



Linnéuniversitetet

Institutionen för hälso- och vårdvetenskap

Självständigt arbete omvårdnad 15 hp

Distriktssköterskors upplevelser av palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun



Författare: Caroline Hallbeck och
Sofie Jonasson
Handledare: Stig Wenneberg
Termin: VT12
Kurskod: 4Vå02E



Abstract

Back ground: Home based care is a meaningful activity giving patients and their families a chance to live their lives as close to normal as possible.

Advanced palliative care is today provided at home, although geography does play a role in shaping that care. A rural setting can mean that conditions for such care differ from those in urban areas.

Purpose: To describe the experiences of district nurses in palliative home care settings in a rural community.

Method: Semi structured interviews with seven district nurses. The interviews were recorded digitally and transcribed in a precise fashion. A method of qualitative analysis of the contents, inspired by Burnard, was used to analyze the material.

Results: Palliative care places high demands on the competency and experience of district nurses. The conditions of a rural setting contribute to the structure of such care in so far as its organization and prioritization. The work of the district nurses involved was marked by cooperation and peer support. The fact that the care for patients varied between communities was however, seen as unfair.

Conclusion: The study expands the body of knowledge of the experiences of district nurses. It also clarifies the conditions that influence palliative care in a rural community. Hopefully this study will contribute to further development of palliative home care, and enable those affected to receive care on more equal terms.

Key words: content analysis, district nurses, palliative care, rural setting



Innehållsförteckning

BAKGRUND	5
<i>Inledning</i>	5
<i>Palliativ vård</i>	5
<i>Palliativ hemsjukvård</i>	6
<i>Distriktssköterskan och den palliativa vården</i>	7
<i>Palliativa rådgivningsteam</i>	10
<i>Palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun</i>	11
<i>Teoretisk referensram</i>	11
PROBLEMATISERING.....	13
SYFTE	14
METOD	14
<i>Urval</i>	14
<i>Genomförande</i>	14
<i>Datainsamling</i>	15
<i>Analys</i>	15
ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	16
RESULTAT	17
VIKTEN AV MULTIKOMPETENS	17
<i>Kompetenskrävande arbete</i>	17
<i>Värdefulla kvaliteter hos distriktssköterskorna</i>	18
<i>Vikten av kompetent baspersonal</i>	18
LANDSBYGDENS FÖRUTSÄTTNINGAR FORMAR VÅRDEN	19
<i>Avståndens konsekvenser</i>	19
<i>Landsbygdsmentalitet inverkar på vården</i>	21
<i>Ej vård på lika villkor</i>	22
MULTIDISCIPLINÄRT SAMARBETE	23
<i>Gott multidisciplinärt samarbete</i>	23

<i>Bristande multidisciplinärt samarbete</i>	24
KOLLEGIALT SAMARBETE	25
<i>Finner stöd i arbetsgruppen</i>	25
<i>Värna om varandra och handledning</i>	25
VILJAN ATT GÖRA GOTT	26
<i>Respektera patientens önskningar</i>	26
<i>Våga vara obekväm för patientens skull</i>	26
STOR ANHÖRIGFOKUS	27
<i>Olika former av anhörigstöd</i>	27
<i>Svår situation påverkar anhöriga</i>	28
DISKUSSION	29
<i>Metoddiskussion</i>	29
<i>Resultatdiskussion</i>	30
SLUTSATS	37
KLINISK IMPLIKATION	38
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	38
REFERENSER	39
BILAGOR	46
<i>Bilaga 1 Informationsbrev till verksamhetscheferna</i>	46
<i>Bilaga 2 Informationsbrev till deltagarna</i>	48
<i>Bilaga 3 Informerat samtycke</i>	50
<i>Bilaga 4 Intervjuguide</i>	51
<i>Bilaga 5 Etisk granskning</i>	52

Bakgrund

Inledning

I Sverige avlider omkring 90 000 personer om året och drygt 60 procent av dessa är 80 år eller äldre (SOU 2004:68). Världshälsoorganisationen (WHO, 2012) definierar begreppet palliativ vård som ett förhållningssätt, där livskvaliteten för patienter och deras familjer i samband med livshotande sjukdom förbättras. Detta uppnås genom att förebygga och lindra lidande, bedöma och behandla smärta och andra problem av fysisk, psykosocial och andlig karaktär. Det beskrivs även att den palliativa vården ska bejaka livet och döendet ska ses som en normal process. Vidare avser den inte att påskynda döden, men ej heller att skjuta upp den (WHO, 2012). Palliativ vård ingår ofta som en viktig del i den avancerade hemsjukvården, samtidigt som det konstateras att likvärdig palliativ vård inte kan erbjudas i hela landet (Socialstyrelsen, 2006).

Palliativ vård

Den palliativa medicinen inrättades i form av en professur i Sverige år 1997 och i samband med detta började begreppet palliativ vård användas generellt. Dessförinnan användes ofta uttrycket vård i livets slutskede. Inom den palliativa vården ses en snabb utveckling, såväl i Sverige som internationellt (SOU 2000:6). Ursprungligen har den palliativa vården vuxit fram ur hospicerörelsen i Storbritannien. Hospicerörelsen bildades som en motreaktion på att övervägande delen av sjukvårdens resurser lades på botande behandling. Anhängare till rörelsen opponerade sig mot att fokus lades på teknik och att behov hos individer med långt framskriden sjukdom och kort förväntad överlevnad ej var en prioriterad grupp (Kaasa, 2001a).

