

Vårdarens roll vid palliativ hemsjukvård

En kvalitativ litteraturstudie om sjukskötarens roll vid
palliativ hemsjukvård

Maria Granlund

Examensarbete för (YH) - examen inom social- och hälsovård

Utbildning sjukskötare (YH)

Vasa 2020



EXAMENSARBETE

Författare: Maria Granlund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Lena Sandén-Eriksson

Titel: Vårdarens roll vid palliativ hemsjukvård - en kvalitativ litteraturstudie om sjukskötarens roll vid palliativ hemsjukvård

Datum 9-11-2020

Sidantal 28

Bilagor 1

Abstrakt

Syftet med studien är att beskriva vilken roll sjukskötaren har inom palliativ hemsjukvård. Frågeställningen lyder därför: Vad är sjukskötarens roll inom palliativ hemsjukvård?

Studien är en kvalitativ systematisk litteraturstudie. Totalt har 11 artiklar analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Artikelsökningen gjordes i databaserna CINAHL, PubMed samt EBSCO. Som teoretisk utgångspunkt har Jean Watson's vårdteori använts.

I resultatet framkom att sjukskötaren har många olika roller vid palliativ hemsjukvård. Att skapa en förtroendefull relation till patienten och de närstående är en förutsättning för att kunna ge god vård i hemmet. Att informera de närstående samt inkludera dem är viktigt för att kunna tillgodose patientens individuella behov. Sjukskötaren bör även kunna erbjuda emotionellt stöd till patienten och de närstående.

Kommunikation och samarbete med andra yrkesgrupper underlättar kontinuiteten i vården. Resultatet i studien visar att sjukskötaren ofta spelar en nyckelroll, och är en länk mellan patient och läkare. Att vara tillgänglig skapar trygghet då patienten och de närstående vet vem de skall vända sig till. Att hantera och administrera läkemedel hör också till sjukskötarens roll. Trots att läkaren är ansvarig för den farmakologiska behandlingen administrerar sjukskötaren läkemedlen, samt deltar i bedömning och uppföljning. En professionell utbildning samt fortbildning är en förutsättning för att arbeta med allvarligt sjuka patienter i deras hem. Vidare framkom i studien att sjukskötare lärde sig av varandra i det praktiska arbetet. I studien betonas även behovet av stöd till sjukskötaren, för att orka med palliativ hemsjukvård.

Språk: svenska

Nyckelord: palliativ vård, hemsjukvård, sjukskötarens roll

BACHELOR'S THESIS

Author: Maria Granlund

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisors: Lena Sandén-Eriksson

Title: The nurse's role in palliative home care – a qualitative literature study about the nurse's role in palliative home care

Date 9-11-2020 Number of pages 28

Appendices 1

Abstract

The purpose of the study is to describe what the nurse's role is in palliative home health care. The research question is: What is the role of the nurse in palliative home health care?

The study is a qualitative systematic literature study. A total of 11 articles have been analyzed using qualitative content analysis. The article search was done in the databases CINAHL, PubMed as well as EBSCO. As a theoretical starting point, Jean Watson's theory of care has been used.

The result showed that the nurse has many different roles in palliative home health care. Creating a trusting relationship with the patient and their relatives is necessary for providing good care at home. Informing the relatives and including them is important in order to meet the individual needs of the patient. The nurse should also be able to offer emotional support to the patient and their relatives or next of kin.

Communication and collaboration with other professional groups facilitate the continuity of care. The results in the study show that nurses often play a key role, and work as a link between the patient and the doctor. Being available creates reassurance when the patient and the relatives know who to turn to. Managing and administering medicines also belongs to the role of the nurse. Even though the doctor is responsible for the pharmacological treatment, the nurse participates in assessment and follow-up. A professional education as well as continuing education is necessary for working with seriously ill patients in their home. Further, the study revealed that nurses learned from each other in the practical work. The study also showed the nurses need for support, for them to be able to work in palliative home health care.

Language: swedish

Key words: palliative care, homecare, the nurse's role

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Palliativ vård.....	3
2.2	Vård i livets slutskede.....	4
2.3	Hemsjukvård.....	5
2.4	Vårdaren.....	6
3	Syfte och frågeställning.....	6
4.	Teoretisk utgångspunkt.....	6
4.1	Ett kärleksfullt sinnelag.....	7
4.2	Att tillämpa kunskap på ett kreativt sätt.....	8
4.3	Att respektera personliga behov.....	8
5.	Metod.....	9
5.1	Systematisk litteraturstudie.....	9
5.2	Datainsamling.....	9
5.3	Dataanalysmetod.....	9
5.4	Etiska överväganden.....	10
6.	Resultat.....	11
6.1	Relationen med patient och familj.....	12
6.1.1	Att skapa en relation.....	12
6.1.2	Närståendes delaktighet samt utmaningar i relationen.....	13
6.1.3	Att vara tillgänglig.....	14
6.1.4	Svåra samtal och emotionellt stöd.....	14
6.2	Kompetens.....	15
6.2.1	Utbildning.....	16
6.2.2	Fortbildning och stöd till sjukskötaren.....	16
6.2.3	Att lära av varandra.....	18
6.2.4	Att hantera och administrera läkemedel.....	19
6.3	Kommunikation och samarbete.....	20
6.3.1	Kontinuitet i vården.....	20
6.3.2	Kommunikation och samarbete mellan yrkesgrupper.....	21
6.3.3	Att vara samordnare.....	22
7.	Diskussion.....	23
7.1	Metoddiskussion.....	23
7.2	Resultatdiskussion.....	25
7.3	Slutdiskussion.....	28

Källförteckning	30
Bilaga 1	33

1 Inledning

Som vårdare möter vi människor i många olika livssituationer. Antalet äldre personer i vårt samhälle ökar, och därför kommer sjukvården i kontakt med allt fler äldre människor, multisjuka och med kroniska sjukdomar. Varje år är 40 miljoner människor i behov av palliativ vård. I en tid av växande behov av palliativ vård är sjukskötarens roll betydelsefull. Detta ställer krav på sjukskötare och annan vårdpersonal, vars uppgift är att ge en god helhetsvård som inkluderar patienten och de anhöriga. Sjukskötare ger ofta vård och stöd till patienter och familj under en hel sjukdomstid (Kittikorn 2019, 1 - 3). En god död kan vara lika viktig som ett gott liv och diskussionen kring döden har gradvis blivit mindre tabu. Människor idag väljer allt oftare hur deras död skall se ut, och en stor del vill dö i sitt eget hem i en bekant omgivning med människor de känner omkring sig. För att detta skall vara möjligt behövs sjukskötare som en del av detta (Mendes 2015, 1) I Etenes publikation (2002) lyfts det fram att vårdpersonalen skall ha förmåga att hantera patientens symtom samt kunna svara på emotionella reaktioner och kunskapsbehov hos patienten och de anhöriga (Etene, 2002).

I Social- och hälsoministeriets rapport (2019) framgår att varje sjukvårdsdistrikt i Finland bör ha en vårdplan som beskriver vårdkedjan inom den palliativa vården. I vårdplanen skall beskrivas vilka tjänster som erbjuds, hur servicehandledningen ser ut, hur remisser och konsultationer ordnas, samt en plan för personalens vidareutbildning. Där skall även framgå hur vårdplanen övervakas och följs upp. Palliativa hemsjukhus på specialistnivå står i centrum av den palliativa servicekedjan. Hemsjukhusen skall fungera som en bro mellan olika palliativa enheter på grund- och specialistnivå. Ett tillräckligt tätt nätverk runtomkring hemsjukhusen säkerställer att patienterna får professionell vård nära hemmet. I organisationsmodellen som beskrivs i rekommendationerna delas palliativ vård och vård i livets slutskede in i fyra olika nivåer:

- Allmän basnivå, alla som vårdar döende patienter
- Enheter för vård i livets slutskede på grundnivå
- Enheter och center för specialnivå inom palliativ vård och vård i livets slutskede
- Krävande specialnivå-enheter

(Social- och hälsovårdsministeriet, 2019).

I princip bör sjukskötarens grundutbildning ge beredskap att arbeta på grundnivå, samt komplettera med fortbildning. På specialnivå krävs specialiseringsutbildning. De allra flesta patienter sköts på bas- och grundnivå, men uppskattningsvis en tredjedel av patienterna behöver vård på special- eller krävande/avancerad specialnivå. Oavsett på vilken bostadsort patienten bor, bör denna vård vara en möjlighet. (Social- och hälsovårdsministeriet 2019, 13 - 18).

Enligt Social- och hälsovårdsministeriets rapport innehåller läroplanen i den nuvarande grund- och vidareutbildningen för social- och hälsovårdsverkets personal inte tillräckligt med undervisning om palliativ vård. Utbildningarna bör motsvara utmaningarna och kompetensen som krävs för utveckling av den palliativa vården. Edupal-projektet är ett tvärvetenskapligt och arbetslivsinriktat spetsprojekt vars syfte är att utarbeta rikstäckande läroplansrekommendationer för sjukskötare och läkare på både grundläggande och specialistnivå. Edupal-projektet arbetar på ett mångprofessionellt sätt, tillsammans med läkare, sjukskötare samt övrig personal inom hälso- och sjukvården, samt yrkesverksamma, lärare, patienter och anhöriga. Målet är att utveckla utbildningen och förbättra kunskapen inom palliativ vård för både sjukskötare och läkare (Social- och hälsovårdsministeriet 2019, 178 - 179).

I Social- och hälsovårdsverkets rapport (2019) framgår även att personalen inom specialiserad palliativ vård i hemmet bör ha kompetens och förutsättningar att ge symtomatisk behandling och vårdåtgärder på specialnivå i patientens hem (Social- och hälsovårdsministeriet 2019, 195).

Författaren har valt att skriva om detta ämne för att det är ett aktuellt ämne då allt fler människor som fått ett palliativt vårdbeslut väljer att vårdas i hemmet den sista tiden.

2 Bakgrund

För att kunna diskutera vårdarens roll inom den palliativa hemsjukvården behöver vi definiera vad palliativ vård är. I detta kapitel presenteras begreppen palliativ vård och vård i livets slutskede. Eftersom studien inriktar sig på palliativ sjukvård i hemmet, kommer även begreppen hemsjukvård och vårdare att definieras.

2.1 Palliativ vård

Ända fram till år 1987 användes ordet ”terminalvård” internationellt, då man syftade på vården av döende. Allt oftare ersattes ordet ”terminal” med ordet ”palliativ”, som kommer från latinskans ”pallium” och betyder mantel. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet för patienten och de närstående. Palliativ vård bör ta hänsyn till fysiska, psykiska, sociala samt existentiella/andliga behov. Den ska också stöda de närstående i sorgearbetet (Strang och Beck-Friis 2012, 12).

