



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede

utifrån ett personcentrerat perspektiv

HUVUDOMRÅDE: *Omvårdnad*

FÖRFATTARE: *Johanna Hjälmdahl och Rebecka Norberg*

HANDLEDARE: *Maria Brovall*

EXAMINATOR: *Karina Huus*

JÖNKÖPING: 2019-01



JÖNKÖPING UNIVERSITY

School of Health and Welfare

District nurses' experiences of palliative care in the final stage of life

from a person-centered perspective

MAIN FIELD: *Nursing*

AUTHORS: *Johanna Hjälm Dahl och Rebecka Norberg*

SUPERVISOR: *Maria Brovall*

EXAMINER: *Karina Huus*

JÖNKÖPING: 2019-01

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård kännetecknas av att förbättra livskvaliteten i livets slutskede utifrån en helhetssyn. Det palliativa förhållningssättet omfattar alla patienter i livets slutskede, oavsett diagnos, och distriktssköterskan i hemsjukvården är både ett praktiskt och känslomässigt stöd. Ett personcentrerat förhållningssätt i samband med palliativ vård ger förbättrad livskvalitet och symtomlindring. Den personcentrerade modellen De 6 S:n främjar patientens syn på sig själv och sina önskemål i omvårdnaden.

Syfte: Att beskriva distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården, utifrån ett personcentrerat perspektiv.

Metod: Kvalitativ med deduktiv ansats. Två fokusgruppsintervjuer, 12 distriktssköterskor. Kvalitativ innehållsanalys utifrån De 6 S:n.

Resultat: *Självbild:* Distriktssköterskan utgår från den enskilde patienten samt samordnar insatser för en välfungerande hemsituation. *Självbestämmande* främjas av hemmiljön och innebär visad respekt och lyhördhet. *Sociala relationer* bevaras genom anpassning och stödjande insatser. *Symtomlindring* omfattar främst farmakologiska insatser. *Sammanhang* omfattar samtal och främjas av hemmiljön, relationen till patienten och att distriktssköterskan ger tid och närvaro. Patientens *strategier* respekteras genom anpassning och stödjande insatser. Patientens önskemål möjliggörs med hjälp av närstående och omvårdnadspersonal.

Slutsats: Distriktssköterskorna utgår från och anpassar sig till patientens behov och resurser. Relationen, kommunikationen och hemmiljön främjar personcentrerat förhållningssätt. De 6 S:n utgör stöd för personcentrerad vård utifrån en helhetssyn.

Nyckelord: Distriktssköterska, hemsjukvård, palliativ vård, personcentrerad vård, vård i livets slutskede.

Summary

Background: Palliative care is characterized by improving the quality of life in the final stages of life based on a holistic view. The palliative approach covers all patients in the final stages of life, regardless of diagnosis, and the district nurse in home health care gives both practical and emotional support. A person-centered approach in connection with palliative care provides improved quality of life and symptom relief. The person-centered model The 6 S:n promotes the patient's view of himself and his wishes in the nursing.

Aim: To describe district nurses' experiences of palliative care in the final stage of life in home care, from a person-centered perspective.

Method: Qualitative with deductive approach. Data collection through two focus group interviews, 12 district nurses. Qualitative content analysis based on The 6 S:n.

Result: *Self-image:* The district nurse starts from the individual patient and coordinates efforts for a well-functioning home situation. *Self-determination* is promoted by the home environment and means shown respect and sensitivity. *Social relations* are preserved through adaptation and supportive efforts. *Symptom relief* mainly involves pharmacological interventions. *Summary* includes conversations which is promoted by the home environment, the relationship with the patient and that the district nurse gives time and attendance. The patient's *strategies* are respected through adaptation and supportive efforts. The patient's wishes are made possible with the help of relatives and assistant nurses.

Conclusion: The district nurses focus on and adapt to the patient's needs and resources. The relationship, communication and the home environment promote person-centered approach. The 6 S:n provides support for person-centered care based on a holistic approach.

Keywords: District nurse, home care, palliative care, person-centered care, end of life care.

Innehållsförteckning

Inledning.....	I
Bakgrund.....	I
Palliativ vård.....	I
Definition av palliativ vård.....	I
De fyra hörnstenarna i palliativ vård.....	I
Tidig och sen fas i palliativ vård.....	2
Palliativ vård i livets slutskede ur olika sjukdomsperspektiv.....	2
Distriktssköterskan i hemsjukvård.....	3
Definition av hemsjukvård.....	3
Distriktssköterskan i palliativ vård i livets slutskede i hemsjukvården.....	3
Personcentrerad vård.....	4
Teoretisk referensram, De 6 S:n.....	5
Problemformulering.....	5
Syfte.....	6
Metod.....	6
Design.....	6
Urval och datainsamling.....	6
Dataanalys.....	7
Etiska överväganden.....	7
Resultat.....	8
Självbild.....	8
Självbestämmande.....	9
Sociala relationer.....	10
Symtomlindring.....	11
Sammanhang.....	12
Strategier.....	13
Diskussion.....	13
Metoddiskussion.....	13
Resultatdiskussion.....	15
Slutsatser.....	19
Kliniska implikationer.....	19
Referenser.....	20
Bilagor.....	I
Bilaga 1. Informationsbrev verksamhetschef.....	I
Bilaga 2. Informationsbrev distriktssköterska.....	2
Bilaga 3. Tabell I.....	4
Bilaga 4. Intervjuguide.....	5
Bilaga 5. Samtyckesformulär.....	6
Bilaga 6. Kategorier och subkategorier.....	7
Bilaga 7. Exempel analysprocess.....	8

Inledning

I Sverige avlider drygt 90 000 personer varje år (Socialstyrelsen, 2017a) och merparten, omkring 80 procent, bedöms ha varit i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2018). De senaste decennierna har det skett en förändring från att personer som tidigare vårdats på sjukhus istället får vård i sitt hem (Anell, Glenngård & Merkur, 2012). I hemsjukvården har distriktssköterskan en nyckelroll i att stödja patienten och de närstående i livets slutskede. Enligt patientlagen (SFS 2014:821) ska patienten bemötas utifrån ett personcentrerat perspektiv med utgångspunkt i personens upplevelse av sin situation. Sjukvården ska stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Det finns få studier som beskriver distriktssköterskans erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården ur ett personcentrerat perspektiv. För att inspirera till arbetssätt som utgår från patienten och de närståendes behov och resurser utifrån en helhetssyn, behöver det personcentrerade perspektivet lyftas fram och tydliggöras. En strävan mot en personcentrerad vård kan medverka till att livet blir mer uthärdligt och människovärdigt i livets slutskede (Ternstedt, Henoch, Österlind & Andershed, 2017).

Bakgrund

Palliativ vård

Definition av palliativ vård

World Health Organization (2018) beskriver palliativ vård som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående, genom att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom. Vidare beskriver Socialstyrelsen (2013) att det palliativa förhållningssättet kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut.

De fyra hörnstenarna i palliativ vård

Palliativ vård bör utgå från de fyra hörnstenarna Symptomkontroll, Kommunikation och relation, Samarbete i ett mångprofessionellt arbetslag och Stöd till närstående (SOU 2001:6).

Symptomkontroll omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. För att tillmötesgå patientens behov krävs ett *samarbete i ett mångprofessionellt arbetslag*, ett team, i vilket läkare, sjuksköterskor och undersköterskor med flera ingår (SOU 2001:6). Socialstyrelsen (2013) betonar vikten av tillräcklig kompetens för att möta patientens och de närståendes behov. I en studie av Eriksson, Bergstedt Wahlström och Melin-Johansson (2015) framkommer att en stor andel av de som arbetar runt patienten i livets slutskede saknar kompetens inom palliativ vård. Merparten av omvårdnadspersonalen saknar grundläggande utbildning inom palliativ vård. Även bland sjuksköterskor i hemsjukvården saknas kompetens inom palliativ vård och särskilt bristande är kunskaper inom de sociala och existentiella områdena (ibid.). Sjuksköterskor har uttryckt att det behövs djupgående kunskaper inom palliativ vård och många års erfarenhet för att tillhandahålla god palliativ vård inom hemsjukvård (Törnquist, Andersson & Edberg, 2013). I palliativ vård betonas god *kommunikation och relation* inom och mellan arbetslag och i förhållande till patient och närstående (SOU 2001:6). Palliativ vård ska, liksom all annan hälso- och sjukvård, utformas och genomföras i samråd med patienten och de närstående. Patienten ska i dialogen med vårdgivaren få information om

olika behandlingsmöjligheter, exempelvis behandling av svåra symtom (SFS 2014:821; Socialstyrelsen, 2013). I relationen med patienten krävs förmåga att känna in dennes situation och visa omtanke och samtidigt behålla sin professionalitet. Utmaningarna i att som sjuksköterska balansera mellan distans och närhet i mötet med den svårt sjuke har beskrivits i tidigare studier (Karlsson, Kasén & Wärnå-Furu, 2017; Pusa, Hägglund, Nilsson & Sundin 2015). Att vårda döende personer väcker existentiella funderingar såsom tankar på den egna döden och livets skörhet (Karlsson et al., 2017). Att skapa en nära relation beskrivs som värdefullt, men relationen måste på samma gång vara professionell för att en så god vård som möjligt ska kunna möjliggöras. Sjuksköterskor har beskrivit detta som en balansgång mellan att vara nära, men utan att komma alltför nära (Pusa et al., 2015). *Stöd till närstående* innebär att de närstående erbjuds att delta i vården och själva få stöd under och efter patientens sjukdomstid och död (SOU 2001:6). Närstående kan uppleva stöd av vårdpersonal genom att erhålla ärlig information, känna empati och flexibilitet i mötet med vårdpersonal eller att uppleva att den vård som ges är anpassad utifrån patienten och familjen (Lundberg, Olsson & Furst, 2013). Stöd till närstående kan också innebära att sjuksköterskan ger stöttning i svåra frågor eller handledning i vården för att de närstående ska orka vara vid patientens sida (Hov, Hedelin & Athlin, 2013). Även den fysiska miljön runt patienten, när den genomsyras av harmoni och värdighet, kan verka som ett stöd för närstående (Lundberg et al., 2013).

Tidig och sen fas i palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2013) delas palliativ vård in i två faser, en inledande tidig fas och en senare avslutande fas. Övergången mellan faserna kan vara flytande. Den tidiga fasen kan vara lång och starta redan när patienten konstaterats ha en progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Syftet i den här fasen är dels att bevaka att livsförlängande behandling är lämplig ur patientens perspektiv, dels att insatserna främjar livskvalitet under behandlingen. Övergången till den sena fasen, d. v. s. vård i livets slutskede, sker många gånger successivt och utsträckt över tid. Beslutet att övergå till vård i livets slutskede sker efter att det konstaterats att behandlingen inte längre är meningsfull eller att den ger sådana biverkningar att patienten tar skada eller blir lidande av behandlingen i sig (ibid.). När patienten befinner sig i livets slutskede är döden oundviklig inom en överskådlig framtid; timmar, dagar, veckor eller månader (Socialstyrelsen, 2018), och det huvudsakliga målet ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande (Socialstyrelsen, 2013). Tidig anslutning till palliativ vård har visat sig gagna patienten och de närstående (Dhollander, Deliens, Van Belle, De Vleminck & Pardon, 2018; Zimmermann et al., 2014). Exempelvis kan en relation med patienten och de närstående hinna etableras, vilket möjliggör att omvårdnaden ändrar fokus från att vara medicinskt inriktad mot symtom till att mer spegla ett förhållningssätt som präglas av en helhetssyn (Dhollander et al., 2018).

Palliativ vård i livets slutskede ur olika sjukdomsperspektiv

Den palliativa vården har av tradition utgått från behovet hos personer med cancer (SOU 2001:6) och dessa patienter tillhör fortfarande majoriteten inom den palliativa vården i Sverige (Socialstyrelsen, 2013). Det palliativa förhållningssättet ska dock omfatta alla patienter i livets slutskede, oavsett diagnos. Utmaningen ligger i att överföra det palliativa förhållningssättet så att det förutom patienter med cancer även omfattar patienter med icke maligna sjukdomar samt äldre och sköra personer, där förloppen kan vara mer oförutsägbara (Kendall et al., 2015).

Den vanligaste dödsorsaken i Sverige är hjärt- och kärlsjukdomar (Socialstyrelsen, 2017a). Till skillnad från patienter med cancer, där döendet ofta kännetecknas av en successiv funktionsförlust, kan förloppet vid hjärtsjukdom vara mer oberäkneligt med flera perioder av försämring och döden kan oftare uppträda plötsligt (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2016). Patienter med svår hjärt- och lungsjukdom och deras närstående uppfattar ofta inte tillståndet som dödligt, och mellan svåra perioder med livshotande försämringar, anser många patienter att deras mående kan förklaras av allmänt åldrande (Kendall et al., 2015). Patienter med cancer i livets slutskede har däremot ofta ett mer förutsägbart sjukdomsförlopp, där tillkomst av nya symtom ger patienten och de närstående, men även vårdpersonal, insikt i att döden är oundviklig inom en snar framtid (ibid.). Döendet har av patienter med cancer betraktats som en process med tid att förbereda sig, vilket ger möjlighet att successivt acceptera sin död (Kastbom, Milberg & Karlsson, 2017).