Våren 2012 utkom det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård i Sverige. Programmet redogör för palliativ vård oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer. Det ska utgöra ett stöd för de professioner som arbetar med svårt sjuka och döende människor och ska gälla i alla delar av landet, oavsett om vården bedrivs av kommun, landsting eller privat vårdgivare (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012).

Den palliativa vården sker i dödens gränsland och skiljer sig således betydligt från en högteknologisk vård (Kallenberg & Ternestedt, 2005). Vården av döende patienter har gradvis flyttat från sjukhus till särskilda boenden eller det egna hemmet, och möjligheterna att få avancerad sjukvård i hemmet har ökat de senaste decennierna. Efter genomförandet av Ädelreformen 1992, har mer än hälften av de personer som var 65 år och äldre vistats utanför sjukhus i samband med dödstillfället. Ädelreformen innebar att kommunerna fick ansvar för hälso- och sjukvård i särskilda boenden. Möjlighet finns även för kommuner att ta över ansvaret för hemsjukvård i den enskildes hem, så kallat ordinärt boende (SOU 2004:68).

Den palliativa vården utmärks av ett tvärprofessionellt teamarbete, där helhetsvården sätts i fokus (Kaasa, 2001b; Thorén Todoulos, 2005). Vid palliativ vård avslutas de kurativa, botande åtgärderna och en lindrande behandling tar vid. Palliativ vård är således en lindrande behandling vid svåra sjukdomstillstånd, där insatserna som riktas mot patienten aldrig har som syfte att vara livsuppehållande. Att ta ett beslut om att den botande, så kallade kurativa behandlingen ska avslutas och den palliativa behandlingen påbörjas, är ofta svårt för såväl patient, anhöriga och sjukvårdspersonal (Glimelius, 2005; Kaasa, 2001b). Olika faktorer, så som sjukdomens utbredning, patientens och familjens önskemål och patientens ålder spelar in (Kaasa, 2001a).

Palliativ hemsjukvård

Socialstyrelsen (SOU 2004:68) definierar hemsjukvård som ”hälso- och sjukvård när den ges i en patients bostad eller motsvarande och där ansvaret för de medicinska åtgärderna är sammanhängande över tiden. Åtgärder/insatser ska ha föregåtts av vård- och omsorgsplanering”.

Sjukvård i hemmet, är idag en betydelsefull verksamhet och allt fler människor nyttjar denna vårdform (Josefsson, 2009). Socialstyrelsen (2006) skriver att hemsjukvård ger patienter och anhöriga förutsättningar att leva så normala liv som möjligt. Avancerade medicinska och omvårdnadsmissiga uppgifter som tidigare endast var möjliga att genomföra på sjukhus, så som till exempel palliativ vård, utförs idag i hemmet

(Josefsson, 2009). För att en god palliativ vård i hemmet ska vara möjlig krävs vidare ett gott samarbete mellan kommunal vård, primärvård och sjukhusvård (Brülde, 2003).

Hemsjukvård kan delas upp i basal respektive avancerad sådan. Basal hemsjukvård ges av sjuksköterskor, men även av annan icke legitimerad vårdpersonal så som undersköterskor. Den avancerade hemsjukvården är läkarledd och kan vara ansluten till sjukhus eller primärvårdens vårdcentraler. Palliativ vård är ofta en del av den avancerade hemsjukvården (Socialstyrelsen, 2006).

Förutsättningarna för att ge vård i hemmet skiljer sig från sjukhusvård.

Sjuksköterskans förutsättningar för att utföra sitt arbete ändras när avancerade arbetsuppgifter skall utföras i hemmiljö, där vårdtagarna har komplexa och skiftande vårdbehov. Även en omfördelning gällande maktförhållandet sker när sjuksköterskan besöker patienten, istället för vice versa (Josefsson, 2009).

Distriktssköterskan och den palliativa vården

Uppgiften att vårda en döende människa, är en av de största utmaningar en sjuksköterska kan möta i sin yrkesutövning (Ahlner-Elmqvist, 2001). Enskilda livsöden engagerar, känslor av smärta och vanmakt förekommer samtidigt som den egna döden aktualiseras (Kallenberg & Ternstedt, 2005). Fokus läggs på omvårdnaden som riktas mot såväl patienten och dennes familj. Således ska sjuksköterskan sörja för att patientens livskvalitet är så optimal som möjligt, men även beakta familjens behov. Viktigt är att vara uppmärksam på och tillgodose behov av information, stöd och delaktighet (Ahlner-Elmqvist, 2001). Benzein, Johansson och Saveman (2004) undersökte distriktssköterskors föreställningar om familjer i hemsjukvården. Deltagarna framhöll att familjer i samband med palliativ vård var en komplicerad utmaning. Familjen sågs som en resurs, både för patient och distriktssköterska, men även som en börda genom att vara krävande och ignorera råd. Lidande familjer i samband med döende patienter var en av de mest krävande och komplicerade uppgifterna.

