JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Stöd till närstående inom palliativ hemsjukvård

- Distriktssköterskors erfarenheter

Carin Lundahl
Sandra Vackmyr

Examensarbete, 15 högskolepoäng,
Magisterexamen i omvårdnad inom Specialistsjuksköterskeprogrammen
Jönköping, januari 2020

Författare: *Carin Lundahl, Sandra Vackmyr*

Jönköping University
Hälsohögskolan, Avdelningen för omvårdnad
Box 1026, SE-551 11 JÖNKÖPING

JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Support to next-of-kin in palliative home-based care

- District nurses' experiences

Carin Lundahl
Sandra Vackmyr

Nursing Science, Thesis, One year Master
15 Credits
Jönköping, January 2020

Author: *Carin Lundahl, Sandra Vackmyr*

Jönköping University
School of Health and Welfare
Box 1026, SE-551 11 JÖNKÖPING

Sammanfattning

Bakgrund: Den palliativa vården bedrivs i stor omfattning i hemmet, vilket kan vara krävande för alla inblandade. Forskning visar att den närstående behöver stöd för att orka finnas där för den döende och för att själv inte riskera att utveckla fysisk och psykisk ohälsa. Dock blir det ofta, av naturliga skäl, patientfokus inom hemsjukvården då tids- och resursbrist är ett faktum.

Syfte: Att beskriva distriktssköterskors erfarenheter gällande deras stöd till närstående inom palliativ hemsjukvård.

Metod: En kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats genomfördes. Data samlades in med hjälp av semistrukturerade intervjuer med 14 distriktssköterskor. Intervjuerna analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Dataanalysen resulterade i sex subkategorier. De bildade i sin tur tre kategorier; *Vikten av en fungerande kommunikation, Vikten av ett fungerande arbetssätt* och *Vikten av att skapa trygghet*.

Slutsatser: Det som behövs för att kunna ge stöd till den närstående är lyhördhet, tid, god kommunikation, kontinuitet, erfarenhet och helst en längre vårdrelation som skapar trygghet. Hinder kan vara tidsbrist, bristande samförstånd samt språk- och kulturskillnader. Mer ingående samtalskunskap och utbildning i att leda människor i kris saknas, men även kunskap om och implementering av familjecentrerad omvårdnad.

Nyckelord: Distriktssköterska, familjecentrerad omvårdnad, hemsjukvård, intervjustudie, palliativ vård, trygghet.

Summary

Background: Palliative care takes place mostly in the home, which can be difficult. Earlier studies show that next-of-kin needs support to be able to be there for the dying person and to avoid developing physical and mental ill-health for oneself. Despite this, because of natural reasons, focus turns towards the patient when the palliative home care suffers from lack of time and resources.

Aim: To describe district nurses' experiences of their support to next-of-kin in palliative home-based care.

Methods: A qualitative interview study with inductive approach was performed. Data was collected through semi-structured interviews with 14 district nurses. The interviews were analysed by using qualitative content analysis.

Results: During the data analysis, six sub-categories emerged. Three categories were created; *The importance of a functioning communication*, *The importance of a functioning way to work* and *The importance of building security*.

Conclusions: It requires sensitivity, time, good communication, continuity, experience and if possible, a long caring relationship which create security to give support to next-of-kin. Obstacles could be lack of time, deficient agreement and differences concerning language and culture. Deeper knowledge regarding difficult conversations and education to guide people in crisis are missing, but also knowledge of and implementation of family-oriented care.

Keywords: District nurse, family-oriented care, home-based care, interview study, palliative care, security.

Innehållsförteckning

Inledning 1

Bakgrund 1

Hemsjukvård 1
Palliativ vård 1
Närstående inom palliativ vård 2
Familjecentrerad omvårdnad 2
Distriktssköterskans roll i palliativ hemsjukvård 3

Syfte 3

Material och metod 4

Design 4
Urval och datainsamling 4
Dataanalys 5
Etiska överväganden 6

Resultat 7

Vikten av en fungerande kommunikation 7
Ge möjlighet till samtal 7
Ge tillfredställande information och undervisning 8
Vikten av ett fungerande arbetssätt 9
Ge tillgång till erfaren vårdpersonal 9
Ge tillgång till planerad vård och möjlighet till delaktighet 10
Vikten av att skapa trygghet 11
Ge möjlighet att bygga upp en vårdrelation 11
Ge tillgång till teamsamarbete 12

Diskussion 12

Metoddiskussion 12
Resultatdiskussion 14

Slutsatser 16

Kliniska implikationer 17

Referenser 18

Bilagor .....

Bilaga I - Informationsbrev verksamhetschef
Bilaga II - Informationsbrev distriktssköterska
Bilaga II - Intervjuguide
Bilaga VI - Samtyckesblankett

Inledning

Närstående har en allt mer betydande roll i dagens sjukvård, främst på grund av de begränsade ekonomiska resurser samhället har att erbjuda. Att göra närstående delaktiga i vården kan ha ekonomiska fördelar, men även skapa negativa effekter i form av ohälsa. Att vara närstående till någon som har en begränsad tid att leva är i sig betungande, men att utöver det förväntas ta ett stort ansvar för den sjukes vård leder till ytterligare belastning (Socialstyrelsen, 2012).

Det finns både nationella och internationella riktlinjer kring den palliativa vården. I dem finns beskrivet att närstående ska få stöd i den situation de befinner sig (Socialstyrelsen, 2013; WHO, 2019). De behöver stöd för att bibehålla sin egen hälsa, men även för att få rätt förutsättningar att ge god vård till den som är sjuk (McGuire, Grant & Park, 2012). Vid uteblivet stöd utsätts de närstående för flertalet hälsorisker så som sömnlöshet, fysisk utmattning, ångest, oro, frustration och social isolering (Funk et al., 2010; Lundberg, Olsson & Fürst, 2013; Götze et al., 2018).

Att ge stöd till närstående handlar om att skapa goda förhållanden för dem att vårda patienten hemma, så att de känner trygghet. Stöd är något som uppnås över tid, allteftersom distriktssköterskan och den närstående lär känna varandra (Stoltz, Lindholm, Udén & Willman, 2006). Även om distriktssköterskans primära uppgift är att vårda patienten, åligger det även ett ansvar att stödja närstående i det dagliga livet (Svensk sjuksköterskeförening, 2014; Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Distriktssköterskor upplever att det saknas tid för att på ett tillfredställande sätt kunna vårda palliativa patienter i hemmiljö och ge närstående det stöd de är i behov av (Berterö, 2002). Kontinuitet bland vårdpersonalen som gör hembesök är av stor betydelse för att kunna erbjuda en säker vård för alla inblandade (Munck, 2011). Då brist på tid, resurser och kontinuitet är en utmaning inom vården idag, upplevs det betydelsefullt att ta reda på mer om distriktssköterskors erfarenheter av att ge stöd till närstående inom palliativ hemsjukvård.

Bakgrund

Hemsjukvård

Den hälso- och sjukvård som bedrivs i patientens hem eller motsvarande definieras som hemsjukvård. De medicinska åtgärderna ska vara sammanhängande över tid och kunna ske när som helst under dygnet. Hemmet har fått en allt större betydelse som vårdplats då allt mer avancerade hälso- och sjukvårdsinsatser utförs där (Socialstyrelsen, 2019a). Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS 2017:30) tydliggör fördelningen gällande ansvaret för hälso- och sjukvården mellan landsting och kommun.

Palliativ vård

Palliativ vård definieras som ett förhållningssätt, vars syfte är att förbättra livskvaliteten för patienter i livets slutskede och deras närstående (WHO, 2019). Förhållningssättet kännetecknas av en helhetssyn genom att främja värdighet och största möjliga välbefinnande livet ut, oavsett diagnos och ålder. Målet är att förebygga och lindra lidande genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem som kan uppstå i samband med livshotande sjukdom (Socialstyrelsen, 2013; WHO, 2019). Patienter i livets slutskede prioriteras i vården, då de med största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde (SFS 2017:30).

Den palliativa vården delas in i två olika faser; en tidig fas med insatser i form av livsförlängande behandlingar och en senare fas med lindrande vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013). I båda faser är det centralt att göra insatser som ökar livskvaliteten för patient, närstående och andra som berörs. Vid övergång mellan de olika faserna är det värdefullt att föra ett samtal kring vårdens riktning och innehåll, för att få alla inblandade införstådda i situationen. Dessa samtal benämns brytpunktssamtal och bör hållas kontinuerligt under hela sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, 2013). Framförandet av det första tråkiga beskedet bör individanpassas och kan sedan behöva bearbetas, beroende på hur personen reagerar och har möjlighet att ta till sig informationen. Ett uppföljande samtal och ytterligare information krävs då längre fram i processen (Friedrichsen, 2012; Milberg, 2012). I hemmet kan patienten inledningsvis erhålla allmän palliativ hemsjukvård, vilket innebär att distriktssköterskor i kommunen, med hjälp av primärvårdens distriktsläkare, ansvarar för vården. I ett senare skede vid avancerade behov kan vården övergå till specialiserad palliativ hemsjukvård, vilket leds

av ett regionalt palliativ team bestående av läkare och sjuksköterskor med specialistutbildning. Det palliativa teamet samverkar med kommunens distriktssköterskor, vilka fortfarande träffar patienten mest regelbundet. Samarbete i multiprofessionella team är nödvändigt för en god palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ vård bör utgå från de fyra hörnstenarna; symtomlindring, multiprofessionellt samarbete med olika kompetenser, kommunikation och relation samt stöd till de närstående (SOU 2001:6). Kommunikation och relation mellan patient, närstående och personal är en förutsättning för god palliativ vård. Vård vid livets slut bygger ofta på stora insatser från närstående och därför är det viktigt att de ges stöd. Närstående ska få den information de behöver, samt uppleva att deras närvaro och medverkan är betydelsefull för alla inblandade. Att fånga upp vad närstående vill, kan och orkar såväl under sjukdomstiden som efter dödsfallet är av stort värde och måste få ta tid (Socialstyrelsen, 2013).

Närstående inom palliativ vård

Närstående definieras som en person, till vilken den enskilde individen anser sig ha en nära relation. I första hand avses närmaste familjen eller andra nära anhöriga, som en nära vän eller släkting. Det kan också finnas familjemedlemmar som inte bör betraktas som närstående (Socialstyrelsen, 2019b).