Personer med demenssjukdom är en omfattande grupp, omkring 130 000-150 000 personer har idag en demenssjukdom i Sverige (Socialstyrelsen, 2017 b). Det långsamma förloppet kan göra det svårt att bedöma när livets slutskede närmar sig (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2016). Likaså vid skörhet p.g.a. ålder ses ofta en gradvis försämring av funktion under en längre tid, även om en akut händelse eller sjukdom kan få förloppet att mer likna det vid cancer (Kendall et al., 2015). Vårdpersonal har uttryckt att det kan vara svårt att planera för dessa patienters sista tid i livet, eftersom det är ovisst om den sista tiden kan komma att inledas imorgon eller om flera år (ibid.).

Vårdbehovet skiljer sig åt beroende på sjukdomstillstånd och i flera studier framhålls vikten av sjukdomsspecifik kunskap i mötet med patienten (Ivany & Alison While, 2013; Mousing, Helle, Lomborg & Kirkevold, 2018). Patienter med hjärtsvikt uppger att sjukdomens oförutsägbarhet skapar oro. Andfåddhet anses vara ett av de mest besvärande symtomen, och uppfattas av patienter som sammankopplat med en nära förestående död. Nedsatt rörlighet leder till beroende och känslor av exempelvis nedstämdhet och förlorad självkänsla (Ivany & Alison While, 2013). I omvårdnaden av patienter med Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) betonas vikten av sjukdomsspecifik kunskap för att ha verktyg att hantera symtom såsom andnöd och ångest (Mousing et al., 2018). För patienter med demenssjukdom förekommer infektioner, nutritionsproblem och ändrat beteende i hög grad i livets slut liksom smärta (Fetherston, Rowley & Allan, 2018). Kommunikationen ses som en stor utmaning och skapar svårigheter vid bedömning och behandling av symtom (Fetherston et al., 2018; Brorson, Plymoth, Örmon & Bolmsjö, 2014). Personer med neurodegenerativa sjukdomar såsom Multipel skleros (MS), Amyotrofisk lateral skleros (ALS) och Parkinsons sjukdom (PD) har ofta omfattande och komplicerade behov i livets slut. Fysiska besvär förekommer i form av rörelsehinder, svårigheter med sväljning, tal och andning liksom smärta genererad av spasm och kramp. Depression och ångest är vanligt likaså att uppleva en känsla av övergivenhet, att vara en börda och att känna sig isolerad. Många upplever hopplöshet och att meningen med livet gått förlorad (Rosengren, Gustafsson & Jarnevi, 2015; Veronese et al., 2015).

Svårigheter att identifiera, och även att som patient, närstående och vårdgivare att acceptera, när livets slutskede närmar sig gör att introducering av palliativ vård är komplicerad (Kendall et al., 2015). I distriktssköterskans kompetensbeskrivning framhålls att det ingår i distriktssköterskans kompetens och förmåga att bedöma övergång från sjukdomsbehandlande vård till palliativ vård för en värdig död (Distriktssköterskeföreningen och Svensk sjuksköterskeförening, 2008).

Distriktssköterskan i hemsjukvård

Definition av hemsjukvård

Hemsjukvård definieras som hälso- och sjukvård som ges i patientens bostad eller motsvarande och där ansvaret för de medicinska åtgärderna är sammanhängande över tid. Hemsjukvård ges i både ordinärt och särskilt boende samt i daglig verksamhet och dagverksamhet (Socialstyrelsen, 2008, s 14).

Distriktssköterskan i palliativ vård i livets slutskede i hemsjukvården

I detta stycke omfattar termen "distriktssköterska" både de sjuksköterskor med specialist-sjuksköterskeexamen med inriktning mot distriktssköterska och de sjuksköterskor utan specialistsjuksköterskeexamen, men där kontexten kommunal hemsjukvård är förenande.

Distriktssköterskan har flera olika funktioner i den palliativa vården i livets slutskede i hemsjukvården (Offen, 2015). Det praktiska stödet kan innefatta att ge information och utbildning till patienten och de närstående, att organisera omvårdnaden och koordinera i vården (ibid.). Patienter kan även i livets slutskede ha kontakt med flera olika vårdgivare och det kan vara oklart vem som har det yttersta ansvaret för patienten, varför distriktssköterskan antar en koordinerande roll, också för att bevaka att den vård som ges överensstämmer med god palliativ vård (Törnquist et al., 2013).

I det praktiska stödet ingår att hantera symtom och medicinering (Offen, 2015). Det är oftast distriktssköterskan som initierar när det är läge för att erhålla ordination på palliativa vid-behovsläkemedel och som i kontakten med distriktsläkare får föreslå och också strida för att erhålla ordinationer mot tänkbara symtom i livets slutskede (Bowers & Redsell, 2017). Svårigheter att erhålla nödvändiga ordinationer liksom att ansvarig läkare inte gör hembesök när distriktssköterskan anser att det behövs och att distriktssköterskan således står ensam i avgörande bedömningar som rör patienten framkommer i flera studier (Karlsson, Karlsson, Barbosa Da Silva, Berggren & Söderlund, 2013; Karlsson et al., 2017; Törnquist et al., 2013).

Att vara ett känslomässigt stöd för patienten och familjen framkommer som en del av distriktssköterskans arbete i den palliativa vården i hemsjukvården (Offen, 2015; Wilson, Griffiths, Ewing, Connolly & Grande, 2014). Samtidigt kan det, av distriktssköterskorna själva, uppfattas som att hembesök med målsättning att ge känslomässigt stöd inte ses som en legitim omvårdnadsåtgärd (Offen, 2015). Utmanande situationer i hemmet gällande relationsproblem, konflikter inom familjen och närståendes mående kan vara tidskrävande och ställa höga krav (Wilson et al., 2014). Distriktssköterskor beskriver att palliativ vård i livets slutskede tar mycket tid i anspråk (Johnson, 2015; Karlsson et al., 2013) och att det kan vara frustrerande att behöva prioritera bland arbetsuppgifterna. Det kan vara svårt att lämna över arbete till kollegor, eller få stöd från närmaste chef (Karlsson et al., 2013).

Att skapa en relation med patienten är centralt i palliativ vård i livets slutskede i hemsjukvården och framstår i flera studier som själva essensen i distriktssköterskans yrkesutövande. En god relation mellan distriktssköterska och patient karaktäriseras av jämlikhet och ömsesidighet (Offen, 2015). Likaså beskrivs relationen med de närstående som ett partnerskap, där det är viktigt att distriktssköterskan involverar dem i vården och i de beslut som fattas (Pusa et al., 2015). I ett personcentrerat förhållningssätt behöver distriktssköterskan göra en helhetsbedömning på individnivå för att skapa en förståelse för patientens och familjens resurser, deras värderingar och behov. Att vara engagerad i och värna om relationen med patienten och de närstående möjliggör en kartläggning av vårdbehovet utifrån en helhetssyn. Samtalen med patienten ses som viktiga för att ge patienten möjlighet att identifiera det som är viktigt i livet och skapa livskvalitet samt för att öka patientens delaktighet och självbestämmande (Reed, Fitzgerald & Bish, 2017; Reed, Fitzgerald & Bish, 2018).

Personcentrerad vård

I Sverige liksom i många andra länder pågår en förändring från att patienten är en passiv mottagare av vård till en mer personcentrerad vård (PCV). Målsättningen är att göra vården mer jämlik, effektiv och tillgänglig, där patienten tillsammans med närstående ses som en partner som aktivt deltar i planering och genomförande av den egna vården (Ekman, Hedman, Swedberg & Wallengren, 2015). År 2015 förstärktes patientlagen avseende patientens integritet, självbestämmande och delaktighet i vården. I lagen framhålls att vården ska, så långt det är möjligt, genomföras och utformas i samråd med patienten (SFS 2014:821).

PCV i samband med palliativ vård har visat sig ge förbättrad livskvalitet, symtomlindring och minskad sjuklighet hos personer med t.ex. hjärtsvikt och cancer (Brännström & Boman, 2014; Hansson, Carlström, Olsson, Nyman & Koinberg, 2017). PCV har också visat sig fördjupa samstämmigheten mellan vårdgivare och patient, ge ökad patientnöjdhet samt förbättrade hälsoutfall. Ett personcentrerat förhållningssätt i vården innebär att patientens uppfattning om sin livssituation och sitt tillstånd står i centrum. En viktig faktor är att vårdpersonal ser personen bakom patienten som en människa med känslor, egen vilja och behov (Ekman, Swedberg & Taft, 2011). PCV utgår från ett partnerskap mellan den professionella vårdgivaren, patienten och de närstående. Partnerskapet innebär att vårdpersonal på ett strukturerat sätt främjar en god relation genom kommunikation, tillit och empati för att uppmuntra personens deltagande i vården utifrån sina förutsättningar och behov (Wolf et al., 2017). I partnerskapet kan erfarenheter och kunskaper delas, vilket lägger grunden för en gemensam planering av vård och behandling. En viktig del i PCV är att lyssna på patientens berättelser och upplevelser för att förstå patientens perspektiv på situationen (Wallström & Ekman, 2018). Livsberättelserna ger betydelsefull information till vårdpersonal som därmed får en förståelse för patientens behov och möjliggör patientens delaktighet och planering i vården (Buckley, McCormack &

Assumpta, 2018). PCV ökar även patientens förtroende för vårdgivaren samt ser vårdgivaren som mer kompetent i sin yrkesroll (Wolf et al., 2017).

Viktiga egenskaper hos sjuksköterskan för att ombesörja PCV är professionell och social kompetens, engagemang i vården och självkänedom. Professionell kompetens innefattar förmåga att prioritera och fatta beslut samt att ha praktisk och teknisk kunskap i vården. Social kompetens inkluderar förmåga att kommunicera på olika nivåer med patienter, närstående och kollegor. Engagemang i vården ses som en förutsättning för att sträva efter att ge bästa möjliga vård. Att ha självkänedom och att kunna reflektera är viktiga egenskaper för att medvetandegöra sjuksköterskans egna åsikter och vad de kan ha för inverkan på patientens beslutsfattande (McCormack & McCance, 2006). Ytterligare faktorer av betydelse för PCV är att vårdmiljön genomsyras av goda personalrelationer samt ett stödjande ledarskap och en främjande organisation (ibid.).

Teoretisk referensram, De 6 S:n

Ternstedt et al. (2017) har utarbetat en modell för personcentrerad palliativ vård; De 6 S:n. Syftet är att främja en PCV där patientens syn på sig själv, sina önskemål och prioriteringar är centrala utgångspunkter i omvårdnaden. De 6 S:n vilar på en humanistisk grund och kan ses som ett sätt att kvalitetssäkra vården. Modellen kan användas som stöd vid planering, dokumentation och utvärdering av palliativ vård (Ternstedt et al., 2017). De 6 S:n grundar sig på sex frågeställningar som utarbetats av psykiatern A. D. Weisman där varje frågeställning har reducerats till sex nyckelord med begynnelsebokstaven "S". S:n står för Självbild, Självbestämmande, Sociala relationer, Symtomlindring, Sammanhang och Strategier (Ternstedt, Andershed, Eriksson & Johansson, 2002).

Begreppet *självbild* är centralt i modellen och innefattar patientens tankar och känslor inför sig själv. Självbilden skapas och utvecklas i samspel med andra och är en process som pågår livet ut. Målet i omvårdnaden är att få en bild av vem personen är och främja en så positiv självbild som möjligt genom att låta patienten vara den han eller hon är, även i livets slutskede. Begreppet *självbestämmande* syftar till att ta del av hur patienten önskar vara med och bestämma om sitt liv och sin vård vid livets slut. Det gäller att ta reda på vad patienten önskar hjälp med och vad patienten känner är viktigt att själv besluta om liksom att låta patienten avgöra vem som ska besluta i patientens ställe om hen inte själv kan bestämma längre. *Sociala relationer* handlar om att stödja patienten så att hen kan bevara viktiga relationer och umgås med närstående utifrån sina önskemål och vad som är möjligt. Begreppet omfattar också stöd till närstående så att de orkar stödja patienten, men också för att de själva ska klara av situationen och må bra. *Symtomlindring* innebär att minska fysiskt, psykiskt, socialt, andligt eller existentiellt lidande. Här är det viktigt att utgå från patientens beskrivning och upplevelse av sina symtom och hur de påverkar det dagliga livet. Att ta reda på vad som besvärar patienten mest liksom vad patienten själv brukar göra för att lindra sina symtom är viktiga aspekter. De två sista S:en, *sammanhang* och *strategier*, syftar till att vara ett stöd för att identifiera och möta existentiella behov utifrån patientens behov och vilja. Sammanhang är tillbakablickande och innebär att patienten ges möjlighet att berätta om sitt liv eller dela med sig av sina erfarenheter. Strategier är framåtsyftande och har fokus på patientens möte med den egna döden och hur hen önskar leva den sista tiden. I strategier ingår de möjligheter en person har att praktiskt förbereda sig eller att lämna spår efter sig. Dessa handlingar har ofta en djup existentiell dimension (Ternstedt et al., 2017).

Problemformulering

Det finns relativt få studier som beskriver distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvård, och ännu färre ur ett personcentrerat perspektiv. Palliativ vård är komplex och kräver både erfarenheter och kunskaper av distriktssköterskan (Törnquist et al., 2013). Området är i behov av ständig utveckling (Johnson, 2015). Viktiga förutsättningar för en god omvårdnad är att vårdpersonalens kunskaper tas till vara (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Genom att beskriva distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvård utifrån ett personcentrerat perspektiv, synliggörs och stöds de identitetsfrämjande strategier som förekommer i palliativ vård idag. Detta personcentrerade perspektiv är värt att lyftas

fram och tydliggöras, för att inspirera till arbetssätt som utgår från patientens och de närståendes behov och resurser utifrån en helhetssyn.

