



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet

En litteraturstudie

Maria Andersson

Linda-Marie Backman

Handledare: Johanna Karlsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona september 2017

Sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet

Maria Andersson
Linda-Marie Backman

Sammanfattning

Bakgrund: Vård i livets slutskede i hemmet syftar till att förbättra livskvaliteten för både patienter och anhöriga, genom att förebygga och lindra lidandet. Vård i livets slutskede bygger på en tanke om att patienten ska få uppleva största möjliga livskvalitet till slutet. Vård av döende i hemmet kräver stor erfarenhet av sjuksköterskan och vana att handskas med den breda problematik som kan föreligga.

Syfte: Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet.

Metod: Studien genomfördes som en litteraturstudie, med kvalitativ design. Data samlades in genom tio vetenskapliga artiklar från databaserna CINAHL och PubMed. Data analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys för kvalitativa studier.

Resultat: Resultatet utmynnade i tre kategorier: Att bli känslomässigt påverkad, Teamets betydelse och Otillräcklighet. Sjuksköterskor upplevde att det var svårt att hantera sina egna känslor när de arbetade så nära döden. Det fanns både positiva och negativa känslor. Även tidsbrist och stress upplevdes vid vård i livets slutskede i hemmet. Det beskrevs även att relationen med anhöriga var en viktig del. Stödet från kollegor ansågs vara av vikt, men flera sjuksköterskor upplevde brist på kunskap gällande vård av patienter i livets slutskede i hemmet.

Slutsats: Sjuksköterskorna upplevde att det vardagliga mötet med patienter i livets slutskede i hemmet framkallade många olika känslor, så som sorg, frustration och otillräcklighet. Sjuksköterskorna upplevde att ta hand om patienter vid vård i livets slutskede i hemmet var stressigt och tidskrävande och de krävde mer kunskap. Stöd från kollegor var av vikt då det ofta ansågs vara bristfälligt.

Nyckelord: livets slutskede, sjuksköterska, upplevelser, vård i hemmet

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
<i>Palliativ vård och vård i livets slutskede</i>	2
<i>Sjuksköterskans roll i livets slutskede</i>	3
<i>Vård i hemmet</i>	5
<i>De fyra hörnstenarna</i>	5
<i>Upplevelse</i>	7
<i>Teoretisk referensram</i>	7
Syfte	8
Metod	8
<i>Studiedesign</i>	8
<i>Urval</i>	9
<i>Datainsamling</i>	9
<i>Kvalitetsgranskning</i>	10
<i>Dataanalys</i>	10
<i>Etiska överväganden</i>	11
Resultat	11
<i>Att bli känslomässigt påverkad</i>	12
<i>Tunga och svåra känslor</i>	12
<i>Tillfredställande känslor</i>	14
<i>Existentiella tankar</i>	14
<i>Teamets betydelse</i>	15
<i>Betydelsen av kollegors stöd</i>	15
<i>Relationen till anhöriga</i>	16
<i>Otillräcklighet</i>	18
<i>Brist på kunskap</i>	18
<i>Att känna stress</i>	18
Diskussion	19
<i>Metoddiskussion</i>	19
<i>Resultatdiskussion</i>	22
Slutsats	26
Självständighet	27

Referenser	28
Bilaga 1 Databassökningar	34
Bilaga 2 Kvalitetsgranskning	37
Bilaga 3 Innehållsanalys	39
Bilaga 4 Artikelöversikt	42

Inledning

I Sverige dör ca 90 000 människor varje år och ca 80 % av dessa människor är i behov av palliativ vård och vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013). Idag avlider färre människor på sjukhus (SOU, 2001:6). Allt fler människor idag väljer att avsluta sin sista tid i hemmet, vilket innebär att vård i livets slutskede i hemmet blir allt vanligare och kommer att öka i framtiden (ibid). Att vårda patienter i livets slutskede i hemmet kan vara utmanande och krävande för sjuksköterskan (Beck-Friis & Jacobsson, 2012). De problem som sjuksköterskan kan möta är inte endast medicinska utan också sociala, emotionella och psykologiska. En döende patient kan känna ångest och rädsla, vilket skälet än är måste sjuksköterskan visa intresse och våga lyssna på den döende patienten. Det kräver att sjuksköterskan både har tid och erfarenhet. Sjuksköterskor har en viktig roll gällande att stödja patienterna i livets slutskede (ibid). När det gäller vård i livets slutskede i hemmet är det av stor vikt att sjuksköterskan inkluderar de anhöriga i vården (SOU, 2001:6). Det kan medföra att sjuksköterskan hamnar i en utsatt situation då anhöriga kan vara krävande och vill ha snabba beslut angående den sjukes omvårdnad (ibid). Brist på tid kan medföra att sjuksköterskor som arbetar med vård i livets slutskede i hemmet känner att de har mindre kontroll över sina arbetsuppgifter (Stajduhar et al., 2011). Det kan bland annat bero på att det saknas medicinsk utrustning i hemmet, men även att sjuksköterskor i hemmet ofta arbetar i underbemannade miljöer (ibid).

Utmaningar som sjuksköterskor kan ställas inför vid vård i livets slutskede i hemmet kan vara att de ofta arbetar ensamma utan stöd från kollegor, vilket ställer högre krav på sjuksköterskor som arbetar i patientens eget hem än sjuksköterskor som arbetar på sjukhus (Campbell, 2011). När en sjuksköterska ska utföra vård i livets slutskede i hemmet förväntas det oftast av anhöriga att sjuksköterskan ska göra mirakel och underverk, vilket kan orsaka stress och osäkerhet bland sjuksköterskorna (ibid). Enligt Reinke et al. (2010) finns det i dagsläget ett begränsat antal studier som belyser sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet och på sjuksköterskans roll i att uppfylla dessa patienters och familjers behov. Den forskning som finns kring att vårda patienter i livets slutskede i hemmet har ofta riktat in sig på patientens perspektiv. Intentionen med denna studie var därför att beskriva sjuksköterskans upplevelser, för att på så sätt ge en ökad kunskap och förståelse inom området.

Bakgrund

Palliativ vård och vård i livets slutskede

Människan har rätt till palliativ vård när behandlingen inte längre är kurativ (WHO, 2015). Kurativ vård är när vården handlar om att bota, palliativ vård ges till patienten när sjukdomen inte är botbar (Benkel, Molander & Wijk, 2016). Palliativ vård syftar till att förbättra livskvaliteten för både patienter och anhöriga, genom att förebygga och lindra lidandet (Socialstyrelsen, 2013). Det kan ske genom att tidigt upptäcka, behandla och bedöma smärta och andra fysiska, psykiska och andliga problem som är vanligt förekommande i samband med palliativ vård. Vården bör tillhandahållas genom personcentrerad vård och integrerad hälso- och sjukvård som är särskild uppmärksam på de specifika behov som finns för dem enskilt för patienten (ibid). Ett personcentrerat förhållningssätt ska utgå från patientens behov och önskemål och dess unika kompetens, kunskap och initiativ som person (Benkel, Molander & Wijk, 2016). Det ska bidra till att ha förtroende, social gemenskap och god relation med patienten, anhöriga och vårdare. Ett personcentrerat förhållningssätt bidrar till bättre hälsa, säkerhet och social samvaro (ibid). Det finns två faser inom den palliativa vården – den inledande tidiga fasen och den senare avslutande fasen (Socialstyrelsen, 2013; Benkel, Molander & Wijk, 2016). Den tidiga fasen syftar till att främja livskvaliteten under den palliativa behandlingen och vara livsförlängande som kan sträcka sig över flera år. Den senare fasen innefattar vård i livets slutskede och har som syfte att vara symtomlindrande och ge god livskvalitet för patienten. Den sena fasen kan pågå i någon dag upp till några veckor (ibid). Vården ska ges med respekt för patientens värdighet, samt vara av god kvalitet (SFS 1982:763). Patientens ska känna sig trygg i vården och sjuksköterskan ska tillfredsställa patientens behov av säkerhet (ibid).

Det huvudsakliga målet i övergången mellan den tidiga och senare fasen är att gå från att vara livsförlängande till att vara lindrande (Socialstyrelsen, 2011). Det görs en helhetsbedömning av patientens tillstånd som leder till ett ställningstagande om att ändra mål och innehåll i omvårdnaden av patienten. Brytpunkt från den tidiga fasen till den senare fasen fastställs tillsammans med läkare och sjuksköterska genom ett brytpunktsamtal med patienten och dess anhöriga. Samtalet innehåller den fortsatta vården utifrån patientens fysiska, psykiska, existentiella och sociala dimension som en bedömning av patientens behov, tillstånd och önskemål. Det palliativa förhållningssättet har som helhetssyn på människan att stödja

individerna att få leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande i livets slutskede (ibid).

Det finns en skillnad av att vara allvarligt sjuk, palliativt sjuk och döende (Mathiesen, 2002). Skillnaden på att vara palliativt sjuk och allvarligt sjuk är att den palliativt sjuka har fått en dödlig sjukdom. En person som är allvarligt sjuk kan bli frisk igen men har personen fått en palliativ sjukdom innebär det att denne har en dödlig sjukdom. Det som utmärker de flesta palliativt sjuka patienter är att deras resurser inte längre räcker till för att möta det dagliga livets krav. De är fysiskt försvagade och tanken på att dö kan påverka både deras psykiska, sociala och själsliga liv. De problem som den dödliga sjukdomen ger upphov till kan påverka både den sjuke och dess anhöriga. I och med det kan både den sjuke och de anhöriga ha behov av den praktiska hjälp och medmänskliga omsorg som sjuksköterskan kan erbjuda när döden är nära (Mathiesen, 2002).

Sjuksköterskor kan komma i kontakt med olika utmaningar när det gäller vård i livets slutskede (Valente, 2011). En av dessa utmaningar kan vara svårigheter i att kommunicera med patienten på ett respektfullt och värdigt sätt. Det är av vikt att sjuksköterskor vågar prata om döden och inte vara rädda. Som sjuksköterska vid vård i livets slutskede är det av vikt att inte vara rädd att exempelvis fråga patienten om denne har ett behov av att få prata med sjuksköterskan om existentiella frågor. Det gäller dock att prata med patienten på ett så enkelt språk som möjligt för att undvika missförstånd. Även sjuksköterskor som vårdar patienter i livets slutskede kan själva vara i behov av att få prata ut med exempelvis en kollega om sina egna tankar om livet och döden, då det kan vara utmanande och påfrestande att vårda en döende patient (ibid).