Att som närstående bli delaktig i vården grundar sig ofta i en vilja att tillgodose den döendes önskan om att få stanna i hemmet (Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). Även om delaktigheten ofta är frivillig, är inte alltid formen och omfattningen självvald. Närstående kompenserar ibland för de brister som finns inom socialtjänst samt hälso- och sjukvård. Ju mer omsorg närstående ger den sjuke, desto större är risken att de själva drabbas av ohälsa (Socialstyrelsen, 2012). Närstående utsätts för påfrestningar som påverkar deras hälsa och välbefinnande på olika sätt (McGuire et al., 2012; Götze et al., 2018). Behovet av stöd ser olika ut hos olika närstående (Socialstyrelsen, 2013). Känslor av osäkerhet, maktlöshet, otillräcklighet, sårbarhet och oro kan uppstå, likväl social isolering, tidspress samt påverkan på sysselsättning och ekonomi. Att som närstående vara delaktig i vården kan även skapa positiva upplevelser som känslor av att göra gott och vara meningsfull (Funk et al., 2010).

Enligt Socialstyrelsen (2019c) är syftet med stöd att minska närståendes psykiska och fysiska belastning. För vissa handlar det om att få hjälp med insatser som patienten är i behov av, för andra rör det sig om att de själva behöver få information eller utbildning. Stöd kan innebära att få information om möjligheter och villkor gällande annat stöd, information om patientens sjukdom eller prognos, enskilda samtal eller gruppsamtal, hjälpmedel, hjälp i hemmet eller avlösning på olika sätt.

Besök av vårdgivare i hemmet kan upplevas stressande, samtidigt som frånvaron kan leda till utmattning hos närstående och försvåra för patienten att stanna kvar hemma. Huruvida och i vilken omfattning vård ska ges är de olika parterna inte alltid överens om (Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren & Söderlund, 2013).

Efter dödsfallet ska personal som vårdat patienten den sista tiden ta kontakt med närstående och erbjuda ett efterlevandesamtal. Samtalet syftar till att stödja de närstående i sorgeprocessen och klargöra eventuella oklarheter kring sjukdomen, dödsfallet eller vården. Vidare syftar det till att identifiera de närstående som riskerar att drabbas av komplicerad sorg och vid behov ordna med fortsatt stöd. I samtalet ska närstående ges möjlighet att framföra synpunkter på vårdtiden (Svenska palliativregistret, 2011).

Familjecentrerad omvårdnad

Historiskt sett, när all vård gavs i hemmet, var familjen en självklar del i vården av den sjuke. När vården flyttades från hemmet till sjukhus separerades patienten från familjen (Wright & Leahey, 2013). På senare tid har fokus återigen förskjutits och relationer och partnerskap får större betydelse för omvårdnaden. Familjecentrerad omvårdnad växte fram i Sverige under 1990-talet och grundar sig i en systemteori där familjen bildar en enhet som alla påverkas av varandra, både positivt och negativt (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017a; Mehta, Cohen & Chan, 2009).

Familjen styrs inte av blodsband eller lagar utan utifrån känslomässiga band. Det är viktigt att sjukvården tar reda på hur varje unik familj ser ut och vilka hinder och möjligheter som finns (Wright & Leahey, 2013). Vård som är inriktad på familjens betydelse för individens upplevelse av ohälsa och sjukdom benämns familjefokuserad omvårdnad. Familjefokuserad omvårdnad består av två delar;

familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad. Familjecentrerad omvårdnad bygger på ett systematiskt förhållningssätt där familjen ses som ett system, där samtliga medlemmar utgör varsin del, vilka tillsammans är större än summan av delarna. Inom familjerelaterad omvårdnad sätts patient eller närstående i centrum och övriga utgör en kontext (Benzein et al., 2017a).

Familjecentrerad omvårdnad syftar till att stärka relationerna och stödja familjemedlemmarna i de nya roller och situationer som uppkommer när en familjemedlem drabbas av sjukdom. Genom dialog och möten med familjen, där alla får ge uttryck för sina upplevelser, skapas förståelse och möjlighet till god samverkan. Familjens resurser identifieras och utnyttjas för att skapa en fungerande vardag trots den nya situation de hamnat i. Detta för att på bästa sätt bibehålla familjens hälsa och livskvalitet (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017b; Benzein, Hagberg & Saveman, 2008).

Distriktssköterskans roll i palliativ hemsjukvård

Distriktssköterskans arbete ska utgå från ett etiskt och holistiskt förhållningssätt, byggas på vetenskap och utföras utifrån gällande författningar. I kompetensbeskrivningen (Svensk sjuksköterskeförening, 2019) finns beskrivet att distriktssköterskan ska ha goda kunskaper inom omvårdnad, medicinsk vetenskap, folkhälsovetenskap och vårdpedagogik. Distriktssköterskan har ett brett arbetsfält och möter människor i alla åldrar, med olika hälsotillstånd och i skiftande miljöer. Att ha patientens hem som arbetsplats kräver balans mellan närhet och distans. Distriktssköterskan ska kunna kommunicera med patienter, närstående och personal på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt samt vägleda och ge stöd. Distriktssköterskans arbete styrs av olika lagar och International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). ICN:s etiska kod beskriver olika områden med riktlinjer för etiskt handlande. Sjuksköterskan ska i sitt arbete främja mänskliga rättigheter och respektera olika värderingar, seder och trosuppfattningar. Information som ges ska vara korrekt, tillräcklig, lämplig och kulturellt anpassad. Sjuksköterskan har ett eget ansvar för sin yrkesutövning och att kompetens bibehålls. Vidare finns ett ansvar för utveckling och att arbeta utifrån gällande riktlinjer för omvårdnad, ledning, forskning och utbildning. Sjuksköterskan ska främja ett gott samarbete och respektera kollegor och andra medarbetare, samtidigt som hen ska ingripa om någons hälsa är hotad av en medarbetares handlande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Relationen mellan distriktssköterska, patient och närstående är central inom palliativ hemsjukvård (Offen, 2015). Att skapa välfungerande relationer till närstående är av avgörande betydelse för att de ska få meningsfull delaktighet i vården (Stajduhar et al., 2011a). En stödjande relation med känslomässigt engagemang skapar goda möjligheter att kunna bedöma behovet av stöd till patient och närstående. Genom att vara lyhörd, engagerad och tillgänglig kan distriktssköterskan fånga upp behov och önskemål. Om distriktssköterskan tar sig tid för samtal och information skapas trygghet, välbefinnande och minskat lidande hos den palliativa patienten och dennes närstående (Eyre, 2010; Pusa, Hägglund, Nilsson & Sundin, 2015). Kunskap om familjens struktur och interaktioner krävs för att på bästa sätt kunna stödja familjen och planera vården. Relationer och möten med närstående kan vara både givande och krävande. Präglas de av samarbete, förtroende och uppskattning skapas känslor av meningsfullhet medan missnöje, oro och rädsla upplevs ansträngande (Pusa et al., 2015).

Distriktssköterskor upplever att tid saknas för att på ett tillfredställande sätt kunna vårda palliativa patienter i hemmet och ge närstående det stöd de behöver (Berterö, 2002). Kontinuitet bland vårdpersonalen är av stor vikt för att kunna erbjuda en säker vård för alla inblandade (Munck, 2011). Då brist på tid, resurser och kontinuitet är en stor utmaning inom vården idag, upplevs det viktigt att ta reda på mer om distriktssköterskors erfarenheter av att ge stöd till närstående inom palliativ hemsjukvård.

Syfte

Studiens syfte var att beskriva distriktssköterskors erfarenheter gällande deras stöd till närstående inom palliativ hemsjukvård.

Material och metod

Design

Studien genomfördes i form av en kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats då ämnet ville undersökas förutsättningslöst. Kvalitativ metod är lämplig när personers erfarenheter av ett fenomen ska studeras och induktiv ansats när det inte finns tillräckligt med tidigare kunskap (Polit & Beck, 2017; Henricson & Billhult, 2017).

Urval och datainsamling

För att resultatet skulle svara på syftet och vara trovärdigt, tillämpades lämplighetsurval (Polit & Beck, 2017). Urvalet var sjuksköterskor, med specialistutbildning till distriktssköterska, som arbetade inom hemsjukvård. Kravet på vidareutbildning kunde dock inte helt tillgodoses, men de grundutbildade sjuksköterskor som medverkade hade erfarenhet av palliativ vård. En av sjuksköterskorna hade specialistutbildning inom just palliativ vård. En distriktssköterska handplockades av en av författarna då hon visade intresse för att delta och hade närmare 20 års erfarenhet av arbete på ett boende för palliativa patienter i terminalt skede. Denna erfarenhet räknades inte in i kategorin "yrkeserfarenhet av hemsjukvård" (tabell I). Deltagarna benämns för enkelhetens skull "distriktssköterskor" genom hela studien. Inklusionskriterie var minst ett års erfarenhet av att vårda patienter inom palliativ hemsjukvård.

Berörda verksamhetschefer i fem olika kommuner och två olika regioner i södra Sverige kontaktades via mejl och gavs information om studiens syfte och genomförande (bilaga I). Efter verksamhetschefernas godkännande erhölls 15 namn på frivilliga deltagare utsedda av dessa verksamhetschefer. Deltagarna arbetade på tolv olika arbetsplatser och fick informationsbrev gällande studien (bilaga II). Mejlkontakt med deltagarna inleddes för att bestämma plats och tidpunkt för intervjun. En deltagare valde att avbryta sitt deltagande i samband med att tidpunkt för intervjun skulle beslutas och en annan gick inte att nå. Därav togs beslutet att handplocka en lämplig deltagare. Slutligen intervjuades 14 distriktssköterskor. Samtliga deltagare var kvinnor mellan 35 och 65 år, som hade 1,5 till 38 års erfarenhet av hemsjukvård.

Tabell I. Bakgrundsvariabler.

Kön	*Antal*
Kvinna	14
Man	0
Ålder	
30-39	2
40-49	6
50-59	4
60 +	2
Utbildning	
Distriktssköterskeutbildning	11
Specialistsjuksköterska inom palliativ vård	1
Grundutbildad sjuksköterska	2
Yrkeserfarenhet av hemsjukvård (år)	
1-9	7
10-19	2
20-29	3
30 +	2

Datainsamling påbörjades under hösten 2019 och genomfördes med hjälp av inspelade semistrukturerade intervjuer (Polit & Beck, 2017). Två pilotintervjuer med distriktssköterskor gjordes för att testa om intervjufrågorna gav svar på studiens syfte. Intervjufrågorna bedömdes vara relevanta och pilotintervjuerna inkluderades i studien. Intervjuerna hölls på deltagarnas arbetsplatser enligt deras önskemål och vid en tidpunkt de själva fick välja. En intervjuguide med frågor som svarade på studiens syfte användes (bilaga III). En semistrukturerad intervju innehåller öppna frågor som formuleras enligt en viss struktur (Polit & Beck, 2017). Huvudfrågorna löd "*vad har du för erfarenhet av stöd till närstående inom palliativ vård i hemmet?*", "*vad har du för erfarenhet av när ditt stöd har fungerat bra/mindre bra?*" och "*hur skulle du vilja att stödet till närstående såg ut?*" Innan genomförandet av intervjuerna inhämtades ett informerat samtycke (bilaga IV). Intervjuerna genomfördes var för sig på grund av geografiskt avstånd och tidsbegränsning. De var mellan 20 och 75 minuter långa och spelades in på mobiltelefoner med personlig kod. De inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant och raderades sedan. Under transkriberingen avidentifierades materialet ur sekretessynpunkt i enlighet med kravet på konfidentialitet (Kjellström, 2017).