Syfte

Att beskriva distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvård, utifrån ett personcentrerat perspektiv.

Metod

Design

Föreliggande uppsats är en kvalitativ studie med deduktiv ansats. Kvalitativ design är lämpligt när personers levda erfarenheter av ett fenomen ska studeras (Polit & Beck, 2017). Deduktiv ansats tillämpas när tidigare kunskap, modell eller teori omprövas i ett nytt sammanhang (Elo & Kyngäs, 2008).

Urval och datainsamling

Deltagarna valdes ut genom lämplighetsurval. Berörda verksamhetschefer för två hemsjukvårdskommuner i södra Sverige kontaktades per telefon respektive mejl och gavs information om studiens syfte och genomförande (bilaga 1). Efter verksamhetschefernas godkännande kontaktades samtliga distriktssköterskor (totalt 20 st.) som uppfyllde inklusionskriterierna och var verksamma inom dessa två kommuner. Inklusionskriterier var att deltagarna skulle vara utbildade distriktssköterskor verksamma inom hemsjukvården och arbeta med palliativ vård i livets slutskede. Sjuksköterskor utan vidareutbildning till distriktssköterska exkluderades, liksom distriktssköterskor som inte arbetade i direkt patientarbete (två distriktssköterskor arbetade som vårdsamordnare respektive IT-utvecklare). Distriktssköterskorna kontaktades via mejl eller telefon och gavs i samband med detta skriftlig information (bilaga 2). Efter ca en vecka kontaktades distriktssköterskorna återigen per telefon för att efterfråga huruvida de hade möjlighet att delta. Totalt tackade 12 st. ja till medverkan, 6 st. i varje kommun. Deltagarnas demografiska data redovisas i bilaga 3.

Data samlades in genom två fokusgrupper med sex deltagare i varje fokusgrupp. Fokusgrupp som metod är en noggrant planerad diskussion som syftar till att främja ett samspel mellan gruppdeltagarna för att frambringa nya perspektiv (Polit & Beck, 2017). Som stöd användes en intervjuguide med diskussionsfrågor som utarbetats av författarna (bilaga 4). En intervjuguide försäkrar forskaren om att det som är avsett att undersökas faktiskt täcks in (Polit & Beck, 2017). Intervjuguiden var uppbyggd utifrån en struktur med utgångspunkt i modellen De 6 S:n. En inledande öppningsfråga formulerades med målsättning att öppna upp resonemanget och diskussionen mellan deltagarna. Efter varje diskussionsfråga kunde gruppledaren ställa fördjupande frågor för att få fram mer detaljerad information (jmf. Polit & Beck, 2017). Författarna genomförde först en individuell provintervju med en varsin respondent som uppfyllde inklusionskriterierna, men som inte ingick i någon av fokusgrupperna. Detta gav möjlighet att komma in i situationen, testa om planerad tid var hållbar och pröva om frågorna var adekvata. Efter provintervjuerna gjordes ett par mindre justeringar; två frågor formulerades om och en fråga togs bort. Fokusgruppsintervjuerna ägde rum på en avskild plats på distriktssköterskornas respektive arbetsplatser. Enligt Polit och Beck (2017) är en tyst miljö

utan avbrott det mest ideala vid insamlande av data. Före intervjuerna startade upprepas studiens syfte, att det var frivilligt att delta och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande. I samband med detta skrev deltagarna på ett varsitt samtyckesformulär (bilaga 5). Information om att studien genomfördes under konfidentialitetskrav gavs återigen. Deltagarna uppmanades att svara fritt och ärligt samt att diskutera med varandra. De informerades också om att det inte fanns några korrekta eller felaktiga svar, utan att alla kommentarer var viktiga. Gruppledare och biträdande gruppledare (författarna) presenterade sig och gav kort information om sina respektive funktioner. Huvuduppgiften för gruppledaren var att uppmuntra varje deltagare att dela med sig av sina erfarenheter genom att vara aktiv lyssnare, visa nyfikenhet och respekt. Målsättningen var att hålla sig utanför diskussionerna och bara vid behov styra tillbaka samtalet till ämnet, ställa följdfrågor som utvecklade svaren eller rikta frågor så att alla gavs möjlighet att vara delaktiga (jmf. Polit & Beck, 2017). Biträdande gruppledare bevakade tiden, noterade iakttagelser såsom ickeverbal kommunikation och gjorde anteckningar som kunde vara ett stöd för minnet (jmf. Polit & Beck, 2017). Författarna turades om att vara gruppledare respektive biträdande gruppledare vid varsin fokusgruppsintervju. Intervjuerna ljudinspelades och tog 70 respektive 65 minuter.

Dataanalys

Analysprocessen gjordes enligt Elo och Kyngäs' (2008) tre faser: förberedelse-, organiserings- och rapporteringsfas. I förberedelsefasen lyssnades varje fokusgruppsintervju igenom ett flertal gånger för att författarna skulle få en helhetsbild av datamaterialet. Sedan transkriberades intervjuerna ordagrant, i nära anslutning till intervjutillfället. Därefter genomlyssnades intervjuerna återigen mot den transkriberade texten. Den transkriberade texten genomlästes upprepade gånger. Elo och Kyngäs (2008) framhåller vikten av att forskarna blir fullständigt insatta i materialet för att kunna göra en noggrann analys. Meningsbärande enheter utifrån De 6 S:n markerades av författarna var för sig. De meningsbärande enheterna bestod av en eller flera meningar och var representabla för det sammanhang de plockades ur. En noggrann avvägning gjordes så att de meningsbärande enheterna varken blev för stora, med risk för svårigheter att se helhet, eller för små, med risk för fragmentering (jmf. Elo & Kyngäs, 2008). Datamaterialet bearbetades upprepade gånger för att tömma ut allt väsentligt innehåll. Därefter diskuterades och jämfördes de markerade enheterna för att nå enighet mellan författarna. Som sista steg i denna fas kondenserades de meningsbärande enheterna och kodades. Nästa fas, organiseringsfasen, inleddes med att en matris, uppbyggd utifrån modellen De 6 S:n, utvecklades där varje "S" bildade en kategori (jmf. Elo & Kyngäs, 2008). Utifrån skillnader och likheter kategoriserades meningsenheterna och bildade subkategorier (bilaga 6). I rapporteringsfasen skrevs de meningsbärande enheterna ihop till läsbar text och lämpliga citat för att belysa resultatet valdes ut. Bilaga 7 illustrerar exempel ur analysprocessen.

Etiska överväganden

Studien bedömdes inte behöva genomgå granskning av etisk kommitté då den genomfördes inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå (SFS 2003:460). Inte heller behövde ansökan göras till den regionala etikprövningsnämnden eftersom det var personal, ej patienter, som intervjuades. En etisk granskning utfördes enligt blankett för etisk egengranskning av examensarbeten vid Hälsohögskolan (Jönköping University, 2016). I Belmontrapporten beskrivs tre etiska principer som forskaren bör utgå ifrån vid genomförande av studier; respekt för personen, göra-gott- och rättvisepincipen. *Respekt för personen* innebär att det är varje människas rätt att själv bestämma huruvida de vill delta i en studie eller ej (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979). I föreliggande uppsats erhöll distriktssköterskorna information både muntligt och skriftligt, vid flera tillfällen, där det också framgick att deltagande i studien var frivilligt och att de när som helst kunde välja att avsluta sin medverkan utan att behöva ange någon orsak. Vidare beskrivs i Belmontrapporten *Göra-gott-principen* som att skydda deltagarnas uppgifter för att minimera risk för skador (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979). Den insamlade datan i föreliggande uppsats hanterades konfidentiellt. Namn som kom upp i samband med diskussionerna togs bort. Ljudfiler och transkriberat material förvarades enligt dataskyddsförordningen (SFS 2018:218). I dataanalysen lades stor vikt vid att analysen av materialet gjordes på ett etiskt respektfullt sätt genom

att de meningsbärande enheterna tolkades i sitt sammanhang och speglade innehållet i sin helhet på ett korrekt sätt. I Belmontrapporten beskrivs slutligen *Rättvisepincipen*, vilken innebär att alla deltagare bör behandlas lika (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979). Utifrån denna princip gavs alla informanter i föreliggande uppsats samma information och samma förutsättningar för deltagande. Likaså var det viktigt att alla skulle få komma till tals vid fokusgruppsintervjuerna och bemötas på likvärdigt sätt. Eftersom författarna har yrkeserfarenhet inom hemsjukvård och palliativ vård fanns en förförståelse inom ämnet som studerades. Det har därför varit viktigt att medvetandegöra och reflektera över förförståelsens eventuella påverkan genom hela forskningsprocessen.

Resultat

Resultatet redovisas utifrån modellen De 6 S:n: Självbild, Självbestämmande, Sociala relationer, Symtomlindring, Sammanhang och Strategier. Under varje rubrik ges en kort sammanfattning av innebörden i begreppet.

Självbild

Innebörd: Att patienten får vara den han/hon är genom hela livet och att patientens bild av sig själv främjas i omvårdnaden.

Att som distriktssköterska utgå från den enskilde patienten ansågs grundläggande i omvårdnaden. Distriktssköterskorna beskrev att varje vårdsituation är unik vilket kräver att de anpassar sig till varje patient och familj.

...Alltså det finns inte ett fall som är likt det andra (...) alla situationer, alla familjer man kommer intill liksom (...)"Nu börjar vi om från noll och så tänker vi nytt". Det går aldrig säga: "Så här, så här gör vi". Det går inte! Det finns liksom inte på tapeten! "Hur vill ni ha det?" säger man.
(Fokusgruppsintervju 1)

I kontakten med hemsjukvården kan det vara olika mycket en patient delar med sig av sig själv. Distriktssköterskorna kan få olika bilder av en och samma person då patienten anförtror sig till och öppnar upp sig enbart för några få personer i arbetsgruppen. Det kan också vara så att patienten väljer att prata om vissa sidor av sig själv, exempelvis sitt yrkesliv. Att ha kunskap om patientens bakgrund kan underlätta i omvårdnaden, exempelvis i samtalen med patienten. Samtidigt menade de att det är patienten som bestämmer vad denne vill dela med sig av och att det är viktigt att lyssna in hur patienten vill ha det.

Samtidigt som det är viktigt också, att vissa har så stark integritet så det kanske inte alls är helt nödvändigt att jag vet en massa om hur den har levt innan. Vi är liksom här och nu, och nu är det detta som gäller och då får det va´ så. (Fokusgruppsintervju 1)

Diskussionerna rörde också de situationer som uppstår när identitet och självbild är hotad och det stöd som distriktssköterskorna kan ge för att patienten ska kunna bevara sin självbild. De menade att det är viktigt att veta hur införstådd patienten är i sin situation och hur hen förhåller sig till den för att kunna anpassa omvårdnaden utifrån den enskilde patienten. Till en början kan det vara svårt för patienten att ta in information och för distriktssköterskan kan det i vissa fall verka som att patienten inte har fått information, om exempelvis prognos, överhuvudtaget. De kan då behöva ge upprepad information för att patienten ska ha möjlighet att bearbeta den. Distriktssköterskorna visade en medvetenhet kring att det tar tid för patienten och de närstående att landa i det som hänt och att patienten måste få ta in det hela i sin takt. De beskrev detta som en process för både patient och närstående.

En stor del av arbetet för att patienten ska få leva i enlighet med sin vilja, sina värderingar och sin livsstil är att samordna insatser för att patientens hemsituation ska fungera. Distriktssköterskorna såg just samordningen som sin uppgift, så att patienten istället kan lägga energi och fokus på det som känns viktigt och ger livskvalitet. De menade att det kan vara en hektisk tid med allt praktiskt som ska falla på plats och var ödmjuka inför att hela hemsituationen förändras i och med att en person i familjen vårdas i palliativ vård i livets slutskede.

Det händer så mycket för dom. Det är doktorer och det är hemtjänst, larm ska in, hjälpmedel ska in, vi ska komma in. Det blir väldigt stressigt för dom många gånger kan jag tänka (---) Då kommer först hemtjänsten... och se 'n en timme senare så är vi där och se 'n kommer hemtjänsten och se 'n kommer vi och... dom blir aldrig ifred, liksom.

(Fokusgruppsintervju 2)

Vidare ansågs att patientens vilja, värderingar och livsstil är viktiga att respektera, såvida det inte inkräktar på vårdens säkerhet. Det kan röra sig om att ha husdjur, att röka eller att spela hög musik. Det kan också handla om att patienten tillåts vara ensam i livets slutskede när patienten önskar det, även om det känns svårt för distriktssköterskan.

... som låg ensam...och som inte ville ha någon hos sig...(---)...där var hon ensam... och dålig...långa tider... och... vi tyckte ju att det var lite jobbigt, men det var ju bara... ja, så är det... och man fick ju liksom va ' beredd på... varje gång man kom dit... att man.. ja, hon kanske faktiskt ligger i sin säng död och har gjort det sedan igår kväll... (Fokusgruppsintervju 2)

För att vården ska kunna anpassas efter patientens behov är det viktigt att veta vad patienten har för egna förmågor och vilka resurser som finns att tillgå runt patienten. Om distriktssköterska och patient redan etablerat en relation är det lättare än om patienten blir ansluten till hemsjukvård i ett senare skede, då patienten försämrats i sin sjukdom.

Självbestämmande

Innebörd: Att utifrån patientens behov och vilja bestämma om och vara delaktig i sitt liv och sin vård.