Sjuksköterskans roll i livets slutskede

Vård i livets slutskede bygger på en tanke om att patienten ska få uppleva största möjliga livskvalitet till slutet (Hanratty & Higginson, 1997). Sjuksköterskan måste således alltid beakta att den döende patienten är en levande och älskad människa. Den omvårdnad som patienten får måste därför spegla det. En sjuksköterska som vårdar i livets slutskede bör ha som målsättning att befria patienten från alla plågsamma symtom, både fysiska, känslomässiga, andliga och sociala (ibid). Sjuksköterskans ansvar innebär att svara till patientens sårbarhet och ha en öppen dialog med patienten (Öhlén, 2001). Sjuksköterskas roll i vården som bedrivs i livets slutskede

innebär att hjälpa patienten att känna sig trygg och skapa en fristad. I och med det visas sjuksköterskans engagemang och vilja att hjälpa (ibid).

I mötet med en döende patient, är en av uppgifterna för sjuksköterskan att vara en medmänniska, då patienten kan befinna sig i kris och sorg (Mathiesen, 2002). Det kan sjuksköterskan vara genom att visa psykisk och fysisk närhet. Sjuksköterskan kan hålla den döende, sörjande patienten i handen och låta denne få utlopp för sin sorg mot det obegripliga som kommer ske. Som sjuksköterska kan en känsla av meningslöshet infinna sig och han eller hon kan ställas in för frågan om vad som är meningen med det som sker. Denna känsla kan vara ännu starkare när det är en ung vuxen som har fått en dödlig sjukdom (ibid). En viktig del för patienter i livets slutskede är att det finns en god kommunikation med sjuksköterskan (Socialstyrelsen, 2013). Kommunikation består inte enbart av att ge information, utan också en tvåvägskommunikation mellan sjuksköterskan och patienten. En god kommunikation mellan sjuksköterskan och patienten kan vara symtomlindrande (ibid).

Sjuksköterskorna är dem som först lägger märke till att patienten försämras och att döden är nära, men även patientens anhöriga (Regeringen, 2004). Det är då extra viktigt med samarbete mellan personalen. Målet är att patientens liv ska avslutas på ett värdigt sätt och att dess anhöriga ska kunna förbereda sig på att hantera sorgen och att slutet är nära (ibid). Enligt Regeringen (2004) behövs en ökad kunskap kring frågor som rör vård vid livets slutskede.

En annan viktig aspekt när det gäller vård i livets slutskede är att som sjuksköterska finnas till hands som stöd till patientens anhöriga (Rui-Shuang, Qiao-Hong, Feng-Qi, & Owens, 2015). Här kan sjuksköterskan visa empati och medlidande att även den döende patientens anhöriga går igenom en mycket svår livskris. Det är av yttersta vikt att sjuksköterskan inte glömmer bort de anhöriga, vilket kan vara lätt då det mesta av fokuset läggs på den döende patienten. Sjuksköterskan kan stötta de anhöriga genom att lyssna på dem och låta dem prata ut om vad de upplever och känner. Att som sjuksköterska exempelvis lägga en hand på en anhörigs arm kan vara lindrande i sorgen. Att låta de anhöriga vara närvarande är av vikt vid vård i livets slutskede och de anhöriga bör få vara delaktiga i allt som sker kring den döende patienten, om så önskas (ibid).

Vård i hemmet

Vård i hemmet har givits under många år, även vid vård i livets slutskede (Beck-Friis & Österberg, 2005). Med vård i hemmet menas det vanligtvis i Sverige sjukvård som bedrivs i hemmet, med eller utan anhörigas medverkan. Vård av döende i hemmet kräver stor erfarenhet av sjuksköterskan och vana att handskas med den breda problematik som kan föreligga. Palliativ vård och vård i livets slutskede i hemmet är både tungt och tidskrävande för sjuksköterskan. Att vårda en döende i sitt eget hem kan vara emotionellt påfrestande för sjuksköterskan, då sjuksköterskan blir som en gäst (ibid). Många döende patienter ser ofta inte någon mening med fortsatta sjukhusvistelser och vill därför tillbringa sin sista tid i livet i det egna hemmet, med närhet till de anhöriga, då det känns tryggt (Haag & Karlsson, 2002). Det finns vissa krav på vård i livets slutskede i hemmet (Beck-Friis & Jacobsson, 2012). Om en döende patient ska kunna vårdas hemma ända till slutet måste vissa kriterier vara uppfyllda. Exempelvis kan det vara att sjuksköterskan har god utbildning och kunskap i vård i livets slutskede, att vården erbjuds dygnet runt med både planerade och akuta besök och att anhöriga om så önskas ska få vara delaktiga i vården som bedrivs (ibid).

Att ta hand om patienter vid vård i livets slutskede i hemmet är en utmaning för sjuksköterskorna som i det svenska sammanhanget har ansvaret att organisera vården och hantera olika symtomlindrande behandlingar (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni, 2014). Vissa svårigheter som sjuksköterskorna kan ställas inför vid vård i livets slutskede i hemmet kan vara att få med sig all nödvändig utrustning till patientens hem, samtidigt som sjuksköterskans måste säkerställa en tillfredsställande arbetsmiljö för sig själva. Det kan vara både tidskrävande och energikrävande, vilket kräver förberedelse och planering (ibid).

De fyra hörnstenarna

Att ge vård i livets slutskede handlar till stor del om att som sjuksköterska ha vårdfilosofin med de fyra hörnstenarna i åtanke (Strang, 2012; SOU 2001:6). Det gäller således att som sjuksköterska som arbetar med patienter i livets slutskede har en helhetssyn på patienten och därigenom alltid se människan bakom sjukdomen. Inom palliativ vård och vård i livets slutskede talas det ofta om de fyra hörnstenarna, vilka syftar till att lindra den döende patientens plågsamma symptom samt ge både patienten och dennes anhöriga psykologiskt stöd under

vårdtiden och i sorgen hjälpa patienten att leva i nuet, var de än vårdas, tills döden inträffar (ibid).

Den första hörnstenen inom palliativ vård och vård i livets slutskede syftar till att lindra olika plågsamma symptom (SOU 2001:6). Det gäller således att lindra både de fysiska, psykiska och existentiella symptomen. Dock handlar inte symptomlindringen om att varken skynda på döden eller fördröja den. Den andra hörnstenen som det talas ofta om när det gäller palliativ vård och vård i livets slutskede syftar till att vården kring den döende patienten planeras av ett vårdteam bestående av exempelvis sjuksköterskor, undersköterskor och läkare (ibid). Det teamarbetet går ut på att dessa professioner finns inom samma arbetsplats och arbetar tillsammans mot en gemensamt framtagen individuellt anpassad vårdplan (Strang, 2012). Teamarbete mellan olika professioner innebär att vården planeras utifrån patienten och dennes anhörigas personliga önskningsar (ibid).

Den tredje hörnstenen innefattar en god kommunikation och en god relation inom både vårdteamet och mellan sjuksköterskan, patienten och dennes anhöriga (SOU 2001:6). En god kommunikation är en av grundpelarna i en lyckad vård i livets slutskede, då hänsyn till patienten och anhörigas önskningsar måste tas. Kommunikation är dessutom ett viktigt verktyg för att kunna förmedla information både till patienten och anhöriga, men även mellan arbetskollegorna i vårdteamet. Att våga ha samtal kring döden och inte vara rädd att lyssna på patienten och anhörigas existentiella frågor, är en mycket viktig del i sjuksköterskans arbete i vård i livets slutskede. Den fjärde och sista hörnstenen innefattar att den döende patientens anhöriga ska erbjudas stöd och känna sig delaktiga i vården både under sjukdomstiden men även efter att döden har inträffat. Inom den palliativa vården och vård i livets slutskede benämns ofta patienten och dennes anhöriga som en enhet. Att de anhöriga känner en delaktighet och att de känner att de får stöd från sjuksköterskan och de övriga i vårdteamet, är en mycket viktig del inom den palliativa vården. Det gäller att inte glömma bort de anhöriga och endast fokusera på den döende patienten, då dödlig sjukdom kan vara en traumatisk upplevelse även för de anhöriga. Anhöriga som känner att de får stöd, kan i större utsträckning känna sig trygga och delaktiga och därigenom finnas till hands för patienten på ett bättre sätt än om upplevelsen av stöd saknas. Det kan främja den döende patientens livskvalitet ända fram till döden. Att som sjuksköterska ge anhöriga stöd både under den palliativa vårdtiden samt

under och efter dödsfallet, kan många frågor besvaras och eventuell ångest och oro kan lindras (ibid.).

Upplevelse

En upplevelse innefattar en tolkning av en erfarenhet och beskriver hur en person uppfattar omgivningen och det som händer, vid möten, händelser eller olika situationer (Lee, 2004; Bullington, 2010 & Izard, 1991). Det är en person dvs. ett subjekt, som upplever. Hur en människa känner inför en situation och upplever något är högst individuellt, det vill säga att två människor kan uppleva samma situation eller händelse på helt skilda sätt (ibid).

Teoretisk referensram

Joyce Travelbee (1971) grundade omvårdnadsteorin ”human to human-relationship”, ”människa till människa-relationen”. Det är en omvårdnadsteori där tyngdpunkten ligger på relationen mellan sjuksköterska och patient. Travelbee (1971) belyser att en god relation mellan sjuksköterskan och patienten är en av de grundläggande förutsättningarna för en god omvårdnad. En god relation mellan sjuksköterskan, patienten och dess anhöriga kan göra det lättare för sjuksköterskan när det gäller att tillgodose patienten och anhörigas individuella behov av omvårdnad. Travelbees omvårdnadsteori lägger fokus på att patienten bör ses som en unik individ och inte endast som en patient som är sjuk. Som sjuksköterska är det av vikt att nå ut till sin patient på ett mer personligt plan, där patienten får ses som en medmänniska. Samtidigt är det dock av vikt att sjuksköterskan ser till att upprätthålla en professionell roll som vårdare, för att inte utveckla en vänskapsrelation med patienten och dess anhöriga (ibid).

Ett av huvudsyftena vid palliativ vård och vård i livets slutskede är att hjälpa patienten och dess anhöriga att hantera den svåra livssituation som den dödliga sjukdomen har resulterat i samt i största möjliga mån, försöka finna en mening i det som sker (Travelbee, 1971). Relationen mellan patienten, dess anhöriga och sjuksköterskan är den process eller verktyg som används för att etablera en god omvårdnad vid palliativ vård och vård i livets slutskede. Ett viktigt antagande är att en god omvårdnad sker genom denna relation (ibid).

Sjuksköterskor kan använda sig av omvårdnadsteorin ”human to human-relationship” i olika omvårdnadssituationer och möten med patienten och dess anhöriga (Travelbee, 1971). Det kan exempelvis ske genom att sjuksköterskan finns till hands för patienten och dess anhöriga för att hjälpa dem att hantera den svåra livssituation som kan upplevas vid sjukdom och samtidigt

lindra patienten och anhörigas lidande. En sjuksköterska som vårdar en patient palliativt, är i behov av stor kunskap och skicklighet. Hur en sjuksköterska känner när hon eller han tar hand om en dödligt sjuk patient beror i stor utsträckning på sjuksköterskans egna tankar kring döden och livet. Andra faktorer som kan spela in, inkluderar sjuksköterskans känslor som uppkommer vid mötena med döende patienter och deras anhöriga (ibid).