Dataanalys

En kvalitativ innehållsanalys på manifest nivå användes. Det innebär att det som direkt uttrycks i texten analyseras (Graneheim & Lundman, 2004). Datamaterialet analyserades på ett systematiskt sätt i fem steg för att skapa förståelse. Analysarbetet inleddes med att det insamlade materialet lästes igenom upprepade gånger för att få en djupare förståelse och en känsla för helheten. I första steget togs meningsbärande enheter utifrån syftet ut ur den transkriberade texten och markerades med överstrykningspenna av vardera författaren. De markerade enheterna jämfördes och diskuterades för att uppnå enighet. Fortsatt analys skedde gemensamt. De meningsbärande enheterna klipptes ut ur de transkriberade intervjuerna och sattes ihop med en lapp där enheten kondenserats till en kortare mening med bibehållen innebörd. Samtliga kondenserade enheter kodades med ett eller två ord som sammanfattade innehållet. Koden skrevs på en post-it-lapp som fästes på den kondenserade enheten. Koderna jämfördes utifrån skillnader och likheter. Koder med liknande innehåll grupperades på papper med olika färger och bildade olika subkategorier. Subkategorier med gemensamma faktorer bildade slutligen kategorier (figur 1) (Graneheim & Lundman, 2004). Arbetet med att bilda subkategorier och kategorier gjordes delvis i samråd med handledare och handledningsgrupp och omarbetades flertalet gånger. Sista steget bestod av redovisning av analysprocessen samt redogörelse av resultatet.

Meningsbärande enhet	*Kondenserad enhet*	*Kod*	*Subkategorier*	*Kategorier*
När det är ett öppet klimat i familjen… då är det… lättare för oss att kunna stötta	Lättare att ge stöd vid öppet klimat	Öppenhet	Ge möjlighet till samtal	Vikten av en fungerande kommunikation
Situationerna när man väljer att gå två, då kan den ena fokusera på patienten och under tiden kan den andra prata med anhöriga… prata i lugn och ro med den… då är det lättare att stötta	Lättare att ge stöd till närstående när man gör besök tillsammans med kollega	Kollegialt stöd	Ge tillgång till teamsamarbete	Vikten av att skapa trygghet

Figur I. Exempel analysarbete.

Etiska överväganden

De etiska principerna angående *informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav* och *nyttjandekrav* utifrån Helsingforsdeklarationen har följts under studiens gång. Skriftlig information gällande studiens syfte, villkor, upplägg samt kontaktuppgifter till författarna mejlades ut för att tillgodose informationskravet. Deltagandet skedde efter skriftligt informerat samtycke, vilket innebar att deltagarna fick information om studien och utifrån det kunde fatta ett beslut. På så sätt tillgodosågs samtyckeskravet. Deltagarna kunde när som helst avbryta sin medverkan utan orsak då den var frivillig. Datamaterialet förvarades utan åtkomst för obehöriga för att värna om deltagarnas integritet enligt konfidentialitetskravet. Allt material avidentifierades, förvarades säkert och raderades efteråt, för att ingen deltagare eller arbetsplats skulle kunna identifieras. Deltagarna informerades, enligt nyttjandekravet, om att materialet endast skulle användas för forskningsändamål. God tid avsattes vid intervjuerna för att kunna hantera eventuella oväntade situationer och starka känslor som kunde uppkomma och påverka deltagarna (World Medical Association, 2018).

Studien ägde rum inom ramen för högskolestudier och bedömdes inte behöva genomgå någon etisk prövning (SFS 2003:460). En etisk egengranskning genomfördes före studiens början och godkändes av handledare.

Det fanns en förförståelse i ämnet då författarna under sina år som yrkesverksamma sjuksköterskor träffat närstående i samband med vård av patienter inom palliativ vård. Förförståelsen var något författarna tog i beaktande under hela forskningsprocessen genom att dela erfarenheter, men på ett medvetet plan hålla dessa utanför arbetet. Förförståelsen kan genom fördomar och kunskap både vara ett hinder och en möjlighet att skapa ny förståelse kring ett fenomen (Friberg & Öhlén, 2017).

Resultat

Analysen av det insamlade materialet resulterade i tre kategorier och sex subkategorier (figur II). Distriktssköterskornas erfarenheter av att ge stöd till närstående visar på vikten av en fungerande kommunikation, ett fungerande arbetssätt och att skapa trygghet. Tid var avgörande för att hinna med viktiga samtal och att ge den information som krävdes. Konflikter i familjen, situationer där närstående hade svårt att prata med varandra samt språk- och kulturskillnader utgjorde utmaningar i kommunikationen. De mer erfarna distriktssköterskorna hade bättre möjlighet att ge de olika närstående stöd, då viss kunskap endast kom med yrkeserfarenhet. Planering var en förutsättning för att stödet skulle bli optimalt. Delaktighet i vården var något som distriktssköterskorna upplevde att de närstående hade skilda önskemål om och det var även beroende av vilka resurser de hade. Att skapa trygghet genom en god vårdrelation och teamsamarbete var också viktiga delar i stöd till närstående inom palliativ vård i hemmet.

Kategorier	**Subkategorier**
Vikten av en fungerande kommunikation	Ge möjlighet till samtal
	Ge tillfredställande information och undervisning
Vikten av ett fungerande arbetssätt	Ge tillgång till erfaren vårdpersonal
	Ge tillgång till planerad vård och möjlighet till delaktighet
Vikten av att skapa trygghet	Ge möjlighet att bygga upp en vårdrelation
	Ge tillgång till teamsamarbete

Figur II. Översikt kategorier och subkategorier.

Vikten av en fungerande kommunikation

En fungerande kommunikation var en förutsättning för att distriktssköterskorna skulle kunna ge stöd till närstående. Att *ge möjlighet till samtal* och *ge tillfredsställande information* ansågs viktigt.

Ge möjlighet till samtal

Distriktssköterskorna kunde ge stöd genom att bara finnas där för de närstående, men att ge tid och möjlighet till samtal sågs som essentiellt i den palliativa hemsjukvården. Distriktssköterskorna behövde ha en dialog med alla familjemedlemmar för att nå samförstånd och för att det skulle fungera i hemmet på sikt. Genom samtal med närstående erhölls mycket information om hur situationen egentligen var och vilken förståelse som fanns. Ibland hade de nytta av enskilda samtal med närstående och patient, till exempel om dessa inte var på samma nivå. Mer utrymme att prata med närstående önskades och det upplevdes otillfredsställande att behöva åka ifrån närstående som egentligen hade behövt mer tid. Det var svårt att på förhand veta hur lång tid ett besök skulle ta, då behovet såg så olika ut beroende på vilken närstående de hade framför sig. Distriktssköterskorna försökte prioritera och ge de närstående tid oavsett om tid fanns eller inte, vilket medförde att annat fick vänta. Långa geografiska avstånd kunde ställa till det på grund av att ytterligare tid krävdes.

"Vissa dagar finns tid… men då kanske inte behovet finns. Men nästa dag, finns det ett jättestort behov av att finnas och stötta upp, men då finns inte min tid." (Deltagare (D):2)

Genom att vara lyhörd, ödmjuk och flexibel upplevde distriktssköterskorna att de på bästa sätt kunde ge stöd till närstående. Distriktssköterskorna betonade att lyhördhet var grunden till allt. Det handlade mycket om att känna in och känna av behov och sinnestillstånd som inte alltid var uttalade. Distriktssköterskorna behövde vara ödmjuka inför uppgiften och respektera de närståendes hem, samt även vara flexibla för att kunna anpassa stödet efter deras olika personligheter och behov. Det krävdes

också mod för att kunna ge stöd i sorgeprocessen. Distriktssköterskorna märkte skillnader hos varandra gällande att våga ställa vissa frågor, vilket fick följden att de närstående i vissa fall kanske inte erhöll den hjälp de behövde för att komma vidare i sorgeprocessen. Mod kunde även saknas hos läkarna och då fick distriktssköterskorna, som träffade patienten och närstående mer regelbundet, ibland vara de som ställde de obekväma frågorna.

En del närstående upplevdes behöva hjälp att öppna upp för samtal med den sjuke för att de skulle kunna mötas och förstå varandra. I bland hade närstående och patient undvikit att prata med varandra eller pratade förbi varandra. Ett öppet klimat i familjen, där det var lätt att föra en dialog, underlättade. Relationerna inom familjen påverkade även kommunikationen mellan distriktssköterskorna och de närstående samt förmågan att ge dem stöd. Vid konflikter i hemmet blev det svårt att styra upp vården och distriktssköterskorna var tvungna att fokusera på patienten för att denne skulle få bästa möjliga vård. I de familjer där det fanns konflikter kunde det kännas så pass obekvämt att distriktssköterskorna kände sig blockerade i att ge det stöd som behövdes. I sådana fall tog stöd till närstående mycket energi.

Det upplevdes som en utmaning när närstående och patient inte ville samma sak eller var i olika faser i sorgeprocessen. Vissa närstående upplevdes förneka vad som höll på att hända då de inte kommit lika långt. Dessa var svåra att bemöta och ge stöd till, vilket gjorde att mer tid och finkänslighet krävdes.

Under efterlevandesamtalet gavs ofta återkoppling på hur stödet till familjen fungerat. Distriktssköterskorna nämnde att det blev ett minne för livet för de närstående om stödet, och sista tiden i livet för den sjuke, inte föll väl ut. Upplevelserna skilde sig åt beträffande huruvida de närstående önskade efterlevandesamtal eller inte, beroende på vilket område distriktssköterskorna arbetade i. Hembesök var att föredra istället för telefonkontakt om det gick att ordna praktiskt. Då upplevde distriktssköterskorna att det blev ett bättre avslut, vilket kändes viktigt när de hade haft en långvarig kontakt och engagerat sig känslomässigt. Hos en del närstående upplevdes inte efterlevandesamtalet tillräckligt, utan de hade behov av ytterligare stöd. Detta upplevdes svårt att hantera, då insatserna från hemsjukvården upphörde i samband med att patienten dog. I dessa fall kände sig distriktssköterskorna tvungna att ge det stöd som behövdes utöver de andra planerade insatserna.