Holli (2013,183) påpekar att redan på 1970 – 80 - talet var målet med cancerbehandling att bota eller lindra. Fokuset var dock mest inriktat på utbredd och avancerad cancer. Den palliativa vården fick ändå inte fotfäste i Finland eller övriga världen utan den utvecklades via terminalvården. Man tänkte tvärtom och utgick från slutresultatet, döden. På den tiden skiljde man inte på kurativ, botande vård, och palliativ, lindrande vård. Man började fundera på när sjukdomen inte lönade sig att behandla, vilken vård patienten behövde före döden samt var och på vilket sätt man kunde förbereda patienten för döden. Detta gjorde att man behövde en klar gränsdragning (Hänninen och Luomala, 2013, 183).

För en patient som fått beskedet om en obotlig sjukdom, övergår oftast förhoppningen om att bli botad till hoppet att få leva aktivt några år till. Det kan också vara en förhoppning att få dö smärtfri eller få bo hemma så länge som möjligt. Dessa förhoppningar kan vara lika viktiga för patienten som förhoppningen om att överleva var. För vårdpersonalen kan detta vara svårt att förstå eftersom de oftast inte gått igenom en liknande process. Detta kan leda till att vårdaren inte sätter så stort värde på vad den palliativa patienten har för önsknings och behov. Vårdpersonalen skall stöda patienten att hitta nya förhoppningar och samtala med patienten vad hen har för behov (Strang och Beck - Friis, 2012, 18).

I Finland har palliativ vård inriktats i första hand på cancerpatienter. Det är dock viktigt att påpeka att palliativ vård inte enbart är riktat till personer med cancerdiagnos. Även personer med svåra lungsjukdomar eller grav hjärtsvikt, är i behov av palliativ vård. Vid dessa sjukdomar kan det dock vara svårare att hitta en tydlig vändpunkt, när palliativ vård ska påbörjas (Aalto 2013, 33). Palliativ vård inkluderar även minnessjukdomar, neurologiska sjukdomar, njur- och leversjukdom (Reymond, Parker, Gills och Cooper 2018, 2). Palliativ vård kan integreras på olika vårdnivåer oavsett om orsaken till lidandet är cancer, organsvikt, kroniskt sjuka i slutstadiet eller svår skörhet i ålderdomen (WHO, 2018).

Beslut om palliativ vård görs alltid av en läkare. Läkaren skall först diskutera beslutet med patienten, eller om denne inte klarar av detta längre, med de närstående. Beslutet ska dokumenteras i patientjournalen i vårdplanen (Valvira, 2020).

Enligt verksamhetsmodellen för palliativ vård (2017) vid Vasa centralsjukhus ska en vårdplan göras upp åt patienten. Vårdplanen bör uppdateras i enlighet med patientens behov. En palliativ vårdpärm som innehåller viktig information om vårdlinje och aktuell medicinering underlättar för all vårdpersonal som sköter patienten. I vårdpärmen finns även kontaktuppgifter till bland annat patientens palliativa sjukskötare. (Vasa centralsjukhus, 2017).

2.2 Vård i livets slutskede

Med terminalvård avses vård i livets slutskede. Enligt Hänninen (2013) definieras terminalvård som att sköta patientens symtom, skapa trygghet och stöd, samt underlätta den förestående döden. De flesta människor är rädda för den förestående döden och processen kring den. De vet inte vad de ska förvänta sig, och därför känns det skrämmande. En tydlig kommunikation, där vårdpersonalen är lugn och ärlig samtidigt som patienten ges god vård och symtomlindring, kan göra rädslan mindre (Hänninen 2013, 24). När prognosen är några veckor eller dagar kvar att leva, är det viktigt att fokusera på vårdplanen, som bedömer patientens behov av lindring, samt stöder familjen (Reymond et al. 2018, 2). Om ingen botande behandling finns och livets slut är att vänta, är sjukvårdens mål att ge livskvalitet åt patienten i form av en lugn och värdig död. Detta gör man genom att erbjuda tillräcklig smärtlindring samt lindra övriga symtom. Dessa symtom kan vara fysiska, psykiska och existentiella (Strang och Beck-Friis 2012, 23, 37). Detta betonas även i rekommendationerna för vård i livets slutskede (2012) vid Vasa centralsjukhus:

“I vården i livets slutskede betonas, oberoende av diagnos, god grundvård, smärtlindring, andligt välbefinnande, stöd åt familjen och andra närstående. Man avstår från onödiga behandlingar och diagnostiska åtgärder och man strävar till att inte förlänga dödsprocessen.”

(Vårdetiska arbetsgruppen inom Vasa sjukvårdsdistrikt. Rekommendationer för vård i livets slutskede & handläggning därav 2012, 6).

Fortfarande används båda begreppen terminalvård och vård i livets slutskede, men författaren har valt att använda begreppet vård i livets slutskede i sitt arbete.

2.3 Hemsjukvård

Med hemsjukvård avses en typ av sjukvård som ges i patientens hem och erbjuder vårdtagaren ett alternativ till sjukhusvistelse. Hemmet är ofta en gynnsam miljö där man kan tillgodose patientens krav och behov samt ge en mer personcentrerad vård. Risken för komplikationer som är relaterade till sjukhusmiljön minskar. Kostnaderna minskar. Hemsjukvård kräver dock kvalificerad personal med specifika kompetenser och ett bra samarbete med patienten, dennes familj samt andra professionella team inom hälso- och sjukvården (Andrade, Silva, Seixas och Braga 2017, 2). Strang och Beck - Friis (2012,171) beskriver hemsjukvård som sjukvård i hemmet, med eller utan närståendes medverkan men med professionellt stöd från sjukvården. Hemsjukvård är en helhetsvård som kräver tillgänglighet, kontinuitet samt goda medicinska kunskaper (Strang och Beck - Friis 2012, 171). Enligt THL (2018) bor de flesta äldre i sina egna hem eller i en hemliknande miljö, tex i ett servicehus, de sista åren av sitt liv. Döden är för den som är gammal och har en obotlig sjukdom en naturlig del av livet. En av principerna för vård i livets slutskede är att den äldre människan ska ha rätt att dö på den plats hen önskar samt få kunnig vård där hen bor (THL, 2018).

Det naturliga nätverket som finns runtomkring patienten är utgångspunkten för vård i livets slutskede. Hälso- och sjukvården kan hjälpa patienten att bygga upp ett nätverk för att göra hemvården möjlig. Det är dock viktigt att förstå att den som är sjuk kanske inte vill integrera många människor, vare sig det är familj, vänner och grannar, samt vårdpersonal. Nätverket kan delas upp i inre samt yttre nätverk. Det inre nätverket är de som står patienten närmast. De kan hjälpa den som är sjuk med det känslomässiga stödet, uppmärksamma eventuella symtom, och ibland även ge fysisk vård. De som hör till det yttre nätverket kan hjälpa tex med matlagning, städning, tvätt, och trädgårdsarbete. (Abel, 2018). Den som vårdas i hemmet har ibland en egenvårdare. Egenvårdaren kan vara en make/maka, ett vuxet barn eller en annan släkting. Det kan även finnas frivilliga stödpersoner. En anhörigvårdare behöver få stöd, både ekonomiskt men även stöd att orka. Stödet kan även komma från kommunens familjerådgivning, socialvården, psykiatriska vården, församlingar eller andra organisationer (Aalto 2013, 100).

2.4 Vårdaren

Ordet ”vårdare” härstammar från orden ”vårda”, ”vakta” och ”bevara”. Att vårda handlar om att bry sig, akta sig eller angå (Sandberg 2014, 18). Vårdaren känner oftast patienten bra och står ofta nära patienten som vårdas i hemmet. Därför är vårdarens roll viktig. (Reymond et al. 2018, 3). I förhållande till patienten har vårdaren flera olika roller. När vårdaren möter patienten första gången, är de obekanta för varandra, och det påverkar hur de bemöter varandra. Under den följande vårdtiden kan vårdaren ha en roll som den som ger läkemedel, den som ger känslomässigt stöd, den som lär ut, eller som handledare. Vårdaren har oftast också en roll som ledare, den som har ett övergripande ansvar för vården, förutom läkaren. Läkaren är den som har det yttersta ansvaret för vårdplanen, men vårdaren har ansvar att vårdplanen följs och att ett professionellt arbete görs. (Sandberg, 2014).

3 Syfte och frågeställning

Syftet med studien är att beskriva vilken roll sjuksköterskan har vid palliativ hemsjukvård.

Frågeställningen kommer att vara:

1. Vad är sjuksköterskans roll inom palliativ hemsjukvård?

4. Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt i arbetet har använts Jean Watsons vårdteori om mänsklig omsorg. Watson talar om omsorg som ett mänskligt fenomen, caring, samt sjuksköterskans professionella omvårdnad, nursing. Det ideal som vägleder sjuksköterskan i dennes arbete, är enligt Watson, omsorg om andra (Wiklund Gustin och Lindvall 2012).

På grund av sårbarheten hos patienter med livshotande sjukdom, är de grundläggande principerna inom palliativ vård, att se patient och familj som människa. Watsons teori om mänsklig vård bygger på samma princip. Mänsklig omsorg omfattar en närvaro och en dialog mellan sjuksköterskan och patienten. Att sjuksköterskan är närvarande och tillgänglig för den palliativa patienten är en av de viktigaste områdena för att skapa ett känslomässigt band till patienten. (Aghaei, Vanaki och Mohammadi 2020, 2).

Omsorg beskrivs av Watson som omvårdnadens hjärta. Omsorg och kärlek är primära källor till energi. Människor behöver varandra och vi måste värna om kärlek och omsorg i våra liv och i vårt samhälle. För att kunna visa omsorg och kärlek till andra, måste vi först lära oss hur vi visar oss själva omsorg, medkänsla, barmhärtighet och kärlek. Kärnan i sjukskötarens professionella värden och handlande består av kunnig, välgrundad och etisk vård. Watson beskriver tio olika omvårdnadsfaktorer och caritasprocesser. De tre följande anser författaren att bäst belyser sjukskötarens roll i palliativ hemsjukvård.

1. Ett kärleksfullt och omsorgsfullt sinnelag- att bry sig om
2. Att tillämpa kunskap på ett kreativt sätt
3. Att respektera personliga behov

(Wiklund Gustin och Lindvall 2012).

Enligt Watson (2009) behövs en djupare, filosofisk strategi som bygger på medkännande, värdebaserad, mänsklig omsorg. Watson menar att sjukskötare slits mellan de mänskliga vårdande värderingarna, den kallelse som lockade dem till yrket, och ett högt tempo, tung patientbelastning och krav och tankesätt som är föråldrade. Mänsklig omsorg är inte en vara som kan köpas och säljas. Förändringen inom hälso- och sjukvården måste i slutändan komma från de som vårdar, genom förändring i medvetandet, och avsiktliga handlingar. (Watson 2009).