Travelbee (1971) belyser att kunskap och utbildning är en mycket viktig komponent när det gäller palliativ omvårdnad. Det är dock av yttersta vikt att komma ihåg att sjuksköterskan kan ha formell kunskap via utbildning men ändå sakna den reella kompetensen som behövs vid omvårdnaden av en dödligt sjuk patient. Det kan medföra att sjuksköterskor kan befinna sig i en svår situation där vårdkvaliteten riskerar att komma i kläm. Vidare menar Travelbee (1971) att palliativ omvårdnad och vård i livets slutskede kräver stort engagemang från sjuksköterskan för att omvårdnaden ska bli så bra som möjligt. Att ta hand om döende patienter och deras anhöriga innebär ett stort ansvar för sjuksköterskan. Som sjuksköterska vid vård i livets slutskede är det av yttersta vikt att hjälpa och stötta både patienten och dess anhöriga i den svåra livssituationen de befinner sig i. Det kan exempelvis handla om att sjuksköterskan hjälper patienten och anhöriga att hantera psykisk och fysisk smärta, lindra lidande och ångest samt finnas till hands om patienten eller de anhöriga har ett behov av att få prata om det obegripliga som är på väg att ske. Tankar och frågor kring livet, döden, förtvivlan och ensamhet är vanligt förekommande vid vård i livets slutskede, både hos patienten själv och dess anhöriga och här spelar sjuksköterskan en central roll (ibid).

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet.

Metod

Studiedesign

Studien genomfördes som en litteraturstudie med en kvalitativ ansats. Enligt Forsberg och Wengström (2013) innebär det att studien utgår från en tydligt, formulerad fråga som kan besvaras systematiskt genom att identifiera, välja, värdera och analysera relevanta forskningsstudier inom ett område. Kvalitativ ansats valdes som metod då den sammanställer

upplevelser och därigenom kan ge en djupare förståelse för sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet. I studien användes Joyce Travelbees (1971) omvårdnadsteori "human to human-relationship" som teoretisk referensram. Den teoretiska referensramen diskuterades sedan i resultatdiskussionen.

Urval

De vetenskapliga artiklarna som valdes ut i studien hade inriktning på sjuksköterskans upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet och var av kvalitativ design. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, peer review, högst 20 år gamla och patienterna i artiklarna skulle vara vuxna, från 18 år och uppåt och vårdas i livets slutskede i det egna hemmet. Med "Peer reviewed" menas att den vetenskapliga artikeln har blivit granskad av experter inom området (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). De vetenskapliga artiklarna som exkluderades var artiklar om patienternas upplevelser.

Datansamling

En kvalitativ datansamling genomfördes, vilket Forsberg och Wengström (2013) beskriver är insamling och systematisering av kunskap i syfte att nå en djupare förståelse för den forskningsfråga som studeras. De databaser som har använts för att söka vetenskapliga artiklar var PubMed och CINAHL. PubMed och CINAHL är två databaser som innehåller artiklar inom hälso- och sjukvården (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011), vilket ansågs vara relevanta databaser att använda för litteraturstudien. Uppslagsverket "Cinahl Headings" användes vid sökning av vetenskapliga artiklar i CINAHL och uppslagsverket "MeSH" med hjälp av så kallade "MeSH-termer" användes vid sökning av vetenskapliga artiklar i PubMed. Datansamling gjordes även med hjälp av fritextsökningar där även trunkeringar användes. Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) menar att trunkering kan användas för att söka på ett ord med alla möjliga ändelser. Vid fritextsökning inkluderas alla referenser som innehåller det sökta ordet, även om det inte är relevant för den aktuella sökningen. Ett ord i fritextsökningen skrevs med en asterisk (*) på slutet av ordet och kapade ändelsen, vilket gav fler artiklar i sökningen. Sökorden söktes först enskilt och kombinerades därefter med hjälp av de booleska sökoperatörerna AND och OR. Enligt Forsberg och Wengström (2013) innebär den booleska sökoperatörn AND en begränsning av sökningen. AND används mellan två eller fler sökord och lägger fokus på det sökta ämnet. Den booleska sökoperatörn OR kan användas för att bredda sökningen, då referenserna kan innehålla de valda sökorden både enskilt eller i

kombination med varandra. Även den booleska sökoperatoren OR används mellan två eller fler sökord (ibid). Den tredje sökoperatoren NOT exkluderades i studien. Sökorden som använts var: *Palliative care, palliative, terminal care, death, nurse, nurse experience, end of life care, end of life, home, home nursing, home nurse, experience, community nurse, feelings, at home, adults, nurse perspective, aged, adult, palliative, dying and die at home*. Databassökningar (bilaga 1)

De vetenskapliga artiklarna söktes fram i databaserna PubMed och CINAHL. Kombinationer av sökorden gav 2601 träffar varav alla artiklars titlar lästes. Av dem stämde 191 titlar in på föreliggande studies syfte och inklusionskriterier, vilket gjorde att samtliga 191 artiklars abstrakt lästes igenom. Av de abstrakt som lästes exkluderades 163 artiklar då de inte svarade på studiens syfte. I fulltext lästes 28 artiklar då deras abstrakt stämde överens med studiens syfte. Efter genomläsning av 28 artiklar i fulltext uppnådde 18 artiklar kraven för att bli kvalitetsgranskade enligt inklusionskriterierna.

Kvalitetsgranskning

För att säkerställa de 18 valda vetenskapliga artiklarnas kvalitet, genomfördes en kvalitetsgranskning. Det skedde med hjälp av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) granskningsmall för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (bilaga 2). I granskningsmallen ställs frågor om artikelns kvalitet som kan besvaras med alternativen ja, nej eller vet ej (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). För bedömning av artiklarnas kvalitet valdes ett poängsystem där varje JA: svar poängsattes med 1 poäng. 12–14 poäng motsvarade hög kvalitet, 9–11 poäng motsvarade medel kvalitet och 0–8 poäng motsvarade låg kvalitet. Frågor som besvarades med NEJ eller VET EJ poängsattes med 0 poäng. Vid granskningen av artiklarnas kvalitet framkom sex artiklar med hög kvalitet, fyra artiklar med medel kvalitet och åtta artiklar med låg kvalitet. De 10 vetenskapliga artiklarna som uppnådde hög eller medel kvalitet blev inkluderade i studiens analys. De åtta artiklarna som ansågs ha låg kvalitet efter kvalitetsgranskningen exkluderades. Kvalitetsgranskningen genomfördes först enskilt och diskuterades därefter tillsammans.

Dataanalys

Insamlad data analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) sammanställning av kvalitativ innehållsanalys. En kvalitativ innehållsanalys är enligt Forsberg och Wengström

(2013) ett systematiskt och stegvist sätt att klassificera data för att lättare kunna identifiera mönster och teman. Den valda innehållsanalysen var manifest, vilket enligt Forsberg och Wengström (2013) innebär att det är det som är synligt och uppenbart i texten, som analyseras. Första steget i analysen var att läsa igenom de valda vetenskapliga artiklarna enskilt ett flertal gånger och sedan diskuterades artiklarna tillsammans. Det gjordes för att få en helhetsbild på textmaterialet och en djupare förståelse av de vetenskapliga artiklarna. Andra steget var att plocka ut meningsenheter ur de vetenskapliga artiklarna som svarade på syftet. Sammanlagt blev det tvåhundra meningsenheter som diskuterades och lästes ett flertal gånger för att vara säkra på att de svarade på studiens syfte. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är meningsenheter ord och meningar som svarar på syftet. Tredje steget var att översätta meningsenheterna från engelska till svenska med ett lexikon för att lättare kunna kondensera dem. Därefter kondenserades meningsenheterna, vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innefattar att meningsenheterna kortas ner men att den viktiga informationen i meningarna finns kvar. För att undvika tolkning var det viktigt att hålla sig så textnära som möjligt. Det fjärde steget i analysen var att koda de kondenserade meningarna. Det innebär att ett eller flera ord plockas ut ur kondenseringen som beskriver den viktiga informationen i kondenseringen (Graneheim och Lundman, 2004). Efter det sorterades de kondenserade meningsenheterna in i kategorier genom att meningsenheterna med gemensamt innehåll lades tillsammans för att sedan skapa underkategorier och kategorier (bilaga 3).

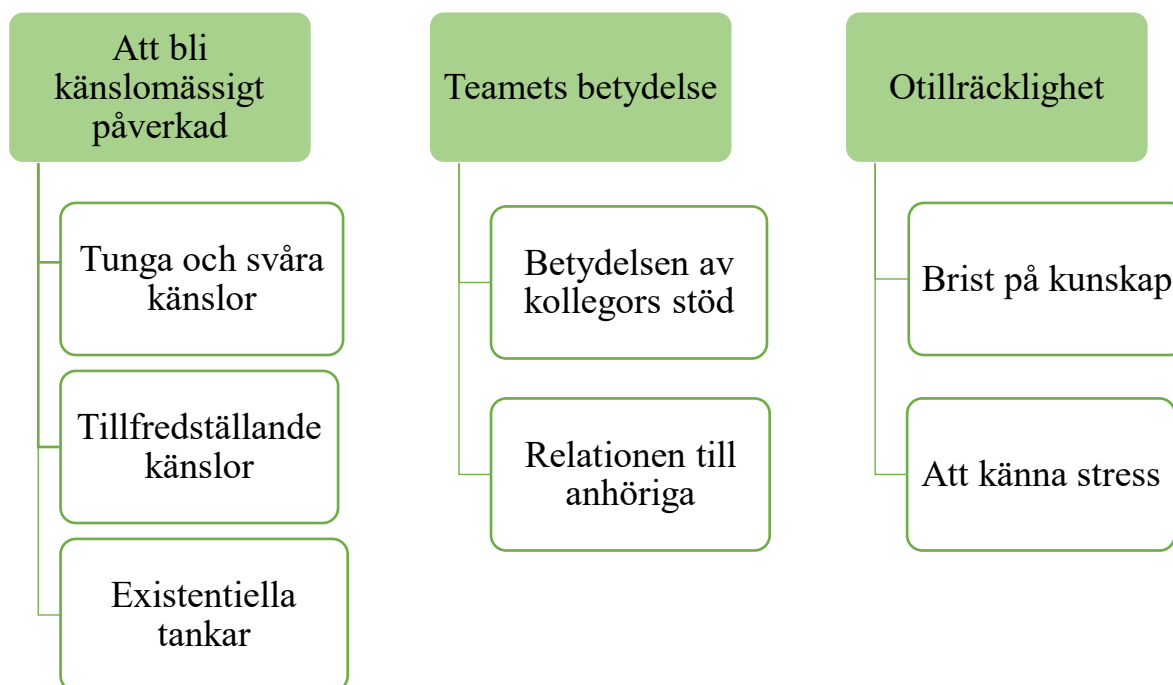
Etiska överväganden

Vid litteraturstudier används vetenskapliga artiklar som datainsamling, vilket medför att det är av vikt att de valda vetenskapliga artiklarna beskriver etiska överväganden (Wallengren & Henricsson, 2012). För att öka det vetenskapliga värdet är det av vikt att endast inkludera vetenskapliga artiklar som har tillstånd från en etisk kommitté, vilket bevisar att de har utfört noggranna etiska överväganden innan genomförd studie (Forsberg & Wengström, 2008).