"För det är ju det som är det svåra… för vi kanske har varit en del av deras liv i något år och så helt plötsligt så stängs dörren och det blir tyst. Och så hör man ju inte från någon… du har inte längre något behov och du har inte längre någon att vårda. Det kan bli jättetomt, så vi har haft någon som vi följt upp." (D:11)

Ge tillfredställande information och undervisning

Information och undervisning till närstående var en viktig del i att ge stöd i palliativ hemsjukvård. Det innefattade bland annat att undervisa närstående i vissa praktiska moment, så som förflyttning och injektionsteknik, för att de skulle kunna utföra dessa själva om de ville. Information kunde vara i både muntlig och skriftlig form kring sjukdomsförloppet, vad det fanns för hjälpmedel att tillgå samt vart den närstående kunde vända sig i olika situationer för att få ytterligare stöd. Skriftlig information kunde också vara ett stöd i samtalet, genom att ha något att utgå från för att få igång en dialog. Behovet av information kunde se olika ut beroende på i vilket skede patienten befann sig.

"Att det blir… ett lugn. Inte massa oro… Jag tror att när man får bra information och alla är tydliga och det gäller ju också från läkare till exempel då. Att de informerar om hur läget är. Så det inte är en massa frågetecken." (D:6)

En del i att ge information och uppnå förståelse var brytpunktssamtalet, i vilket distriktssköterskan också kunde vara delaktig. Erfarenheten var att information ibland behövde upprepas och att det eventuellt inte räckte med *ett* brytpunktssamtal. Det hände att närstående glömde eller hade svårt att ta till sig den givna informationen. För mycket information i fel tid kunde göra mer skada än nytta. Det gällde att känna av hur mycket information närstående klarade av att ta in. Första samtalet med de närstående upplevdes spela stor roll för att kunna bilda sig en uppfattning och därför lades extra mycket

tid på det. Det var betydelsefullt att ta reda på vilken information närstående fått innan det nämndes att patienten var palliativ för att inte riskera förtroendet. Bristande information kunde å andra sidan göra att närstående fick ett falskt hopp om tillfrisknande.

Distriktssköterskorna träffade olika typer av människor i varierande åldrar och livssituationer. De närstående var oftast äldre. Stödet till barn som närstående var komplicerat och skilde sig betydligt från stödet till äldre närstående. Språk- och kulturskillnader krävde också stor flexibilitet och acceptans hos distriktssköterskorna, som var tvungna att anpassa sig efter traditioner de inte var bekanta med. I en del hem var rummet fullt av människor när distriktssköterskorna kom dit, vilket gjorde det svårt för dem att veta vem som var närmast anhörig och vem de skulle vända sig till. I vissa kulturer ville patienten och de närstående helst få information av läkaren istället för distriktssköterskorna, vilket upplevdes ovant. Det fanns även en osäkerhet kring huruvida allt översattes. I en del sammanhang gavs all information till närstående, vilket gjorde att det på gott och ont var de närstående som avgjorde hur mycket patienten fick veta.

"De kan bli kränkta… uppleva att vi svek eller att vi gjorde fel. För att det gick så stick i stäv med de egna kulturella värderingarna. " (D:7)

Det var utmanande att ge stöd och information när det inte talades samma språk. Även om tolk användes var det svårt att få till ett nyanserat samtal och fånga upp saker som inte var uttalade, vilket medförde att det fanns risk för missförstånd. Ofta var det en familjemedlem som tolkade, men i vissa fall kändes inte det som ett bra alternativ. I de situationer där sjukdomsförloppet gått snabbt och distriktssköterskorna blivit inkopplade sent, hann de eventuellt inte erhålla information om vilken religion och kultur familjen tillhörde. Det skapade osäkerhet kring hur de skulle hantera situationen, särskilt som närstående i vissa kulturer förväntade sig att patienten skulle få all möjlig vård som fanns att tillgå.

Vikten av ett fungerande arbetssätt

Distriktssköterskorna betonade behovet av att *ge tillgång till erfaren vårdpersonal* och att *ge tillgång till planerad vård och möjlighet till delaktighet* som en del i ett fungerande arbetssätt gällande att ge stöd till närstående.

Ge tillgång till erfaren vårdpersonal

Distriktssköterskornas eget förhållningssätt till döden och deras arbetslivserfarenhet påverkade förmågan att ge stöd. De med mer erfarenhet såg stöd till de närstående som en naturlig del av det dagliga arbetet, även om det inte fanns någon rutin skriven, och reflekterade inte så mycket över på vilket sätt de gav stöd. Distriktssköterskor med mindre erfarenhet hade svårare att bara sätta sig ned, öppna upp för samtal och lyssna. De var mer fokuserade på uppgiften hos patienten och såg stöd till närstående som en krävande uppgift som var svår att hinna med.

"Jag är ju ny i det här… Jag tror det blir bättre när man varit med om det fler gånger. De som jobbat länge ser ofta lite mer… De får bättre kontakt med både vårdtagare och anhöriga, de hinner med mer. Jag har fullt upp med att bara fixa allt jag måste göra. Jag fattar inte hur de hinner sätta sig ned och prata… " (D:9)

Distriktssköterskorna upplevde att de i det dagliga arbetet saknade utbildning i samtalskunskap och kunskap gällande stöd till yngre närstående. De önskade mer utbildning i att samtala om svårare saker och bemöta människor i kris. Det saknades i både grundutbildningen och i specialistutbildningen, men erhölls till viss del via yrkeserfarenhet och även livserfarenhet.

"Man skulle behöva veta hur man ska hantera och tänka… Det är ju en sak om det är en gammal människa… som har levt hela sitt liv, då blir det en annan relation till anhöriga… än när det är barn som är sjuka." (D:12)

Ge tillgång till planerad vård och möjlighet till delaktighet

Planering av distriktssköterskornas arbete och vården av patienten underlättade för dem att ge stöd till närstående. Distriktssköterskorna betonade vikten av att ligga steget före i händelseförloppet för att underlätta hemsituationen för närstående. Genom att i god tid förbereda närstående blev de mer beredda på vad som skulle ske. Det behövde finnas omvårdnadsplaner samt tillgång till hjälpmedel och vidbehovsläkemedel. Distriktssköterskorna behövde i första hand planera för medicinska åtgärder och symtomlindra patienten. En symtomlindrad patient lugnade närstående och gav på så sätt stöd.

"Grunden för att man ska få en bra vård för både anhörig och patient är ju att man har en… väl fungerande symtomkontroll. Det är ju liksom nummer ett. Fungerar inte symtomkontrollen, så fungerar inte det andra heller. Vad det än är hos patienten, så ger det ju avspegling hos anhöriga." (D:7)

När närstående var delaktiga i vården, upplevde distriktssköterskorna att det var viktigt att ge stöd i form av att se och bekräfta dem i det de gjorde för patienten. Det kändes även viktigt att motivera de närstående att komma hemifrån och göra saker för deras egen skull för att hämta kraft och energi. På så sätt kanske de under längre tid orkade vårda den sjuke i hemmet. Det gällde att ligga steget före och uppmärksamma signaler på hur de närstående hanterade situationen samt när de eventuellt inte orkade mer.

Distriktssköterskorna upplevde det utmanande när de uppmärksammat hjälpbehov som närstående inte uppfattade. En del närstående motsatte sig hjälpmedel då hemmet i så fall skulle likna en vårdinrättning. Det ledde till otillfredsställelse hos distriktssköterskorna och till slut en ohållbar hemsituation med utmattade närstående.

"Det kommer ju tyvärr till den punkten ibland att… att det inte går att vara kvar hemma… och då kanske det rämnar… Men det går ju väldigt långt innan det behovet uppstår. Anhöriga tror jag känner skam… de kanske inte vågar säga att de inte orkar ta hand om sin make 24 timmar om dygnet. Jag tror inte de vågar berätta hur de känner egentligen. Med risk för att göra sin partner ledsen." (D:4)

Det sociala nätverket kring de närstående påverkade behovet av stöd från distriktssköterskorna. En del närstående avskärmade sig och gjorde det svårt för distriktssköterskorna att ge dem stöd och göra dem delaktiga. Vissa ville klara sig själva och önskade ingen direkt hjälp, vilket efter några försök fick accepteras. Att få närstående delaktiga i vården ansågs värdefullt för både patienten och närstående och gjorde att de kunde bli mer självständiga om de önskade det. Dock nämnde distriktssköterskorna att det var viktigt att närstående skulle få vara just närstående och själva fick välja hur delaktiga de ville vara. Det fanns även patienter som inte ville involvera de närstående av olika skäl. Hur delaktiga de närstående hade möjlighet att vara berodde på vilken relation de närstående och patienten hade till varandra samt de närståendes resurser.

"Det var ju grunden… det här att släppa fram närstående när de ville göra saker… och ta över när de inte orkade eller inte ville eller inte klarade av det. Vi har olika resurser för hur mycket delaktighet vi orkar med. En del klarar ingenting… och andra klarar hur mycket som helst. Och det speglar väl också relationen… mellan de närstående och patienten." (D:7)

Vikten av att skapa trygghet

Grundläggande för distriktssköterskorna i att ge stöd till närstående var att skapa trygghet. Detta uppnåddes främst genom att *ge möjlighet att bygga upp en vårdrelation* samt *ge tillgång till teamsamarbete*.

Ge möjlighet att bygga upp en vårdrelation

Tid och kontinuitet var avgörande för att kunna skapa trygghet, bygga upp förtroende och skapa en god vårdrelation med närstående i palliativ hemsjukvård. Det krävdes tid för att lära känna och känna av. Den tiden distriktssköterskorna lade ner på den närstående upplevde de att de fick igen senare. Ibland fick de kämpa för att vinna förtroendet och komma nära. Erfarenheten var att det var som att ha *två* patienter och att de behövde skapa en god vårdrelation med båda.

"Det skulle kunna vara att man till exempel bokar samtal med anhörig som en egen bokning i kalendern. Men det har vi ju inte… det följer med som ett kit. Då hade det synliggjort mer vad vi gör." (D:2)

Att ha fått vara med från början, gärna även innan brytpunktssamtalet, ansågs viktigt för att skapa trygghet hos närstående. Distriktssköterskorna försökte boka in kontinuerliga besök för att de närstående skulle känna sig trygga, även om en del av dem ville vara så självständiga som möjligt. Dessa så kallade ”trygghetsbesök” behövde inte handla om att utföra något praktiskt. Distriktssköterskorna kunde ge stöd genom att bara finnas där, även om de saknade kunskap om någon specifik uppgift som närstående eventuellt kunde bättre. De uppmärksammade att deras olika personligheter påverkade hur de nådde fram till de närstående. Om personkemin inte stämde överens var det svårt att ge stöd. Distriktssköterskorna beskrev känslor av tillfredsställelse när de fick bekräftelse på att de lyckats bygga upp en god vårdrelation och att arbetet de utförde uppskattades. Närstående som blev glada och visade tacksamhet gav energi och utgjorde drivkraften i arbetet.