4.1 Ett kärleksfullt sinnelag

En människa som får en livsbegränsad diagnos upplever ofta en mängd känslor och tankar, allt från praktiska till existentiella. För att patienten ska kunna dela sina andliga bekymmer och behov är det viktigt med en förtroendefull relation mellan patienten och sjukskötare. Studier har visat ett samband mellan andlig oro, psykisk nöd och livskvalitet. Andliga behov är relaterade till kärlek, tillhörighet, hopp, mening, syfte och tro samt att göra det bästa av den återstående tiden som finns kvar. Enligt Watson är den vård som kombineras med kärlek ett moraliskt ideal för omvårdnad. Denna omvårdnad bevarar och ökar den mänskliga värdigheten (Aghaei et al. 2020, 1 - 5). Watson beskriver en läkande omsorg som bryr sig om patientens ande och själ, genom att vara äkta i relationen och närvarande i tid. Sjukskötarens roll bör kännetecknas av en medkännande och äkta närvaro. Att lyssna och skapa en miljö av förtroende gör det möjligt för patienten att dela djupa bekymmer. I praktiken kan detta betyda att sitta i ögonhöjd med patienten och försöka vara helt

närvarande. Sjukskötaren bör försöka motstå impulsen att försöka åtgärda patientens problem. Det är en fördel om sjukskötaren känner sig bekväm med att sitta i tystnad. Enligt Costello (2018) beskriver Jean Watson medkänsla som en förmåga att bevittna, lida med och hålla kärt den andres sorger och glädjeämnen i världen (Costello 2018, 1 - 5).

4.2 Att tillämpa kunskap på ett kreativt sätt

Sjukskötarens roll består också av att erbjuda patienten kreativa problemlösningar. Att engagera sig i olika sätt inom vården för att förbättra patientens upplevelse är en viktig del i den palliativa vården. Det kan handla om till exempel musik, avslappning eller terapeutisk beröring (Costello, 2018, 2). Watson nämner också musik och beröring som ett sätt att minska patientens lidande samt öka patientens välbefinnande. Även yoga och psykologiskt stöd anses som en vårdmetod enligt Watson. I omvårdnadsprocessen ingår att kreativt använda olika sätt att vara, att veta och att bry sig (Sitzman 2007, 2).

4.3 Att respektera personliga behov

Watsons teori betonar att alla människor är unika. Som en unik person upplever man världen på sitt sätt och ur sitt perspektiv. Att känna igen och vara medveten om patientens unika personliga egenskaper underlättar vården av palliativa patienter när det gäller önskemål och bekymmer. Sjukskötaren skall anpassa vården till patientens individuella behov för att sträva till livskvalitet i sjukdomsupplevelsen. Patientens självbestämmanderätt och fria val är viktiga inslag i vårdetiken. Kommunikationen är viktig för att förstå patientens individuella värderingar, övertygelser, känslor och erfarenheter. Att skapa en relation av förtroende gör både patient och sjukskötare trygga och deras tillit till varandra ökar. Denna miljö och atmosfär av förtroende skapar harmoni och underlättar målet att tillgodose patientens personliga behov. I livets slutskede kan patienten mista förmåga att kommunicera och göra val. Då är det viktigt att patientens värderingar står som grund till de beslut som görs (Aghaei et al. 2020, 2 - 4).

5. Metod

I detta kapitel beskrivs hur examensarbetet har genomförts. Författaren har använt sig av en kvalitativ systematisk litteraturstudie i sitt arbete. Med kvalitativ avses att man försöker ta reda på personers erfarenheter, upplevelser och hur personerna tolkar olika företeelser. Det finns inga absoluta rätt eller fel i personers erfarenheter. Forskaren är subjektiv, flexibel och öppen när hen söker kunskap (Henrikson, 2017, 111 - 114).

5.1 Systematisk litteraturstudie

En litteraturstudie beskriver vilken kunskap som finns inom det valda området. Sökningen görs systematiskt efter litteratur som är relevant för ämnet, och litteraturen granskas och redovisas i en tabell. Läsaren skall ha möjlighet att bedöma om artiklarna är trovärdiga, och om eventuell nödvändig litteratur saknas. (Henricson 2017, 377).

5.2 Datainsamling

Databaserna som författaren använt sig av var EBSCO, Cinahl och PubMed. Sökningen avgränsades utgående från följande kriterier: vetenskapliga artiklar, full text samt peer reviewed. Ett annat kriterium var att artiklarna skulle vara publicerade under åren 2010 – 2020, samt skrivna på engelska eller svenska. Artiklar som handlade om barn och barnsjukvård exkluderades. Sökorden som användes var en kombination av "*palliative care*", "*nursing*", "*homecare*", "*nurses role*", "*end of life care*" och "*advanced nurse*". Sökningen resulterade i 11 artiklar, som författaren ansåg att var relevanta för syftet med studien. Författaren exkluderade en del övriga artiklar på grund av att fokuset i artikeln var riktat till läkare och onkologer, och inte behandlade sjukskötarens roll och dennes synvinkel.

5.3 Dataanalysmetod

Författaren har använt sig av kvalitativ innehållsanalys för att analysera artiklarna. Kvalitativ innehållsanalys innebär att systematiskt och objektivt söka och bearbeta innehåll från datainsamlingen. Genom att hitta meningar, ord eller stycken som har samma budskap skapas meningsenheter. Meningsenheterna kondenseras till en kod. Sedan grupperas

koderna i kategorier samt subkategorier (Henricson 2017, 286 - 287). Artiklarna i denna studie lästes igenom flera gånger, för att författaren skulle bilda sig en uppfattning om och en helhet av innehållet. Olika meningsbärande enheter sorterades och koder bildades. Sedan skapades kategorier samt underkategorier. När materialet sammanställdes, försökte författaren hitta samband i, samt skillnader mellan de olika artiklarna. Närmelsesättet har varit induktivt, det vill säga baserat på innehållet i de artiklar som författaren fördjupat sig i.

5.4 Etiska överväganden

Med etiskt övervägande avses att författaren reflekterar över vilka värden och värderingar som kommer i uttryck genom författarens arbete. Dessutom bör etiska principer följas när en vetenskaplig text skrivs. Etiska regler bör följas redan vid val av ämne, och under hela forskningsprocessens gång. Etiska riktlinjer har dragits upp för att skydda människor från att utnyttjas, såras eller skadas. I en litteraturstudie kan det finnas risk för feltolkningar. Om textspråkkunskaperna är ofullständiga, kan artiklarna feltolkas (Henricson 2017, 57 - 73). I detta arbete har även etiska överväganden enligt TENK (forskningsetiska delegationen) följts. Datainsamlingen har skett i enlighet med kriterierna för vetenskaplig forskning. Författaren redovisar källor, och hänvisar till publikationer så att artikelförfattarnas arbete respekteras (Henricson 2017, 76).

6. Resultat

I detta kapitel kommer resultatet att redovisas. Utgående från frågeställningen delades resultatet in i kategorier och underkategorier. Nedan beskrivs de olika kategorierna samt underkategorierna.

Sjukskötarens roll	
Relationen med patient och familj	Att skapa en relation
	Närståendes delaktighet samt utmaningar i relationen
	Att vara tillgänglig
	Svåra samtal och emotionellt stöd
Kompetens	Utbildning
	Fortbildning och stöd till sjukskötaren
	Att lära av varandra
	Att hantera och administrera läkemedel
Kommunikation och samarbete	Kontinuitet i vården
	Kommunikation och samarbete mellan yrkesgrupper
	Att vara samordnare

Kategoriernas och underkategoriernas innehåll beskrivs i de följande kapitlen.

6.1 Relationen med patient och familj

Sjukskötaren har en central roll när det gäller att ta hand om en döende människa i dennes hem, och skapa förutsättningar som förbättrar patientens livskvalitet. De är nära patienten och de närstående samt samarbetar med andra professionella för att göra det bästa för patienten. Miljön, det vill säga patientens hem, är en plats där sjukskötaren är inbjuden som gäst under särskilda omständigheter. För att kunna ge god palliativ vård och vara närvarande behöver sjukskötaren känna sig trygg i relationen med patienten och de närstående (Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva och Berggren 2010, 1). Färdigheter inom samspelet mellan människor, till exempel vänlighet, värme, medkänsla och att vara äkta och genuin är viktiga egenskaper för sjukskötaren (Sekse, Hunskaar och Ellingsen 2018, 13).

6.1.1 Att skapa en relation

Sjukskötarna ansåg att en av de viktigaste sakerna var att skapa ett nära och förtroendefullt samarbete med patienten och de anhöriga. Empati, och att ha tid att lyssna på patienten och dennes familj var nödvändigt. En sjukskötare uttryckte det som att allt beror på de närmaste anhöriga för att vården skall fungera. Vården blir inte bra om familjen inte känner sig trygga, och då är det mycket svårt att lyckas med palliativ vård i hemmet. (Danielsen, Sand, Rosland och Førland 2018, 5) Att vara i patientens hem och vid patientens säng och ta hand om dennes behov gör det möjligt att skapa en relation av tillit. Att etablera en tidig kontakt med patienten och de närstående är viktigt för att kunna ge individuell och optimal vård (Sekse et al. 2018, 2) Tidiga besök till patienten och dennes familj fokuserar på att skapa en relation och bli bekant med dem genom att prata om vardagliga saker. Att lära känna patienten och de närstående medan patienten mår rätt bra, gör att det är lättare att känna tillit i ett senare skede då patienten mår sämre. När sjukskötaren blir involverad i palliativ vård blir de ofta som en del av familjen och familjen litar på dem (Offen 2015, 3). Det är dock inte alltid vanligt med tidig kontakt. Detta beror oftast på att patientens tillstånd är sådant att det inte finns behov av en sjukskötare förrän i ett senare skede (Sekse et al. 2018, 2).

För att kunna skapa en relation till patienten och de närstående behöver sjukskötaren vara närvarande och kunna öppna sig för andra. Att vara öppen innebär att skapa sig en uppfattning om patientens liv, historia, sammanhang och miljö. För att skapa närvaro med den andra förutsätter det att sjukskötaren är öppen för sina egna existentiella känslor (Sekse et al. 2018, 13). Att prata om vad som ger patienten hopp och sedan försöka stödja detta hopp är en svår men viktig uppgift. Det kan handla om saker som patienten vill göra före

hen dör, tex att tacka andra, be om förlåtelse eller förlåta någon eller säga ”jag älskar dig” samt säga adjö (Costello 2018, 5).

6.1.2 Närståendes delaktighet samt utmaningar i relationen

Patientens familj och närstående har en betydande roll för att stödja patienten. Att dö hemma omgiven av familjemedlemmar anses av vissa vara den ”gyllene standarden” för en god död. Flera studier visar att de som hade en obotlig sjukdom med förväntad kort livslängd ville vårdas i sina hem så länge som möjligt, och så småningom dö hemma (Danielsen et al 2018,1). Enligt Devlin och McIlfatrick (2010,1) skulle majoriteten av människor föredra att dö hemma om de skulle få högkvalitativ vård och lämpligt stöd från familjen. Det finns också belägg för att vårdkvaliteten förbättras genom hemvård. Detta kräver dock stöd och tillgänglighet till hälso- och sjukvårdstjänster. Tanken om hemvård ska ändå inte alltid romantiseras som det bästa alternativet. Man behöver ta hänsyn till hur patientens relationer fungerar och vilken samspelet är (Devlin och McIlfatrick 2010,1). För en del patienter är vård i hemmet svårt att förverkliga på grund av att patienten är ensam, och inte har närstående (Danielsen et al. 2018, 2).