Resultat

Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet. Innehållsanalysen resulterade i tre kategorier och sju underkategorier, vilka presenteras i figur 1; *Att bli känslomässigt påverkad*, *Teamet har betydelse* och *Otillräcklighet*.

Figur 1. En överblick av kategorier och underkategorier.



Att bli känslomässigt påverkad

Tunga och svåra känslor

Hanteringen av sorg och förlust upplevdes ha stor påverkan känslomässigt och att det tog mycket energi. Sjuksköterskorna kunde även uppleva en maktlöshet inför familjens sorg och kände ibland misslyckande när vården gick mindre bra. Sjuksköterskorna upplevde även maktlöshet när patienten var döende och kraven från anhöriga blev stora. Att avsluta en relation med en patient som gått bort upplevdes betungande och sorgligt. När en patient gick bort upplevde sjuksköterskorna sorg eftersom de kände en samhörighet med dem. Känslor av otilräcklighet i att ta hand om den döende patienten blev tydlig när sjuksköterskornas ambition var att hjälpa, men det fanns begränsade möjligheter att genomföra det dem ville (Marchessault, Legault & Martinez, 2012; Wallerstedt & Andershed, 2007; Penz & Duggleby, 2012; Delvin & McIlfratrick, 2010).

Flera av sjuksköterskorna uppgav att det vardagliga mötet med patienten i vård i livets slutskede framkallade olika slags känslor. De beskrev situationer som väckte känslor av

otillräcklighet, frustration, sorg och förlust när en patient dog, liksom känsla av inte längre ha styrkan av att hantera av situationen. Det var en besvikelse för sjuksköterskorna att dem inte tilläts att hjälpa patienten på grund av att patienten inte accepterade hjälpen. Sjuksköterskorna kände att de hade brutit mot patientens integritet, samtidigt som upplevelsen av frustration förekom över att inte tillåtas tillfredsställa patientens behov. Sjuksköterskorna kände sig obekväma när de upplevde att patientens integritet påverkades negativt och sjuksköterskorna uttryckte av att vara isolerade när de inte kunde uppfylla förväntningar som dem har på sig att vara vårdare. Sjuksköterskorna upplevde även besvikelse och sorg när de inte kunde hjälpa patienter vars tillstånd snabbt försämrades (Wallerstedt & Andershed, 2007; Penz & Duggleby, 2012; Marchessault et.al., 2012; Arnaert, Seller & Wainwright, 2009; Delvin & McIlpatrick, 2010; Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva & Berggren, 2010).

Majoriteten av sjuksköterskorna beskrev att de blev berörda av patienternas sista tid i livet. Några nämnde att de grät när patienten avled. Vidare upplevdes det vara svårt att se rädslan i patienternas ögon. Det medförde att många sjuksköterskor upplevde fruktan att gå hem till patienten, på grund av det känslomässiga traumat i det hemmet. Sjuksköterskorna gick igenom olika känslor vid vård i livets slutskede och många av dem fann det svårast att hantera ilska. Sjuksköterskorna tenderade att distansera sig från arga utbrott när de konfoterades med arga patienter och anhöriga. De flesta av sjuksköterskorna tolkade ilska som en personlig kritik av sig själva. Det finns en hel del ilska i vissa situationer och sjuksköterskorna upplevde att det var svårt när patienten inte kunde säga varför de var arga och många av sjuksköterskorna ryggade tillbaka när patienten var arg. Sjuksköterskorna upplevde att det var svårt att inte ta patientens ilska personligt (Wallerstedt & Andershed, 2007; Penz & Duggleby, 2012; Marchessault et.al., 2012; Arnaert et.al., 2009; Delvin & McIlpatrick, 2010; Karlsson et.al., 2010; Wilkes, Beale, Hall, Rees, Watts & Denne, 1998; Dunne, Sullivan & Kernohan, 2005).

” The patient was so angry, it hit me like a bomb “. (Marchessault et.al., 2012, s. 138).

Vidare upplevdes det svårt att ta hand om döende patienter, då det sades vara känslomässigt utmattande. Att ta hand om döende patienter kunde upplevas som att vara instängd i hopplöshet och förtvivlan. Upplevelser av att vara känslomässigt utmattad var särskilt stor när patienten var ungefär i samma ålder som sjuksköterskan (Wallerstedt & Andershed, 2007; Dunne et.al., 2005; Penz & Duggleby, 2012; Karlsson et.al., 2010; Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren & Söderlund, 2013).

Tillfredställande känslor

Sjuksköterskorna kunde ge kärlek och omsorg till patienten vilket gjorde att dem upplevde att de gjorde en stor skillnad gällande patientens välbefinnande. Flera sjuksköterskor blev berörda när de tog hand om patienter i livets slutskede. Sjuksköterskorna uppgav också en stor tillfredsställelse för att få dela sina patienters sista ögonblick i livet. Flera av sjuksköterskorna beskrev uppskattning och att de blev respekterade. Att känna en gemenskap och närvaro med patienter i deras egna hem uppfattades som en ära och de kändes som ett privilegium att ses som en del av familjen. Det upplevdes vara mycket givande att få tillbaka mycket från de människor sjuksköterskan hjälpte (Marchessault et.al., 2012; Wallerstedt & Andershed, 2007; Penz & Duggleby, 2012; Delvin & McIlpatrick, 2010).

“In fact, what I always tell my patients is that I consider it a privilege for me to be there at that moment ... that their door has been opened to me.”

(Marchessault et.al., 2012, s. 139).

Flertalet av sjuksköterskorna hade svårt att undvika att ta med sig arbetet hem och förklarade det som att patienten och familjen ständigt fanns med i tankarna. Sjuksköterskorna talade om sin kärlek för sina patienter, i synnerhet de som de vårdat under en lång tid. Dessutom sade de att de ofta tänkte på sina patienter (Arnaert et.al., 2009; Delvin & McIlpatrick, 2010; Penz & Duggleby, 2012; Wilkes et al, 1998; Marchessault et.al., 2012; Dunne et.al., 2005).

“It's emotional, overload, I find myself constantly thinking about the client, crying, having disturbed sleep” (Wilkes et.al., 1998, s. 17).

Existentiella tankar

Några sjuksköterskor projicerade sina patienters situation på sitt eget liv och föreställde sig en av sina egna nära och kära i samma situation. Andra undrade om sin egen död och hur de skulle leva sitt liv. Att arbeta med döende patienter fick många av sjuksköterskorna att fundera över sina egna rädslor inför döden och det upplevdes vara svårt att hålla de egna känslorna i schack. Vård i livets slutskede upplevdes vara skrämmande och sjuksköterskorna upplevde att det är svårt att vårda en patient om de själva var rädda för döden (Wallerstedt & Andershed, 2007; Penz & Duggleby, 2012; Marchessault et.al., 2012; Arnaert et.al., 2009; Delvin & McIlpatrick, 2010; Karlsson et.al., 2010; Karlsson et.al., 2013; Dunne et.al., 2005).

I find it awkward talking to patients who are dying. I don't know how to respond to some of the things they say like 'I haven't got long left' or 'am I dying?' (Dunne et.al., 2005, s. 376).

En aspekt om att ge vård i livets slutskede i hemmet var att flera av sjuksköterskorna upplevde att både patienten och anhöriga ofta förnekade sjukdomen, vilket försvarade för sjuksköterskorna att prata om döden. Sjuksköterskorna berördes personligen av döden, några talade om hur de uppfattade döden. För en sjuksköterska var döden en normal del av livet, medan för andra var döden förknippad med en känsla av misslyckande. För många av sjuksköterskorna var det en positiv upplevelse att ta hand om patienter i livets slutskede. Några av sjuksköterskorna uppgav att vara i kontakt med döden gjorde att de uppskattade de goda tiderna i livet mer (Marchessault et.al., 2012; Wilkes et.al., 1998).

"I think that it pushes me to want to make the most of life. It makes me love life more."

(Marchessault et.al., 2012, s. 139).

Vissa sjuksköterskor kunde vakna på natten och gå igenom hela vårdtillfället av den döende patienter i livets slutskede (Wallerstedt & Andershed, 2007; Dunne et.al., 2005; Penz & Duggleby, 2012; Karlsson et.al., 2010; Karlsson et.al., 2013).

"You wake up at night and go over it and go thought everything...

and start over again" (Wallerstedt & Andershed, 2007, s. 36).

Teamets betydelse

Betydelsen av kollegors stöd

Varierande upplevelser av stöd beskrevs. Vissa av sjuksköterskorna upplevde stödet från kollegor som något positivt och lugnande och kände vänskap i sina arbetsrelationer som de hade med sina arbetskolligor. Det beskrevs att vid problem kunde sjuksköterskorna få stöd och råd från kollegor. (Wallerstedt & Andershed, 2007; Penz & Duggleby, 2012; Delvin & McIlfratrick, 2010; Wilkes et.al., 1998; Marchessault et.al., 2012).

Många av sjuksköterskorna upplevde dock otillräckligt med stöd från kollegor och detta upplevdes som en källa till irritation. Rädsla fanns att inte få det stöd och den information som

behövdes kring patienten. Konflikter uppstod vid kommunikationsklyftor mellan kollegor, samt när kollegor hade olika åsikter kring vård i livets slutskede. Att kommunicera med kollegor upplevdes ganska tidskrävande, dock nödvändigt för arbetet. Sjuksköterskorna upplevde oenighet och bristande stöd gällande hur de bäst kunde erbjuda vård i livets slutskede hemma hos patienten. Därav upplevde många sjuksköterskor att vårdkvaliteten försämrades för både patienter och anhöriga. När det gällde informationsbyte mellan kollegor upplevde sjuksköterskorna att det var svårt att få nödvändig klinisk information om patienten. Informationsutbytet mellan kollegor upplevdes särskilt svårt efter helgen när den ena sjuksköterskan som ska ta över arbetet inte vet vad som har hänt över helgen. Sjuksköterskorna kände ett behov av att ventileras arbetsdagen med kollegor, som har hand om samma patient. Upplevelsen av att vara ensam i arbete var jobbigast (Wallerstedt & Andershed, 2007; Dunne et.al., 2005; Wilkes et.al., 1998; Karlsson et.al., 2013; Arnaert et.al., 2009; Karlsson et.al., 2010).