När distriktssköterskorna beskrev sina erfarenheter av patienters självbestämmande handlade det om alltifrån det vardagliga och enkla, såsom att patienten får bestämma var exempelvis en subkutan infart ska sitta, till att patienten är delaktig i livsavgörande beslut, t. ex. var och hur hen vill vårdas i livets slutskede.

De ansåg att patienter i hemsjukvården generellt sett är mer delaktiga än patienter som vårdas på sjukhus. De försöker exempelvis komma överens med patienten om vilka tider som passar för patienten när de ska utföra medicinska insatser. Distriktssköterskorna menade att hemmiljön gör att de anpassar sig efter patienten och att vården utförs utifrån patientens önskemål och förutsättningar. De berättade att det känns självklart och naturligt att göra patienten delaktig i beslut som rör omvårdnaden.

...Så det är ju på deras villkor jag kommer hem till dom, så för mig... det... det är så självklart, tycker jag, att dom är delaktiga... jag är ju där som gäst, jag är ju den som ska säga "Vad är det du vill jag ska hjälpa dig med?"... (Fokusgruppsintervju 2)

Delaktighet skapas genom att visa hänsyn och respekt samt att vara lyhörd och lyssna på patientens önskemål. De ser vikten i att efterhöra patientens önskemål om vårdplats och inte ta för givet att alla vill vårdas hemma i livets slut. Brytpunktssamtalet beskrevs som ett betydelsefullt moment gällande hur patientens vilja blir dokumenterad i journalen. De menade att det är viktigt att det som diskuteras vid brytpunktssamtalet också skrivs ner, inte bara att det är genomfört. Det ansågs också angeläget att kontinuerligt göra avstämningar eftersom de har erfarenhet av att patienter ibland kan ändra sina beslut under vårdens gång, exempelvis var de vill vara den sista tiden i livet.

För att patienten ska kunna vara delaktig och bestämma i vården ansågs det vara viktigt att patienten och de närstående ges information om vilka möjligheter och rättigheter de har. Det kan exempelvis

röra sig om att upplysa om olika vårdmöjligheter, ekonomiska ersättningar eller att ha någon hos sig i livets absoluta slutskede. Det ansågs vara viktigt att ge information i god tid för att skapa trygghet. Det kan dock upplevas svårt att veta när det verkligen är rätt tid att ge information så att det varken blir för tidigt eller för sent i sjukdomsprocessen. När viljan är att komma till ett korttidsboende för palliativ vård planeras och förbereds detta i god tid för att patientens önskan ska kunna ske. Distriktssköterskorna ser det som sitt uppdrag att samordna vårdinsatser kring patienten och när patienten själv inte orkar stå upp för sin vilja ser de som sin uppgift att kämpa i patientens ställe.

...Det är ju det som är det viktigaste att dom känner att deras önskningar kommer att bli uppfyllda... dom ska inte behöva slita för det dom inte orkar... för det är vi som gör det... vi strider för dom... det är ju tillräckligt jobbigt ändå. (Fokusgruppsintervju 1)

Distriktssköterskorna beskrev också svårigheter gällande patientens självbestämmande och att det inte alltid går att genomföra det hen önskar. Det kan exempelvis röra sig om att patient och närstående inte är överens om vårdens inriktning i livets slutskede eller var patienten ska vårdas. Patienten kan uttrycka önskan om att vilja vårdas och dö i sitt hem, medan närstående av olika skäl inte upplever sig klara av detta. Många patienter visar också omtanke om sin partner och vill inte ligga till last när de blir försämrade och tar då beslutet att vårdas på ett korttidsboende för palliativ vård. De berättade att när patienten har önskan om att inte vara hemma i livets slut kan det uppstå svårigheter för distriktssköterskan, som å ena sidan ser som sitt uppdrag att följa patientens vilja, men å andra sidan också behöver anpassa sig till andra vårdgivares intressen.

...och där alla andra... sjukhus... alla vårdinrättningar... alla tycker att patienten ska vara hemma...(---). För det är lite så... att är man palliativ så ska man hem och dö... och alla vill ju inte det... (Fokusgruppsintervju 2)

Distriktssköterskorna hade också erfarenhet av att de ibland inte delar patientens synsätt på vad livskvalitet är. Vissa patienter vill ha livsförlängande behandling ända tills döden, vilket kan vara svårt för distriktssköterskan att acceptera. Att främja patientens självbestämmande kan också vara svårt vid omvårdnaden av patienter med kognitiv funktionsförlust såsom vid demenssjukdom eller när patienten är i livets slutskede och påverkad av både sjukdom och medicinering. Det kan då vara svårt att veta patientens innersta önskan och ibland kompliceras det hela av att patienten ändrar ståndpunkt i detta skede.

Det förekommer också problem i kontakten med läkare. Det kan röra sig om att patienten har fått otydlig information om exempelvis prognos, vilket kan leda till att patienten inte har förstått eller kan tolka informationen felaktigt. Detta försvårar för både patienten och distriktssköterskan i det fortsatta arbetet. Patientens självbestämmande kan också påverkas i fall där läkaren inte avslutar behandling, trots att patienten uttryckt önskan om att dö. Det handlar då om att läkaren följer den närståendes vilja och inte patientens.

Sociala relationer

Innebörd: Att utifrån patientens behov och vilja främja bevarandet av viktiga relationer samt ge stöd till närstående.

Att stödja patienten att bevara viktiga relationer och ge möjlighet för patienten att umgås med närstående på det sätt patienten själv önskar är ett naturligt inslag i distriktssköterskornas arbete. De berättade att de anpassar tidpunkten för hembesöken, ändrar om i sin planering, ger symtomlindring, anpassar infusioner och ordnar med hjälpmedel för att möjliggöra detta för patienten. Det delgavs berättelser om patienter som varit med vid sitt barns skolavslutning eller familjens midsommarfirande för sista gången. Distriktssköterskorna framhöll att det vid hembesöken ska vara på patientens villkor och att själva besöket görs på ett okonstlat och följsamt sätt.

...hon var väldigt svårt sjuk men tyckte om att sitta ute... med... anhöriga och vänner... och där vi då kom varje kväll... och att man liksom.. i smidighet och enkelhet bara kunde ordna den där sprutan... gå ut.. (gör ett sprutljud med munnen)... ge henne... och göra det enkelt, att det var liksom ingen stor sak, utan... vi gjorde det, sa hej och... på återseende liksom... (Fokusgruppsintervju 2)

Distriktssköterskorna berättade att de utforskar patientens sociala relationer, om de exempelvis har barn i närheten och vilket förhållande de har till dessa. Vissa anser dock inte att det ingår i distriktssköterskans arbetsuppgifter att konkret ta kontakt med närstående för att främja patientens sociala umgänge, medan andra ser det som en självklar del i omvårdnaden. Distriktssköterskorna delgav berättelser om när de hjälpt patienter att återfå kontakt med närstående som de förlorat kontakten med.

...när det började dra sig mot slutet så ville han ju träffa sin barn och knyta ihop säcken... och han vägrade ju den här sonen att träffa sin pappa... på grund av vad som hade hänt i barndomen, så jag försökte ju så gott jag kunde... (Fokusgruppsintervju 1)

Det ansågs betydelsefullt att stödja de närstående så att de i sin tur orkar vara ett stöd för patienten. Det handlar både om att vara ett praktiskt och ett känslomässigt stöd. Att vara närvarande och förmedla ett lugn är av stor betydelse. De betonar vikten av att ta sig tid att lyssna och förklara för närstående. Det kan röra sig om att förmedla vad läkaren sagt eller hur läkemedel fungerar. Det kan också handla om att ge information på ett värdigt sätt om patientens sista tid i livet; hur det är nu, vad som hänt det senaste dygnet och vad man kan förvänta sig. Närstående kan ha med sig svåra erfarenheter från tidigare dödsfall, vilket påverkar dem i nuvarande situation. Då behöver distriktssköterskan anpassa sin information och förklara utifrån rådande omständigheter. I vissa situationer anser distriktssköterskorna att det är viktigt att de närstående inte är med för mycket i omvårdnaden, för deras skull, så att de istället kan koncentrera sig på att enbart vara partner och vara tillsammans med den sjuke. Det praktiska stödet till närstående kan röra insatser så att hela vårdssituationen i hemmet ska fungera, vilket ibland kan vara en utmaning.

...När man står där inne så säger man: "ja, men det ordnar jag, det ordnar jag och det ordnar jag" och så går man ut och så sätter man sig i bilen och så tänker man "men hur?" (skratt) (---) ...Jag måste ordna det! (Fokusgruppsintervju 2)

Symtomlindring

Innebörd: Att utifrån patientens behov och vilja minska fysiskt, psykiskt, socialt, andligt eller existentiellt lidande.

När distriktssköterskorna diskuterade symtomlindring framkom en mängd erfarenheter som rörde farmakologiska insatser. Det framkom också att det ibland inte är tillräckligt med enbart läkemedel för att lindra patientens symtom. Distriktssköterskorna beskrev en stor tillfredsställelse när symtomlindringen fungerar väl, men också en frustration och stress när de inte lyckas minska patientens lidande utifrån dennes behov.

Distriktssköterskorna visade en medvetenhet kring att det kan vara en stor variation i hur mycket läkemedel olika patienter behöver för att bli symtomlindrade. Vissa patienter behöver nästan inga injektioner alls medan andra behöver mer omfattande och avancerad behandling mot flera symtom. De delgav berättelser om när farmakologiska insatser fungerar bra. Det kan röra sig om att patienten får god effekt av en smärtlindrande injektion och distriktssköterskan ser att patienten blir lugn, rynkor slätas ut och patienten kan sova. När symtomlindringen fungerar väl underlättas situationen även för de närstående. Att försöka se bakomliggande orsak till patientens symtom anses vara viktigt för att ge god symtomlindring. Ibland är det inte läkemedel som behövs för att lindra lidande utan helt andra insatser från distriktssköterskan, vilket illustreras i denna kommentar:

Men det var ju därför han hade ångest, för han kände att han hade inte varit någon bra pappa till dom... (---) ...så liksom när man kommer på varför dom har ångest och oro... (---) Vi lyckades få kontakt med den här dottern i alla fall (---) och... så hon var ju med när han dog se´n... (Fokusgruppsintervju 1)

Flera betydelsefulla faktorer framkom för att korrekta bedömningar av patientens symtom ska kunna göras. Det ansågs viktigt att ha kunskap inom specifikt sjukdomstillstånd och de symtom som kan komma att bli aktuella. Inför mötet med patienten är det värdefullt att veta aktuellt status gällande

exempelvis smärta, ångest, oro eller illamående. Att få en tydlig bild genom patientens journal är viktigt för att kunna göra en korrekt bedömning. Det framkom att distriktssköterskorna ibland, på grund av tidsbrist och avsaknad av teknisk utrustning, inte har möjlighet att läsa på i patientens journal inför besöket. I dessa fall är det extra värdefullt att patientens journal i hemmet innehåller väsentlig information, såsom exempelvis tidigare åtgärder och dess effekter. Närstående kan då också vara till hjälp vad gäller bedömning och behandling av patientens symtom. Det anses viktigt att använda symtomskattningsinstrument för bedömning av symtom och utvärdering av given behandling. När en patient inte är kontaktbar eller talbar är det särskilt angeläget. Vissa distriktssköterskor upplevde att de själva brister i att dokumentera hemma hos patienten, vilket då försvårar för nästkommande kollega i bedömning och åtgärd av patientens symtom.

Distriktssköterskorna beskrev vikten av att ha stöd av distriktsläkaren för att kunna ge optimal symtomlindring. De har erfarenhet av att distriktsläkaren saknar tillräcklig kompetens inom läkemedelsbehandling i palliativ vård och också att ordinationer från läkaren ges utifrån vad distriktssköterskan föreslagit, vilket inte alltid känns tryggt. Möjligheten att ordna hembesök av distriktsläkaren när patienten behöver är ytterst begränsad, trots att patienten kan ha svåra besvär.

Hemsjukvården upplevs under de senaste åren ha blivit alltmer avancerad och distriktssköterskornas beredskap för att minska patientens lidande är därmed inte alltid tillräcklig. De delgav berättelser om patienter med exempelvis trakeostomi där symtomlindringen inte fungerat optimalt och patienter med KOL där smärtlindringen komplicerats av patientens dåliga lungfunktion. Distriktssköterskorna ser en stor fördel i att patienten blir ansluten till ett specialiserat palliativvårdsteam. Detta ger större möjligheter till korrekt läkemedelsbehandling för patienten. Täta injektioner av exempelvis smärtlindrande läkemedel kan i samarbete med teamet bytas ut mot en pump, vilket ger patienten oberoende och frihet i och med större möjligheter att styra symtomlindringen själv. Distriktssköterskorna kan även få rådgivande stöd av teamet under behandlingens gång.

Sammanhang

Innebörd: Att utifrån patientens behov och vilja möta existentiella behov genom att främja tillbakablick på livet.

Distriktssköterskorna beskrev samtalen med patienter i hemsjukvården som en förmån och menade att hemmiljön i sig ofta underlättar och främjar samtalen. Det kan vara ett foto eller ett i hemmet synligt fritidsintresse som kan inducera konversationen. Det framkom att relationen mellan distriktssköterska och patient är en viktig del i identifieringen och bemötandet av existentiella behov. Distriktssköterskorna kommer vissa patienter närmare än andra. Om patienten haft hemsjukvård under lång tid och känner distriktssköterskan väl, skapas ett förtroende vilket kan öppna upp för samtal. Som patientansvarig distriktssköterska skapas ofta en nära relation. De berättade att det kan vara något som patienten säger som distriktssköterskan kan "fånga upp" och få patienten att berätta mer om. Distriktssköterskan märker då ganska fort om patienten vill berätta mer om sig själv och sitt liv eller om de inte vill göra det. Men det är inte alltid som samtalen initieras av distriktssköterskans frågor. När distriktssköterskan ger patienten av sin tid och närvaro kan samtalen komma igång spontant.