Då ett ökat antal sjuka och döende patienter vårdas i sina hem behövs stöd och kunskap om detta komplexa område. Sjukskötare upplever ibland krav från släktingar och närstående. Det kan vara frågan om påtryckningar att patienten ska flyttas till sjukhus, trots att den döendes önskan är att dö hemma. Patientens närstående kan sakna förtroende för sjukskötaren, och det kan vara svårt att nå samförstånd. Även om patientens önskemål är att vårdas och dö hemma kan det vara svårt att övertyga de närstående att acceptera förslaget. Patientens önskan att dö hemma ignoreras, trots att sjukskötaren förklarar att vårdteamet kan ta hand om patienten hemma och att man bör respektera patientens självbestämmanderätt. Ibland har också de närstående olika åsikter vilket gör situationen ännu svårare (Karlsson et al. 2010, 5-7).

Till sjukskötarens roll hör även att försäkra de närstående om att de inte är ensamma (Devlin och McIlfatrick 2010, 1). De närstående kan känna oro och kämpa för att hålla det dagliga livet så normalt som möjligt. Många känner sig ändå trygga med hjälpen de får från det palliativa vårdteamet (Karlsson et al. 2010, 6). En sjukskötare beskriver den tacksamhet närstående kände för att hon var med dem inte bara som vårdpersonal utan som person. En annan sjukskötare beskriver hur bra det kändes att veta att hon gjorde skillnad genom att ge kärlek och omsorg till patienten i dennes hem (Devlin och McIlfatrick 2010, 4).

Dialogen med de närstående behöver inledas i ett tidigt skede. Det är ett stort ansvar att vårda sin närstående hemma trots stöd från hälso- och sjukvården. Danielsen et al. (2018) betonar vikten av att inte lämna det yrkesmässiga ansvaret för den palliativa vården hos familjen. En tydlig vårdplan behöver göras upp. Man behöver ta reda på ifall patienten verkligen vill stanna hemma så länge som möjligt, och ifall hen vill dö hemma. Stödet från de närstående är avgörande. Det måste klargöras vilka utmaningar och medicinska komplikationer familjen klarar av och vid vilka situationer de eventuellt vill att patienten skall skötas på sjukhus. Både patient och närstående skall försäkras om att deras beslut går att ändra. De behöver veta vem de ska kontakta om problem uppstår (Danielsen et al. 2018, 9).

Samtalen behöver ske kring den aktuella situationen men även kring de utmaningar som kan möta dem. Det är viktigt att sjuksköterskan som deltar i dessa samtal har erfarenhet och kompetens. Dessutom behöver man tillräckligt med tid så att det skapas en lugn atmosfär. Ifall vården där hemma börjar i kaos är det sannolikt att kaoset fortsätter (Danielsen et al. 2018, 9). Det optimala är att läkaren och sjuksköterskan gör ett gemensamt hembesök (Pype et al. 2014, 2).

Faktorer som påverkar palliativ vård hemma och skapar missnöje är dålig information, känslomässiga bekymmer, dåligt samarbete samt brist på kommunikation (Devlin och McIlfatrick 2010, 2).

6.1.3 Att vara tillgänglig

I en studie över sjuksköterskors roll inom den palliativa vården, som gjordes med deltagare från 10 olika länder, framkom att en viktig roll är att vara tillgänglig. Bland många yrken inom hälso- och sjukvården är sjuksköterskan den som i allmänhet tillbringar mest tid med patienten. Även om patienterna fick vård från övriga, var det sjuksköterskan som var patientens förespråkare. De hade ofta den mest regelbundna kontakten med patienterna och tog hand om patientens behov (Sekse et al. 2018, 4).

6.1.4 Svåra samtal och emotionellt stöd

Vård i livets slutskede kännetecknas av fysiologiska, sociala och existentiella förändringar. Detta påverkar patientens självbild. Till exempel vid övergången från botande till palliativ vård kan patienten uppleva det som att gå in i en ny fas. Detta kan skapa problem och ångest för patient och anhöriga (Hilding 2018, 1-2). Den döende patienten är sårbar, likaså de närstående som är på väg att förlora en person de älskar (Karlsson et al. 2010, 2). Det är

viktigt att sjukskötaren inte flyr undan svåra samtal. Att välja rätt tidpunkt då patienten vill prata är det optimala. Att lyssna, låta patienten prata samt bekräfta och möta patientens känslor är nödvändigt (Hilding 2018, 4-5).

I sjukskötarens roll ingår att bygga broar till andra områden i livet, till exempel samtal om känslomässiga frågor. Psykosocial och andlig vård till patienten går hand i hand med praktisk och fysisk vård. Patienterna är ofta ovilliga att tala om prognos och den förestående döden i ett tidigt skede (Sekse et al. 2018, 12-13).

Sjukskötaren fäster sig ofta vid patienten och kan ha svårt att hålla sina egna känslor under kontroll. De kan uppleva att det är svårt att se rädslan i patientens ögon när patienten vet att det inte går att bli bättre (Devlin & McIlpatrick 2010, 4). Många sjukskötare påpekar dock tydligt sin önskan att stödja patienten och familjen, och ge känslomässigt stöd. De upplever att patienterna och de närstående litar på sjukskötaren, och relationen präglas av förtroende och tillgivenhet (Offen, 2015, 3). Enligt Watson känner sig många oförberedda på att ge andlig vård, trots att de förstår vikten av den. Jean Watson's teori om vårdandets kunskap kan vara ett redskap för att utveckla omsorgsmetoder som kan underlätta psykologisk och andlig vård. Watson anser att andlig bedömning bör ske i ett tidigt skede. Sjukskötaren kan ställa en fråga till patienten: "Vad ger ditt liv mening och hopp?" för att bättre förstå patientens syn på livet. Det är viktigt att diskutera vilka värderingar, rädslor och förhoppningar patienten och de närstående har. Ifall patienten har svåra andliga bekymmer och andlig nöd bör sjukskötaren hänvisa patienten till en präst (Costello 2018, 1 - 2).

Även om andlighet är en viktig del i palliativ vård, behöver olika aspekter tas med. Sjukskötarens uppfattning om en god död är sällan neutral eftersom alla människor påverkas av tidigare upplevelser. Därför är det bra att vara försiktig med ideologiska värderingar och att placera personliga värderingar på den andra. Det viktiga är att försöka uppfylla patientens önskemål (Griggs 2010, 9).

6. 2 Kompetens

I följande kapitel kommer vikten av sjukskötarens utbildning att beskrivas, samt fortbildning och stöd till sjukskötaren. Att lära av varandra samt sjukskötarens roll vid läkemedelsbehandling beskrivs även i dessa underkapitel.

6.2.1 Utbildning

Vetenskapen inom palliativ vård utvecklas snabbt, och kräver kontinuerligt lärande (Pype et al. 2014, SID). Enligt Danielsen et al. (2018, 8) är klinisk expertis och avancerad erfarenhet av interpersonella och tekniska situationer nödvändig för att skapa trygghet för patienten och de närstående. Vården av palliativa patienter i hemmet är inte ett område för nybörjare. (Danielsen et al. 2018, 8). Enligt Pype et al. (2014, 8) är kriterierna för hög kompetens, tex ålder, lång erfarenhet samt tidigare utbildning inom palliativ vård inte alltid förknippade med kunskap. Den yrkesverksamma kan även glömma vad hen lärt sig, och behöver ”lära sig igen” vid ett senare tillfälle. En positiv sak är att även erfarna proffs är angelägna att lära sig ny kunskap och bli experter på en djupare nivå (Pype et al. 2014, 8).

Enligt Devlin och McIlpatrick (2010, 5-6) varierade kvaliteten på hemvårdarnas arbete. Det fanns hemvårdsarbetare som skötte den palliativa patientens grundvård och inte alltid hade kvalificerad utbildning utan hade lärt sig arbetet i praktiken. Två tredjedelar av vårdarna i hemmet hade ingen utbildning inom palliativ vård, men behovet fanns. Många var villiga att utbilda sig men för en del av de äldre var åldern ett hinder. Den utbildning de önskade sig var bland annat kommunikationsfärdigheter, vård i livets slut, att hantera döden och förluster. Sjukskötarna berättade att hemvårdarna ibland pratade olämpligt med patienterna och gav fel info tex om vilka tjänster som fanns. Sjukskötarna såg ibland hemvårdarna som fysiska vårdgivare och därför blev hemvårdarnas behov av känslomässigt stöd inte alltid erkända. Hemvårdarna ansåg att de behövde utbildning inom palliativ vård, speciellt när patienten var döende. De visste inte vilka tecken de kunde ge akt på när patienten närmade sig döden, och vad som skulle hända. En sjukskötare berättade att hemvårdarna var rädda att vända patienten, de var rädda att hen skulle sluta andas. Även om hemvårdsarbetarna hade låga utbildningsnivåer hade de personliga egenskaper och livserfarenheter som gav dem värdefulla kunskaper och färdigheter (Devlin och McIlpatrick 2010, 5 - 6).

Sjukskötare beskriver i flera fall att uppgifterna och vården är svåra att mäta. De beskriver det som ett arbete som inte syns, inte registrerats eller dokumenterats men ändå utförts (Sekse et al. 2018, 12).

6.2.2 Fortbildning och stöd till sjukskötaren

Sjukskötare har också ett behov av regelbunden rådgivning. Vården av palliativa patienter kan vara ansträngande och stressande både fysiskt och mentalt (Danielsen et al. 2018, 8). Enligt Devlin och McIlpatrick (2010) upplevde sjukskötare på landsbygden arbetsrelaterad

stress på grund av olika krav. Lång resväg på landsbygden beskrevs till exempel som stressigt. En stor del beskrev att de ibland måste göra uppgifter som inte hörde till deras arbete, tex att handla något, skicka ett brev eller ta hand om ett husdjur. Trots att arbetsschemat var välorganiserat, fanns det inte tid för alla arbetsuppgifter. De upplevde att arbetet med palliativa patienter och vård i livets slutskede i hemmet var mer stressande än arbetet med andra patienter. Ändå var det mycket givande, och en viktig del i deras roll (Devlin och McIlfatrick 2010, 4).

Sjuksköterna beskrev också att de fick stöd av sina arbetsgivare. En del kände ändå att de skulle behöva mer känslomässigt stöd när de arbetar med döende, och med regelbundna dödsfall. En sjukskötare beskriver:

“It would be good just to have someone to listen to you, as it is very stressful and emotional caring for someone in the last day of their life”

(Devlin och McIlfatrick 2010, 5).

Sjuksköterna berättade att de delade erfarenheter med varandra, slumpmässigt när de kände att det var nödvändigt och de hade tid. Men de önskade att deras arbetsgivare skulle ta ett större ansvar och ordna regelbunden rådgivning och möjlighet till mentorskap för dem. Sjuksköterna hade varit ett team i många år och pekade på betydelsen av ett gott samarbete inom gruppen. De hjälpte varandra, delade erfarenheter och stöttade varandra. De ansåg det viktigt att ha en god och stödjande atmosfär och kunna tala öppet med varandra.