“You know, there are a lot of days when I don’t even see another nurse” (Penz & Duggleby, 2012, s. 368).

De upplevde att det fanns en allmän brist på ställen där de kunde prata om sina egna känslor kring den döende patienten. Sjuksköterskorna sökte efter någon som lyssnade på dem, någon att vända sig till vid behov utan att behöva vänta på ett formellt möte (Karlsson et.al., 2013; Karlsson et.al., 2010; Dunne et.al., 2005).

Relationen till anhöriga

Flera av sjuksköterskorna uppgav det de anhöriga var en del av teamet och att de utvecklade en relation. Det är av vikt att de anhöriga har ett förtroende för sjuksköterskan. Att ge vård i livets slutskede i hemmet handlade om mer än att bara ta hand om patienten. Sjuksköterskorna beskrev att det handlade även om att stödja familjemedlemmar. Det upplevdes ofta en känsla av att linjerna suddades ut mellan att vara en palliativ vårdgivare och att vara en vän till familjen vid vård i livets slutskede i hemmet. Sjuksköterskorna upplevde att det var ett privilegium att gå in i patienternas hem, då det är en motsats till att vara på ett sjukhus. Vidare upplevde sjuksköterskorna att patienten och dess anhöriga bjöd in sjuksköterskan till sina hem och liv i stor utsträckning. Många gånger förväntades sjuksköterskorna att bli en del av familjen, men sjuksköterskorna var inte säkra på hur långt detta borde gå. Vidare uppgav sjuksköterskorna att deras arbete gett dem en hel del bekräftelse från patienternas familjer. Patienterna och

dessas anhöriga tackade sjuksköterskorna för deras arbete. En sjuksköterska berättade att hon en gång fått ett tackbrev från en kvinna som hade skrivit det innan hon gick bort. Det gjorde sjuksköterskan lycklig (Arnaert et.al., 2009; Penz & Duggleby, 2012; Wilkes et.al., 1998; Marchessault et.al., 2012).

"I am just that type of person that I become part of the family ... but then I was Trying to Decide where I wanted to go with the friendship". (Wilkes et.al.,1998, s. 18)

Sjuksköterskorna kunde ibland uppleva att patienterna försökte skydda familjen, men även att familjen ibland försökte skydda patienten. Sjuksköterskorna kunde då uppleva att de fastnade i mitten, mellan patienten och dess anhöriga. Sjuksköterskorna upplevde det som mycket utmanande och de trodde på att en central del var att ha en öppen och ärlig relation med anhöriga. Vidare upplevde flera sjuksköterskor att det var av stor vikt att utveckla en god relation med både patienten och dess anhöriga. Vård i livets slutskede handlar om att förbättra livskvaliteten för både patienter och anhöriga, att lindra lidande och ge stöd, samt visa medkänsla när döden är nära. Sjuksköterskorna upplevde att vård i livets slutskede i hemmet i stor del handlar om att ge familjen tid och stöd. Sjuksköterskorna beskrev vård i livets slutskede hemma som vardagliga möten med patienter och anhöriga. Det upplevdes att det viktigaste beståndsdelarna i dessa möten var ansvar, samarbete, erfarenhet, kunskap, känslor, tid och resurser. Sjuksköterskorna upplevde att de måste se till att både patienter och anhöriga inför döden är beredda andligt, fysiskt och känslomässigt. Vidare upplevdes det att ett av huvudmålen vid vård i livets slutskede i hemmet var att både patient och anhöriga kände att de kunde prata öppet med sjuksköterskan om de behövde (Arnaert et.al., 2009; Penz & Duggleby, 2012; Marchessault et.al., 2012; Wallerstedt & Andershed, 2007; Dunne et.al., 2005).

I vissa fall kunde relationen mellan anhöriga och sjuksköterskan upplevas sviktande. Sjuksköterskorna och anhöriga kunde ibland se saker på olika sätt och sjuksköterskorna upplevde ofta att de anhöriga hade svårt att acceptera döden. Det var särskilt tydligt när sjuksköterskornas ideal om en fridfull död var i strid med de anhörigas ideal. Vidare kunde sjuksköterskorna uppleva frustration när de döende patienternas anhöriga saknade förtroende för dem. Särskilt när det saknade förtroendet resulterade i att de anhöriga ville att patienten skulle vårdas på sjukhus istället för hemma. Sjuksköterskorna upplevde ofta en osäkerhet kring det och om hur de skulle agera i situationen, eftersom att sjuksköterskorna visste att patienten ville dö i sitt egna hem, men de anhöriga trodde inte att sjuksköterskorna kunde ta hand om

den döende patienten i hemmet. Därav kunde flertalet sjuksköterskor uppleva en konflikt med patientens anhöriga, när de anhöriga uppfattade sjuksköterskans omvårdnad som sämre än vad den verkligen var (Karlsson et.al., 2010; Marchessault et.al.2012; Wilkes et.al., 1998; Jack & O'brien, 2010).

Otillräcklighet

Brist på kunskap

Många sjuksköterskor upplevde brist på kunskap gällande vård i livets slutskede i hemmet. Sjuksköterskorna uttryckte en önskan om att få utökad kunskap om palliativ vård, samt tillgång till information och stöd i rätt tid. Sjuksköterskorna trodde att mer kunskap kring vård i livets slutskede i hemmet skulle stärka deras tro på sin egen arbetsinsats och därav undvika att flytta patienter till sjukhuset på grund av sin egna rädsla. Samtliga sjuksköterskor trodde att mer kunskap om palliativ vård och vård i livets slutskede, skulle stärka deras självförtroende och deras förmåga att ge bättre stöd till både patienter och anhöriga (Delvin & McIlfatrick, 2010; Marchessault, Legault, & Martinez, 2012; Arnaert, Seller, & Wainwright, 2009).

I'm never sure what is the right thing to do and as a result they probably get left out. It's an area we would need training in. (Dunne et.al., 2005, s. 377).

Brist på kunskap kunde ge sjuksköterskorna känslor av att vara värdelösa och oförmåga att ge patienten och anhöriga ordentliga svar kring vården. Flera sjuksköterskor upplevde en brist på säkerhet och var angelägna om att få mer kunskap om att hantera den svåra situationen som det är att vårda patienter i livets slut skede i hemmet. Majoriteten av sjuksköterskorna upplevde att de hade en viktig vårdande roll och att det skulle vara roligt att gå extra kurser om vård i livets slutskede i hemmet (Marchessault et.al., 2012; Karlsson et.al., 2013; Delvin & McIlfatrick, 2010).

Att känna stress

Sjuksköterskorna beskrev hur vården ofta var krävande under vissa tidsperioder. Att ta hand om döende patienter upplevdes stressigt. Svårigheter kunde uppstå när sjuksköterskorna var ansvariga för många döende patienter samtidigt, vilket ytterligare begränsade tiden för varje patient. Känslor av ångest kunde upplevas när arbetet inte kunde slutföras. Tidsbrist inom vården var vardag för sjuksköterskorna, vilket skapade oro. Sjuksköterskorna upplevde även

att det saknades resurser, vilket gjorde det särskilt svårt att uppfylla de förväntningarna patienter och deras anhöriga har om en fridfull död i hemmet. Sjuksköterskorna upplevde att det var frustrerande och stressigt att ta hand om döende patienter och att det var svårt och tog tid. Ibland upplevdes arbetsbelastningen som sådan att det inte fanns utrymme att spendera extra tid med en patient. Majoriteten av sjuksköterskorna upplevde att ge vård i livets slutskede i hemmet var mycket mer stressande än sitt arbete med andra patienter (Delvin & McIlfatrick, 2010; Wallerstedt & Andershed, 2007; Wilkes et.al., 1998; Penz & Duggleby, 2012).

” It is very stressful and emotional caring for someone in the last days of their life “. (Delvin & McIlfatrick, 2010, s. 199).

Några av sjuksköterskorna upplevde att arbetsbördan var mycket stressande när de förlorade en patient. Vissa sjuksköterskor upplevde det extra stressigt att arbeta på kvällen/natten. En annan stressfaktor hos sjuksköterskan rapporterades vara att ha allt för lång resväg till arbetet, då det skapade tidsbegränsningar. Sjuksköterskorna upplevde att ta hand om sina döende patienter och dessas anhöriga var den största källan till arbetsrelaterad stress. Vidare upplevde sjuksköterskorna att tiden hos patienten var värdefull samt att det var svårt att värdera tiden, då de hade mycket att göra. Dessutom uttryckte de i sitt åtagande att tillbringa tid med sina patienter behövdes, även om det innebar att ge upp en del av sina egna personliga tid (Delvin & McIlfatrick, 2010; Wallerstedt & Andershed, 2007; Marchessault et.al., 2012; Wilkes et.al.1998; Dunne et.al., 2005; Penz & Duggleby, 2012).

Diskussion

Metoddiskussion

Till studien valdes en kvalitativ ansats för att syftet var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet. Henricsson och Billhult (2012) menar att kvalitativ ansats är bra att använda sig av för att beskriva, tolka eller förstå människors upplevelser genom att beskriva deras levda erfarenheter och verklighet. Studien genomfördes som en systematisk litteraturstudie. Litteraturstudie ansågs relevant till föreliggande studie då det sammanställer nuvarande forskning och för att det fanns tillräckligt med vetenskapliga artiklar kring sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet.

Två databaser användes, PubMed och CINAHL, för att söka vetenskapliga artiklar till litteraturstudien. Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) beskriver att PubMed och CINAHL är två databaser som innehåller artiklar inom hälso- och sjukvården, vilket gjorde dessa databaser relevanta för litteraturstudien. För att öka resultatets trovärdighet och pålitlighet användes ett stort antal sökord som kombinerades på olika sätt med AND och OR. Enligt Kristensson (2014) kan AND användas för att begränsa och OR användas för att bredda sökningen. OR används för att söka efter ämnen som liknar varandra och därav kan sökningens tillförlitlighet öka. AND används för att kombinera fler sökord (ibid). Sökorden var relevanta för studiens syfte. Svårigheterna var att hitta rätt artiklar, därför var kombinationerna av sökorden viktiga, samt att ha många olika sökord. För att bredda sökningarna hade fler databaser kunnat användas. Fler databaser kan öka trovärdigheten då det ökar chansen att finna fler vetenskapliga artiklar, men CINAHL och PubMed ansågs räcka då tillräckligt många vetenskapliga artiklar hittades relevanta för den föreliggande studiens syfte, då de enligt Kristensson (2014) betraktas som de databaserna som är störst och mest användbara inom det vårdvetenskapliga området. Studiens trovärdighet kan anses vara hög då de vetenskapliga artiklarna hade en kvalitativ design och besvarade på föreliggande studies syfte.