Distriktssköterskorna upplevde att det var svårt att etablera en vårdrelation med skolbarn till patienter inom palliativ hemsjukvård då de sällan var hemma. Osäkerhet rådde också kring bemötandet av barn. De äldre närstående uppfattades oftare känna sig ensamma och behövde veta att de kunde få hjälp om de önskade. Distriktssköterskorna upplevde att de närstående tyckte att det var påfrestande och otryggt med många nya och olika personer som kom på besök.

"Det gäller att få fram ett förtroende mellan mig och familjen… det måste få ta sin tid… men har jag fått det förtroendet… så känner jag att det är lättare för dem att komma till mig… när det krisar eller om de har några frågor." (D:14)

Distriktssköterskorna upplevde att de ibland inte räckte till och i värsta fall inte hann med de närstående då den palliativa hemsjukvården blivit allt mer avancerad och patientarbetet krävde mer. De berättade att de närstående lätt glömdes bort eller nedprioriterades när fokus naturligt hamnade på patienten. Enda tillfället då detta ändrades var då patienten låg inför döden.

"Ju sjukare patienten blev, desto mer blev fokuset ändrat, så i slutet var det den närstående som var i fokus… och man hade gjort allt för patienten. Vi avlöste och tittade till de närstående och tröstade när de var ledsna… och förklarade när de inte förstod." (D:7)

Ge tillgång till teamsamarbete

När distriktssköterskorna kände sig otillräckliga och vid komplicerade situationer valde de i många fall att ta hjälp av en kollega och åka tillsammans på hembesök, för att lättare kunna skapa trygghet för de närstående. Då kunde den ena fokusera på patienten och den andra på den närstående. Då mer tid för var och en gavs, upplevdes det att närstående öppnade upp mer för samtal. Utöver kollegor kunde distriktssköterskorna ta hjälp av övriga professioner i teamet. Teamsamarbetet ansågs mycket viktigt för att närstående skulle få den rätta hjälpen och känna trygghet. Specialistkunskapen från palliativa team var väsentlig för att optimera stödet, både för närstående och för distriktssköterskorna i deras dagliga arbete.

"Någonting som spelar jättestor roll är ju också om man har hjälp från vårdcentralen eller SSIH (Specialiserad Sjukvård I Hemmet). Om man har behov av hjälpt snabbt… smärta eller så, att man har tillgång till läkare. För SSIH, de har ju alltid telefon dagtid. Vårdcentralens läkare är ju… inte alltid lätta att få tag i. Det kan vara en frustration från vår sida, och anhörigas med såklart." (D:4)

Även om de närstående kanske kände distriktssköterskorna bäst och helst öppnade sig för dem, upplevde distriktssköterskorna ibland att deras stöd var otillräckligt och att de närstående behövde samtalsstöd någon annanstans ifrån. Tillgång till kuratorer saknades generellt i kommunerna och det uttrycktes önskemål om att en kurator automatiskt skulle kunna besöka hemmet i samband med inskrivning i palliativ vård. Där det fanns kuratorer var stödet ofta mer inriktat mot patienten och inte närstående. Stödet från hemsjukvården till familjen var ibland bristfällig, vilket gjorde att tryggheten att vårdas i hemmet vid livets slut saknades. Detta resulterade i att patienten antingen flyttades till korttidsplats eller blev inlagd på sjukhus. Svårigheter att vårda i hemmet upplevdes även när det inte fanns närstående med i bilden. Det tydliggjorde hur betydelsefulla närstående var och vikten av att de fick det stödet de behövde för att i sin tur kunna stötta patienten.

Diskussion

Metoddiskussion

En kvalitativ studie bedöms enligt Graneheim och Lundman (2004) enligt kriterierna trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet. Samtliga begrepp diskuteras nedan. En kvalitativ metod med induktiv ansats valdes för att så förutsättningslöst som möjligt kunna studera distriktssköterskors erfarenheter av att ge stöd till närstående inom palliativ hemsjukvård (Priebe & Landström, 2017). Då erfarenheterna ansågs intressanta, valdes kvantitativ metod i detta fall bort. Induktiv ansats väljs när det inte finns tillräckligt med tidigare kunskap och analysen inte görs utifrån någon teori eller hypotes (Polit & Beck, 2017).

Deltagarna arbetade på tolv olika arbetsplatser i såväl landsbygd som stadsmiljö, tillhörde fem olika kommuner i två olika regioner och hade varierande arbetslivserfarenhet. Skillnader i bakgrundsvariabler sågs som en styrka i studien. Henricson och Billhult (2017) menar att det erhålls en rikare beskrivning om deltagarna har variation i ålder, kön samt erfarenheter. I studien deltog enbart kvinnor, vilket kan ses som en brist, då män eventuellt hade tillfört andra perspektiv.

Lämplighetsurval valdes för att resultatet skulle svara på syftet och vara trovärdigt (Polit & Beck, 2017). Tillfrågade verksamhetschefer utsåg deltagare och förmedlade kontakten med dessa. På vilket sätt de valdes ut är inte helt klarlagt och kan ha varierat. En deltagare handplockades på grund av mångårig erfarenhet och upplevt behov av ytterligare data. Författarna hade två deltagare vardera som arbetade på samma plats och det visade sig att de hade diskuterat intervjufrågorna, vilket möjligen påverkat resultatets trovärdighet.

En pilotintervju av vardera författaren genomfördes. Intervjuguiden fungerade tillfredsställande och gav svar på studiens syfte. Då ämnet lätt gled över i andra professioners stöd till närstående, fick dock "ditt" stöd betonas. Deltagarna fick välja plats för intervjun och samtliga valde en plats knuten till deras arbete. Enligt Danielson (2017) ska platsen väljas i samråd med deltagaren, men en och samma intervjuplats är att föredra då rummet kan förberedas så att intervjuerna ska kunna ske

ostört. I annat fall krävs följsamhet av intervjuaren. Författarna och deltagarna blev i ett par intervjuer störda, vilket eventuellt kunde ha undvikits. Intervjuerna genomfördes enskilt av författarna. Det är möjligt att resultatet hade blivit annorlunda om de gjorts tillsammans, men färre antal intervjuer hade möjligen påverkat resultatet negativt. Fördelen när intervjuer genomförs av olika forskare är att resultatets tillförlitlighet ökar genom att deltagarna får varierande följdfrågor (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Tidigare erfarenhet av att intervjua var liten, vilket kan ses som en svaghet då det påverkade pålitligheten.

Pålitlighet uppnås genom att alla deltagare i studien får liknande huvudfrågor. Följdfrågorna kan variera då intervjuprocessen är under ständig utveckling och ger nya insikter hos den som intervjuar (Graneheim & Lundman, 2004). En intervjuguide med huvudfrågor användes, men följdfrågorna varierade beroende på vad som berättades. Deltagarna berättade ofta om det som låg nära till hands, situationer som nyligen inträffat, och det gav eventuellt inte en fullständig bild. Vissa deltagare berättade mycket, medan andra var mindre pratsamma. Författarna rycktes med av vissa deltagares upplevelser och materialet blev därav omfattande och eventuellt för svårhanterligt. Under transkriberingen upptäcktes till en början brister i att fånga upp och finna fler följdfrågor kring upplevelser som nämnts. Detta påverkade studiens trovärdighet. Andra brister som uppmärksammades var att deltagaren inte alltid fick berätta färdigt innan nästa fråga ställdes, vilket även detta är av stor vikt enligt Danielson (2017). Ibland ställdes följdfrågor som inte var inom ramen för studiens syfte, mycket på grund av att författarna inte ville verka ointresserade. Vissa följdfrågor hade ledande karaktär. Viktig information kan på grund av detta förlorats. Författarna upplevde för varje nytt tillfälle att de utvecklades i rollen att intervjua och bristerna blev färre under arbetets gång.

Dataanalysen påbörjas redan när de inspelade intervjuerna transkriberas. De bör transkriberas i sin helhet med skratt, gråt och pauser (Henricson & Billhult, 2017). Författarna genomförde och transkriberade sju intervjuer vardera, med varierande grad av noggrannhet beroende på vem som transkriberade. I vissa intervjuer kan betoningar och andra detaljer ha fallit bort, vilket eventuellt påverkat tolkningen av texten och sänkt trovärdigheten. Transkriberingen gjordes i nära anslutning till intervjuerna, vilket Danielson (2017) menar är att föredra. Samtliga intervjuer lästes igenom flera gånger och meningsbärande enheter markerades enskilt av var och en för att sedan diskuteras. Övrig analys gjordes gemensamt för att öka tillförlitligheten (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Varje studie måste utvärderas i relation till vilken analysmetod som använts. Pålitligheten påverkas av de beslut författarna tagit under analysprocessen. Trovärdighet innefattar även begreppet överförbarhet, vilket påverkas av i vilken utsträckning fynden kan överföras till andra situationer och grupper. Författarna kan ge exempel på överförbarhet, men det är främst läsaren som avgör hur väl de lyckats. En klar och tydlig bild av sammanhang, urval och inklusionskriterier gällande deltagarna i studien, men även av datainsamling och dataanalys främjar överförbarhet. Annat som ökar överförbarheten är en rik presentation av fynden stärkta med lämpliga citat (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna är av uppfattningen att resultatet är överförbart till andra liknande grupper och sammanhang inom hemsjukvård. Både de med mer och mindre erfarenhet har lyfts fram i studien, även om någon deltagares erfarenheter tydde på stora personliga utmaningar och utmärkte sig från de andras. Generellt var distriktssköterskornas upplevelser av stöd till närstående nära förknippade med andra professioners stöd då de arbetade i team, vilket ibland gjorde det svårt att ta ut meningsbärande enheter som svarade direkt på syftet.

Berörda verksamhetschefer godkände att studien genomfördes och deltagarna lämnade ett skriftligt informerat samtycke innan intervjun påbörjades. Alla deltagare informerades om möjligheten att när som helst avbryta sin medverkan, dock fullföljde samtliga utom en. Inga oväntade händelser inträffade under intervjuerna, som att någon deltagare började gråta eller liknande. Författarna var emellertid beredda på att minnen och upplevelser relaterade till det valda ämnet kunde framkalla starka känslor hos deltagarna. Kjellström (2017) skriver att den etiska utmaningen när examensarbeten genomförs med människor är att förhindra att de utnyttjas, såras eller skadas.