“We certainly have the will to help each other. There is mutual understanding that those who work with palliative care patients and dying patients, they need time.

So, we help each other.” (sjukskötare) (Danielsen et al 2018, 9).

Sjukskötare som arbetar med palliativa patienter har en mångfacetterad och komplex roll i vården av den döende. Att ständigt konfronteras med döden påminner sjukskötaren om sin egen dödlighet. En del av sjuksköterna beskrev det som en sorg när den patient de vårdat inte hade en bra död. Sjuksköterna upplevde brist på samarbete, stöd och tid. De saknade ofta tid för reflektion, men ansåg det viktigt att ha tid för reflektion och diskussion med övrig personal som arbetade inom palliativ vård. Möjlighet till reflektion kan minska den stress det innebär att ta hand om patienter med allvarlig sjukdom (Karlsson et al. 2010, 6-7).

6.2.3 Att lära av varandra

Pype et al. (2014, 5-6) beskriver i sin artikel om ”work-place-learning”, alltså att lära sig på arbetsplatsen. Enligt artikeln finns ingen obligatorisk utbildning inom palliativ vård med i läroplanen i sjukskötartutbildningen i Belgien. Studiens syfte var att ta reda på från vem, och på vilket sätt de som arbetar inom palliativa vården i Belgien lär sig. Resultatet visade att eftersom läkarna samarbetar med palliativa hemvårdsteam, så var ändå kvaliteten på den palliativa vården hög. I teamet ingick bland annat sjukskötare, läkare och psykolog. Läkarna ansåg att de kunde även lära sig av specialistsjukskötarna. Speciellt bland de nyutexaminerade läkarna, men även bland mer erfarna läkare framkom detta, men inte alla erkände det. Att lära sig på arbetsplatsen kunde vara ett komplement till den aktuella utbildningen för de som arbetar inom hälso- och sjukvården. Detta kunde råda bot på de kunskapsluckor som nu finns. Sjukskötarna ansåg att de hade lärt sig speciellt praktisk erfarenhet. Patientrelaterade ämnen som berörde fysiska och psykosociala problem kunde läras vidare, genom att lyssna och reflektera, samt genom diskussion. En nackdel med fokuset på den patientfokuserade inläringen, var att kunskapen var bunden till patientdetaljer (Pype et al. 2014, 5-6).

De flesta av de som tillfrågades svarade att de även lärde sig mycket från patienten och de anhöriga. Detta är logiskt, eftersom palliativ vård är mycket personcentrerad, och därför är problem och lösningar ofta patientfokuserade. Detta är en viktig aspekt att komma ihåg för hälso- och sjukvårdspersonal samt utbildare. Speciellt viktigt är det då att kommunicera med patienten och familjen. De ansågs vara en del av vårdteamet, och viktiga inlärningskällor. (Pype et al. 2014, 6).

Ibland kan arbetsbeskrivningarna vara oklara och överlappa varandra. Detta kan skapa förvirring både hos de närstående men även hos exempelvis hemvårdare. Enligt Devlin och McIlpatrick (2010,6) ansåg hemvårdarna att sjukskötarna kunde förbättra det dagliga stödet till hemvårdarna. Hemvårdarna arbetade ofta ensamma, och efterlyste ett ökat stöd av sjukskötarna, speciellt då patienten var i livets slutskede. Ifall det fanns lågutbildade hemvårdare kunde sjukskötaren ha rollen att lära ut om vård i livets slutskede. Detta skulle vara kostnadseffektivt och samtidigt skapa en ömsesidig förståelse och uppskattning för varandras roller. En aspekt som stöder detta vara att vissa hemvårdare tagit hand om en patient under en lång tid och byggt upp ett förtroende samt en mycket god relation med patienten. När sedan patienten behövde två vårdare togs ett nytt team in och detta ledde till bekymmer för patienten (Devlin och McIlpatrick 2010, 6).

6.2.4 Att hantera och administrera läkemedel

Läkemedelshantering är en del inom palliativ vård, som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienten. Palliativ vård omfattar många olika sjukdomar, och det ställer krav på kompetens hos sjukskötaren. Även om det i första hand är läkaren som är ansvarig för den farmakologiska behandlingen är det även sjukskötarens ansvar se till att läkemedelsbehandlingen är optimal. Att hantera och administrera läkemedel hos patienter i palliativ vård är ett samspel mellan patienten, de närstående, sjukskötare och läkare. Sjukskötaren kan och bör spela en viktig roll i medicineringen då det gäller att informera, stödja, företräda och involvera den andra parten.

Sjukskötarens roll är också att ha kunskap om polyfarmaci samt läkemedelsinteraktioner. Ibland kan nackdelarna med ett läkemedel uppväga fördelarna, och då är den kliniska bedömningen av stor vikt. Sjukskötarens uppgift är att observera och dokumentera om patienten klarar av att ta sina läkemedel, eller ifall det behövs ett annat administrerings sätt. Ifall patienten inte kan ta ett läkemedel eller får svåra biverkningar som inverkar på livskvaliteten, är det sjukskötarens roll att informera läkaren. Sjukskötaren fungerar som en länk mellan patient och läkare, eftersom sjukskötaren ofta spenderar mer tid med patienten. Sjukskötaren har ofta en flerdimensionell bild av patientens symtom och situation. Sjukskötaren ska informera patienten om varför läkemedlet ska tas, instruera hur patienten ska ta den samt eventuella biverkningar. (Huisman et al. 2020, 2-9).

Att involvera och informera de närstående hör också till sjukskötarens uppgifter. I vissa situationer kan det vara så att patienten inte klarar av att uttrycka sig mera, och då fungerar den närstående som patientens talesman. Sjukskötaren ska bedöma vilken roll de närstående klarar av att ha i läkemedelshanteringen. En del närstående vill och klarar av att vara involverade, medan andra inte alls vill befatta sig med läkemedelshanteringen. Ibland kan patienten vara rädd att ta läkemedel, speciellt starka opiater, trots att hen har smärta. Då är det sjukskötarens roll att informera och förklara om läkemedlet på ett professionellt sätt. I vissa situationer kan en icke-farmakologisk vård vara det som hjälper, tex vid oro och ångest kan sjukskötaren erbjuda samtalsstöd. Vid palliativ hemsjukvård ansvarar sjukskötaren ibland även för mer avancerad behandling såsom tex dialysbehandling, övervakning av blodtransfusion eller kemoterapi. Till sjukskötarens uppgifter hör även att beställa läkemedel (Huisman et al. 2020, 2 - 9).

6.3 Kommunikation och samarbete

I detta kapitel presenteras resultat som berör kommunikation och samarbete. Underkategorierna består av kapitlen *Kontinuitet i vården*, *Kommunikation och samarbete mellan yrkesgrupper* samt *Att vara samordnare*.

I resultatet framkom att kommunikationen var viktig för att den palliativa vården i hemmet skulle fungera. En del av sjukskötarens roll är att ge information till patienten och de närstående. I detta ingår att översätta medicinsk information på fackspråk till ett vardagligt språk, så det är enkelt att förstå för patienten och de närstående (Offen 2015,6).

Enligt Danielsen et al. (2018,9) fungerade samarbetet bra mellan sjukskötare som arbetat länge tillsammans. Ibland var arbetsskiftet utmanande, men de hade en tyst överenskommelse om att vara flexibla. Ett exempel på detta var då en sjukskötare behövde stanna längre hos en patient som var i behov av smärtlindring. Sjukskötaren hade andra uppgifter som väntade, men hennes kollega tog hand om det och räddade situationen. Sjukskötarna förklarade att ibland kan de inte bara lämna sitt jobb utan måste reda ut situationen och stanna på arbetet ett par extra timmar. Denna flexibilitet gjorde att de klarade av utmaningarna i arbetet (Danielsen et al. 2018, 9).

6.3.1 Kontinuitet i vården

När den aktiva vården avslutas, och patienten får ett palliativt vårdbeslut, kan ansvarsfördelningen bli oklar. Patienter och anhöriga kan lämnas ensamma med sina frågor och funderingar. Vid denna tidpunkt är patienten och de anhöriga speciellt sårbara (Brogaard et al. 2011, 1). I en norsk studie fann man behov av tydligare och säkrare utskrivningsrutiner när en patient med palliativt vårdbeslut skrivs ut till sitt hem. Det kan ibland uppstå en sårbar lucka när patienter skrivs ut. Det är viktigt med ett gott samarbete redan från första dagen. Sjukskötarna betonade vikten av den inledande palliativa vårdplaneringen. Studien understryker vikten av att skapa säkerhet hemma för familjen och de anhöriga, tillsammans med sjukhuset, redan när patienten är på sjukhuset. Ibland hände det sig att sjukhuset lovade mera än vad hemvården tillsammans med sjukskötaren kunde ordna. Detta skapade orealistiska förväntningar hos patienten och de närstående. En sjukskötare berättar att sjukhuset lovade patienten att hemsjukvårdspersonalen kan vara där hela tiden om det behövs. De gav patienter och närstående orealistiska förväntningar, eftersom det inte var möjligt att genomföra (Danielsen et al. 2018, 6).

I studien framkom att det var viktigt att sjukskötaren samlade in adekvat information om patienten innan denne kom hem. Nödvändiga läkemedel samt eventuell medicinsk utrustning för patienten (tex sjukhussäng, smärtlindningspump) behöver införskaffas i ett tidigt skede. En erfarenhet som kom fram i studien var att fredagar var en dålig dag för utskrivning. Ibland kunde det vara svårt att få tag på medicinsk utrustning, och vissa läkemedel måste beställas om de inte fanns lokalt tillgängliga. Den ansvariga läkaren behöver kontrollera att alla recept är i sin ordning. Dialogen mellan sjukhuset och den palliativa hemvården behöver fungera. För att detta ska lyckas krävs en god planering i förväg, tillsammans med sjukhuset. Dessutom måste man inkludera den ansvariga läkaren i god tid. Om läkaren inte är aktiv, lämnas patienten och familjen i en sårbar situation (Danielsen et al. 2018, 9).

6.3.2 Kommunikation och samarbete mellan yrkesgrupper

I flera av artiklarna framkom det att det fanns problem i samarbetet mellan yrkesgrupperna, men även att samarbetet fungerade bra. I en studie i Schweiz som gjordes 2019 bland läkare, sjukskötare samt anhöriga till palliativa patienter fann man att det var brist på kommunikation mellan medlemmarna i det palliativa vårdteamet. I resultatet framkom att den ansvariga läkaren i teorin anses vara en viktig samordnare, men i praktiken fungerade det inte alltid så. I slutändan var det ändå sjukskötaren som tog hand om vården och fattade en stor del av besluten. En sjukskötare förklarade att om de behövde recept på morfin eller andra läkemedel så ordnade läkaren det, men annars är det de (sjukskötarna) som skötte det mesta, eftersom de var med patienterna varje dag (Reeves, Liebig & Schweighoffer 2020, 3).