De vetenskapliga artiklarna söktes fram med hjälp av fritextsökningar samt ämnesord från uppslagsverket "CINAHL headings" och "MeSH-termer" från uppslagsverket MeSH. Det gjordes i enlighet med Olsson och Sörensen (2011) som menar att användningen av "CINAHL headings" och "MeSH-termer" kan effektivisera sökningarna, då olika databaser använder sig av olika ämnesord. De booleska sökoperatörerna AND och OR användes för att begränsa och bredda sökningarna. Enligt Forsberg och Wengström (2013) innebär AND en begränsning av sökningen och OR kan användas för att bredda sökningen. Den tredje sökoperatören NOT exkluderades i studien, då det inte ansågs nödvändigt för studien då AND och OR var tillräckligt för att uppnå datamättnad för studien.

Föreliggande studiens inklusionskriterier var att de patienterna i de vetenskapliga artiklarna skulle vara vuxna från 18år och uppåt. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska, för att lättare kunna läsa dem, vilket kan ha begränsat sökresultatet då andra artiklar än på engelska kan ha exkluderats. Artiklarna fick högst vara 20 år gamla då det var svårt att hitta tillräckligt många vetenskapliga artiklar på ett kortare årsspann. Det ansågs inte påverka föreliggande studies resultat att använda vetenskapliga artiklar som var 20 år gamla, då upplevelser ansågs ses på

samma sätt nu som då. Det framkom inga väsentliga skillnader mellan de vetenskapliga artiklarna i resultatet, oavsett vilket år de publicerades. Exklusionskriterierna var vetenskapliga artiklar som hade ett patientperspektiv och där vården utfördes på sjukhus eller hospice. Enligt Wallengren och Henricsson (2012) kan trovärdigheten i en litteraturstudie öka om urvalskriterierna, inklusionskriterierna och exklusionskriterierna redovisas på ett tydligt sätt.

Den redovisande forskningen i de vetenskapliga artiklarna var utförd i hemmet, vilket kan ha påverkat hur sjuksköterskorna upplevde vård i livets slutskede. Då de ofta arbetar ensamma och får en annan press på sig som sjuksköterska, än dem som arbetar på exempelvis sjukhus. Föreliggande studies resultat hade kunnat se annorlunda ut om syftet hade varit att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede på sjukhus eller hospice istället för i hemmet. På sjukhus eller hospice är inte sjuksköterskan ensam i arbetet, på samma sätt som i patientens egna hem. Att vårda i livets slutskede i hemmet är som att vara en gäst i patientens hem och att det finns mindre stöd från kollegor. Wallengren och Henricsson (2012) beskriver att en studies överförbarhet innebär att resultatet går att överförbara till andra grupper, situationer, grupper och kontext, vilket det ansågs med föreliggande studies resultat.

Granskningsmallen som användes var Willmans, Stoltz's och Bahtsevanis (2011) granskningsmall för kvalitativa studier. Den ansågs vara relevant för studien då den var lättförståelig och lämplig för kvalitativa studier. Eftersom att den valda kvalitetsgranskningsmallen inte hade förbestämda kriterier för hög, medel eller låg kvalitet, valdes gränserna efter vad som ansågs vara relevant för den föreliggande studien. Studiens trovärdighet kan ha påverkats av kvalitetsgranskningen, då vi satte gränsvärdarna för hög, medel och låg kvalitet själva. Vetenskapliga artiklar som redogör för hur urvalet har gått till, datainsamlingen, dataanalysen och slutsatsen kan sägas hålla god vetenskaplig kvalitet (Wallengren & Henricsson, 2012). Trovärdigheten kan ha påverkats då poängen kan ha blivit för höga eller låga. För att öka studiens trovärdighet utfördes kvalitetsgranskningen först enskilt sedan diskuterades det tillsammans.

De vetenskapliga artiklarna analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa innehållsanalys. Den var mest relevant för studien, då kvalitativ innehållsanalys kan klassificera data och identifiera mönster i texten. De vetenskapliga artiklarna lästes ett flertal gånger enskilt och tillsammans för att öka trovärdigheten och pålitligheten. Det kan styrkas av Wallengren och Henricsson (2012) som menar att dataanalys är bäst att göras tillsammans då

fyra ögon ser mer än två. Hundra meningsenheter plockades ut enskilt ur de vetenskapliga artiklarna som svarade på syftet, vilket resulterade i två hundra meningsenheterna sammanlagt. Översättningarna av meningsenheterna upplevdes svårt då budskapet i texten vid översättningen från engelska till svenska kan ha fått en annan innebörd. För att inte riskera det var det av vikt att läsa meningsenheterna ett flertal gånger för att inte riskera att viktig information fallit bort. För att undvika det genomfördes översättningarna både enskilt och diskuterades sedan tillsammans. I analysprocessen upplevdes vissa svårigheter med kondenseringen då meningsenheterna skulle kortas ner utan att viktig information gick till spillo. Tolkningar försöktes undvikas genom att hålla sig så textnära som möjligt. Under analysprocessen upplevdes det svårt att komma på relevanta namn på kategorierna och underkategorierna, vilket resulterade i att under studiens gång ändrades kategorierna och underkategorierna ett flertal gånger.

Resultatdiskussion

I föreliggande studie beskrev sjuksköterskorna hur svårt det kan vara att hantera sina känslor i att vårda patienter i livets slutskede i hemmet. Flera av sjuksköterskorna kände ett stort behov av att hjälpa och att få dela den sista tiden av sina patienters liv tillsammans med dem. Många sjuksköterskor nämnde att de vuxit som individer, men även i sin yrkesroll. Sjuksköterskorna upplevde att vård i livets slutskede kunde ge något positivt och att sjuksköterskorna kände att de kunde ge kärlek och omsorg till patienten i deras egna hem. Reid (2013a) beskriver att sjuksköterskor kunde uppleva positiva fördelar med att arbeta med vård i livets slutskede i hemmet. Även om sorg upplevdes var samtliga sjuksköterskor medvetna om att de behövde upprätthålla en tydlig och professionell yrkesroll under vårdtiden (ibid).

Resultatet i föreliggande studie beskrev att sjuksköterskorna som vid vårdandet i livets slutskede fick reflektera kring sin yrkeserfarenhet. Sjuksköterskorna kände olika slags känslor i mötet med patienten i livets slutskede i hemmet, bland annat otillräcklighet, frustration, sorg och förlust när patienten dog. De kunde även känna ilska och tog ofta det som en personlig kritik. Sjuksköterskorna i studien av Reid (2013a) styrker att starka känslor av sorg när deras patient gick bort och det beskrevs som en emotionell brottning. Det framkom att sjuksköterskorna upplevde att se patienter dö var mycket omtumlande, svårt att hantera samt svårt att hålla tårarna inne (ibid). Neilson, Kai, MacArthur och Greenfield (2010) redovisar i sitt resultat, att sjuksköterskor som vårdar patienter livets slutskede i hemmet kände sig känslomässigt utmattade, då de upplevde att de blev involverade i patientens liv. Att vårda i

patientens eget hem kunde upplevas som att det blev svårt att vara professionell hela tiden, då sjuksköterskan upplevdes mer som en vän än en vårdare. Det skapade en sårbarhet och en emotionell stress hos sjuksköterskan (ibid).

Många sjuksköterskor i föreliggande studies resultat hade svårt att inte ta med sig arbetet hem, de tänkte ofta på patienten och dess anhöriga. När patienten senare gick bort blev det väldigt känslomässigt för sjuksköterskan då hon kände en samhörighet med patienten. Även Reid (2013b) framhävde att sjuksköterskorna ibland tog med sig arbetet hem. Många upplevde att det var svårt att koppla bort påträngande tankar utanför arbetet (ibid). Studien av Neilson, Kai, MacArthur och Greenfield (2010) visade att sjuksköterskor hade svårt att svårt att sova efter arbetsdagen då de blev så påverkade av att vara nära döden (ibid).

Resultatet i föreliggande studie visade att sjuksköterskorna upplevde en maktlöshet när patienten var döende och kraven från de anhöriga blev stora, samt att hantera de anhörigas sorg. Att avsluta en relation med en patient som gått bort upplevdes betungande för sjuksköterskan. Vård i livets slutskede upplevdes skrämmande och sjuksköterskorna upplevde att det var svårt att vårda en döende patient när de själva var rädda för döden. Johnston, Östlund och Brown (2012) visade i sin studie att sjuksköterskor erkände att de hade svårt att närma sig ämnet döden och döendet. Flera sjuksköterskor upplevde att de var obekväma att prata om döden med sina patienter (ibid). Sjuksköterskorna i föreliggande studie upplevde att det var svårt att se rädslan i sina patienters ögon och upplevde det svårt att gå hem till patienten. Det kan stödjas av Reid (2013b) studie, där det framkom att sjuksköterskor upplevde det vara känslomässigt påfrestande att se sorg och oro i patientens ögon. Även Kisvetrová, Klugar och Kabelka (2013) fann i sin studie att sjuksköterskorna upplevde det svårt när de såg oro i patientens ögon, men att det gällde att vara öppen för patientens uttryck för rädsla och oro. Sjuksköterskorna menade att de måste lyssna på patientens känslor och ta det på allvar (ibid).

I föreliggande studies resultat framkom det att vissa sjuksköterskor upplevde att de hade svårt att prata med patienter om döden. Det identifierades även kommunikationssvårigheter mellan sjuksköterskan och patienten, då sjuksköterskan hade svårt att hantera sina egna känslor av förlust. Det upplevdes att det finns en brist på ställen att prata om sina egna känslor kring döden. Johnston, Östlund och Brown (2012) styrker föreliggande studies resultat genom att beskriva att sjuksköterskor fann det plågsamt och svårt att prata om döden med patienterna.

Det framkom att sjuksköterskorna kände sig obekväma att ställa frågor till patienten till patienten gällande livets slutskede (ibid).

I föreliggande studies resultat presenterade att flera sjuksköterskor benämnde att de utvecklade en relation med de anhöriga och att det var viktigt att de hade ett förtroende för sjuksköterskan. Att arbeta med vård i livets slutskede handlar inte bara om att ta hand om patienten, utan om dess anhöriga också och att stödja dem i processen. Sjuksköterskorna upplevde att patienten och de anhöriga bjuder sjuksköterskan till deras hem och liv. Sjuksköterskorna sågs som en del av familjen, men sjuksköterskorna var inte säkra på hur lång det skulle gå i relationen, för att behålla en professionell position. I en studie av Law (2009) framkom det att sjuksköterskor upplevde det som att vid vård i livets slutskede i hemmet gick dem in i den dödande patientens och dess anhörigas hem och värld. Att ta hand om patienter i livets slutskede i hemmet handlar i stor del även om att vårda patientens anhöriga och ge dem känslomässigt stöd (ibid).