Om man liksom får tid med patienten själv... och sen orkar med att sitta där, när det är lite tyst... att man orkar stanna i det här tysta... så kommer det ofta... nå 't... kanske inte att man behöver fråga... (Fokusgruppsintervju 1)

Det kan ibland vara svårt att skapa tillfälle och utrymme för samtalen. Tidsbrist och tjänstgöring under kvällar och helger, då de är färre i tjänst och ofta träffar patienter tillfälligt, är faktorer som hindrar distriktssköterskan att möta patientens existentiella behov.

...men alltså så måste man ju tänka efter lite... "har jag tid för svaret?" (Fokusgruppsintervju 2)

Strategier

Innebörd: Att utifrån patientens behov och vilja möta existentiella behov genom att patienten ges möjlighet att förhålla sig till döden.

Distriktssköterskorna berättade att patienter förhåller sig till den annalkande döden på en mängd olika sätt och det ansågs viktigt att acceptera och respektera dessa. Det kan röra sig om att patienten praktiskt planerar för sin död eller för sina efterlevande.

...hon tog fram kläder och så för att förbereda sig för sin sista färd och det... det är ju också sån 't där som man... ja... dom förbereder ju sig... det gör ju många... (Fokusgruppsintervju 2)

Erfarenhet i yrket ansågs vara av betydelse för att se tecken på att patienten förbereder sig för döden. De kan se att patienten genomgår olika faser. En del patienter förnekar och vill inte bli påmind om sin situation i ett visst skede i sjukdomsprocessen. Distriktssköterskorna berättade att patienter kan uttrycka ilska när distriktssköterskan för sjukdomen på tal. De hade också erfarenhet av att patienter är yrkesverksamma även i sen palliativ fas och avböjer kontakt med hemsjukvården så långt det bara är möjligt. Detta kan ibland försvåra etablerandet av kontakt mellan patient och distriktssköterska då patienten är så pass sjuk när hemsjukvården väl släpps in. Vissa patienter uttrycker orealistiska planer för framtiden. Det ansågs vara viktigt att vara delaktig i patientens berättelse och bejaka patientens förhållningssätt, trots att patientens intention är genomförbar.

Det framkom också erfarenheter av att patienter visar insikt i sin situation och en acceptans inför döden. Vårdförloppet blir ofta okomplicerat när patienter är införstådda i sin situation och uttrycker en vilja att veta vad som ska hända nu och senare. De delgav berättelser om patienter som lagt sig ner för att dö, men som ändå levte en lång tid efteråt. En del patienter vilar i att de har en tro som bär dem. Patienter har uttryckt för distriktssköterskan att de levte klart sina liv, att de varit trötta i kroppen och haft en önskan om att få dö. Att bekräfta patientens känslor istället för att avfärda dem, menade distriktssköterskorna var betydelsefullt som en del i patientens förberedelse för döden.

Så... det är ju bättre att ta emot det då och bejaka den... känslan... (---) "jaha du känner så... ja... vi ska göra det bästa för dig... och så gott det går" liksom... (Fokusgruppsintervju 2)

För att möjliggöra för patienten att genomföra sina sista önskningar i livet, exempelvis besöka en plats, slutföra något eller prata med någon, kan distriktssköterskorna anpassa och ombesörja medicinska insatser utifrån patientens behov. Distriktssköterskorna menade att det kan vara svårt att inom arbetstidens ramar praktiskt hjälpa patienten att genomföra sina sista önskningar, men ser möjligheten att ta hjälp av patientens närstående eller av omvårdnadspersonal. De kan också förmedla kontakt med präst, pastor, diakon eller kurator.

Distriktssköterskorna delgav berättelser om att patienter många gånger har en känsla av när livet går mot det absoluta slutskedet och att de till och med kan påverka tiden för dödsfallet. De berättade om patienter som förberett sig genom att ta avsked av distriktssköterskan då de känt på sig att de inte kommer att leva fram till nästa hembesök. Det kunde också handla om att patienten väntat in närstående och att patienten haft en förmåga att känna när alla varit samlade och först då släppt taget.

Diskussion

Metoddiskussion

För att besvara syftet har en kvalitativ design tillämpats, eftersom denna design lämpar sig väl för att studera och skapa en förståelse för innebörden av personers levda erfarenheter av ett fenomen (Polit & Beck, 2017). Inledningsvis fördes en diskussion huruvida fokusgruppsintervjuer eller enskilda

intervjuer skulle vara det mest optimala för datainsamling. Vid kontakt med verksamhetschefer för respektive hemsjukvårdsområde gavs därför båda alternativen, men slutligen valdes fokusgruppsintervjuer som metod, av hänsyn till att det var det alternativ som passade verksamheterna bäst. Av de 20 st. distriktssköterskor som tillfrågades, tackade 8 st. nej till medverkan. Orsaken till att de valde att inte medverka var bl. a att de inte tjänstgjorde det föreslagna datumet eller att de var i tjänst på annan ort. En deduktiv ansats valdes, då det möjliggjorde användandet av modellen De 6 S:n. Modellen ansågs stämma väl in på det fenomen som avsågs att studeras och utgjorde därmed en struktur genom hela processen.

I kvalitativa studier används begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet för att beskriva olika aspekter av tillförlitlighet (Graneheim & Lundman, 2004). Trovärdighet innebär hur väl datamaterial och analysprocess verkligen speglar det avsedda, d.v.s. i vilken utsträckning det valda fenomenet verkligen har blivit studerat (Graneheim & Lundman, 2004). Metoden fokusgruppsintervju kan ha påverkat resultatet på en mängd olika sätt. Fokusgrupp är ett effektivt sätt att samla in många personers erfarenheter på kort tid och respondenterna kan stimuleras av varandras uttalanden (Kitzinger, 1995; Polit & Beck, 2017). Det är just gruppens interaktion som kan ses som det säregna vid denna typ av datainsamling, där respondenterna kan ställa frågor till varandra, utbyta anekdoter och kommentera varandras erfarenheter och åsikter. Även gruppens kollektiva normer kommer fram på ett tydligare sätt än vid enskilda intervjuer. Vidare beskrivs att fokusgrupp kan uppmuntra deltagande av personer som annars inte skulle ställt upp på enskild intervju (Kitzinger, 1995). Det var tydligt att deltagarna i fokusgrupperna i föreliggande uppsats stimulerade varandra och det kan ha genererat en mängd uttalanden som kanske inte hade kommit fram i enskilda intervjuer. Det var också intressant att se hur gruppen tillsammans skapat sina arbetssätt och gemensamma normer. Det kan dock upplevas som en risk att detta "grupptänk" eventuellt kunnat hämma enskilda individer. Att vissa personer känner sig obekväma att uttrycka sina åsikter och erfarenheter i en grupp beskrivs som baksidan av fokusgrupp som metod (Kitzinger 1995; Polit & Beck, 2017). Distriktssköterskorna i föreliggande uppsats hade arbetat tillsammans i flera år och kände till varandra väl. I diskussionerna kunde de både uttrycka åsikter som stärkte det som föregående person hade berättat, men också ge en annan synpunkt, som gav diskussionen ytterligare perspektiv. Det kan dock inte uteslutas att personer med "tystare" röst hade kunnat komma fram mer i en enskild intervju. Enskilda intervjuer hade också skapat mer tid för varje deltagare och givit mer utrymme att gå på djupet i vissa frågor. Kitzinger (1995) beskriver att gruppens sammansättning är av betydelse för vad som genereras och begrepp som homogenitet och heterogenitet belyses utifrån möjlig påverkan på datamaterialet. Att grupperna bestod av enbart distriktssköterskor kan ha varit gynnsamt då en sammansättning av personer med liknande bakgrund, såsom utbildningsnivå, ses som en fördel (Kitzinger, 1995; Polit & Beck, 2017). Samtidigt menar Kitzinger (1995) att en heterogen grupp, och därmed olika personers infallsvinklar och perspektiv, kan optimera datamaterialet. För att skapa ytterligare nyansrikedom och bredare insikt hade det därför varit önskvärt att det i fokusgrupperna ingick exempelvis distriktssköterskor av olika kön.

En annan viktig aspekt för att belysa trovärdigheten är på vilket sätt analysprocessen gått till och hur denna redovisas (Elo & Kyngäs, 2008). Elo och Kyngäs (2008) framhåller vikten av att de meningsbärande enheterna speglar innehållet på ett representativt sätt. I analysen lades därför stor möda på att se de meningsbärande enheterna som delar av en helhet, och att återkommande gå tillbaka till det sammanhang de plockats ur för att inte förlora, och ej heller "övertolka", datan. Trovärdigheten påverkas också av hur väl kategorierna täcker materialet så att ingen relevant data oavsiktligt eller systematiskt utesluts (Elo & Kyngäs, 2008). Modellen De 6:en upplevdes som en allomfattande modell och stora delar av materialet kom därför att användas vid analysen. En svårighet som uppkom i analysprocessen var dock att innebörden av meningsenheterna överensstämde med flera kategorier. Exempelvis upplevdes begreppen Självbild och Självbestämmande svåra att särskilja i materialet. Ternestedt et al. (2017) menar att bevarandet av patientens självbild innebär att patienten ska få leva i enlighet med *sin vilja*, sina värderingar och sin livsstil (ibid.). Således ryms en viljekomponent inom begreppet, vilket bidrog till tveksamheter hur meningsenheterna skulle kategoriseras. Likaså kunde begreppen Sammanhang och Strategier vara svåra att hålla isär. Ternestedt et al. (2017) skriver att båda begreppen fokuserar på livets existentiella dimensioner och särskiljs genom de tidsperspektiv de representerar, där Sammanhang är tillbakablickande och Strategier är framåtsyftande (ibid.). I datamaterialet var tidsperspektivet inte alltid tydligt uttryckt, vilket skapade svårigheter kring vilken kategori meningsenheterna skulle tillhöra. Det fördes återkommande diskussioner för att nå samstämmighet mellan författarna och kontakt togs även med I. Heno, en av de omvårdnadsforskare som utarbetat modellen De 6 S:n, för att få stöd i "tänket" kring hur datan kategoriserats (personlig kommunikation, 28 november 2018). För att tydliggöra vad

som omfattats av respektive kategori har citat som tydligt speglar respektive kategori valts ut, detta är enligt Elo och Kynygäs (2008) ytterligare ett sätt att öka trovärdigheten.

Trovärdigheten i analysen kan också påverkas av den egna förförståelsen. En texts tolkning präglas av vem som tolkar den (Kvale & Brinkmann, 2014) och resultatet redovisas genom ljuset av forskarens egen erfarenhet (Polit & Beck, 2017). Författarna är medvetna om att det finns en risk att tidigare yrkeserfarenhet kan ha påverkat forskningsprocessen och har därför reflekterat kring om resultatet hade blivit annorlunda om uppsatsen genomförts av någon som varit oinsatt inom ämnet. För att minska risken för förförståelsens påverkan vid fokusgruppsintervjuerna intog gruppleddaren en tillbakadragen, mer observerande roll i diskussionerna och ledande följdfrågor undveks. Vid dataanalysen fanns också en risk att tolkningen gjordes utifrån tidigare erfarenheter och att materialet således tolkades ”mellan raderna”. För att begränsa eventuell påverkan har det därför varit betydelsefullt att vara nära texten och återkommande reflektera över förförståelse samt att kontinuerligt gå tillbaka till och utgå från modellen De 6 S:en. Förförståelsen har dock också varit en tillgång i arbetet då den fungerat som inspiration och motivation.

En annan aspekt av tillförlitlighet är studiens pålitlighet. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att det finns en risk för inkonsekvens gällande datainsamling eftersom intervjuare förvärvar ny insikt i fenomenet som kan påverka exempelvis följdfrågor. I föreliggande uppsats upplevdes det som en trygghet att först ha genomfört en varsin provintervju eftersom det indikerade att frågornas struktur fungerade. Det var en ny situation att vara gruppleddare och med all sannolikhet hade kvaliteten på diskussionerna höjts om det hade funnits en vana i rollen. Ytterligare en faktor som kan ha påverkat resultatet är att gruppleddarna (författarna) hade en relation till deltagarna. En av fokusgrupperna bestod av kollegor till en av författarna och i den andra fokusgruppen hade den andra författaren lärt känna deltagarna genom sin verksamhetsförlagda utbildning. För att minska eventuell påverkan valdes därför rollen som biträdande samtalsledare i den grupp där författaren kände till deltagarna, för att enbart betrakta diskussionen utan att själv delta. Ambitionen var att biträdande gruppleddare skulle varit en helt utomstående person, med insikt i ämne och verksamhet, men p.g.a. begränsningar vad gäller tid och kontaktnät gick inte detta att ordna.

