hos er i enskild intervju, antingen på plats eller via Zoom. Varje intervju är beräknad att ta ca 40min. Studien görs med induktiv ansats och riktar sig till distriktssköterskor med minst ett års erfarenhet av kommunal primärvård som distriktssköterska. Varje intervju kommer transkriberas ordagrant och aidentifieras. En kvalitativ innehållsanalys kommer göras av det insamlade materialet.

Varje person som tackar ja kommer skriftlig information om studien via e-post. Muntlig information ges vid intervjutillfället och då lämnas även en skriftlig samtyckesblankett. Deltagandet i studien är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan att personen behöver uppge orsak. Intervjuerna kommer att spelas in. Den information som distriktssköterskorna lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, dvs. att inte någon obehörig får tillgång till den. Allt material kommer att aidentifieras, så att enskilda individer inte kan urskiljas. Resultat kommer att presenteras på gruppnivå, vilket innebär att uppgifter om enskilda personers inte kommer att redovisas för sig. Om du är intresserad kan vi 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 oss eller vår handledare.

Med vänliga hälsningar

Distriktssköterskestudent
xxx
Högskolan i Skövde

Distriktssköterskestudent
xxx
Högskolan i Skövde

Handledare:
xxx
Högskolan i Skövde

Tel: xxx
[xxx](#)

Tel: xxx
xxx

xxx
xxx

Bilaga 2 Information och samtycke

Specialistsjuksköterskors upplevelse av samtal med anhöriga i den palliativa vården i kommunal primärvård

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående studie. Vi har fått ditt namn och godkänt för deltagande efter brev som skickats till verksamhetschef. Din verksamhetschef har givet sitt godkännande till att du tillfrågas om deltagande i studien.

Studien syftar till; Distriktssköterskors upplevelse av samtal med anhöriga i den palliativa vården inom kommunal primärvård. Kontakten med anhöriga är en stor del av distriktssköterskans arbete inom den kommunala primärvården, framförallt i den palliativa vården. Att samtala om den sista tiden i livet och om döden kan vara svårt både för den anhöriga och för distriktssköterskan. Det är dock en stor och viktig del i det palliativa arbetet. Därav vill vi undersöka hur distriktssköterskan upplever samtalet med de anhöriga i samband med palliativ vård.

Jag/Vi skulle vilja göra en intervju med dig. Vilket kommer att beröra hur du upplever samtalet med anhöriga kring den palliativa vården. Intervjun beräknas att ta ca 40 min och genomförs av distriktssköterskestudenter Julia Gruffman Friman och Jacqueline Landberg Moberg. Intervjun kommer att äga rum på din arbetsplats eller på annan överenskommen plats. Med din tillåtelse vill jag/vi 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, dvs. så 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 personers inte kommer att redovisas för sig. Om du är intresserad kan jag/vi delge dig resultatet av studien.

Om du vill delta ber jag/vi dig att skicka ett meddelande via e-post till någon av de undertecknande studenterna. Då återkommer jag/vi 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 distriktssköterskeprogrammet.

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

Med vänliga hälsningar

Distriktssköterskestudent
xxx
Högskolan i Skövde
Tfn: xxx

Distriktssköterskestudent
xxx
Högskolan i Skövde
Tfn: xxx

Handledare
xxx
Högskolan i Skövde
Tfn: xxx

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av information om. Distriktsköterskors upplevelse av samtal med anhöriga i den palliativa vården i kommunal primärvård.

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 studiedeltagare

Ort, datum

Underskrift

Bilaga 3 Intervjuguide

Bakgrundsfrågor: Namn, ålder, kön, utbildning, arbetslivserfarenhet.

Intervjuguiden bestod av fyra huvudfrågor:

Kan du beskriva hur du upplever samtal med anhöriga i den sena palliativa fasen?

Hur upplever du samtal med anhöriga i samband med dödsfallet?

Kan du berätta om dina upplevelser av efterlevandesamtal?

Har du någon gång upplevt att samtal med anhöriga har påverkat dig emotionellt?

Detta följs upp av frågor och uppmaningar som exempelvis:

Hur upplever du den emotionella påverkan nu jämfört när du var ny sjuksköterska/distriktsköterska.

Hur har du lärt dig att hantera de svåra samtalen med anhöriga?

Hur har du lärt dig att våga samtala om döden?