Karlsson et al. (2010,4) beskriver hur sjukskötarna kände sig maktlösa då de upplevde att patienten inte fick den hjälp hen behövde. Ett exempel var att sjukskötaren ville ge tillräcklig smärtlindring åt en patient med svår smärta men läkaren ville inte ordinera det. Hon fick då stöd av sin kollega att informera läkaren om patientens tillstånd samt övertyga läkaren att smärtan inte var under kontroll. Detta var ett dilemma för sjukskötaren, eftersom hon hade kunskap om smärtlindring men inte fick stöd från läkaren. Sjukskötarna upplevde också maktlöshet och frustration över det som de kallade medicinsk meningslös vård. De upplevde frustration när patienten var för svag för att orka med fortsatta undersökningar och behandlingar och läkaren ändå ordinerade dessa. I studien beskriver de om ett tillfälle där de fick instruktioner från sjukhuset att de inte behöver följa med vikt, blodtryck och vätskemängd hos patienten när denne skrevs ut till hemmet. Fokuset skulle vara på

patientens livskvalitet i slutskedet av sjukdomen. Men läkaren kände sig osäker, och var övertygad om att alla kontroller skulle göras. Sjukskötarna kände sig maktlösa när de uppfattade att den döende patientens livskvalitet inte längre hade högsta prioritet. De ansåg att det inte var kvalitetsvård gentemot patienten (Karlsson et al. 2010, 4).

Brist på kommunikation mellan olika yrkesgrupper leder till förvirring och oklarhet över roller (Reeves et al. 2020, 6). Luckor i kommunikationen mellan sjukskötare är en källa till stress. I studien framkom att sjukskötarna kände oro då de upplevde brist på samförstånd inom teamet hur man bäst tar hand om en döende patient. De ansåg det vara viktigt att diskutera etiska dilemman och grundläggande värderingar med de övriga i teamet. Detta för att få bättre grepp om vilka roller var och en hade samt personliga egenskaper och färdigheter. Att ha gemensamma mål för den palliativa patienten samt att diskutera det med de andra i vårdteamet ansågs som det viktigaste (Karlsson et al. 2010, 6-7).

Danielsen et al. (2018, 9) anser att tolerans, acceptans och flexibilitet inom teamet kring patienten är viktiga egenskaper. Att hjälpa och stötta varandra samt dela erfarenheter gör att arbetet känns roligare. Mognad och acceptans av varandras olika färdigheter underlättar samarbetet (Danielsen et al. 2018, 9). Alla har ett ansvar att respektera och lyssna på sina arbetskamrater. Genom att kommunicera och vara diplomatiska kan man nå gemensamma överenskommelser. Det viktigaste att minnas är att alla beslut behöver vara för patientens bästa (Griggs, 2010, s. 9).

6.3.3 Att vara samordnare

För att kunna ge optimal vård till den palliativa patienten i hemmet, är det viktigt att någon samordnar vården. I en studie som gjordes i fyra svenska kommuner beskrev sjukskötarna sig själva som den naturliga kontaktpunkten mellan patient, närstående samt övrig vårdpersonal. De beskrev sig själva ”som spindeln i ett nät”. Sjukskötaren hade en nyckelroll i kommunikationen mellan alla inblandade personer. En fungerande kommunikation mellan patienten och familjen samt vårdteamet och läkarna var avgörande (Sekse et al 2018,12).

Brogaard et al. (2011,4) beskriver i sin studie en enkät där en fråga ställdes till patienten vem som haft nyckelrollen sedan patienten blev sjuk samt vem patienten önskade skulle ta på sig rollen som nyckelarbetare. En tredjedel av patienter och närstående pekade på läkaren som den idealiska nyckelarbetaren. Resultatet av studien visade också att en stor del av dem som tillfrågades, både patienter, de närstående samt läkare och sjukskötare själva såg sig som nyckelarbetare. I Danmark förväntades läkaren ta på sig nyckelrollen som samordnare men

det var oklart om det fungerade i praktiken, om läkaren var aktiv i den rollen. Alla ansåg att det var viktigt att arbeta som ett team: läkare, sjukskötare samt specialister inom palliativ vård (Brogaard et al. 2011, 4).

7. Diskussion

I detta kapitel diskuteras valet av forskningsmetod, studiens resultat samt arbetet som helhet. I metoddiskussionen granskas studiens *trovärdighet*, *pålitlighet* och *överförbarhet*, enligt Henricsons kriterier för vetenskapliga forskningsmetoder (Henricson 2017, 412). I resultatdiskussionen kopplas studiens resultat ihop med bakgrunden samt den teoretiska utgångspunkten.

7.1 Metoddiskussion

En metoddiskussion syftar till att visa på hur arbetets kvalitet är, och det är därför viktigt att ha ett kritiskt förhållningssätt till sitt arbete. Författaren bör diskutera både styrkor och svagheter i sitt examensarbete. Fokuset i metoddiskussionen ska vara ifall syftet och frågeställningarna har blivit besvarade med hjälp av den valda metoden. Begreppet *trovärdighet* innebär enligt Henricson (2017) i vilken utsträckning det valda fenomenet verkligen har blivit undersökt. Utgående från trovärdigheten är det möjligt att bedöma examensarbetets *överförbarhet*. Henricson (2017) anser att *pålitlighet* i litteraturstudier innebär att reflektera över förförståelse samt hur författaren kunnat hantera denna förförståelse. Genom att diskutera resultatet av studien med studiekamrater eller i andra grupper ökar studiens *trovärdighet* och *pålitlighet*. (Henricson 2017, 412 - 413).

Valet av forskningsmetod beror på vad man vill ha svar på i sin forskning. Syftet med denna studie var att beskriva vilken sjukskötarens roll inom palliativ hemsjukvård är. Författaren ville veta vilken sjukskötarens roll är i ett större geografiskt område, över hela världen, och ansåg därför att en kvalitativ litteraturstudie var den lämpligaste metoden.

Samtliga artiklar analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys är en metod som har utvecklats sedan 1950 - talet. I analysen av olika källor är det viktigt att syftet betonas. I planeringen ingår att göra en plan för hela studien, och bestämma studiens fokus. När man går igenom litteraturen är det viktigt att ta reda på vilken forskning som gjort i det aktuella ämnet. I planeringen av studien bör alla

forskningsprocessens steg finnas med, så att studien blir tillförlitlig (Henricson 2017, 288, 295 - 297).

Författaren till detta arbete har strävat efter att följa Henricsons (2017) koncept för forskningsprocessen. Som ett första steg lästes alla artiklar igenom två gånger, för att författaren skulle få en överblick över innehållet. Materialet kondenserades så att det blev mindre text, och det som var relevant för studien togs med. Meningsbärande enheter som hörde ihop med syftet markerades med färg i olika koder. Koderna sorterades i kategorier där skillnader och likheter placerades. Från kategorierna bildades underkategorier.

Trovärdighet. Under hela forskningsprocessen har författaren strävat till att fokusera på syfte och frågeställning. Detta har inte varit alldeles enkelt. Ämnet palliativ vård och sjukskötarens roll är ett stort område, där det forskats mycket. Det fanns mycket material att välja från, och därför har författaren haft svårt att avgränsa området. Inkluderings- och exkluderingskriterierna har dock hjälpt till att avgränsa området. Artiklarna har sökts i flera olika databaser, och alla artiklar är peer reviewed (referentgranskade) vilket enligt Henricson (2017) styrker arbetets vetenskapliga kvalitet, och ökar trovärdigheten. Urvalskriterierna var att artiklarna till studien skulle vara engelskspråkiga eller svenskspråkiga, samt högst 10 år gamla, vilket har följts inom de artiklar jag valt i studien. En artikel om Jean Watsons vårdteori är ändå äldre, publicerad 2007.

Eftersom analysprocessen gjorts av endast en person kan detta påverka trovärdigheten negativt. Enligt Henricson (2017) är trovärdigheten högre ifall analysen gjorts av flera författare.

Pålitlighet. Eftersom författaren har arbetat inom palliativ vård på avdelning, samt även en kort tid inom hemsjukvård, fanns en viss förkunskap och erfarenheter inom området. Detta kan ha påverkat urvalet av artiklar, analysprocessen samt resultatet. Eftersom studien har gjorts av endast en författare har det inte funnits möjlighet att bolla åsikter och tankar med en medförfattare. Istället har författaren haft stöd av kurslitteratur, studiekamrater samt sin handledare.

Under forskningsprocessen har författaren upplevt en del svårigheter att översätta och tolka de engelskspråkiga artiklarna på grund av bristande språkkunskaper. Detta har till en viss del påverkat både analysen av artiklarna samt resultatet och tillförlitligheten. En del av materialet har varit lättare att tolka, speciellt i de länder där hälso- och sjukvårdssystemet påminner om Finlands hälso- och sjukvårdssystem.

Överförbarhet. Författaren upplever det som positivt att flera artiklar från grannländerna Sverige och Norge hittades. Då har författaren kunnat analysera skillnader och likheter mellan länderna samt hur överförbarheten kan diskuteras. I de artiklar där hälso- och sjukvårdssystemet påminner om Finlands hälso- och sjukvårdssystem anser författaren att studiens resultat kan användas för att utveckla vårdarens roll inom palliativ hemsjukvård.

7.2 Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen börjar enligt Henricsson (2017) med en sammanfattning över de viktigaste fynden av resultaten. Dessa fynd ska relateras till studiens syfte samt frågeställning. Resultatet ska även relateras till den teoretiska utgångspunkten samt jämföras med tidigare forskning. (Henricsson 2017, 416 – 418).

Studiens syfte och frågeställning var att beskriva vilken sjukskötarens roll inom palliativ hemsjukvård är. Utgående från studiens resultat bedömer författaren att studiens syfte och frågeställning besvarades. Eftersom Jean Watson's teori om mänsklig omsorg var arbetets teoretiska utgångspunkt, har författaren inkluderat hennes tankegångar i arbetet.

Resultatet av den kvalitativa innehållsanalysen som gjorts inom ämnet resulterade i tre huvudkategorier som fick rubrikerna *Relationen med patient och familj*, *Utbildning* samt *Kommunikation och samarbete*. Dessa fick sedan underkategorier. Enligt författaren kom flera underkategorier att gå in i varandra under arbetets gång och därför var det ibland svårt att skilja dem åt.

Relationen med patient och familj. Ett återkommande resultat i de flesta artiklar som analyserades i studien var relationen med patient och familj. Att bygga upp en förtroendefull relation med patienten och de anhöriga gör att starten blir god (Danielsen et al. 2018, 5). Genom att inkludera och informera de närstående i vården i hemmet kan sjukskötaren tillsammans med patienten, de anhöriga och resten av vårdteamet göra upp en individuell vårdplan (Devlin och McIlpatrick, 2010). Att vara tillgänglig gav trygghet i en svår situation. Vidare framkom att det var viktigt att i ett tidigt stadie av relationen mellan sjukskötare och familj att även prata om existentiella frågor. Att ge emotionellt stöd till patient och närstående underlättade den palliativa vården i hemmet (Sekse et al. 2018). Faktorer som påverkade relationen negativt var när de närstående saknade förtroende för sjukskötaren samt när de närstående hade olika åsikter om den palliativa patientens vård (Karlsson et al. 2010,5).