I föreliggande studies resultat framkom det att vård i livets slutskede i hemmet handlar till stor del också om att ge familjen tid och stöd. Sjuksköterskorna beskrev vardagliga mötet med patienten och anhöriga som en del av vård i livets slutskede i hemmet. De upplevde att viktiga beståndsdelar i mötet var ansvar, erfarenhet, kunskap, samarbete, känslor, tid och resurser. Sjuksköterskorna sa att det är av vikt att hålla en god relation med de anhöriga och att vara öppna och ärliga. Maunder (2006) stödjer resultatet i föreliggande studie genom att sjuksköterskor som arbetar med att vårda patienter i livets slutskede i hemmet har en viktig roll i att utveckla en relation med de anhöriga. Det är av vikt att de anhöriga känner ett förtroende till sjuksköterskan. Sjuksköterskor bör även se till att anhöriga får en känsla av deltagande och kontroll (ibid).

I föreliggande studies resultat framkom det att sjuksköterskorna upplevde att de kunde fastna mitt i mellan anhöriga och patienten då de ibland kunde försöka skydda varandra. Detta upplevdes mycket utmanande för sjuksköterskan. Vård i livets slutskede handlar om att lindra lindande och ge stöd för patienten och anhöriga för att förbättra livskvaliteten, samt att visa medkänsla när döden är nära. I studien av Maunder (2006) framkom det också att sjuksköterskor som vårdar vid livets slutskede i hemmet har en mycket viktig uppgift vilket är att erbjuda möjligheten att förbättra livskvaliteten för patienterna och dess anhöriga. Föreliggande studies resultat kan även styrkas med det Travelbee (1971) belyser, att ett av huvudsyftena vid vård i livets slutskede är att hjälpa patienten och dess anhöriga att hantera

den svåra livssituation som den dödliga sjukdomen har resulterat i samt i största möjliga mån, försöka finna en mening i det som sker. Relationen mellan patienten, dess anhöriga och sjuksköterskan är det hjälpmedel som används för att skapa en god omvårdnad vid vård i livets slutskede. Sjuksköterskan ska finnas till hands för patienten och dess anhöriga för att lindra patienten och dess anhörigas lidande (ibid). I föreliggande studies resultat beskrevs det att relationen mellan anhöriga och sjuksköterskan kunde upplevas sviktande. Sjuksköterskorna och anhöriga kunde ibland se saker på olika sätt och sjuksköterskorna upplevde ofta att de anhöriga hade svårt att acceptera döden. Maunder (2006) styrker föreliggande studies resultat med att benämna att många sjuksköterskor har svårt att hantera negativa känslor hos de anhöriga så som rädsla, ilska, ångest och förnekelse. Travelbee (1971) menar att en av sjuksköterskans viktigaste arbete gällande vård i livets slutskede, handlar om att hjälpa och stötta patienten och dess anhöriga att hantera psykisk och fysisk smärta, lindra lidande och ångest samt finnas till hands om patienten eller de anhöriga har ett behov av att få prata om det obegripliga som är på väg att ske. Tankar kring livet och döden är vanligt förekommande vid vård i livets slutskede, vilket kan skapa oro och ångest, hos både hos patienten själv och dess anhöriga och här spelar sjuksköterskan en viktig roll (ibid).

I föreliggande studies resultat visade att många sjuksköterskor uppgav att det fanns brist på kunskap gällande att vårda patienter i livets slutskede i hemmet. Mer kunskap skulle kunna stärka sjuksköterskans tro på sin egen arbetsinsats och därav minska risken att bli tvungen att förflytta patienten till sjukhuset på grund av sin rädsla. Många sjuksköterskor trodde att mer kunskap skulle kunna leda till att stärka deras självförtroende och förmåga att stödja patienter och anhöriga bättre. Föreliggande studies resultat kan styrkas genom Neilson, Kai, MacArthur och Greenfield (2010) som beskriver att många sjuksköterskor upplevde ett kunskapsunderskott gällande vård i livets slutskede i hemmet. Sjuksköterskorna hade ett bristande självförtroende gällande sin egen kompetens. Att vårda patienter i livets slutskede upplevdes extra svårt då det inte är så vanligt att patienter dör. Det gjorde det svårt för sjuksköterskan att utveckla och underhålla sina kunskaper och färdigheter (ibid).

Sjuksköterskorna i föreliggande studies resultat upplevde att brist på kunskap kunde ge upphov till känslor av värdelöshet och oförmåga att ge patienten och anhöriga ordentliga svar kring vården. Brist på kunskap kunde ge bristande patientsäkerhet. Många sjuksköterskor hade tyckt det vara roligt att gå extra kurser om att vårda patienter i livets slutskede i hemmet. Dock menar

Neilson, Kai, MacArthur och Greenfield (2010) att palliativ vårdutbildning inte alltid innebär att sjuksköterskor lär sig praktiska färdigheter utan mest teori, vilket kan leda till missförstånd om kompetensnivå för sjuksköterskor som har gått extra kurser. Känslor av kompetensbrist kan leda till oro och obekvämheter (ibid). Sjuksköterskorna beskrev att mer kunskap skulle hjälpa dem att kunna hantera den svåra situationen som det är att vårda patienter i livets slut skede i hemmet. Maunder (2006) styrker föreliggande studies resultat genom att benämna att sjuksköterskor ofta vill ha specialistkunskap inom området vård i livet skuldskede i hemmet (ibid). Paralleller kan även dras till Travelbee (1971) som menar att kunskap är en mycket viktig komponent när det gäller vård i livets slutskede. Kunskap vid vård i livets slutskede är av yttersta vikt då sjuksköterskans arbete vid vård i livets slutskede, kräver stort engagemang för att omvårdnaden ska bli så bra som möjligt. Att ta hand om döende patienter och deras anhöriga innebär ett stort ansvar för sjuksköterskan, vilket kräver stor kunskap (ibid).

Slutsats

Denna litteraturstudie beskrev hur sjuksköterskor upplevde att vårda patienter i livets slutskede i hemmet. Sjuksköterskorna upplevde att det vardagliga mötet med patienterna i livets slutskede framkallade många olika känslor. De upplevde situationer i omvårdnaden som framkallade känslor av sorg, frustration och otillräcklighet. Sjuksköterskorna upplevde att ta hand om patienter vid vård i livets slutskede vara stressigt och tidskrävande. Det skapade oro och upplevelser av att vara i behov av mer kunskap och utbildning för att öka patientsäkerheten. Sjuksköterskorna upplevde att de anhöriga var en stor del av att vårda patienter i livets slutskede i hemmet och att det var av vikt att utveckla en relation med de anhöriga. I vissa möten kunde etiska problem förekomma och sjuksköterskan upplevde då osäkerhet och oro. Många sjuksköterskor upplevde att samarbete med kollegor gav dem ett stöd i arbetet. Medan andra upplevde samarbetet som otillräckligt, vilket blev en källa till irritation.

Majoriteten av de vetenskapliga artiklarna i föreliggande studie var genomförda i ett annat land vilket kan ge resultatet ett mer globalt perspektiv. Vidare forskning om sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livet slutskede i hemmet kan behövas i Sverige, för att studiens resultat ska bli mer applicerbart i svensk hälso- och sjukvård. Även vidare forskning om skillnader av att vårda patienter i livet slutskede i hemmet och på sjukhus kan genomföras.

Självständighet

Maria A. och Linda-Marie B. har tillsammans samarbetat och deltagit i hela examensarbetet och haft ett ansvar tillsammans för hela arbetet. De vetenskapliga artiklarna söktes tillsammans och enskilt, och sedan lästes artiklarna som framkommit i artikelsökningen självständigt. Efter det diskuterades de vetenskapliga artiklarna tillsammans. Kvalitetsgranskningen med hjälp av Willmans, Stoltz' och Bahtsevanis (2011) granskningsmall för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, genomfördes enskilt av både Maria och Linda-Marie. Kvalitetsgranskningen jämfördes sedan med varandra. Sedan plockades meningsenheter från de vetenskapliga artiklarna ut självständigt. Meningsenheterna jämfördes sedan tillsammans för att komma fram till vilka meningsenheter som var relevanta för studiens syfte. Hela studien skrevs därefter tillsammans.

Referenser

Artiklar med asterisk ingår i resultatet.

*Arnaert, A., Seller, R., & Wainwright, M. (2009). Homecare nurses' attitudes toward palliative care in a rural community in Western Quebec. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 11*(4), 202–208.

Beck-Friis, B., & Jacobsson, M. (2012) Hemsjukvård – också i livets slutskede. I Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) *Palliativ medicin och vård.* (s. 169–178). Stockholm: Liber.

Beck-Friis, B., & Österberg, A. (2005) Hemsjukvård – också i livets slut skede. I Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.) *Palliativ medicin.* (s. 203–210). Stockholm: Liber

Benkel, I., Molander, U. & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård: ur ett tvärprofessionellt perspektiv.* (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Bullington, J. (2010). Att vara kropp: Värdigheten som mänskligt förkroppsligande. I L. Nordenfelt (Red.), *Värdighet i vården av äldre personer* (s. 105–138). Lund: Studentlitteratur.

Campbell, L. M. (2011). Experiences of nurses practising home-based palliative care in a rural South African setting. *International Journal of Palliative Nursing, 17*(12), 593-598.

*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), 195–203.

*Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing, 50*(4), 372–380.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning.* (3. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112.

Haag, A. & Karlsson, T. (2002). *Hemsjukvård*. (1. uppl.) Stockholm: Bonnier utbildning.

Hanratty, J.F., & Higginson, I. (1997). *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I Henricson, M. *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 129–138). Lund: Studentlitteratur.

Holmdahl, S., Sävenstedt, S., & Imoni, R. (2014). Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 28(1), 89-96

Izard, C. E. (1991). *The psychology of emotions*. New York. Plenum Press.

*Jack, B., & O'brien, M. (2010). Dying at home: community nurses' views on the impact of informal carers on cancer patients' place of death. *European Journal of Cancer Care*, 19(5), 636–642.

Johnston, B., Östlund, U., & Brown, H. (2012). Evaluation of the Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(10), 483–489.

*Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. (2013). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 831-838.

*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), 224-231.

Kisvetrová, H., Klugar, M., & Kabelka, L. (2013). Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(12), 599–605.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Law, R. (2009). Bridging worlds': meeting the emotional needs of dying patients. *Journal of Advanced Nursing*. 65(12):2630-41

Lee, K.M. (2004). Presence, explicated. *Communication theory*, 14(1), 27-50.x

Lislerud Smebye, K. (2002). *Sociala relationer*. I Jahren Kristoffersen, N. (red.) *Allmän omvårdnad 2 – Patienten och sjuksköterskan: samspel, upplevelser och identitet*. (s. 183–246) Stockholm: Liber

*Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, A. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death³. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(3), 135–141.