Tillförlitligheten innefattar också frågan om överförbarhet, d.v.s. i vilken utsträckning resultaten kan överföras till andra sammanhang. För att underlätta överförbarheten är det värdefullt att ge en tydlig beskrivning av urval, deltagarnas bakgrund, datainsamling och analysprocess (Graneheim & Lundman, 2004). En omfattande presentation av resultatet tillsammans med lämpliga citat ökar också överförbarheten (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2017). I dataanalysen framkom under varje ”S” 2-4 subkategorier, vilka inte tydliggörs med egna rubriker i resultatet utan omskrivs i stycken med löpande text. Detta gav texten ett flöde, men kan för en oinsatt läsare eventuellt skapa viss otydlighet. Alla subkategorier redovisas därför i en särskild bilaga (bilaga 6). Ambitionen har varit att återge metodbeskrivningen i sådan detalj att läsaren på ett strukturerat sätt ska kunna följa hela processen och således kunna avgöra om resultatet kan vara överförbart till ett annat sammanhang. Tabell med demografiska data kan också bidra med tydlighet för läsaren. Att återge resultatet på ett noggrant och omsorgsfullt sätt har också varit en målsättning i uppsatsen. Resultatet kan anses vara överförbart till distriktssköterskor i Sverige som arbetar med palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvård.

Det har upplevts som en svårighet vid sökning och bearbetning av artiklar till bakgrunden om det verkligen är distriktssköterskor, och ej sjuksköterskor, som ingått i de olika studierna. I vissa studier har det skrivits att det handlat om distriktssköterskor, men vid noggrannare läsning av artikeln har det kunnat utläsas att det rört sig om både distriktssköterskor och sjuksköterskor. Likaså kan det i studier där det inte framgått att det handlat om distriktssköterskor, utan enbart sjuksköterskor, mycket väl ha ingått distriktssköterskor i urvalet. Detta har gjort det svårt att få en tydlig bild över tidigare forskning om distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården.

Resultatdiskussion

Genomgående i texten används ordet ”patient”, även om ”person” kan ses som mer förenligt med förhållningssättet inom PCV. Tillämpning av ordet ”patient” betonar sjukdomen, den sjuke kroppen och anslutning till sjukvård (Hedman, 2014) framför att se till den enskilda personen med känslor,

egen vilja och behov (Ekman, Swedberg & Taft, 2011). Benämningen "patient" görs i denna uppsats eftersom det är det ord som distriktssköterskorna genomgående använde i fokusgrupperna, men också för att det är den benämning som tillämpas i modellen De 6 S:n. Det går ju heller inte att blunda för den maktobalans som trots allt finns mellan patient och distriktssköterska i vårdrelationen. Oavsett vilken benämning som görs är betydelsen densamma, att patienten ses som en person med unika behov, erfarenheter och resurser (McCormack & McCance, 2006; Ternestedt et al., 2017).

Syftet var att beskriva distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården, utifrån ett personcentrerat perspektiv. Modellen De 6 S:n användes för att skildra det personcentrerade perspektivet. Det framkom att distriktssköterskorna är förtrogna med att utgå från och anpassa sig till patientens behov och resurser i omvårdnaden. Relationen med patienten anses viktig för att stärka patientens självbild och för att möta existentiella behov. Både verbal och ickeverbal kommunikation betraktas som viktiga delar för att ge stöd och skapa delaktighet. Även hemmiljön verkar främjande för patientens och de närståendes självbestämmande och delaktighet, liksom för samtalen i livets slutskede. Distriktssköterskorna anpassar sina insatser och ger även stödande vårdåtgärder för att främja bevarandet av patientens viktiga relationer. Stödet till närstående innebär både känslomässiga och praktiska aspekter. Symtomlindring rör i huvudsak farmakologiska insatser. Det framkom flera betydelsefulla faktorer för att distriktssköterskan ska kunna göra korrekta bedömningar och ge optimal symtomlindring. Distriktssköterskorna hade erfarenhet av att patienter förhåller sig till den annalkande döden på en mängd olika sätt. Att acceptera och respektera patientens förhållningssätt till döden anses betydelsefullt. De anpassar insatser och ger stödande insatser för att patientens önskemål ska kunna möjliggöras, men behöver hjälp av närstående och omvårdnadspersonal i det praktiska genomförandet.

Självbild

Det framkom att distriktssköterskorna ser varje vårdssituation som unik och att de anpassar sig till varje patient och familj. De beskrev på ett självklart sätt att det är patientens vilja, värderingar och livsstil som är naturliga utgångspunkter i omvårdnaden. Distriktssköterskan lär känna och skapar en relation med patienten och de närstående, och genom detta kan distriktssköterskan se människan bakom patienten, vilket enligt Ekman et al. (2011) är en av förutsättningarna för PCV. Det personcentrerade förhållningssättet är således tydligt för distriktssköterskorna i föreliggande studie. Likaså menar de att det är viktigt att veta vad patienten har för egna förmågor och vilka resurser som finns att tillgå runt patienten. Ekman och Norberg (2013) skriver att det inom PCV är viktigt att patientens förmågor, vilja och livskraft betonas och inte enbart behoven. Enligt Ternestedt et al. (2017) är förutsättningar för personcentrerad palliativ vård att vårdpersonal utgår från patientens självbild och försöker förstå hur individen påverkas av sin situation och närhet till döden. Att främja en positiv självbild genom att låta patienten vara den han eller hon är genom hela livet är av stor betydelse för upplevelse av hälsa, välbefinnande och en god död (ibid.).

Distriktssköterskorna var medvetna om att hela hemsituationen förändras i och med att en person i familjen vårdas i livets slutskede i hemmet och att själva vårdinsatserna kan utgöra ett hot för patienten att leva i enlighet med sin vilja och livsstil. Liknande resultat framkom i studien av Karlsson et al. (2013) där distriktssköterskorna beskrev att alla insatser från hemsjukvårdens sida inverkar på patientens integritet genom att exempelvis hemmets lugn blev påverkat och att hjälpmedel kunde få hemmiljön att likna ett sjukhus (Karlsson et al., 2013). Att erbjuda patienter i palliativ vård extra flexibilitet gällande exempelvis tid för hembesök och att patienten och de närstående själva får bestämma antalet besök kan vara värdefullt för att möta patientens och de närståendes behov (Funk, Stajduhar & Purkis, 2011).

Självbestämmande

Hemmiljön ansågs understödja distriktssköterskornas anpassning efter patientens förutsättningar och önskemål. Att låta patienten vara delaktig var självklart och naturligt. Distriktssköterskorna menade att självbestämmande innebär att visa hänsyn och respekt, att vara lyhörd samt att lyssna på patientens önskemål. Själva vårdkontexten verkar således främja ett förhållningssätt som utgår från patientens vilja och behov. Patienten är förvisso sjuk och sårbar, men befinner sig i en fredad miljö och detta tycks bidra till att patientens ställning i vården stärks. Lynch, McCance, McCormack och Brown (2018) menar att en grundläggande faktor för att stödja självbestämmande i vården är att lyssna och

visa respekt för den enskilda individen (ibid.). Att patienten befinner sig i sin invanda miljö och att distriktssköterskan ser sig som gäst i patientens hem, och således får anpassa sig efter patientens behov och vilja, framkommer i både denna uppsats och i tidigare studier (Pusa et al., 2015).

Det upplevdes svårt och skapade känslor av otillräcklighet hos distriktssköterskorna när patienten, av olika anledningar, inte avslutar sitt liv på den plats patienten önskar. Att som distriktssköterska bära med sig frågan om en gjort tillräckligt för patienten och de närstående kan föda känsla av skuld. Detta framkom i studien av Karlsson et al. (2013) där distriktssköterskorna beskrev de etiska problem som kan uppkomma vid vården i livets slutskede. De menade att patientens integritet, värdighet och autonomi hotas när val av dödsplats förbises. Samtidigt måste distriktssköterskan, menar Karlsson et al. (2013), acceptera sina begränsningar som vårdgivare, utan att distansera sig från de etiska idealen. Att distriktssköterskan får handledning liksom tid för etiska reflektioner och diskussioner är således värdefullt (ibid.).

Sociala relationer

Det framkom tydligt att distriktssköterskorna anpassar hemsjukvårdens insatser för att främja patientens sociala umgänge, däremot rådde det viss tveksamhet till huruvida det verkligen är distriktssköterskans uppgift att konkret ta kontakt med närstående för att främja umgänge. Veronese et al. (2015) skriver att det kan vara svårt att upprätthålla sociala kontakter i livets slutskede samtidigt som ensamhet och social isolering skapar lidande för den enskilde. Enligt Ternestedt et al. (2017) har sociala relationer stor betydelse för den sjukes välbefinnande i livets slut och det är därmed viktigt att vårdpersonal stödjer patienten att bevara betydelsefulla relationer på det sätt patienten önskar. Även i en studie av Werkander, Blomberg, Benzein och Östlund (2018) framkommer att vårdåtgärder kan innebära att ge möjlighet för patienten att hålla kontakt med närstående. Att värna om upprätthållande av sociala relationer genom att aktivt arbeta med detta "S" bör därför vara en viktig del av distriktssköterskans arbete för att främja livskvalitet i livets slut. Detta kan behövas lyftas fram som betydelsefullt i den palliativa vården i livets slutskede för att ge omvårdnad utifrån en helhetssyn med patientens behov i centrum.

Symtomlindring

Vid diskussioner rörande symtomlindring framkom i huvudsak farmakologiska insatser, icke farmakologiska insatser berördes nästan inte alls. Detta skulle kunna förklaras av att de patienter som distriktssköterskan möter i livets slutskede i hemsjukvården ofta har behov av farmakologiska insatser. Enligt SOU (2001:6) omfattar symtomlindring i livets slutskede att minska fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande med både farmakologiska och icke farmakologiska insatser. I studien av Bowers och Redsell (2017) menade distriktssköterskorna att läkemedel är viktiga för att stödja patienten under de sista dagarna i livet och de förespråkade läkemedel som en aspekt av en holistisk vård. Vidare framhåller Reed et al. (2017) att det är viktigt att se till andra aspekter av lidande, såsom socialt och andligt lidande, och inte bara till de fysiska symtomen. I detta sammanhang är uttrycket "total pain" värt att nämna. Uttrycket, som myntades av den moderna hospicerörelsens grundare C. Saunders, innebär att människan ses som en enhet och att den smärta som förekommer hos personer som snart ska dö kan vara både fysisk, psykisk, social, andlig eller existentiell, eller allt på en gång (Saunders, 1979). I modellen De 6 S:n syftar S:et symtomlindring huvudsakligen på att belysa det fysiska lidandet och kroppslig omvårdnad (Ternestedt et al., 2017), men för att nå optimal symtomlindring bör distriktssköterskan vara medveten om samtliga dimensioner, som nämns i de övriga S:en, för att kunna inrikta sig på både farmakologiska och icke farmakologiska omvårdnadsåtgärder med målsättning att minska det totala lidandet.

Det framkom att distriktssköterskorna erfor att hemsjukvården blivit alltmer avancerad och med detta följer även ökad användning av medicinteknisk utrustning i hemmet. Att som patient kunna få snabb och behovsstyrd symtomlindring genom exempelvis en pump kan främja patientens oberoende och frihet, och är således gynnsamt ur ett personcentrerat perspektiv. Munck och Sandgren (2017) framhåller dock att den medicintekniska utrustningen påverkar patienten och de närstående, men också distriktssköterskan. För att distriktssköterskans och patientens relation ska främjas behöver distriktssköterskan känna sig så pass säker i handhavandet av den medicintekniska utrustningen så att hen kan se patienten och de närstående i vård situationen, istället för att behöva fokusera på det tekniska, menar Munck och Sandgren (2017).

Sammanhang

Hemmiljön ansågs underlätta och främja samtalen mellan patient och distriktssköterska. Det kunde vara saker i patientens hem som frammanade samtal om patientens levda liv. Distriktssköterskorna menade att de ofta får en nära relation och att samtalen kan initieras av att patienten säger något som distriktssköterskan kan "fånga upp" och få patienten att berätta mer om. Offen (2015) skriver att etablerandet av en relation med patienten och de närstående framställs som centralt i distriktssköterskans yrkesutövande och vikten av en tidig anslutning till hemsjukvård framhålls därför (ibid.). En förtroendefull relation mellan distriktssköterska och patient är även viktig för att kunna ge existentiellt stöd i livets slutskede (Offen, 2015; Reed et al., 2017). Att ge av sin tid och närvaro genom att stanna kvar hos patienten i tystnad, framkom också som ett sätt att främja samtal i livets slutskede. Genom att vara tyst och lyssna skapas således utrymme för patienten att själv sätta premisserna för samtalet och forma innehållet utifrån sina behov. Patientens berättelse ses som utgångspunkten för PCV och det framkommer i flera studier (Buckley et al., 2018; Wallström & Ekman, 2018; Wolf et al., 2017) att det är av vikt att vårdpersonal lyssnar på patientens berättelser för att stödja individen och få förståelse för dennes behov.

Strategier

Det framkom att distriktssköterskorna hade erfarenhet av att patienter förhåller sig till den annalkande döden på en mängd olika sätt och det ansågs viktigt att acceptera och respektera dessa. De berättade om att patienter kan leva i förnekelse, uttrycka orealistiska planer för framtiden och att känslor som ilska och aggression förekommer. De delgav också erfarenheter av att patienter på ett insiktsfullt sätt accepterar och planerar för sin död och även längtar efter den. Copp (1989) har utarbetat en teori om patienters olika beredskap och förhållningssätt till döden och beskriver att personen i livets slutskede ofta ser "kroppen" som skild från "jaget". Utifrån detta synsätt kan patienten inta fyra olika förhållningssätt: personen är redo att dö, men inte kroppen; personen är redo och även kroppen; personen är inte redo, men kroppen är redo; varken person eller kropp är redo. Patienten kan växla mellan dessa olika förhållningssätt och person och kropp kan också vara i otakt med varandra (Copp, 1989). Att lyssna till patientens berättelse och genom den få vetskap om huruvida patienten upplever att döden kommer för tidigt, vid rätt tidpunkt eller för sent, skapas förutsättningar att möta patienten utifrån dennes behov och vilja. Ternstedt et al. (2017) menar att det är viktigt att vara följsam och lyhörd för hur patienten uppfattar situationen och om patienten vill genomföra eller slutföra något (ibid.). Handlingar med syfte att förbereda sig inför döden, såsom att säga farväl till närstående eller planera sin begravning, kan hjälpa patienten att gradvis acceptera sin död (Kastbom et al., 2017). Distriktssköterskorna i föreliggande uppsats beskrev att de anpassar och ombesörjer insatser för att möjliggöra för patienten att genomföra eller slutföra något betydelsefullt och ser möjligheten att ta hjälp av patientens närstående eller omvårdnadspersonal för att det ska kunna ske. Att som distriktssköterska ställa frågan om det är något patienten vill genomföra eller slutföra, skulle kunna vara ett sätt att medvetandegöra detta "S" i omvårdnaden, en handling med målsättning att ge patienten möjlighet att nå fullbordning av sitt liv, där både person och kropp är redo för att dö.