Dessa resultat överensstämmer med Jean Watson's teori om vikten av att skapa en förtroendefull relation med patienten (Agahei et al. 2020, 1 - 5). Att vara närvarande och äkta i relationen, samt skapa en miljö av förtroende gör det möjligt för patienten att dela sina bekymmer (Costello 2018, 1 – 5). I bakgrunden framkom även vikten av ett gott samarbete med de närstående (Andrade et al. 2017). Kommunikationens betydelse påpekades av Hänninen (2013, 24) och Reymond et al. (2018, 2) betonade vikten av att stöda familjen. Att prata om existentiella och andliga behov samt stöda de närstående i sorgearbetet framkom även i bakgrunden (Strang och Beck – Friis 2012, 2).

Kompetens. I studien betonas att rollen som sjukskötare kräver en professionell kompetens och yrkesskicklighet. (Danielsen et al. 2018, 8). Detta framkommer även i inledningen, där Social- och hälsovårdsministeriet betonar att utbildningen bör motsvara de förväntningar och krav som ställs på sjukskötaren. Dessutom behövs ibland specialiserande utbildning för avancerade vårdmetoder. (Social- och hälsovårdsministeriet 2019, 178 – 179). I bakgrunden framkom att sjukskötarens utbildning ska garantera kunskaper om god palliativ vård på grundnivå, men även möjlighet att komplettera med fortbildning (Social och hälsovårdsministeriet 2019, 13 – 18). Att stöda varandra inom arbetsgemenskapen framkom också som en viktig synpunkt. Regelbundet stöd till den som arbetar med allvarligt sjuka patienter i hemmet är också av största vikt (Danielsen et al. 2018, 9).

Enligt Watson bör sjukskötaren engagera sig på olika sätt för den palliativa patienten, och tillämpa kunskap på ett kreativt sätt. (Costello 2018, 2). Enligt Watsons teoretiska utgångspunkt är kärnan i sjukskötarens professionella värden och handlande en kunnig, välgrundad och etisk vård (Wiklund Gustin och Lindvall 2012). Detta stöds av Sekse et al. (2017, 9-12) som betonar att den som vårdar palliativa patienter bör ha en utbildning som omfattar kunskap inom många områden samt klinisk erfarenhet. I studien framkom att sjuksköterna ibland upplevde att deras roll var otydlig och svår att beskriva (Sekse et al. 2018, 9 - 12).

Det som även framkom i studien var metoden att *lära av varandra*, ”*work -place – learning*” som ett komplement till den officiella utbildningen. Sjuksköterna kunde lära varandra patientrelaterade kunskaper. Till exempel vid patientrelaterade situationer kunde sjuksköterna lära av varandra hur teknisk apparatur fungerar, eller hur just den aktuella patienten vill bli bemött och vårdad. De kunde även lära hemvårdarna om vården i livets slutskede. Studien visade att en del hemvårdare som arbetade med den palliativa patienten

var lågutbildade, men hade lång arbetserfarenhet samt kunskaper och färdigheter de lärt sig under arbetets gång (Devlin och McIlfratrick 2010, 5 – 6).

Att hantera och administrera läkemedel framkom i studien som en viktig del av sjukskötarens roll. Även om läkaren är ansvarig för den farmakologiska behandlingen är det sjukskötare som verkställer de flesta läkemedelsordinationer. Detta kräver kompetens och yrkesskicklighet hos sjukskötaren. (Huisman et al. 2020, 2 – 9). Detta bekräftas i bakgrunden där Etene (2002) lyfter fram att vårdpersonalen ska kunna hantera patientens symtom och emotionella reaktioner (Etene 2002). Påståendet får stöd även av Strang och Beck- Friis (2012) som påpekar att tillräcklig smärtlindring bidrar till livskvalitet i livets slutskede (Strang och Beck - Friis, 2012). Watson anser att alternativa metoder såsom musik, beröring och massage kan förbättra patientens livskvalitet (Costello 2018, 2 och Watson 2009).

Kommunikation och samarbete. I studiens resultat nämns vikten av kommunikation och samarbete för att kunna ge god palliativ hemsjukvård. Samarbetet fungerade oftast bra mellan sjukskötare som hade arbetat länge tillsammans. Det framkom också i studien att kontinuiteten fungerar ifall det fanns en god dialog mellan sjukhuset och den palliativa hemsjukvården (Danielsen et al. 2018, 9). Även i bakgrunden framkommer detta. Andrade et al. (2017) anser det vara viktigt att sjukskötaren har ett bra samarbete med andra professionella team inom hälso- och sjukvården (Andrade et al. 2017). Hänninen (2013) påpekade i bakgrunden vikten av en tydlig kommunikation där vårdaren är lugn och ärlig. (Hänninen, 2013, 24) Detta styrks av Watson som beskriver att mänsklig omsorg skapas av en närvaro och en dialog, samt att kommunikationen är viktig för att förstå patientens värderingar och erfarenheter. Ibland kan patienten mista förmågan att kommunicera och då är det sjukskötarens uppgift att se till att de beslut som görs baseras på värderingar och önsknings uttryck i ett tidigare skede (Aghaei et al. 2020, 2 – 4). Att ge information till patienten och de närstående kräver att sjukskötaren har kompetens och kunskap om palliativ vård. Sjukskötaren bör översätta fackspråk och medicinsk information så att patienten och de närstående förstår den (Offen 2015, 6).

Utmaningar i samarbetet med läkaren framkom även i resultatet. Ibland fungerade samarbetet bra, då läkaren litade på sjukskötaren och sjukskötaren var självständig och trygg i sin roll. Men det fanns även problem. Studien beskriver exempel där sjukskötaren hade kunskap om smärtlindring, men fick inget stöd av läkaren. Detta kunde leda till att patienten fick en ofullständig smärtlindring. Om läkaren var osäker i sin roll eller inte tog det ansvar

hen hade fungerade samarbetet dålig. Läkaren kunde i vissa fall fortsätta ordinaera undersökningar och provtagningar som patienten inte orkade med. Sjukskötarna upplevde att patientens livskvalitet inte prioriterades (Karlsson et al. 2010, 4). Man kan relatera det till Watsons påstående att anpassa vården till patientens individuella behov för att sträva till livskvalitet i sjukdomsupplevelsen. Patientens självbestämmanderätt och fria val är också viktiga (Agahei et al. 2020, 2 - 4).

Att vara samordnare. I studien framkom att en av de viktigaste förutsättningarna för att kunna ge god palliativ vård i hemmet är att någon, oftast sjukskötaren, har en roll som samordnare. Detta för att kunna garantera kontinuitet och att samarbetet mellan patienten, de närstående samt sjukskötare och läkare fungerar. Studien påvisar att sjukskötarens har många olika roller och att sjukskötaren ofta definieras som ”spindeln i ett nät” eller den som drar ihop alla trådar för att patienten ska få en heltäckande och god vård (Sekse et al. 2017, 12).

7.3 Slutdiskussion

Författaren anser att denna litteraturstudie har varit mycket intressant att göra. Det visade sig att det fanns mycket forskning kring ämnet. De flesta resultaten kändes bekanta, men författaren blev överraskad över hur sjukskötare över hela världen kan uppleva samma utmaningar, tex utmaningar i samarbetet med läkare. Studien lyfter ändå fram flera positiva upplevelser kring rollen som sjukskötare i palliativ hemsjukvård. Författaren upplever sig ha fått en inblick i den roll sjukskötaren har samt vilka samband och skillnader finns i olika länder beroende på hälso- och sjukvårdssystem. Sammanfattningsvis kan författaren konstatera att studien i helhet belyser en komplex roll som påverkas mycket av sjukskötarens personliga engagemang och yrkesskicklighet.

Resultaten som studien visar kan användas i arbetslivet som en del i att utveckla den palliativa hemsjukvården. Genom att allt fler får kunskap om hur mångfacetterad och professionell sjukskötarens roll kan vara, hoppas författaren att den palliativa hemsjukvården får mera synlighet. En tanke som har kommit under arbetets gång är att man kunde informera allmänheten mera om vad palliativ hemsjukvård innebär. Eftersom vården i samhället ska bli mer kostnadseffektiv och allt fler vårdas hemma, finns ett behov av fortsatt forskning. Man kunde även låta anhöriga som upplevt palliativ hemsjukvård berätta eller skriva hur de upplevt, eller sjukskötare beskriva sina upplevelser av palliativ hemsjukvård och vad som borde utvecklas. Dessa upplevelser kunde presenteras på studiecirkel för

allmänheten. Även paneldebatter och diskussionstillfällen kunde ordnas som små lokala tillfällen.

WHO (2020) har utarbetat en slogan för år 2030 som lyder ”Leave no – one behind” och innebär att regeringar globalt bör utveckla den palliativa vården speciellt i låg – och medelinkomstländer. Just nu har färre än 10 % av patienterna i låg – och medelinkomstländerna som behöver palliativ vård, möjlighet att få det. (WHO 2020).

Med professionell utbildning, klinisk yrkesskicklighet, god planering, kontinuitet och samarbete av hela vårdteamet kan patienten få livskvalitet i palliativ hemsjukvård. Författaren hoppas att detta arbete ökar synligheten för ämnet. Utgående från sjuksköterskaperspektivet skulle det vara önskvärt att även ledningen för hälso- och sjukvården i framtiden lyfter fram denna viktiga och krävande roll som sjuksköterskan har. Då finns det möjlighet att utveckla den palliativa hemsjukvården ännu mera.

Källförteckning

Aalto, K., 2013. *Saattohoito.Kuolevan tukena*. Helsingfors, Tekijät ja kirjapaja.

Abel, J., 2018. Compassionate communities and end of life care. *Clinical Medicine* Vol.18, no 1: 6-8.

Aghaei M.H., Vanaki, Z. , Mohammadi , E. Watson's Human Caring Theory-Based Palliative Care: A Discussion Paper (2020). *Int J Cancer Manag.* 2020 June; 13(6):e103027.

Andrade, A. M., Silva K. L., Seixas C., T. & Braga P.P., 2017. Nursing practice in home care: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Print version ISSN 0034-7167. On-line version ISSN 1984-0446) Rev. Bras. Enferm. Vol 70 no.1 Brasilia Jan/Feb 2017

Brogaard, T., Jensen, A. B., Sokolowski, I., Olesen, F. & Neergaard, M. A. (2011). Who is the key worker in palliative home care? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 29(3), pp. 150-156.

Costello, M., 2018. Watson's Caritas Processes as a Framework for Spiritual End of Life Care for Oncology Patients. *International Journal of Caring Sciences*. 2018 vol.11, issue 2.

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC palliative care*, 17(1), 95.