Mathisen, J. (2002). Omvårdnad vid livets slut. I Jahren Kristoffersen, N. (red.) *Allmän omvårdnad 2 – Patienten och sjuksköterskan: samspel, upplevelser och identitet*. (s. 269–313) Stockholm: Liber

Maunder, E. (2006). Palliative care for children and young people: a community paediatric nursing perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(7), 329-333.

Neilson, S., Kai, J., MacArthur, C., & Greenfield, S. (2010). Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing*, 22(3), 31–36.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen – kvalitativa och kvantitativa perspektivet*. Stockholm: Liber AB.

*Penz, K., & Duggleby, W. (2012). It's Different in the Home...' The Contextual Challenges and Rewards of Providing Palliative Nursing Care in Community Settings. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(5), 365–373.

Regeringens skrivelse 2004/05:166. Vård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2017-05-30 från: <https://data.riksdagen.se/fil/D05260FA-4A92-4B21-8D15-CF0851967531>

Reid, F. C. (2013a). Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(11), 541–547.

Reid, F. C. (2013b). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing of Child Young People*. 25(9):31-6.

Reinke, L., Shannon, S., Engelberg, R., Young, J., Curtis, J., Reinke, L. F., & Curtis, J. R. (2010). Supporting hope and prognostic information: nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses. *Journal of Pain & Symptom Management*, 39(6), 982–992.

Rui-Shuang, Z., Qiao-Hong, G., Feng-Qi, D., & Owens, R. G. (2015). Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 288–296.

SFS 1982:763, *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2017-05-30 från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

Socialstyrelsen (2011). Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård. Hämtad 2016-12-09, från <https://www.socialstyrelsen.se/terminologi/Documents/resultat-remiss-inom-palliativ-varld.pdf>

Socialstyrelsen (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikatorer - Stöd för styrning och ledning. Hämtad 2016-12-19, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

SOU 2001:6. Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Hämtad från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>

Strang, P (2012). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ Medicin och Vård* (s. 30–34). Stockholm: Liber.

Stajduhar, K. J., Funk, J., Roberts, D., Mcleoud, B., Cloutier-Fisher, D., Wilkinson, C & Parkis, M. E. (2011) Home care nurses' decisions about the need for and amount of service at the end of life. *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), 276–286.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspect of Nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Company

Valente, S. (2011). Nurses' perspectives of challenges in end of life care. *JOCEPS: The Journal of Chi Eta Phi Sorority*, 55(1), 28-31.

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I Henricson, M. *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 481–496). Lund: Studentlitteratur.

*Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 32–40.

WHO (2015). Palliative care. Hämtad 2016-12-09, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verklighet*. Lund: Studentlitteratur.

*Wilkes, L., Beale, B., Hall, E., Rees, E., Watts, B., & Denne, C. (1998). Community nurses' descriptions of stress when caring in the home. *International Journal of Palliative Nursing*, 4(1), 14–20.

Öhlén, J. (2001). *Lindrat lidande: att vara i en fristad: berättelser från palliativ vård*. ([Ny utg.]). Nora: Nya Dox

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Cinahl

Sökordsnummer	Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
1	Terminal care	22/2	651			
2	Home nursing	22/2	1129			
3	Experience	22/2	22 206			
4	End of life	22/2	776			
5	Nurse	22/2	13 690			
6	Home	22/2	7023			
7	Nurs*	28/2	20 324			
8	Adult	28/2	47 369			
9	Death	28/2	8472			
10	Palliative	28/2	1847			
11	Community nurse	28/2	500			
12	Feelings	28/2	3053			
13	At home	6/3	7023			
14	End of life care	6/3	416			

15	Dying	9/3	695			
16	Home nurs*	9/3	1281			
17	Nurse experience	9/3	1082			
18	Die at home	9/3	22			
19	Adults	9/3	264 017			
20	Palliative care	9/3	1631			
	S1 and S2 and S3	22/2	12	12	1	0
	S5 and S8 and S9	28/2	325	25	2	1
	S10 and S11 and S12	28/2	3	3	1	1
	S15 and S13	28/2	216	70	10	3
	S4 or S1 and S8 and S5	9/3	1635	50	0	0
	S4 and S16 and S17	9/3	12	5	2	0
	S18 and S19 and S5	9/3	7	3	2	1
	S10 and S19 and S5	9/3	378	10	3	1
	S11 and S20 and S6	10/3	12	12	6	2

Sökningar i PubMed

Sökordsnummer	Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
1	Community Health Nursing [Mesh]	10/3	19 255			
2	Terminal care/manpower [Mesh]	10/3	130			
3	Adult [Mesh]	10/3	6 249 848			
4	Aged [Mesh]	10/3	2 667 735			
5	Palliative care/manpower [Mesh]	10/3	173			
	S1 and S2 and S3 an S4 and S5	10/3	1	1	1	1

Bilaga 2 Kvalitetsgranskning

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod Granskning protokoll hämtat från Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011)

Finns det ett tydligt syfte?	Ja	Nej	Vet ej
Är kontexten presenterad?	Ja	Nej	Vet ej
Etiskt resonemang?	Ja	Nej	Vet ej

Urval

- Relevant?	Ja	Nej	Vet ej
- Strategiskt?	Ja	Nej	Vet ej

Metod för

- Urvalsförfarande tydligt beskrivet?	Ja	Nej	Vet ej
- Datainsamling tydligt beskriven?	Ja	Nej	Vet ej
- Analys tydligt beskriven?	Ja	Nej	Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt?	Ja	Nej	Vet ej
- Råder datamättnad?	Ja	Nej	Vet ej
- Råder analysmättnad?	Ja	Nej	Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt?	Ja	Nej	Vet ej
- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	Ja	Nej	Vet ej
Genereras teori?	Ja	Nej	Vet ej

Huvudfynd:

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Tydlig avgränsning/problemformulering? Patientkaraktistiska

Antal

Ålder

Man/kvinna

Bilaga 3 Innehållsanalys

Meningsenhet engelska	Meningsenhet svenska	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Working with patients who are dying is emotionally challenging and sad because the reality of death is made evident to all involved	Att arbeta med patienter som dör är känslomässigt utmanande och sorgligt eftersom verkligheten i döden görs klart för alla inblandande	Att arbeta med patienter som dör är känslomässigt utmanande och sorgligt	Känslomässigt utmanande och sorgligt	Tunga och svåra känslor	Att bli känslomässigt påverkad
The nurses could provide love and care to the patient, which meant that they felt that they made a big difference regarding the patient's well-being	Sjuksköterskorna kunde ge kärlek och omsorg till patienten vilket gjorde att de upplevde att de gjorde en stor skillnad gällande patientens välbefinnande	Kunde ge kärlek och omsorg till patienten som upplevdes göra stor skillnad	Ge kärlek till patienten	Tillfredställande känslor	
Some project their patients' situation in their own lives and imagine one of their own loved ones in the same situation	Några projicerar sina patientens situation på sitt eget liv och föreställde en av sina egna nära och kära i samma situation	Projicera sina patienters situation på sitt eget liv och föreställer nära och kära i samma situation	Föreställer nära och kära i samma situation	Existentiella tankar	

Meningsenhet engelska	Meningsenhet svenska	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Nurses experienced disagreement, lack of support and lack of cooperation about how best to provide end of life care. (...) Therefore, the quality of care was impaired	Sjuksköterskor upplevde oenighet, brist på stöd och bristande samarbete om hur de bäst kan erbjuda vård i livets slutskede. (...) Därför var kvaliteten på vården försämrad	Oenighet, brist på stöd och bristande samarbete vid vård i livets slutskede försämrade vårdkvaliteten	Betydelsen av stöd	Betydelsen av kollegors stöd	Teamets betydelse
The nurses develop a relationship with the families from the beginning	Sjuksköterskorna utvecklade en relation med familjerna från början	Utveckla en relation med familjen från början	Relation med familjen från början	Relationen till Anhöriga	

Meningsenhet engelska	Meningsenhet svenska	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
I'm never sure what is the right thing to do and as a result they probably get left out. It's an area we would need knowledge in	Jag är aldrig säker på vad som är rätt sak att göra och som ett resultat de förmodligen hamnar utanför. Det är ett område som vi skulle behöva kunskap i	Jag känner mig osäker. Det behövs mer kunskap	Osäkerhet och behov av kunskap	Brist på kunskap	Otilräcklighet
The nurses described how the care was often demanding, lonely and stressful during limited periods of time	Sjuksköterskorna beskrev hur vården ofta var krävande, ensamt och stressande under begränsade tidsperioder	Vården var krävande, ensamt och stressande under begränsade tidsperioder	Begränsade tidsperioder och stress	Att känna stress	

Bilaga 4 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
1). Delvin, M., & McIlfatrick, S. År: 2010 Land: Storbritannien	Providing palliative and end-of-life care in the community: the role of the home-care worker	En blandad metod med två faser. Fas ett bestod av en tvärsnittsundersökning och fas två bestod av en fokusgrupp.	69 sjuksköterskor i hemsjukvården.	Medel
2). Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. År: 2013 Land: Sverige	Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home	En kvalitativ intervjustudie.	Tio sjuksköterskor i hemsjukvården.	Hög
3). Karlsson, M., Roxberg, Å., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I. År: 2010 Land: Sverige	Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study	En kvalitativ intervjustudie.	Sju sjuksköterskor i hemsjukvården.	Hög

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
4). Wallerstedt, B., & Andershed, B. År: 2007 Land: Sverige	Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective	En kvalitativ intervjustudie.	Nio sjuksköterskor i hemsjukvården.	Hög
5). Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, A-N. År: 2012 Land: Canada	Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death	En kvalitativ intervjustudie.	Åtta sjuksköterskor i hemsjukvården.	Hög
6). Jack, B., & O'brien, M. År: 2010 Land: Storbritannien	Dying at home: community nurses' views on the impact of informal carers on cancer patients' place of death	Kvalitativa fokusgruppsintervjuer.	11 sjuksköterskor i hemsjukvården.	Hög

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
7). Wilkes, L., Beale, B., Hall, E., Rees, E., Watts, B., & Denne, C. År: 1998 Land: Australien	Community nurses 'descriptions of stress when caring in the home	Kvalitativa intervjuer och enkäter.	28 sjuksköterskor i hemsjukvården.	Hög
8). Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. År: 2005 Land: Storbritannien	Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences	En kvalitativ intervjustudie	25 sjuksköterskor i hemsjukvården.	Medel
9). Penz, K., & Duggleby, W. År: 2012 Land: Kanada	"It's different in the home... "The contextual challenges and rewards of providing palliative nursing care in community settings	En kvalitativ intervjustudie.	14 sjuksköterskor i hemsjukvården.	Medel

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
10). Arnaert, A., Seller, R., & Wainwright, M. År: 2009 Land: Kanada	Homecare nurses' attitudes toward palliative care in a rural community in western Quebec	En kvalitativ intervjustudie.	Fem sjuksköterskor i hemsjukvården.	Medel