Modellen De 6 S:n ses som en allomfattande modell för att ge stöd i omvårdnaden utifrån en helhetssyn. Det upplevdes dock som att modellens omfång skapade svårigheter, då det inte fanns utrymme inom given tidsram att gå på djupet inom varje "S". Föreliggande uppsats har därför väckt intresse att undersöka något/några "S" mer grundligt för att ytterligare ta del av erfarenheter som finns i varje "S", både ur ett patient- och vårdgivarperspektiv. I föreliggande uppsats framkom att relationen och kommunikationen mellan distriktssköterska och patient samt hemmiljön som främjande för det personcentrerade förhållningssättet, ytterligare forskning inom dessa områden skulle därför vara av värde.

Slutsatser

Resultatet visar att distriktssköterskorna är förtrogna med att utgå från och anpassa sig till patientens behov och resurser i omvårdnaden. Relationen och kommunikationen mellan distriktssköterska och patient främjar det personcentrerade förhållningssättet, liksom den miljö i vilken omvårdnaden bedrivs, nämligen patientens hem. Distriktssköterskorna kan gemensamt se till helheten runt patienten i livets slutskede, men modellen De 6 S:n kan skapa en tydlighet och vara ett stöd för att bedriva PCV utifrån en helhetssyn.

Kliniska implikationer

Att i omvårdnaden utgå från en modell för personcentrerad vård, exempelvis De 6 S:n, kan kvalitetssäkra vården och skapa en struktur för ett personcentrerat förhållningssätt i palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården. Modellen kan verka som ett stöd och ge vägledning för att möta patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov och där patientens syn på sig själv, sina önskemål och prioriteringar är centrala utgångspunkter.

För att omvårdnaden i livets slutskede ska bli mer personcentrerad krävs kunskap inom PCV. Ett sätt att öka kunskapen inom PCV är att genomföra utbildningsinsatser, förbättringsarbeten, föra kontinuerliga diskussioner om det personcentrerade förhållningssättet samt att kollegor med specialistkompetens delger sin kunskap. För att kunna arbeta personcentrerat behövs också förutsättningar i form av ett stödjande ledarskap och en organisation som främjar PCV. Det personcentrerade förhållningssättet utgående från en modell, såsom De 6 S:n, kan förutom i den palliativa vården i hemsjukvården vara användbar i andra vårdssammanhang både inom primärvård och slutenvård för att stärka patientens inflytande över sin vård.

Referenser

- Anell, A., Glenngård, A. H., & Merkur, S. H. (2012). Sweden: Health system review. *Health systems in transition*, 14(5), 1-159. URL
- Bowers, B., & Redsell, S. A. (2017). A qualitative study of community nurses' decision-making around the anticipatory prescribing of end-of-life medications. *Journal of Advanced Nursing*, 73(10), 2385-2394. doi: 10.1111/jan.13319
- Brorson, H., Plymoth, H., Örmön, K., & Bolmsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315-323. doi: 10.1016/j.pmn.2012.10.005
- Brännström, M., & Boman, K. (2014). Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. *European Journal of Heart Failure*, 16(10), 1142-1151. doi: 10.1002/ejhf.151
- Buckley, C., McCormack, B., & Assumpta, R. (2018). Working in a storied way-Narrative-based approaches to person-centred care and practice development in older adult residential care settings. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5-6), 858-872. doi: 10.1111/jocn.14201
- Copp, G. (1998). A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 382-390. doi: 10.1046/j.1365-2648.1998.00794.x
- Dhollander, N., Deliens, L., Van Belle, S., De Vleminck, A., & Pardon, K. (2018). Differences between early and late involvement of palliative home care in oncology care: A focus group study with palliative home care teams. *Palliative Medicine*, 32(7), 1275-1282. doi: 10.1177/0269216318774676
- Distriktssköterskeföreningen och Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Kompetensbeskrivning: legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska*. Hämtad 30 augusti 2018, från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Distriktsskoterska/>
- Ekman, I., Hedman, H., Swedberg, K., & Wallengren, C. (2015). Commentary: Swedish initiative on person centred care. *British Medical Journal*, 350. doi: 10.1136/bmj.h160
- Ekman, I., & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård - teori och tillämpning. I. A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområde*. Lund, Sverige: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Swedberg, K., & Taft, C. (2011). Person-centered care — Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. doi: 10.1136/bmj.h160
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Eriksson, G., Wahlström Bergstedt T., & Melin-Johansson, C. (2015). The need for palliative care education, support, and reflection among rural nurses and other staff: A quantitative study. *Palliative & Supportive Care*, 13(2), 265-274. doi: 10.1017/S1478951513001272
- Fetherston, A., Rowley, G., & Allan, C. (2018). Challenges in end-of-life dementia care. *Evidence Based Mental Health*, 21(3), 107-111. doi: 10.1136/eb-2018-102889
- Funk, L. M., Stajduhar, K. I. & Purkis, M. E. (2011). An exploration of empowerment discourse within home-care nurses' accounts of practice. *Nursing Inquiry*, 18(1), 66-76. doi: 10.1111/j.1440-1800.2010.00502.x

- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Hansson, E. K., Carlström, E., Olsson L-E., Nyman, J., & Koinberg, I. (2017). Can a person-centred-care intervention improve health-related quality of life in patients with head and neck cancer? A randomized, controlled study. *BMC Nursing*, 16, (9), 1-12. doi: 10.1186/s12912-017-0206-6
- Hedman, H. (2014). Patientens-personens röst. I. I. Ekman (Red.), Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik. Stockholm, Sverige: Liber.
- Hov, R., Hedelin, B., & Athlin, E. (2013). Nursing care for patients on the edge of life in nursing homes: obstacles are overshadowing opportunities. *Journal of Older People Nursing*, 8(1), 50-60. doi: 10.1111/j.1748-3743.2011.00306.x
- Ivany, E., & Alison While, E. (2013). Understanding the palliative care needs of heart failure patients. *British Journal of Community Nursing*, 18(9), 441-445. URL
- Johnson, A. (2015). Role of district and community nurses in bereavement care: a qualitative study. *British Journal of Community Nursing*, 20(10), 494-450. doi: 10.12968/bjcn.2015.20.10.494
- Jönköping University. (2016). *Blankett för etisk egengranskning av examensarbeten vid HHJ*. Hämtad 19 september 2018, från <http://ju.se/om-oss/halshogskolan/forskning/forskningsetiska-kommitten/examensarbeten-och-verksamhetsforlagt-forbattningsarbete.html>
- 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. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x
- Karlsson, M., Kasén, A., & Wärnå-Furu, C. (2017). Reflecting on one's own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care. *Palliative & Supportive Care*, 15(2), 158-167. doi: 10.1017/S1478951516000468
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933-939. doi: 10.1007/s00520-016-3483-9
- Kendall, M., Carduff, E., Lloyd, A., Kimbell, B., Cavers, D., Buckingham, S., ... Murray, S M. (2015). Different Experiences and Goals in Different Advanced Diseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their Family and Professional Carers. *Journal of Pain & Symptom Management*, 50(2), 216-224. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.02.017
- Kitzinger, J. (1995). Introducing focus groups. *British Medical Journal: International edition*, 311(7000), 299-302. doi: 10.1136/bmj.311.7000.299
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund, Sverige: Studentlitteratur.
- Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*(19) 6, 282-288. URL.
- Lynch, B., McCance, T., McCormack, B., & Brown, D. (2018). The development of the Person-Centred Situational Leadership Framework: Revealing the being of person-centredness in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 427-440. doi 10.1111/jocn.13949
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x

Mousing, C., Helle, T., Lomborg, K., & Kirkevold, M. (2018). Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3-4), 650-660. doi: 10.1111/jocn.13973

Munck, B., & Sandgren, A. (2017). The impact of medical technology on sense of security in the palliative home care setting. *British Journal of Community Nursing*, 22(3), 130-135. doi: 10.12968/bjcn.2017.22.3.130

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Department of Health, Education, and Welfare. Hämtad 12 oktober 2018, från https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf?sequence=1&isAllowed=y

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), 134-141. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.3.134

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 10 th ed. Philadelphia, Pennsylvania: Wolters Kluwer.

Pusa, S., Hägglund, K., Nilsson, M., & Sundin, K. (2015). District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(1), 93-100. doi: 10.1111/scs.12134

Reed, F. M., Fitzgerald, L., & Bish, M. R. (2017) Rural District Nursing Experiences of Successful Advocacy for Person-Centered End-of-Life Choice. *Journal of Holistic Nursing*, 35(2), 151-164. doi: 10.1177/0898010116646643

Reed, F. M., Fitzgerald, L., & Bish, M. R. (2018). A practice model for rural district nursing success in end-of-life advocacy care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 746-755. doi: 10.1111/scs.12505

Regionala Cancercentrum i Samverkan. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Nationellt vårdprogram*. Hämtad 20 september 2018, från https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/natvp_palliativvard_vers.2.1_dec2016.pdf

Rosengren, K., Gustafsson, I., & Jarnevi, E. (2015). Every Second Counts: Women's Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations. *Home Health Care Management & Practice*, 27(2), 76-82. doi: 10.1177/1084822314547961

Saunders, C. (1979). *Den goda döden: Om vård av döende cancerpatienter*. Stockholm, Sverige: Almqvist & Wiksell.

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 11 december 2018, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 20 oktober 2018, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2018:218. *Lag med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning*. Hämtad 11 december 2018, från <https://www.svenskforfattningssamling.se/doc/2018218.html>

Socialstyrelsen. (2008). *En hemsjukvård i förändring: En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikatorer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 10 september 2018, från https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen. (2017a). *Statistik om dödsorsaker 2016*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 30 oktober 2018, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20668/2017-9-10.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017b). *Nationella riktlinjer: Vård och omsorg vid demenssjukdom – Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 13 oktober 2018, från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-12-2>
- Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 3 september 2018, från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2018/2018-8-6>
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Hämtad 3 april 2018, från <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Omvårdnad och god vård*. Hämtad 4 oktober 2018, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.och.god.vard_april_2014.pdf
- Ternstedt, B-M., Andershed, B., Eriksson, M., & Johansson, I. (2002). A Good Death: Development of a Nursing Model of Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 4(3), 153-160. URL
- Ternstedt, B-M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n: En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund, Sverige: Studentlitteratur.
- Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A-K. (2013). Edberg. In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x
- Veronese, S., Gallo, G., Valle, A., Cugno, C., Chiò, A., Calvo, A., ... Oliver, D. J. (2015). The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study. *Progress in Palliative Care*, 23(6), 331-342. doi: 10.1179/1743291X15Y.0000000007
- Wallström, S., & Ekman, I. (2018). Person-centred care in clinical assessment. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 17(7), 576-579.
- Werkander, C., Blomberg, K., Benzein, E., & Östlund, U. (2018). Dignity-conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 8-23. doi: 10.1111/scs.12433
- Wilson, C., Griffiths, J., Ewing, G., Connolly, M., & Grande, G. (2014). A Qualitative Exploration of District Nurses' Care of Patients With Advanced Cancer: The Challenges of Supporting Families Within the Home. *Cancer Nursing*, 37(4), 310-315. doi: 10.1097/NCC.ob013e31829a9a56
- Wolf, A., Moore, L., Naldemirci, O., Lydal, D., Elam, M., & Britten, N. (2017). The realities of partnership in person-centred care: a qualitative interview study with patients and professionals. *British Medical Journal Open*, 7(7), 527. doi: 10.1136/bmjopen-2017-01649.
- World Health Organization. (2018). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 12 april 2018, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B.N., Leighl, N., Oza, A., Moore, M., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I., Donner, A., & Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 383(9930), 1721-30. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62416-2

Bilagor

Bilaga 1. Informationsbrev verksamhetschef

Till XX, verksamhetschef, Hemsjukvården, XX kommun

Information om studie: Distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården, utifrån ett personcentrerat perspektiv.

Bakgrund

Att arbeta i patientens hem kräver ett professionellt förhållningssätt i att hålla en balans mellan distans och närhet. Arbetet kan innebära att vara ensam i avgörande bedömningar och svåra beslut. Palliativ vård i livets slutskede tar mycket tid och ställer krav på förmåga att samordna, kommunicera och prioritera. I omvårdnaden ska patienten bemötas utifrån ett personcentrerat perspektiv med utgångspunkt i personens upplevelse av sin situation. I Patientlagen (SFS 2014:821) framhålls att hälso- och sjukvårdsverksamhet ska stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården, utifrån ett personcentrerat perspektiv.

Hur går studien till?