Den palliativa vården inbegriper således hela familjen, vilket medför att arbetssituationen kan bli komplex för dem som vårdar patienten. Anhöriga har ofta betydelsefull kunskap om patienten och ska ses som en viktig resurs i det palliativa arbetet. Vården skall ges ur ett helhetsperspektiv, där fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov tillgodoses (Ahlner-Elmqvist, 2001). Anhöriga som vårdar en döende familjemedlem tar sig mer eller mindre frivilligt an uppgiften och känslor av ambivalens och oro förekommer. En god relation till de sjuksköterskor som medverkar i vården är av vikt, där ansvarsfördelningen mellan professionella och anhörigvårdare är tydlig. Saknas en god relation kan de anhöriga få känslor av utanförskap och maktlöshet (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Stoltz, Lindholm, Udén och Willman (2006) beskrev betydelsen av sjuksköterskors stöd till anhörigvårdare i en studie där 20 sjuksköterskor deltog, alla verksamma inom den palliativa hemsjukvården. Deltagarna berättade om vikten av att skapa en relation till de anhöriga, att uppfatta behov och signaler. Betydelsefullt var även att hjälpa anhörigvårdare till ett ökat självförtroende gällande den palliativa vården i hemmet. Dunne, Sullivan och Kernohan (2005) rapporterade om distriktssköterskors upplevelser av att ge palliativ vård till cancerpatienter och deras anhöriga. Distriktssköterskorna upplevde arbetet som utmanande men givande. Svårigheter beskrevs vid smärtlindring, men även vid andra symtom. Det framkom även att det fanns önskemål om en person med samordnande ansvar gällande den palliativa vården. Vidare uttryckte ett antal av deltagarna svårigheter att kommunicera med patienter som ställde frågor om sin egen förestående död. De kommunikativa svårigheterna bottnade i distriktssköterskornas egen osäkerhet inför döden. Osäkerheten medförde att de ogärna dröjde sig kvar hos patienten när de praktiska arbetsmomenten var avklarade, detta för att undvika tunga samtal om döden. Även emotionella reaktioner hos anhöriga var svåra att hantera.

Sjuksköterskan får ofta en samordnande roll som ”spindeln i nätet”, i förhållande till de övriga i vårdteamet, de anhöriga och patienten. I takt med att den döende patientens tillstånd försämras ökar sjuksköterskans ansvar, liksom komplexiteten i omvårdnadssituationen (Ahlner-Elmqvist, 2001). I en studie av Burt, Shipman, Addington-Hall och White (2008) deltog 51 distriktssköterskor i fokusgrupper. Det

framkom att distriktssköterskorna spelade en central roll i det palliativa arbetet i den kommunala hemsjukvården. En del av deltagarna pekade på att detta inte alltid erkändes av andra professioniteter inom den palliativa vården. Wilhelmsson, Foldevi, Åkerlind och Faresjö (2002) rapporterade också en hög arbetsbelastning bland kvinnliga distriktssköterskor med liten möjlighet till att påverka arbetet. Även relativt starkt socialt stöd, låg till moderat stressnivå och tillfredsställande arbete redovisades.

Uppgifter så som att stödja patient och anhöriga i viktiga beslut, och att medverka till att patient och anhöriga upplever kontroll över situationen, vilar således på sjuksköterskan. Huvudmålet är alltid att hjälpa patienten till en lugn och värdig död (Ahlner-Elmqvist, 2001). Anhöriga saknar ofta erfarenhet av svår sjukdom och har aldrig vårdat någon svårt sjuk och döende person. Den anhörige kan själv vara drabbad av sjukdom och av det skälet inneha begränsade resurser (Milberg, 2005). Jack och O'brien (2010) beskrev distriktssköterskors upplevelser och uppfattningar av vilka omständigheter som orsakat att cancerpatienter i slutstadiet av sjukdomen vårdats på sjukhus. Detta trots att patienterna uttryckt en önskan om att få dö hemma. Anhörigbördan visade sig var av stor betydelse för om patienten blev kvar i hemmet under sin sista tid i livet. Faktorer som påverkade anhörigbördans omfattning var orealistiska förväntningar hos de anhöriga gällande omfattningen av vården i hemmet, under hur lång tid den cancerdrabbade var sjuk och anhörigas förmåga att vårda. Milberg (2005) skriver att närvaron av anhöriga kan vara en förutsättning för att palliativ vård i hemmet ska fungera.