Det fanns en förförståelse hos båda författarna, då en av författarna arbetat inom hemsjukvården och den andra vårdat palliativa patienter inom slutenvård och därmed även mött närstående. Detta kan ses som både positivt och negativt. Att sätta förförståelsen helt åt sidan kan vara svårt, eftersom tolkningar ofta görs omedvetet. Genom att använda förförståelsen under processen öppnas möjligheten till djupare förståelse, likväl som det kan bidra till en begränsad förmåga att analysera materialet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Utifrån denna kunskap antogs ett medvetet förhållningssätt till förförståelsen. Vid osäkerhet kring om texten tolkats rätt, lästes intervjuerna på nytt för att säkerställa att förförståelsen inte påverkat resultatet.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva distriktssköterskors erfarenheter gällande deras stöd till närstående inom palliativ hemsjukvård. Analysen resulterade i tre kategorier; *Vikten av en fungerande kommunikation*, *Vikten av ett fungerande arbetssätt* och *Vikten av att skapa trygghet*. De huvudfynd som valts att belysas i diskussionen är att olika närstående med varierande resurser och *delaktighet* kräver *olika stöd*, *kommunikationens* och *vårdrelationens* betydelse för möjligheten att ge stöd samt att förmågan att stödja de närstående ökade i takt med tilltagande *erfarenhet***.**

Distriktssköterskorna i studien pratade om att ingen närstående är den andra lik. Det skilde sig betydligt vad de hade för olika personligheter och behov. Det fanns ingen mall att utgå från när stöd behövdes, vilket krävde stor lyhördhet och flexibilitet. Flera myndigheter framhåller att behovet av stöd från distriktssköterskan ser olika ut beroende på vilken närstående som är inblandad och att behoven kan förändras under patientens sjukdomsförlopp. De kan behöva ytterligare information, få vara närvarande hos patienten eller uppleva delaktighet i omvårdnaden (Socialstyrelsen, 2013; SOU 2001:6).

Distriktssköterskorna var mest vana vid att ge stöd till äldre närstående och kände sig därför mer bekväma med det. Att ge stöd till barn som närstående upplevdes svårare, då kunskap och erfarenhet kring detta saknades generellt. Vidare beskrevs att det var svårt att ge stöd till barnen då distriktssköterskorna inte träffade dem lika ofta. I likhet med distriktssköterskorna i föreliggande studie beskriver Fearnley (2010) att vårdpersonal ofta besöker familjens hem på dagtid när barnen är i skolan och därav får de inte samma information och delaktighet. En tydlig risk för barnet ses om stöd från den närmaste omgivningen saknas, är otillräckligt eller om extra påfrestningar finns i situationen i övrigt (Socialstyrelsen, 2013). Vidare menar Fearnley (2010) att barn till patienter inom palliativ vård bör ses som barn i nöd och ska erbjudas stöd från de som känner dem bäst. Det finns en tro om att det finns andra professioner än den egna som är bättre på att ge stöd till barn, vilket kan resultera i att stödet i värsta fall uteblir. Även om utbildning är viktigt, är det grundläggande att det finns en vilja att kommunicera (Fearnley, 2010). Detta belyser vikten av utbildning och ökad kunskap i att bemöta barn som närstående för att de inte ska fara illa. För att inte utgöra en stor brist borde det tydligt ingå i sjuksköterskeutbildningar på grund- och specialistnivå och inte enbart tillhandahållas genom yrkeserfarenhet.

Enligt Socialstyrelsen (2013) saknas tillräckligt vetenskapligt underlag för att råda till någon särskild form av stöd till barn. Behoven i varje unik familj och hos varje unikt barn får styra hur stödet anpassas. Barnet behöver så långt det är möjligt göras delaktigt och få den information det har rätt till, utifrån sina behov och sin mognadsnivå. Då känner de sig sedda och inkluderade. Osäkerhet kan råda hos föräldrarna kring vilken och hur mycket information de ska ge sina barn om sjukdomen, prognosen samt sin egen rädsla och oro. De kan i detta därför behöva stöd. Att föräldrarna får stöd i att hantera situationen påverkar i mångt och mycket deras omsorgskapacitet. Via stöd till föräldern kan således i stor omfattning stöd till barnen ges. Hjälpen kan vara både av praktisk och ekonomisk natur, men också bestå av att de får möjlighet att ventilera sin oro och få råd. Råd om hur barnen kan stödjas kan även behöva ges till det sociala nätverket runt familjen (a.a). Enligt Benzein et al. (2008) är familjesamtal ett sätt för familjen att hitta strategier att hantera den nuvarande och framtida livssituationen och medför hälsofrämjande, förebyggande och läkande egenskaper.

Fynden i föreliggande studie visade att utöver att närstående var olika hade de också mycket skiftande resurser, vilket påverkade hur delaktiga de orkade vara. Det gällde att ta reda på var den närstående befann sig och ta över när det blev övermäktigt. Den främsta upplevelsen var att de flesta närstående önskade vara delaktiga och med hjälp av handledning ville kunna göra saker självständigt. Tidigare forskning av Munck, Fridlund och Mårtensson (2008) visar att närstående ofta vill vara delaktiga i den palliativa vården för att uppnå någon sorts kontroll. De tappar kontrollen över situationen när det professionella stödet är bristande. Närstående saknar konkret stöd i vissa specifika situationer och då ökar bördan för dem. Ibland upplever de att de inte får den information och det stöd de har rätt till, även om de fungerar som ställföreträdande vårdpersonal. Att göras mer involverade i beslutsprocessen är önskvärt hos närstående (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). Även Andersson, Ekwall, Hallberg och Edberg (2010) talar för att närstående vill göras delaktiga och ta en aktiv roll i den palliativa vården. Att inte få denna chans resulterar i otillfredsställelse. Studien betonar också vikten av tillgänglig vårdpersonal när det behövs, för att komplettera och stötta närstående när deras egna resurser och styrka sviker. Detta leder till funderingar kring att de fysiska begränsningarna ofta är mer synliga och att det krävs lyhördhet hos distriktssköterskorna för att upptäcka andra aspekter, så som psykiska och sociala hinder kring att orka med att finnas där för den sjuke.

En fungerande kommunikation var av betydelse för att kunna ge stöd till de närstående. Situationer där närstående inte accepterat eller förstått hur sjuk patienten var kunde ha ett samband

med att brytpunktssamtalet inte givit tillräcklig information. Tillfredsställande information upplevdes viktigt för att patienten och de närstående skulle komma på samma nivå och sedan kunna prata mer öppet med varandra. Situationer där insikt och en öppen dialog saknades försvårade möjligheten att ge det stöd och den trygghet som behövdes. Att inte ges rätt förutsättningar, och få bidra med exempelvis hjälpmedel, skapade känslor av otillfredsställelse hos distriktssköterskorna. I likhet med denna studies resultat beskriver Karlsson et al. (2013) olika etiska dilemman som sjuksköterskorna kan ställas inför när det råder brist i samsyn mellan dem och närstående. En del närstående vägrar, trots information, acceptera att patienten är svårt sjuk. Sjuksköterskorna ser behov som närstående inte uppfattar och detta kan göra att de motsätter sig besök och förhindrar att patienten får den hjälp han eller hon behöver. En annan studie av Carlsson (2014) visar att när samtalet kring patientens tillstånd kommer i fel tid, kan närstående ha svårt att förstå hur allvarlig sjukdomen är och detta gör det svårt att nå fram ordentligt. Enligt Friedrichsen (2012) och Milberg (2012) bör informationen anpassas efter individen. Alla reagerar olika och tar till sig informationen i olika utsträckning. Uppföljande brytpunktssamtal med upprepad och samstämmig information kan behövas för att säkerställa att personen har uppfattat rätt (Friedrichsen, 2012; Milberg, 2012). Resonemanget tyder på att brytpunktssamtalet är viktigt, men att dialog måste ske fortlöpande under hela processen beroende på hur informationen tas emot. Även om distriktssköterskorna inte har svar på alla frågor, är det viktigt att ett öppet klimat skapas så att närstående får ge uttryck för dem. Distriktssköterskorna kan vid behov hänvisa till läkare för ytterligare information.

Tid för samtal var viktigt, men också en bristvara, i föreliggande studie. Tid fick skapas utifrån prioritering och flexibilitet, vilket överensstämmer med studien av Danielsen, Sand, Rosland och Førland (2018). Sjuksköterskor i en studie av Stajduhar et al. (2011b) beskriver liknande erfarenheter, där tid och kontinuitet betonas som avgörande för att bygga upp och upprätthålla en förtroendefull relation (Stajduhar et al., 2011b). God kommunikation mellan patient, närstående och vårdpersonal är väsentligt inom den palliativa vården. Tillfredsställande kommunikation innebär förutom att ge information även utbyte av information, stöd och ömsesidig förståelse. Att ge möjlighet att samtala om smärtsamma och svåra ämnen, som ofta hänger samman med oro, är av värde (Socialstyrelsen, 2013). Relation och kommunikation utgör en av hörnstenarna i palliativ vård (SOU 2001:6; Strang, 2012). Mer utbildning i samtalsteknik och fördjupade kunskaper i att stötta människor i kris saknades av distriktssköterskorna i föreliggande studie. Om distriktssköterskorna får ökad kunskap, skulle det troligtvis bidra till ett bättre stöd till närstående av dem som är närmast. Dock skulle det ta mer tid i anspråk att hålla den typen av samtal och eventuellt är det en uppgift som ligger utanför distriktssköterskans profession. Kuratorer skulle kunna tillhöra hemsjukvårdsteamet för att vara mer lättillgängliga och tillgodose ett djupare behov av krissamtal.

Vidare beskrev distriktssköterskorna i föreliggande studie att dialog med alla familjemedlemmar krävdes för att nå samförstånd och ha möjlighet att stötta till en fungerande vardag. Wallerstedt et al. (2014) menar att ett individanpassat stöd, utifrån det behov som finns, uppnås genom dialog mellan närstående och vårdgivare. James (2017) betonar att hur vardagen förstås och hanteras inom en familj varierar och ingen familjemedlems upplevelse är mer rätt än någon annans. Utifrån detta synsätt behöver omvårdnaden vara familjecentrerad. Även om distriktssköterskorna beskrev att det underlättade när det fanns en öppen dialog och god kommunikation i familjen, var det ingen som nämnde begreppet “familjecentrerad omvårdnad” eller uttryckte ett arbetssätt där familjen aktivt samlades för samtal. I Bökberg, Behm och Ahlströms (2019) forskning dras slutsatsen att familjecentrerad omvårdnad är till fördel för den palliativa patienten, vårdpersonalen och närstående, bland annat när det gäller upplevelsen av vårdkvalitet. Utifrån denna kunskap kan det antas att om distriktssköterskorna får utbildning i familjecentrerad omvårdnad och möjlighet att utöva detta arbetssätt inom hemsjukvården, kanske det känns lättare att samla familjen och ökar chanserna att ge bra stöd till de närstående.