Önskemålet är att få komma till Er enhet (eller annan plats som deltagaren önskar) och intervjua distriktssköterskor om deras erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvård. Då studien har ett personcentrerat perspektiv kommer modellen De 6 S:n att användas som teoretisk förankring. Distriktssköterskorna behöver inte ha kännedom om modellen De 6 S:n för att delta i studien. De enskilda intervjuerna kommer att bandinspelas och därefter transkriberas ordagrant, för att sedan analyseras. Intervjuerna beräknas ta ca 30-60 minuter och planeras äga rum under september/oktober 2018. Önskvärt vore om vi kan tillfråga 6-8 distriktssköterskor om deltagande.

Distriktssköterskan kommer i samband med intervjun också att tillfrågas om att besvara ett frågeformulär med bakgrundsinformation såsom ålder, hur länge hen arbetat som distriktssköterska och hur lång erfarenhet hen har av att arbeta med palliativ vård i livets slutskede m.m.

Frivillighet

Deltagandet i studien är frivilligt och distriktssköterskan kan avstå från deltagande, eller när som helst avbryta sin medverkan utan att ange orsak.

Hantering av data

Intervjuerna kommer att användas till en examinationsuppgift i magisterkursen vid Hälsohögskolan i Jönköping. Svaren kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Då resultatet från studien publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras.

Handledare för studien

Maria Brovall, docent i omvårdnad, Hälsohögskolan Jönköping. Telefon: 036-101933 maria.brovall@ju.se

Ytterligare information och svar på frågor om studien ges av:

Johanna Hjälmdahl, distriktssköterskestuderande, Hälsohögskolan Jönköping.
Telefon: 070-3538776 johannahjalmdahl@hotmail.se

Rebecka Norberg, distriktssköterskestuderande, Hälsohögskolan Jönköping.
Telefon: 070-2159058 nore1616@student.ju.se

Bilaga 2. Informationsbrev distriktssköterska

Till dig som arbetar som distriktssköterska i XX hemsjukvård.

Information om studie: Distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården, utifrån ett personcentrerat perspektiv.

Förfrågan om deltagande

Du tillfrågas härmed om deltagande i en studie kring dina erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården.

Bakgrund

Att arbeta i patientens hem kräver ett professionellt förhållningssätt i att hålla en balans mellan distans och närhet. Arbetet kan innebära att vara ensam i avgörande bedömningar och svåra beslut. Palliativ vård i livets slutskede tar mycket tid och ställer krav på förmåga att samordna, kommunicera och prioritera. I omvårdnaden ska patienten bemötas utifrån ett personcentrerat perspektiv med utgångspunkt i personens upplevelse av sin situation. I Patientlagen (SFS 2014:821) framhålls att hälso- och sjukvårdsverksamhet ska stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården, utifrån ett personcentrerat perspektiv.

Hur går studien till?

Du som tillfrågas om att ingå i studien är distriktssköterska verksam inom hemsjukvård. Önskemålet är att du medverkar vid en fokusgruppsdiskussion med 5-8 deltagare gällande dina erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvård. Då studien har ett personcentrerat perspektiv kommer modellen De 6 S:n att användas som teoretisk förankring. Du behöver inte ha kännedom om modellen De 6 S:n för att delta i studien. Fokusgruppsdiskussionen kommer att bandinspelas och därefter transkriberas ordagrant, för att sedan analyseras.

Du kommer i samband med fokusgruppsdiskussionen också att tillfrågas om att besvara ett frågeformulär med bakgrundsinformation såsom ålder, hur länge du arbetat som distriktssköterska och hur lång erfarenhet du har av att arbeta med palliativ vård i livets slutskede m.m.

Fokusgruppsdiskussionen kommer att äga rum **XX/XX kl. XX** i en lokal på hemsjukvården och beräknas ta ca 60 minuter. Vi bjuder på fika.

Frivillighet

Deltagandet i studien är frivilligt och du kan avstå från deltagande, eller när som helst avbryta din medverkan utan att ange orsak.

Hantering av data

Datamaterialet kommer att användas till en examinationsuppgift i magisterkursen vid Hälsohögskolan i Jönköping. Dina svar kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Då resultatet från studien publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras.

Kontakt

Vi kontaktar dig om ca en vecka efter att du fått brevet för att inhämta besked huruvida du vill och har möjlighet att delta.

Handledare för studien

Maria Brovall, docent i omvårdnad, Hälsohögskolan Jönköping. Telefon: 036-101933 maria.brovall@ju.se

Ytterligare information och svar på frågor om studien ges av:

Johanna Hjälmdahl, distriktssköterskestuderande, Hälsohögskolan Jönköping.

Telefon: 070-3538776 johannahjalmdahl@hotmail.se

Rebecka Norberg, distriktssköterskestuderande, Hälsohögskolan Jönköping.
Telefon: 070-2159058 nore1616@student.ju.se

Bilaga 3. Tabell 1

Deltagarnas demografiska data

Fokus grupp	Kön	Ålder (år)	Erfarenhet av palliativ vård (år)	Erfarenhet som sjuksköterska (år)	Erfarenhet som distriktsköterska (år)	Erfarenhet av hemsjukvård (år)
Grupp 1	6 kvinnor 0 män	36-61 (mv: 50,5)	7-40 (mv: 23,5)	10-40 (mv: 25)	6-25 (mv: 15,5)	6-25 (mv: 15)
Grupp 2	6 kvinnor 0 män	43-55 (mv: 51)	10-35 (mv: 21,5)	7-22 (mv: 14)	2-14 (mv: 7)	5-14 (mv: 9,5)

mv=medelvärde

Bilaga 4. Intervjuguide

Vad innebär palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvård för dig?

Vad behöver du veta om patienten, för att så långt som möjligt kunna anpassa vården efter patientens behov?

Vilka erfarenheter har du av att patienten görs delaktig och är med och planerar/bestämmer i vården i livets slutskede?

Vilka erfarenheter har du i mötet med närstående i palliativ vård i livets slutskede?

Hur skapar du förutsättningar för patienten att umgås med dem hen önskar?

Berätta om en situation då symtomlindringen fungerade bra!

Berätta om en situation då det uppkom svårigheter vid lindring av symtom!

Vilka erfarenheter har du av att patienten öppnar upp för samtal om sitt levda liv?

Vilka erfarenheter har du av att patienten gör sig redo eller förbereder sig, praktiskt eller emotionellt, inför döden?

Hur hjälper du patienten att genomföra sina sista önskningar, exempelvis besöka en plats, slutföra något, prata med någon, i livet?

Kan du ge exempel?

Kan du berätta mer?

Hur tänkte du då?

Hur upplevde du det?

Hur hanterade du det?

Hur gick du tillväga då?

Vilken erfarenhet har ni andra?

Bilaga 5. Samtyckesformulär

Distriktssköterska

Jag har erhållits skriftlig och muntlig information om studien och fått möjlighet att ställa frågor om den. Deltagande är frivilligt och jag får när som helst avbryta min medverkan utan att ange orsak. Jag har fått information att all data som samlas in i denna studie kommer behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem och kunna identifiera mig som individ .

- Jag samtycker till att delta i studien om distriktssköterskors erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede inom hemsjukvården, utifrån ett personcentrerat perspektiv.
- Jag samtycker till att alla uppgifter om mig behandlas enligt vad informationsbrevet beskriver.

Ort och datum

Underskrift

Namnförtydligande

Bilaga 6. Kategorier och subkategorier

Kategori	Subkategori
Självbild	<p>-Främjande faktorer för att få leva i enlighet med sin vilja, sina värderingar och sin livsstil.</p> <p>-När identitet och självbild hotas.</p> <p>-Hinder för att få leva i enlighet med sin vilja, sina värderingar och sin livsstil.</p>
Självbestämmande	<p>-Patients och närståendes aktiva medverkan i vården.</p> <p>-Främjande faktorer för självbestämmande och delaktighet.</p> <p>-Hinder för självbestämmande och delaktighet.</p>
Sociala relationer	<p>-Främjande faktorer för att patienten ska kunna umgås med närstående på det sätt patienten önskar.</p> <p>-Hinder för att patienten ska kunna umgås med närstående på det sätt patienten önskar.</p> <p>-Stöd till närstående så att de orkar vara ett stöd för patienten.</p>
Symtomlindring	<p>-När symtomlindring har god effekt.</p> <p>-Främjande faktorer för god symtomlindring.</p> <p>-Hinder för god symtomlindring.</p>
Sammanhang	<p>-Främjande faktorer för att identifiera och möta existentiella behov (tillbakablickande).</p> <p>-Hinder för att identifiera och möta existentiella behov (tillbakablickande).</p>
Strategier	<p>-Patientens möte med döden och förhållningssätt till den sista tiden i livet.</p> <p>-Praktiska förberedelser och planering.</p> <p>-Främjande faktorer för att identifiera och möta existentiella behov (framåtsyftande).</p> <p>-Hinder för att identifiera och möta existentiella behov (framåtsyftande).</p>

Bilaga 7. Exempel analysprocess

Kategori	Subkategori	Kod	Kondenserad meningsenhet	Meningsenhet
Självbild	När identitet och självbild hotas.	Patientens hantering.	Viktigt att veta hur införstådd patienten är med besked om prognos från läkaren, hur patienten tar det och tänker kring det.	<i>Man behöver ju veta en del om patienten, vad har den för förmåga själv och vad finns det för... hur införstådd är patienten med, med det här beskedet då, från läkaren och... hur tänker sig, liksom hur tar patienten det, hur tänker sig patienten detta. (Fokusgruppsintervju 1)</i>
	Främjande faktorer för att få leva i enlighet med sin vilja, sina värderingar och sin livsstil	Anpassa sig och tillåta olikheter.	Det finns inte något fall som är likt det andra. Hos varje ny patient och familj får distriktssköterskan börja om från noll, tänka nytt och fråga hur just de vill ha det.	<i>Alltså det finns inte ett fall som är likt det andra, inte ett fall! Alla situationer, alla familjer man kommer intill liksom... alla är helt och hållet... "Nu börjar vi om från noll och så tänker vi nytt". Det går aldrig säga: "Så här, så här gör vi". Det går inte! Det finns liksom inte på tapeten! "Hur vill ni ha det?" säger man. (Fokusgruppsintervju 1)</i>
	Hinder för att få leva i enlighet med sin vilja, sina värderingar och sin livsstil.	Insatser från vården skapar stress för patienten.	Det händer mycket för patienten i livets slutskede. Läkarkontakter, hemtjänst, hjälpmedel, hemsjukvårdens insatser. Många insatser runt patienten och flera besök per dag av hemtjänst och hemsjukvård gör att patienten inte får vara ifred.	<i>Det händer så mycket för dom. Det är hemtjänst, larm ska in, hjälpmedel ska in, vi ska komma in. Det blir väldigt stressigt för dom många gånger kan jag tänka... och vi kommer kanske flera gånger om da'n och hemtjänsten kommer... Då kommer först hemtjänsten... och se'n en timme senare så är vi där och se'n kommer hemtjänsten och se'n kommer vi och... dom blir aldrig ifred, liksom. (Fokusgruppsintervju 2)</i>
Självbestämmande	Patients och närståendes aktiva medverkan i vården.	Visa hänsyn och respekt för hur patienten vill ha det.	Delaktighet skapas genom att visa hänsyn och respekt för patienten. Det kan handla om på vilket sätt något ska utföras eller hur man som patient vill att distriktssköterskan ska hålla i patienten.	<i>Man tar ju hänsyn till... patienten, och det är ju en slags delaktighet där, för man... för man... "Ja, men du vill inte att jag gör på det viset, men det går bra att jag gör på något annat vis", vad det nu är för någonting. "Nä, men jag tycker inte om när du håller just där, men du kan</i>

	<p>Främjande faktorer för självbestämmande och delaktighet.</p>	<p>Hemmiljön främjar självbestämmande.</p>	<p>Hemmiljön gör att distriktssköterskan anpassar sig mer efter patienten och att patienten har större möjlighet att påverka vården.</p>	<p><i>hålla på det viset”... alltså det är ju också... en delaktighet... att man visar hänsyn... och respekt. (Fokusgruppsintervju 2)</i></p> <p><i>Jag tror det är lättare också när man kommer hem till någon... så blir man ju mer direkt, att man anpassar sig, och frågar... Ja, men att dom har större... nå'n som bor hemma och som säger att den vill avsluta sitt liv hemma, den har ju större möjligheter och påverka, tänker jag också... hur det ska bli... (Fokusgruppsintervju 1)</i></p>
	<p>Hinder för självbestämmande och delaktighet.</p>	<p>Oenighet mellan patient och närstående skapar svårigheter.</p>	<p>Svårigheter när patient och anhörig inte är överens om vårdens inriktning i livets slutskede. Patienten är färdig med livet men anhörig vill inte släppa taget. Inte heller läkaren kan avsluta behandling av hänsyn till anhörig. När distriktssköterskan inte har läkaren med sig blir det en svår situation.</p>	<p><i>Jag hade något fall där äkta hälften ville bedriva intensivvård in i det sista... då kan det bli svårt... och där även läkaren hade svårt att sätta ner foten. Och den som var palliativ då ville sluta. Han var färdig med livet, men... och frun kämpar in i det sista. Då kan det bli svårt. För det är inte lätt för doktorerna heller gentemot anhöriga. Samtidigt är det ju jättesvårt för oss när inte vi har doktorn... alltså när inte vi känner... att vi inte är på samma spår som doktorn. Det är jättesvårt. Man måste ha dom i ryggen. (Fokusgruppsintervju 1)</i></p>