Att behålla professionaliteten är viktigt, men kan vara svårt eftersom palliativ vård ofta leder till en mycket nära omvårdnadsrelation och människor som drabbats av obotlig sjukdom reagerar på varierande sätt. Detta beroende på vem man är och hur den individuella livshistorien ser ut. Existentiella funderingar är vanliga, liksom känslor av hopplöshet och orättvisa. Rädslor inför döendeprocessen förekommer, där individer kan uttrycka farhågor över smärta och andra symtom. En del uttrycker rädsla över separation från nära och kära. I detta sammanhang är professionell handledning ett viktigt redskap (Ahlner-Elmqvist, 2001). För att hantera påfrestningar som uppstår

vid vård av döende patienter är det av vikt att den professionella vårdaren erkänner sina begränsningar, ges möjlighet att påverka sin arbetssituation, att få återkoppling och belönas för gott arbete (Birgegård, 2005). Arbetsrelaterad stress är en realitet bland sjuksköterskor i kommunens äldreomsorg och äldreomsorg. Ökade krav, sämre egenkontroll och stressande arbetsförhållanden nämns som tänkbara orsaker (Josefsson, 2009). Burt, Shipman, Addington-Hall och White (2008) redovisade att distriktssköterskor inom den palliativa hemsjukvården upplevde yrkesmässig tillfredsställelse, men även stress och uppslitande känslor. Det var utmanande att med ett pressat arbetsschema och begränsade resurser, förena den palliativa vården med övriga förekommande arbetsuppgifter. Den palliativa vården beskrevs som mycket tidskrävande, samtidigt var det en arbetsuppgift som tillskrevs högsta prioritet.

Palliativa rådgivningsteam

De flesta län i Sverige tillhandahåller palliativa rådgivningsteam. Även om de har olika benämningar, har de alla snarlik funktion och arbetar konsultativt gentemot bland annat hemsjukvården. Teamen karakteriseras av en multidisciplinär sammansättning (Socialstyrelsens, 2006). Vanligtvis har rådgivningsteam inte något direkt patientansvar utan verkar som en länk mellan öppen och slutenvård (SOU 2000:6). I Kalmar län finns en gemensam organisation för palliativ medicin med två palliativa rådgivningsteam, PRIK (palliativa rådgivningsteamet i Kalmar) och PRIVO (palliativa rådgivningsteamet i Västervik och Oskarshamn). Teamen erbjuder bland annat undervisning, handledning och hembesök tillsammans med kommunsköterska och distriktsläkare (Fransson, 2011). Särskilda vårdplatser och sjukhusansluten hemsjukvård för palliativ vård finns i Kalmar tätort och är främst en resurs för patienter bosatta i detta område (Eriksson, Fagerhem, Karlstedt, Odgaard & Wik, 2011). Under år 2010 inträffade 2700 dödsfall i länet, som utgörs av 12 kommuner med totalt 230 000 invånare. Avstånd och demografi ses som utmaningar för den palliativa vården i länet, precis som varierande kompetens och intresse hos såväl distriktsläkare som sjukhusläkare. Tydlig organisation för hemsjukvården i länet och en oftast god vilja och kompetens hos sjuksköterskor och distriktssköterskor verksamma i kommuner ses som styrkor i den palliativa vården (Fransson, 2011). I en studie av Goldschmidt et al. (2005) framkom det att distriktssköterskor i

hemsjukvården var nöjda med de palliativa rådgivningsteamerna och att de upplevdes vara till nytta för patienterna. Distriktssköterskorna rapporterade att teamen var en källa till kunskap. Negativa aspekter som nämndes var att väntan på det palliativa teamet kunde vara lång och att det emellanåt kunde uppstå tveksamheter kring vilken vårdinstans som ytterst var ansvarig för patienten.

Palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun

Författarna till föreliggande studie har inte hittat svensk litteratur eller svenska studier som berör palliativ hemsjukvård ur ett landsbygdsperspektiv. Statistiska centralbyrån definierar en landsbygdskommun som en kommun där största tätorten har mindre än 25 000 invånare, med en befolkningstäthet på minst 5 invånare per kvadratkilometer (Nilsson, Petersson & Pettersson, 2009). Arnaert, Seller och Wainwright (2009), Bigbee och Gehrke (2009), Molanari, Jaiswal och Hollinger-Forest (2011) samt Wilkes och White (2005) har i tidigare utländska studier rapporterat distriktssköterskors upplevelser av palliativ hemsjukvård på landsbygden. Resultatet pekade på att geografiska avstånd och väder på olika sätt kunde påverka vården och orsaka stress hos distriktssköterskorna samt att organisering av arbetet var av betydelse. Samarbetet med andra professioner så som läkare kunde brista och en tydligare organisation efterfrågades. Vidare beskrevs arbetet som känslomässigt påfrestande och engagerande.

Teoretisk referensram

Studiens teoretiska referensram utgörs av Erikssons (1995) omvårdnadsteori. Teorin består av tre basala grundteman: ansa, leka och lära och beskriver betydelsen av att våga visa spontanitet, värme och kärlek i den yrkesmässiga vården. Människan ses som en helhet med kropp, själ och ande. I relationer sker möten människor emellan. Eriksson (1994) berör även begreppet sjukdomslidande. Erikssons omvårdnadsteori (1994, 1995) valdes utifrån ovan nämnda grundteman, då författarna menar att dessa grundteman är utgångspunkter för all basal omvårdnad, således även den palliativa vården.

Ansningen, vilken är grunden för vårdandet, är knuten till det kroppsliga välbefindandet. Den kännetecknas av närhet, värme och beröring. Den kan ses som ett uttryck för vänskap och en vilja att göra någon annan väl. Ansningen innebär att se till människans fysiska behov, så som att tillföra den andre föda, att skydda och påverka olika kroppsfunktioner. Människan i sin natur strävar efter oberoende och i vården stimulerar ansaren till självaktivitet och hjälper endast till då den andres egna möjligheter är begränsade (Eriksson, 1995).