Distriktssköterskorna beskrev att de lättare kunde skapa trygghet för de närstående när en relation skapats. En förtroendefull vårdrelation var beroende av tid och kontinuitet. Stödet handlade inte alltid om att praktiskt utföra saker utan mer om att finnas där och komma på så kallade ”trygghetsbesök”. I likhet med distriktssköterskornas upplevelse betonar Holmdahl, Sävenstedt och Imoni (2014) vikten av att skapa en förtroendefull relation och tillgänglighet för patient och dennes familj för att de ska ges möjlighet att hantera svåra situationer. När en relation etablerats skapas en känsla hos distriktssköterskan av att känna sig behövd. Vidare menar Griffiths, Ewing och Rogers (2012) att trygghetsbesök i den tidiga palliativa fasen är av stort värde då fysiska, praktiska och sociala problem i god tid kan belysas och hanteras så att fysisk och psykisk ohälsa hos både patient och närstående kan förebyggas.

Distriktssköterskorna upplevde att det ibland fanns ett behov av stöd till närstående även efter dödsfallet. Närstående erbjöds i de flesta fall efterlevandesamtal, men ibland fanns behov av ytterligare stöd även efter att distriktssköterskornas insatser hos patienten upphört, särskilt när det

funnits en vårdrelation under lång tid. De palliativa hörnstenarna tydliggör att stöd till närstående ska ges både innan och efter dödsfallet och enligt utarbetade riktlinjer bör ett efterlevandesamtal erbjudas. Finns behov av att upprätthålla en längre kontakt ska detta ske utifrån individuella behov (Socialstyrelsen, 2013; SOU 2001:6). I Milberg et al., (2011) beskrivs att efterlevandesamtalet är värdefullt för både närstående och vårdpersonal och ett bra avslut på vårdrelationen. Att som personal få positiv feedback på vårdtiden skapar en känsla av välbefinnande. Många föredrar hembesök i samband med efterlevandesamtalet, men i vissa situationer passar telefonsamtal bättre då det upplevs mindre påträngande. Högre ålder hos vårdpersonalen och längre arbetslivserfarenhet anses underlätta. Det är svårare att ge stöd under efterlevandesamtalet när den närstående är ung, tystlåten eller reserverad. Arbetet med att utföra efterlevandesamtal är en arbetsuppgift som inte går att dokumentera, då det inte är någon egen arbetsuppgift (Milberg et al., 2011). Trots att riktlinjer säger att stödet till närstående efter dödsfallet ska anpassas individuellt, upplevde distriktssköterskorna att det var svårt att erbjuda utökat stöd vid behov, främst då det var svårt att boka in dessa besök när det inte längre fanns någon patient att koppla dem till. Det kan tyckas att stöd till närstående borde utgöra en självklar omvårdnadsåtgärd, precis som insatserna hos den palliativa patienten.

Språk- och kulturskillnader försvårade möjligheteten att ge stöd. Kommunikationssvårigheter i form av språkförbistring gjorde det svårt att skapa en djupare relation. Möten med andra kulturer skapade osäkerhet kring hur olika situationer skulle hanteras. Det var svårt att veta vem av de närstående distriktssköterskorna skulle vända sig till när det var många närstående närvarande i hemmet. Att bemöta en annan kultur krävde anpassning och flexibilitet hos distriktssköterskorna. I ICN:s etiska kod beskrivs att sjuksköterskans arbete ska utföras på ett kulturellt anpassat sätt med respekt för människors tro, vanor och värderingar (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Slutsatsen dras att dagens mångkulturella samhälle kräver en ökad kunskap och framför allt *viljan* att förstå och ta hänsyn till olika kulturer för att inte kränka.

Distriktssköterskorna upplevde att förmågan att ge stöd till närstående ökade i takt med tilltagande arbetslivserfarenhet. Detta blev tydligt då upplevelserna av stöd till närstående skilde sig betydligt mellan distriktssköterskorna med mindre erfarenhet kontra de med mer erfarenhet. De yngre upplevde svårigheter att hinna ta sig tid för samtal och upplevde det även utmanande att veta hur de skulle närma sig de närstående. I de fall där det fanns konflikter i familjen erfors det jobbigt att åka på besök. Tidigare forskning (Benzein, Johansson, Årestedt & Saveman 2008) tyder på att det behövs en förändring av sjuksköterskors attityder kring familjens delaktighet i vården och att relationen mellan sjuksköterskan och familjen bör bli mer jämlik. Ett ökat samarbete, där familjen ses som experter i sin situation, skulle leda till ökad tillfredsställelse. Nyutbildade sjuksköterskor saknar ofta denna kunskap och behöver uppmuntras och vägledas i arbetet att ge stöd till familjen och redan under utbildningen introduceras i familjecentrerad omvårdnad (Benzein et al., 2008). Utöver arbetslivserfarenhet upplevdes även de personliga erfarenheterna och egenskaperna påverka möjligheten att ge stöd till de närstående. Detta bekräftas av Kirkpatrick, Cantrell och Smeltzer (2017), vilka menar att förmågan att ge stöd till närstående påverkas av de egna livserfarenheterna. Det krävs empati, respekt och närvaro för att kunna bygga upp en trygg relation och distriktssköterskan behöver även besitta mod att samtala om obekväma ämnen. Holmdahl et al. (2014) beskriver att modet att våga lyfta svåra samtalsämnen ökade i takt med tilltagande erfarenhet och att distriktssköterskor ibland får agera medlare i familjer där det finns oenigheter, något som försvårar arbetet. Resonemanget tyder på att mer utbildning krävs, samtidigt som all kunskap inte kan förvärvas genom utbildning utan erhålls genom livserfarenhet och arbetslivserfarenhet. Det krävs en blandning av nyutbildade respektive erfarna distriktssköterskor på arbetsplatserna för att de nyutbildade ska få handledning och stöttning och för att de mer erfarna ska få ta del av ny kunskap. Det resulterar i att de närstående till patienter inom palliativ hemsjukvård får optimalt stöd.

Slutsatser

Resultatet av studien visar att en *fungerande kommunikation*, ett *fungerande arbetssätt* och att *skapa trygghet* är avgörande för det stöd som distriktssköterskan kan ge närstående. Att stödja närstående ses som en naturlig del av den palliativa hemsjukvården, även om det inte finns tydliga riktlinjer för hur stödet ska ges. Ofta upplevs att all tillgänglig tid behöver ges till patienten. Dock har distriktssköterskan ett ansvar att ge stöd till närstående för att undvika att de får fysiska och psykiska problem till följd av för stor belastning. När stödet fungerar tillfredsställande gynnas både patient och närstående, likväl som god omvårdnad av patienten gagnar de närstående. Att se till helheten och ge stöd till samtliga runt patienten har således många positiva effekter. Detta är något som upplevs lättare hos mer erfarna distriktssköterskor. Vårdrelationen är beroende av kontinuitet, måste få ta tid och är central i att skapa

trygghet. Delaktighet hos närstående är förknippat med enskilda önskemål, men även med personliga resurser. Språk- och kulturskillnader utgör utmaningar för distriktssköterskan på många sätt. Olika närstående kräver olika stöd. Författarnas erfarenhet är att familjesamtal ofta utförs när specialiserad hemsjukvård är inkopplad, men sällan på initiativ av distriktssköterskan i hemsjukvården. När familjen är samlad för samtal har detta ofta ett informativt syfte och är inte ett forum för familjen att samtala kring sina upplevelser.

Kliniska implikationer

Resultatet av studien har tydligt visat att närstående till patienter inom palliativ vård inte kan prioriteras bort och att tid måste finnas även till dem. Närståendestöd borde utgöra en egen omvårdnadsåtgärd och på så sätt synliggöras. Studien har visat behov av utbildning i samtalskunskap och krissamtal, något som skulle kunna genomföras i hemsjukvårdens regi utav dem som är närmast de närstående. Då stöd till barn som närstående är en utmaning, behövs ökad kunskap för att de inte ska fara illa. Implementering av samtal utifrån ett familjecentrerat perspektiv i palliativ hemsjukvård vore värdefullt. Familjecentrerad omvårdnad borde utgöra ett välkänt begrepp under grundutbildningen till sjuksköterska, men även i specialistutbildningar såsom distriktssköterskeutbildningen. Detta skulle troligtvis leda till ökad trygghet för den enskilda distriktssköterskan och ge bättre förutsättningar att skapa en god vårdrelation till närstående. Närstående som får det stöd som krävs för ökat välbefinnande och livskvalitet innebär inte bara hälsovinster för den enskilde, utan också positiva effekter ur ett samhällsperspektiv. Fortsatt forskning skulle kunna göras på familjecentrerad omvårdnad utifrån en deduktiv ansats. Det skulle även kunna forskas mer på upplevelsen av stöd från distriktssköterskor utifrån ett närståendeperspektiv.

Referenser

Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R., & Edberg, A-K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, *8*, 17-26. http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1017/S1478951509990666

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry, 15*(2), 106-115. https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2008.00401.x

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (Red.). (2017a). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 33–51). Lund: Studentlitteratur AB.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017b). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systematiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.53–64). Lund: Studentlitteratur AB.

Benzein, E., Johansson, P., Årestedt, K., & Saveman, B-I. (2008). Nurses' Attitudes About the Importance of Families in Nursing Care. *Journal of Family Nursing*, *14*(2), 162-180. https://doi.org/10.1177%2F1074840708317058

Berterö, C. (2002). District nurses' perception of palliative care in the home. *American Journal of Hospice & Palliative Care, 19*(6), 387-391. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1177%2F104990910201900608

Bökberg, C., Behm, L., & Ahlström, G. (2019). Next of kin's quality of life before and after implementation of a knowledge-based palliative care intervention in nursing homes. *Quality of Life Research, 28*(12), 3293-3301. http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1007/s11136-019-02268-9

Carlsson, M. (2014). A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliative and Supportive Care, 12*(2), 107-115. http://dx.doi.org/10.1017/S1478951512001022

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17, 95. http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1186/s12904-018-0350-0

Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från ide till examination inom omvårdnad* (s. 143-154). Lund: Studentlitteratur AB.

Eyre, S. (2010). Supporting informal carers of dying patients: the district nurse's role. *Nursing Standard*, *24*(22), 43-48.

Fearnley, R. (2010). Death of a parent and the children's experience: Don't ignore the elephant in the room. *Journal of Interprofessional Care, 24*(4), 450-459. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.3109/13561820903274871

Funk, L., Stajduhar, K. I., Toye, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine, 24*(6), 594-607. https://doi.org/10.1177%2F0269216310371411

Friberg, F., & Öhlén, J. (2017). Fenomenologi och hermeneutik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från ide till examination inom omvårdnad* (s. 301-323). Lund: Studentlitteratur AB.