Devlin, M. & McIlfatrick, S. (2010). Providing palliative and end-of-life care in the community: The role of the home-care worker. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(4), pp. 195-203.

Henricson, M., 2017. *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur.

Hilding, U., Allvin, R. & Blomberg, K. (2018). Striving for a balance between leading and following the patient and family - nurses' strategies to facilitate the transition from life-prolonging care to palliative care: An interview study. *BMC palliative care*, 17(1), p. 55.

Holli, K., 2013. Tarina palliativisen lääketieteen professuurista. I:Hänninen, J. & Luomala, M.red., *Elämän puu*. Keuru, Terho-säätiö.

Huisman, B. A., Geijteman, E., Dees, M., Schonewille, N., Wieles, M., Zuylen, L., . . . Heide, A. (2020). Role of nurses in medication management at the end of life: A qualitative interview study. *BMC palliative care*, 19(1), p. 68.

Hänninen, J. & Luomala, M., 2013. *Elämän puu*. Keuru, Terho-säätiö.

- Johansen, E. & Fagerström, L. (2010). An investigation of the role nurses play in Norwegian home care. *British Journal of Community Nursing*, 15(10), pp. 497-502.
- Kaasalainen S., Ploeg J., McAiney C., Schindel Martin L., Donald F., Martin-Misener R., Brazil K., Taniguchi A., Wickson-Griffiths A., Carter N., Sangster-Gormley E. Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes . *International Journal of Palliative Nursing* 2013, Vol 19, No 10.
- Karlsson, M., Roxberg, A., Barbosa da Silva, A. & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: A Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), pp. 224-231.
- Kittikorn, N., 2019. A Way Forward for Palliative Care Nursing. *Pacific Rim international Journal of Nursing Research*. Vol.23, no.2.
- Mendes, Aysha, 2015. Facilitating a good death at home. *British Journal of Community Nursing*. Vol.20, nr.9.
- Offen, J. (2015). The role of UK district nurses in providing care for adult patients with a terminal diagnosis: A meta-ethnography. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(3), pp. 134-141.
- Pype, P., Peersman, W., Wens, J. et al. What, how and from whom do health care professionals learn during collaboration in palliative home care: a cross-sectional study in primary palliative care. *BMC Health Serv Res* 14, 501 (2014).
- Reeves, E., Liebig, B. & Schweighoffer, R. (2020). Care Coordination in Palliative Home Care: Who Plays the Key Role? *International journal of integrated care*, 20(3), p. 15.
- Reymond L., Parker G., Gills L. & Cooper K., 2018. Homebased palliative care. *Australian Journal of General Practice*. Vol.47, no.11.
- Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården ETENE (2004)
<https://etene.fi/documents/1429646/1571620/Promemoria+om+v%C3%A5rd+i+livets+slutskede%2C+2003.pdf/9620565b-52e7-43f0-adc2-8f64bbb64ce4/Promemoria> Hämtad 07-05-2020
- Sandberg, H., 2014. *Sjuksköterskans samtal. Professionalitet och medmänsklighet* Lund, Studentlitteratur, 2014.
- Sekse, R. J. T., Hunskår, I. & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), pp. e21-e38.
- Sitzman, K.L., 2007. Teaching – Learning Professional Caring Based on Theory of Human Caring. *International Journal for Human Caring*, vol.11, nr.4.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus Helsinki (2019) *Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa : Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti*. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161946>

THL(2018) https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137237/URN_ISBN_978-952-343-216-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Hämtat 28.5.2020)

Valvira.https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito (Hämtad 4.11.2020)

Vasa centralsjukhus.<https://www.vaasankeskussairaala.fi/sv/for-vardgivare/for-vardgivare/sammandrag-av-vard--och-servicekedjor/vard--och-servicekedjor/verksamhetsmodell-for-palliativ-vard-inom-vasa-sjukvardsdistrikt/> (Hämtat 4.11.2020)

Vasa centralsjukhushttps://www.vaasankeskussairaala.fi/globalassets/hallinnon-tiedostot/primarvardsenheten/palliativ-verksamhetsmodell/svenska-bilagor/19_rekommendationer-for-vard-i-livets-slutskede-och-handlaggning-darav.pdf (Hämtat 4.11.2020)

Watson, J. (2009). Caring science and human caring theory: transforming personal and professional practices of nursing and health care. *Journal of Health and Human Services Administration*, 31(4), 466-82.

WHO (2018) Palliative care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hämtad 28.5.2020).

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis* (1. utg.). Stockholm: Natur & Kultur.

Bilaga 1

Författare & år	Titel	Syfte	Metod	Resultat
Johansen, Fagerström, 2010	An investigation of the role nurses play in Norwegian home care.	Att undersöka sjukskötarens roll i Norge, med fokus på vård och kompetens.	Först systematisk, sedan osystematisk litteraturgenomgång.	Ifall hemvården ska bli effektiv måste vårdtjänsterna organiseras bättre mellan hemvårdare, sjukskötare och inoficiella vårdgivare.
Devlin, McIlpatrick, 2010	Providing palliative and end-of-life care in the community: The role of the home-care worker.	Att undersöka hemvårdarens roll och erfarenheter inom palliativ vård och vård i livets slutskede, samt behov av utbildning och stöd	Blandad metod ("mixed method"). Studien genomfördes i 2 faser.	Resultatet visade att palliativ vård upplevdes som mer stressigt än annan vård. Många hemvårdare saknade tillräcklig utbildning, och hade behov av stöd från sjukskötaren. Viktigt att ha klara roller.
Reeves, Liebig, Schweighoffer, 2020	Care coordination in palliative home care: Who plays the key role?	Att fylla kunskapsluckan genom att undersöka vem som spelar nyckelroll i att samordna palliativ vård	Intervjuer med allmänläkare, sjukskötare och släktingar till palliativa patienter i Schweiz. Intervjuerna analyserades med hjälp av innehållsanalys och presenterades med hjälp av grundad teori.	I resultatet framkom brist på kommunikation och en otydlighet kring rollen som samordnare. Familjemedlemmar kände sig överbelastade eftersom de var involverade i vården, utan ersättning.
Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva, Berggren, 2010	Community nurses' experience of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study.	Att beskriva sjukskötares erfarenheter av deras etiska dilemma.	En beskrivande studie av 7 sjukskötares erfarenheter. Analyserades med kvalitativ innehållsanalys.	Centrala teman som framkom var maktlöshet, frustration och oro då de kände att de saknade kompetens och kunskap att hantera etiska dilemman.

Brogaard, Jensen, Sokolowski, Olesen, Neergard, 2011	Who is the key worker in palliative home care?	Studien syftade till att undersöka vem som fungerar som nyckelarbetare och vem som borde ta på sig denna roll enligt patienternas, anhörigas och vårdpersonalens åsikter.	En kombination av intervju och enkätundersökning bland 96 allvarligt palliativa cancerpatienter, deras anhöriga, allmänläkare och sjukskötare.	Resultatet visade att de flesta såg sig själva som nyckelarbetare. På frågan om vem den ideala nyckelarbetaren borde vara ansåg de flesta patienter och anhöriga att det borde vara läkaren.
Danielsen, Sand, Rosland et al., 2018	Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in homebased palliative care – a qualitative study.	Att få insikt om förhållanden som underlättar eller hindrar palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ forskning med fokusgrupper, 19 deltagare (sjukskötare och allmänläkare). Semistrukturerade intervjufrågor.	En bra start för patient och familj är viktig. Betydelsen av samarbete inom hälso- och sjukvårdssystemet. Att undvika sjukhusvistelse genom samarbete inom primärvården. Familjen är grundläggande för hembaserad palliativ vård.
Sekse, Hunskaar, Ellingsen, 2017	The nurses role in palliative care: A qualitative meta-synthesis	Att undersöka hur sjuksköterskor, i olika hälsosystem, beskriver sin roll att ge palliativ vård för patienter med livshotande sjukdomar.	En litteraturstudie av 28 artiklar. Analyserades med hjälp av tematisk slutsats.	Resultatet visar att sjuksköterskans roll är att vara tillgänglig, en samordnare för vården, att vara uppmärksam närvarande och engagerad. Brist på tid och resurser framkom även, samt behov av stöd och kunskap.
Pype, Peersman, Wens, Stes, Van den Eynden, Deveugele, 2014		Att identifiera vad, hur och från vem professionell vårdpersonal lär sig i samarbetet inom palliativt hemvårdsteam.	En tvärsnittsstudie bland palliativa hemvårdsteam i Belgien. 267 allmänläkare och 73 sjukskötare inom palliativ hemvård fyllde	Allmänläkare och palliativa sjukskötare lärde sig om alla vårdaspekter i samarbetet. De lärde sig av alla i det palliativa vårdteamet. Sättet att lära sig varierade, olika

			i ett frågeformulär.	inlärningsstilar användes. Både professionella och icke-professionella (familjemedlemmar) delade med sig av sina kunskaper.
Huisman, Geijteman, Dees, Schonnewille, Wieles, van zvylen, Szadek, van der Heide, 2020	Role of nurses medication management	Att få insikt i patienternas, informella vårdgivares (anhöriga) sjukskötares och läkares perspektiv på sjukskötarens roll i läkemedelsbehandling vid vård i livets slutskede.	Semistrukturerade intervjuer med patienter i livets slutskede. 66 intervjuer (17 patienter, 12 anhöriga, 15 sjukskötare, 32 läkare) gjordes på sjukhus, hospice och i hem, samt med deras anhöriga, sjukskötare och läkare. Datan analyserades med hjälp av konstant jämförande metod.	Sjukskötarens har en särskild, flerdimensionell roll inom läkemedelshanteringen vid vård i livets slutskede. Att stödja och involvera patienten och de anhöriga samt informera.
Hilding, Allvin, Blomberg, 2018	Striving for a balance between leading and following the patient and family – nurses strategies to facilitate the transition from life-prolonging care to palliative care: an interview study	Att undersöka vilka strategier sjukskötare använder för att underlätta övergången från livsuppehållande vård till palliativ vård för patienter med obotlig sjukdom.	Studien gjordes med en beskrivande design. Intervjuer gjordes med 14 sjukskötare som arbetade i sjukhusbaserad specialiserad palliativ vårdenhet. Uppgifterna analyserades med hjälp av innehållsanalys.	Sjukskötarna strävade till en balans mellan att leda och att följa patienten och familjen vid övergången till palliativ vård. Att lära känna patienten och familjen, ge stöd samt ta individuella behov i beaktande framkom som viktigt.
Offen, 2015	The role of UK district	Att undersöka den roll disktriktsjukskötar	En meta-etnografisk litteraturstudie	Fem nyckelteman framkom: praktisk roll, att ge

	nurses in providing care for adult patients with a terminal diagnosis: a meta-ethnography	e har i vården av vuxna med dödlig, obotlig sjukdom	av vetenskapliga artiklar.	psykologiskt stöd, att värdera rollen, relationen till patient och familj, osäkerhet i rollen. Studien resulterade också i begreppet ”expert - vän”, den atypiska relation som skapas mellan sjukskötare och patient.
--	---	---	----------------------------	---