Leken är en betydelsefull del i omvårdnaden och är ett medel för att uppnå hälsa. Den innefattar övning, prövning, lust, skapande och önskan. Leken medför att upplevelser och svåra situationer kan hanteras och hjälper patienten att anpassa sig till ny och ibland konfliktfylld information. Leken hänger ihop med förtroende och tillit till omvärlden. Lekandet möjliggör för en människa att vandra mellan två verkligheter och stegvis integrera nya element från den yttre verkligheten till sin egen inre värld. Genom leken kan människan uppleva att hon har kontroll över situationen (Eriksson, 1995).

Lärandet är en grundläggande dimension i livet och utgör en viktig del av vårdandet. I lärandet får människan möjlighet att utvecklas och nå en högre nivå av integrerad helhet som individ. Lärandet främjar människans självförverkligande och innefattar kärlek, intuition, kreativitet, medkänsla och altruism. Genom lärande öppnas nya möjligheter i möten där begränsningar och hinder finns (Eriksson, 1995).

Enligt Eriksson (1994) kan sjukdomslidandet liknas vid en dödsstrid, där något har förlorats eller håller på att förloras. I detta döende finns en möjlighet till försoning som kan sprida nytt ljus på tillvaron. Eriksson (1994) pekar på att sjukdomslidandet innefattar fysisk smärta. Detta innebär att all fokus läggs på en del av kroppen, vilket negativt påverkar möjligheten för människan att bemästra lidandet i övrigt. Sjukdomslidandet innefattar även själsligt och andligt lidande i form av upplevelser av förnedring, skam och skuld i relation till sjukdom och behandling.

Problematisering

Likvärdig palliativ vård kan inte erbjudas i hela landet. Även om den palliativa vården förbättrats och utvecklats det senaste decenniet, är fortfarande bostadsort avgörande. En del kommuner kan erbjuda invånarna palliativ vård på den plats de själv önskar, oberoende diagnos och var i kommunen de bor. Dock är det vanligt att patienters möjlighet till palliativ vård är begränsad (Socialstyrelsen, 2006). Detta innebär att en del människor i livets slutskede inte har tillgång till en god vård på lika villkor enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763).

Gles befolkning kan medföra svårigheter att upprätthålla kommersiell, offentlig service och sämre infrastruktur. De livsvillkor vilka människor i urbana miljöer lever under, tenderar att bli normgivande, samtidigt som landsbygdens förutsättningar fränses (Westholm, 2008). Ett boende på landsbygden kan påverka människors vardagsliv och förbindelser och avstånd kan i viss mån forma förutsättningarna för levnadsvillkoren, som exempelvis den vård som ges på landsbygden (Stenbacka, 2008).

Inga svenska studier om distriktssköterskors upplevelser av palliativ vård sett ur ett landsbygdsperspektiv har hittats. Ett liv på landsbygden medför förhållanden för invånarna som skiljer sig från tätbebyggda områden. Avstånden är längre, klimat och årstidsväxlingar blir mer påtagliga och verksamheters organisation kan se olika ut. Studier som på olika sätt belyser distriktssköterskors arbete på avlägsna och isolerade platser i Kanada, U.S.A. och Australien har genomförts, dock är dessa inte helt överförbara på svenska förhållanden (Arnaert et al., 2009; Bigbee & Gehrke, 2009; Molanari et al., 2011; Wilkes & White, 2005). Därför behövs ytterligare kunskap om de svenska förhållandena inom detta område.

Syfte

Att beskriva distriktssköterskors upplevelser av palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun.

Metod

En metod med deskriptiv kvalitativ ansats valdes för att uppnå syftet med studien. En deskriptiv kvalitativ ansats används när en fördjupad kunskap önskas kring ett visst fenomen (Polit & Beck, 2008; Malterud, 2009).

Urval

I föreliggande studie användes ett ändamålsenligt urval. Detta urval används då författarna önskar deltagare med erfarenhet av det område som syftet ämnar studera (Polit & Beck, 2008). Studien genomfördes i två landsbygdskommuner i Kalmar län. Deltagande distriktssköterskor arbetade med patienter vilka krävde palliativ vård, inom den kommunala hemsjukvården. Sju (n= 7) distriktssköterskor deltog i studien, varav sex kvinnor och en man. Åldern varierade mellan 30- 61 år, med en medelålder på 45 år. Antal yrkesverksamma år som sjuksköterska varierade mellan 4-23 år, med ett medel på 9 år. Antalet yrkesverksamma år som distriktssköterska varierade mellan 3 månader - 26 år, med ett medel på 9 år. Två deltagare hade fortlöpande vidareutbildning inom palliativ vård, då dessa var palliativa ombud och hade till uppgift att utbilda kollegor och övrig vårdpersonal.