Friedrichsen, M. (2012). Att få besked vid obotbar cancer – patientens uppfattning. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 129-135). Stockholm: Liber AB.

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

Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2012). Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi-perspective qualitative study. *Palliative Medicine, 27*(4), 349-57. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1177/0269216312451949

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2018). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care, 27*(2), 1-8. http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1111/ecc.12606

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111- 119). Lund: Studentlitteratur AB.

Holmdahl, S., Sävenstedt, S., & Imoni, R. (2014). Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 28*(1), 89-96. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/scs.12038

James, I. (2017). En familjs vardag vid livets slut. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 239- 254). Lund: Studentlitteratur AB.

Karlsson, M., Karlsson, D., 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. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x

Kirkpatrick, A., Cantrell, M., & Smeltzer, S. (2017). A Concept Analysis of Palliative Care Nursing: Advancing Nursing Theory. *Advances in Nursing Science, 40(4).* 356-369. http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1097/ANS.0000000000000187

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur AB.

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. https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.6.282

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 219-234). 3:e uppl., Lund: Studentlitteratur AB.

McGuire, D., Grant, M., & Park, J. (2012). Palliative care and end of life: The caregiver. *Nursing Outlook, 60*(6), 351-356. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1016/j.outlook.2012.08.003

Mehta, A., Cohen, R., & Chan, L. (2009). Palliative care: A need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care, 7*(2), 235–243. https:// doi:10.1017/S1478951509000303

Milberg, A., Appelquist, G., Hagelin, E., Jakobsson, M., Olsson, E-K., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2011). "A rewarding conclusion of the relationship": staff members' perspectives on providing bereavement follow-up. *Supportive Care in Cancer, 19*(1), 37-48. http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1007/s00520-009-0786-0

Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang (Red.) & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 144-151). Stockholm: Liber AB.

Munck, B. (2011). *Medical technology and its impact on palliative home care as a secure base experienced by patients, next-of-kin and district nurses* (Doktorsavhandling). Jönköping, Sverige: Hälsohögskolan.

Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing 64*(6), 578–586. http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x

Offen, J. (2015). The role of UK district nurses providing care for adult patients with a terminal diagnosis: A meta-ethnography. *International Journal of Palliative Nursing, 21*(3), 134-141. http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.12968/ijpn.2015.21.3.134

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

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från ide till examination inom omvårdnad* (s. 25-42). Lund: Studentlitteratur AB.

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. http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.12968/ijpn.2015.21.3.134

SFS: 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 19 januari 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 27 december 2019, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående - omfattning och konsekvenser*. Rapport 2012-8-15. Hämtad 24 september 2019, från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 9 maj 2019, från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf

Socialstyrelsen. (2019a). *Hemsjukvård*. Hämtad 27 december 2019, från https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=732&SrcLang=sv

Socialstyrelsen. (2019b). *Närståendebegreppet*. Hämtad 22 maj 2019, från https://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation/donationsutredning/narstaendebegreppet

Socialstyrelsen. (2019c). *Stöd till anhöriga och anhörigstöd*. Hämtad 20 jan 2020, från https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsa-vard-och-omsorg/stod-till-anhoriga/

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Kommittén om vård vid livet slut*. Hämtad 21 maj 2019, från https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla

Stajduhar, K.I., Funk, L., Roberts, D., McLeod, B., Cloutier-Fisher, D., Wilkinson, C., & Purkis, M.E. (2011a). Home care nurses' decisions about the need for and amount of service at the end of life. *Journal of Advanced Nursing,* 67(2), 276-286. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1177%2F1049732310379114

Stajduhar, K. I., Funk, L., Roberts, D., Cloutier-Fisher, D., McLeod, B., Wilkinson, C., & Purkis, M. E. (2011b). Articulating the Role of Relationships in Access to Home Care Nursing at the End of Life. *Qualitative Health Research, 21*(1), 117-131. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1177%2F1049732310379114

Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G., & Willman, A. (2006). The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. *Nursing Science Quarterly, 19*(2), 163-173. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1177%2F0894318406286598

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

Svenska palliativregistret. (2011). *Efterlevandesamtal.* Hämtad 20 maj 2020, från http://media.palliativregistret.se/2015/08/Efterlevandesamtal20111.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 20 november 2019, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå distriktssköterska*. Hämtad 20 november 2019, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktssjukskoterskor-kompetensbeskrivning-2019-klar-for-webb.pdf

Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative and Supportive Care, 12*(6), 425-437. https://doi.org/10.1017/S1478951513000333

Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families. A guide to family assessment and intervention*, (6:th Ed). Philadelphia: FA Davis.

WHO. (2019). Hämtad 27 november 2019, från https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

World Medical Association. (2018). Hämtad 4 oktober 2019, från https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

Bilagor

Bilaga I

Till verksamhetschef, hemsjukvården, XX kommun

Hej!

Vi är två sjuksköterskor som läser vidareutbildningen till distriktssköterska på Hälsohögskolan i Jönköping. Vi är på sluttampen med bara D-uppsatsen kvar och skulle nu behöva er hjälp!

Information om studien
Syftet med studien är att undersöka distriktssköterskors erfarenheter gällande stöd till närstående vid palliativ vård i hemmet (ordinärt boende).

Tillvägagångssätt
Vi har önskemål om att få komma till er enhet och intervjua distriktssköterskor, med minst ett års erfarenhet av palliativ vård i hemmet, om deras erfarenheter av stöd till närstående. De enskilda intervjuerna kommer att spelas in och därefter transkriberas ordagrant för att sedan analyseras. Intervjuerna beräknas ta ca 20-60 minuter och planeras äga rum under september 2019. Vår ambition är att intervjua 10-15 distriktssköterskor från olika verksamheter och vi hoppas att er arbetsplats kan bidra med några av dem. Distriktssköterskan kommer i samband med intervjun få besvara ett frågeformulär med bakgrundsinformation såsom ålder, hur länge han/hon arbetat som distriktssköterska och hur lång erfarenhet han/hon har av palliativ vård i hemmet.

Frivillighet
Deltagandet i studien är frivilligt. Distriktssköterskan kan avstå från deltagande eller när som helst avbryta sin medverkan utan att ange orsak. En samtyckesblankett undertecknas innan vi börjar.

Hantering av data
Intervjuerna kommer att användas som datamaterial till magisteruppsatsen vid Hälsohögskolan i Jönköping. Svaren kommer att behandlas så att inga obehöriga kan ta del av materialet. När resultatet från studien publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras.

Handledare för studien
Berit Munck.

Ytterligare information och svar på frågor om studien ges via mejl eller telefon av:

Sandra Vackmyr
kasa1727@student.ju.se
070-9599768

Carin Lundahl
luca1778@student.ju.se
070-3530652

Bilaga II

Till dig som arbetar som distriktssköterska i XX hemsjukvård.

Hej!

Vi är två sjuksköterskor som läser vidareutbildningen till distriktssköterska på Hälsohögskolan i Jönköping. Vi är på sluttampen med bara D-uppsatsen kvar och skulle nu behöva er hjälp!

Information om studien
Syftet med studien är att undersöka distriktssköterskors erfarenheter gällande stöd till närstående vid palliativ vård i hemmet (ordinärt boende).

Hur studien går till
Vi har önskemål om att få komma till er enhet och intervjua dig som är distriktssköterska, med mer än ett års erfarenhet av palliativ vård i hemmet, om dina erfarenheter av stöd till närstående. De enskilda intervjuerna kommer att spelas in och därefter transkriberas ordagrant för att sedan analyseras. Intervjuerna beräknas ta ca 20–60 minuter och planeras äga rum under september 2019. Du får välja tid och plats. Vår ambition är att intervjua distriktssköterskor från olika verksamheter (ordinärt boende) så att det sammanlagt blir 10–15 st. Du kommer i samband med intervjun att få besvara ett frågeformulär med bakgrundsinformation så som ålder, hur länge du arbetat som distriktssköterska och hur lång erfarenhet du har av palliativ vård i hemmet.

Frivillighet
Deltagandet i studien är frivilligt. Du kan avstå från deltagande och när som helst avbryta din medverkan utan att ange orsak. Vi skulle vilja att du skriver under en samtyckesblankett innan vi börjar.

Hantering av data
Intervjuerna kommer att användas som datamaterial till magisteruppsatsen vid Hälsohögskolan i Jönköping. Svaren kommer att behandlas så att inga obehöriga kan ta del av materialet. När resultatet från studien publiceras kommer du som distriktssköterska inte att kunna identifieras.

Handledare för studien
Berit Munck.

Ytterligare information och svar på frågor om studien ges via mejl eller telefon av:

Sandra Vackmyr	Carin Lundahl
kasa1727@student.ju.se	luca1778@student.ju.se
070-9599768	070-3530652

Bilaga III

Intervjuguide

Bakgrundsvariabler

- Ålder och kön
- Hur länge har du varit utbildad sjuksköterska?
- Hur många år har du arbetat som distriktssköterska?
- Hur lång erfarenhet har du av att arbetat med patienter inom palliativ hemsjukvård?

Huvudfrågor

- Vad har du för erfarenhet av stöd till närstående inom palliativ vård i hemmet?
- Vad har du för erfarenhet av när ditt stöd till de närstående har fungerat bra?
- Vad har du för erfarenhet av när ditt stöd till de närstående fungerat mindre bra?
- Hur skulle du vilja att stödet till de närstående såg ut? - Vad behövs eller saknas i så fall för att genomföra det?
- Har du något mer att tillägga gällande stöd till närstående?

Uppföljande frågor

- Hur menar du då?
- Vad innebär det?
- Kan du berätta/förklara lite mer?
- Kan du ge exempel?
- Hur upplevde du det?
- Hur hanterade du det?

Som avslutning

- Kan vi kontakta dig efteråt om något skulle vara oklart?
- Du är välkommen att kontakta oss om du har några funderingar efter intervjun.
- Tack för din medverkan!

Bilaga IV

Samtyckesblankett

Skriftligt, informerat samtycke till medverkan i intervjustudien med titeln:

Stöd till närstående inom palliativ hemsjukvård - distriktssköterskors erfarenheter

Jag har informerats om studiens syfte och om hur informationen samlas in, bearbetas och handhas. Jag har även informerats om att mitt deltagande är frivilligt och att jag, när jag vill, kan avbryta min medverkan utan att ange orsak.

Jag samtycker härmed till att medverka i denna intervjustudie

_____

Ort/Datum/År

_____

Namnunderskrift

_____

Namnförtydligande