Genomförande

Författarna till denna studie sökte distriktssköterskor verksamma i den kommunala hemsjukvården i tre landsbygdskommuner i Kalmar län. Telefonkontakt togs med verksamhetscheferna i respektive kommun och muntlig information om studien och dess syfte gavs. Ett skriftligt informationsbrev (bilaga 1) skickades därefter till berörda verksamhetschefer via elektronisk post. Samtliga verksamhetschefer gav samtycke till genomförandet av studien och vidarebefordrade ett informationsbrev (bilaga 2) till distriktssköterskor som kunde vara aktuella för studien. De distriktssköterskor som önskade delta i studien översände sina kontaktuppgifter till

författarna via elektronisk post. Telefonkontakt togs med samtliga distriktssköterskor som visat intresse att delta i studien och muntlig information om studien och dess syfte gavs. Vidare bokades tider för intervjuer. I samband med intervjuerna lämnade deltagarna skriftligt samtycke (bilaga 3) till författarna. Från en kommun erhöles dock inga deltagare.

Datainsamling

Datainsamling skedde genom semistrukturerade intervjuer och pågick under tre veckor, våren 2012. Intervjuerna genomfördes på deltagarnas respektive arbetsplats utifrån en i förväg utarbetad intervjuguide (bilaga 4). Detta för att säkerställa att specifika ämnesområden berördes. Intervjuguiden innehöll en inledande fråga som sedan följdes upp av ämnesområdena utan inbördes ordning. Även följdfrågor ställdes när författarna önskade ett vidare resonemang. Författarna stimulerade även deltagarna genom kroppsspråk och bekräftande ljud att vidareutveckla sina tankegångar under intervjun. Intervjuerna spelades in via digital ljudupptagning och transkriberades därefter ordagrant. Intervjuerna varade mellan 24 -39 minuter och båda författarna var närvarande under samtliga intervjuer.

Analys

Analysen av kvalitativ data kan genomföras på varierande sätt (Polit & Beck, 2008). I föreliggande studie användes en kvalitativ innehållsanalys, inspirerad av Burnard (1991), för att analysera datamaterialet. Burnards modell (1991) beskriver systematiskt analysen av den transkriberade texten. Författarna genomläste den transkriberade texten ett antal gånger, för att få en känsla och uppfattning om helhet och innehåll. Meningar och stycken i texten som svarade mot studiens syfte markerades och bröts ner till meningsenheter. Material som inte motsvarade syftet sållades bort. Denna process benämner Burnard (1991) som öppen kodning. Meningsenheterna kondenserades och kategoriserades därefter till koder. Kondensering innebär att göra texten kortare och mer lätthanterlig, utan att den centrala innebörden går förlorad i texten (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Handledaren läste igenom meningsenheter, kondensering och koder och kom med synpunkter och kommentarer. Därefter utfördes vissa justeringar och koderna

genomlästes ett flertal gånger. Likvärdiga koder fördes samman till subkategorier, som i sin tur sammanfördes i olika kombinationer och på så sätt bildade olika kategorier. Efter första genomläsningen av koderna hade 38 subkategorier och 10 kategorier bildats. Dessa kondenserades sedan till 28 subkategorier och 10 kategorier. Handledaren tog del av subkategorier och kategorier och kom med synpunkter, varefter författarna åter genomläste koder och kondensering. Detta resulterade slutligen i 14 subkategorier och 6 kategorier. Under analysförfarandet återvände författarna ständigt till den ursprungliga texten för att försäkra sig om att analysen överensstämde med intervjutexterna. Analysförfarandet genomfördes under två veckor. Exempel på analysens olika steg ges i tabell 1 där processen att sortera meningsenheter till en slutlig kategori åskådliggörs.

Tabell 1. Exempel på analysförfarandet

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subkategori	Kategori
Man får göra sig lite obekvämt ibland, men vet man att det är för ett gott syfte så får man ta det.	Göra sig obekvämt men man vet att det är för ett gott syfte.	Göra sig obekvämt för ett gott syfte.	Våga vara obekvämt för patientens skull.	Viljan att göra gott.
Landsbygdsfolk är ganska tåliga jämfört med dem som bor väldigt nära en läkarstation eller ett sjukhus. Det är min erfarenhet.	Landsbygdsfolk är tåligare än de som bor närmare sjukvården.	Landsbygdsfolk är tåligare.	Landsbygdsmentalitet inverkar på vården.	Landsbygds förutsättningar formar vården.
Och sen har vi ju PRIK då som kan komma. Det är ju bra att kunna konsultera och så.	PRIK finns som konsult.	Samarbete med PRIK.	Gott multidisciplinärt samarbete.	Multidisciplinärt samarbete.

Etiska överväganden

Deltagarna erhöll såväl muntlig som skriftlig information om studiens syfte och genomförande (Bilaga 2). Informerat samtycke inhämtades i samband med respektive intervju (Bilaga 3). Muntlig och skriftlig information gavs beträffande att deltagandet var frivilligt, och att medverkan i studien kunde avbrytas när som helst utan motivering. De digitalt ljudinspelade intervjuerna har förvarats i säkerhet och kommer

att förstöras efter studiens avslutande. Deltagarnas identitet är endast känd av författarna. Detta studentprojekt har egengranskats av författarna (Bilaga 5) och godkännande från regional etikprövningsnämnd bedömdes därför ej vara nödvändigt.

Resultat

Vid analysen framkom sex kategorier med tillhörande subkategorier och dessa förtydligas nedan i tabellform (se tabell 2). Resultatet presenteras under respektive kategori och subkategori. Utvalda citat från intervjuerna ges i anslutning till varje subkategori för att på så sätt ge belysande exempel. Samtliga citat är numrerade för att påvisa att resultatet bygger på samtliga intervjuer. Varje nummer representerar således enskilda deltagare. Citaten är ändrade från talspråk till skriftspråk.

Tabell 2. Kategorier och subkategorier

Kategorier	Subkategorier
Vikten av multikompetens	Kompetenskrävande arbete
	Värdefulla kvaliteter hos distriktssköterskorna
	Vikten av kompetent baspersonal
Landsbygdens förutsättningar formar vården	Avståndets konsekvenser
	Landsbygdsmentalitet inverkar på vården
	Ej vård på lika villkor
Multidisciplinärt samarbete	Gott multidisciplinärt samarbete
	Bristande multidisciplinärt samarbete
Kollegialt samarbete	Finner stöd i arbetsgruppen
	Värna om varandra och handledning
Viljan att göra gott	Respektera patientens önskningar
	Våga vara obekväm för patientens skull
Stor anhörigfokus	Olika former av anhörigstöd
	Svår situation påverkar anhöriga

Vikten av multikompetens

Kompetenskrävande arbete

Att arbeta inom kommunens hemsjukvård var förenat med en hel del utmaningar. Avancerad hemsjukvård bedrevs, vilket innebar att många egna beslut och bedömningar krävdes. Även teknisk apparatur och potenta läkemedel hanterades. För att kunna utföra arbetet självständigt uttryckte deltagarna vikten av erfarenhet och

kunskap, innan tjänstgöring inom kommunen påbörjades. De menade att det var svårt, att som helt nyutexaminerad sjuksköterska, börja arbeta inom hemsjukvården, eftersom de inte hade någon tidigare erfarenhet att relatera till.

Jag tycker absolut att man ska ha erfarenhet, för lite har det ju varit så att kommunen, där kan väl vem som helst jobba. Ungefär slasktratt... Men inte på den här nivån. (7)

En deltagare beskrev den palliativa hemsjukvården som en form av intensivvård, då vården var väldigt intensiv i slutstadiet, med mycket täta besök och starka läkemedel. Det pekades även på vikten av att känna till kompetensområdet och att inse personliga begränsningar.

Värdefulla kvaliteter hos distriktssköterskorna

Deltagarna uttryckte vissa kvaliteter som de ansåg vara värdefulla i arbetet som distriktssköterska. Att vara lugn och kunna känna in patient och anhörig för att ge så bra vård som möjligt var positivt. Vidare ansågs det vara av vikt att kunna planera, prioritera och organisera och flera deltagare uttryckte att detta var av synnerligen stort värde på landsbygden, där långa avstånd till patienterna förekom. Att kunna samarbeta och se saker positivt var även det goda och önskvärda kvaliteter. Andra kvaliteter som uttrycktes var flexibilitet, att vara problemlösande och reflekterande. Självständighet, klinisk blick och förmåga att ställa krav ansågs värdefullt, så även att vara orädd. Flera av deltagarna uttryckte en arbetsglädje och att de upplevde arbetet som spännande och roligt. En deltagare uttryckte även att arbetet stärkte denne som person.

Du måste ha god samarbetsförmåga, eller åtminstone vilja tolka allt till det positiva istället för att se det negativa. Och inte vara en nej-sägare. Inte säga: Nej, det är inte mitt jobb. (5)

Vikten av kompetent baspersonal.

I fall där det blev aktuellt med vak hos en palliativ patient, kopplades hemtjänsten in. Flertalet deltagare menade att det var betydelsefullt med frikostighet beträffande vak, för att hjälpa anhöriga, då dessa kanske inte hade möjlighet att vara hos den sjuke hela

tiden. Hur tidigt ett vak sattes in var dock många gånger en kostnadsfråga i kommunen. Några deltagare uttryckte att personen som organiserade vakinsatsen, borde vara noggrann med vilka personer som engagerades i uppgiften. Detta eftersom inte alla hade kunskap eller var lämpade till detta. I en kommun engagerades oftast pensionerad personal med erfarenhet av att sitta vak. Deltagarna menade även att nya unga tjejer inom hemtjänsten inte hade tillräckligt med erfarenhet eller kunskap överlag när det gällde vård. Det var viktigt att distriktssköterskorna gav dem stöd i arbetet.

Alla är inte lämpade. Hos oss får ingen vikarie sitta vak hos en döende, det har man ju sett skräckexempel på. De sitter med sina dataspel eller totalt ointresserade egentligen och vet inte vad de ska göra. De kanske till och med är rädda. (7)

Landsbygdens förutsättningar formar vården

Avståndens konsekvenser

Konsekvenserna av de geografiska avstånden mellan distriktssköterskorna och de patienter som krävde palliativ vård påverkade arbetet och deltagarna pekade på att avstånden kunde försvåra vården på grund av längre körtid. Detta innebar att arbetet krävde noggrann prioritering, planering och kollegialt samarbete. De geografiska avstånden till patienterna kunde även framkalla stress hos deltagarna, som uttryckte att de inte hann med så mycket annat vid vissa tillfällen när det var långa körningar. Dock prioriterades alltid en döende patient.

Det är klart att man kan vara stressad om man har två palliativa med långt avstånd emellan och de båda har ont. Det kan absolut vara stressande. Man får försöka prioritera och se var man befinner sig och vad man kan göra. (2)

Avstånden orsakade även svårigheter med att få ut läkare på hembesök och resulterade i att färre hembesök genomfördes. Ofta bottnade det i att läkarna tyckte restiden ut till

patienten blev för lång och de uttryckte att den tid det tog att ta sig till patienten kunde ägnas åt annat arbete. Deltagarna upplevde även att avstånden försvårade uthämtandet av läkemedel från apoteket. Att få arbetet kring patienterna att fungera på bästa möjliga sätt var tidsödande och det framkom att framförallt vårdplaneringar på sjukhuset krävde mycket tid, detta eftersom deltagarna ofta fick köra långa sträckor i samband med dessa. Att närvara vid vårdplaneringarna var dock något som ansågs som betydelsefullt, men deltagarna tvingades prioritera och åkte endast på dem som bedömdes vara mest angelägna. En deltagare tyckte inte att avståndet till sjukhuset var någon nackdel och menade att saker och ting oftast fungerade väl.

Kvällstjänstgöring och helgtjänstgöring i en landsbygdskommun framkallade hos flera deltagare känslor av otillräcklighet och utsatthet och de menade att även patienterna kunde bli lidande. På kvällar var det vanligt förekommande med ett ensamt ansvar för ett stort upptagningsområde med betydande avstånd som följd. Några deltagare hade ensamt ansvar för hela kommunen och en deltagare uttryckte en önskan om bakjour vid kvällstjänstgöring. Några deltagare uttryckte att arbetet på kvällar och helger fungerade väl och anledningen till detta uppgavs vara att endast det nödvändiga inplanerades vid dessa tillfällen.

Man kan ha en palliativ patient i var ände av kommunen och båda har lika ont samtidigt och det är ett antal mil emellan. Då kan man känna sig otillräcklig. (1)

Vädret i kombination med stora avstånd kunde försvåra arbetet och tillgängligheten till patienterna. Vid oväder var det en trygghet att åka två, eftersom deltagarna då kunde hjälpas åt om behov uppstod längs vägen. Det framkom att det vid sådana tillfällen blev än mer viktigt med planering och prioritering. Vid tillfällen med extrema väderförhållanden åkte deltagarna endast på de hembesök som bedömdes absolut nödvändiga.

Avstånden i arbetet kan vara ett problem när det är snö, så är det ju. Det kan ju också göra att patienten blir lidande då man inte kommer fram. Det är halt när man ska köra och det tar längre tid. (6)

Flera deltagare beskrev att väl utarbetade handlingsplaner och flödesscheman sammanställts i kommunen för att användas i samband med extrema väderförhållanden så som snöstormar. Det fanns alltid någon att ringa och deltagarna upplevde att det fanns en bra uppbackning. Den goda beredskapen hade sin förklaring i tidigare erfarenheter av svåra väderförhållanden, som påverkat möjligheterna att bedriva säker hemsjukvård. Andra deltagare redogjorde för handlingsplaner som inte var så omfattande. Det beskrevs att ett annalkande oväder uppmärksammades och att nödvändig information skickades ut av kommunen till personalen via elektronisk post. Viktigt i sammanhanget var att deltagarna i samband med ett förestående oväder arbetade för att den mest basala vården inte skulle vara beroende av professionella. Därför vidtogs åtgärder för att trygga vårdens kontinuitet genom att engagera anhöriga och grannar (se nästa subkategori). Vid extremt väder kunde även deltagare utföra nödvändiga hembesök i det område de själv bodde, detta för att trygga vården och undvika att färdas på vägarna. En deltagare påpekade att det i samband med snöstorm var en trygghet att vara uppvuxen i bygden, då detta medförde god kännedom om var resurser fanns om hjälpbehov uppstod.

Landsbygdsmentalitet inverkar på vården

Deltagarna beskrev en speciell mentalitet hos patienterna på landsbygden, som till stor del kännetecknades av en inneboende trygghet och av att vara nöjd. Landsbygdsfolk sågs som tåliga och ville inte åka in till sjukhuset när de blev dåliga. De önskade att stanna hemma så länge som möjligt. En deltagare med erfarenheter från en tidigare anställning som distriktssköterska i en storstad, upplevde att patienterna där hade stor tilltro till sjukhuset och åkte dit i högre utsträckning än patienter från landsbygden. Patienter som bodde på landsbygden upplevdes ha en grundtrygghet och en tydlig skillnad mellan de som bodde i staden och de som bodde på landsbygden uttrycktes. Patienterna i staden ringde mer och ville ha mer kontroll över vilka tider och dagar

hembesöken skulle ske, medan landsbygdspatienter inte ringde i onödan utan lugnt väntade in distriktssköterskans hembesök.

Många gånger är patienten trygg ute på landsbygden, där familjer, eller människan ändå ofta har bott under jättemånga år och kanske i hela sitt liv. Då har de en grundtrygghet, upplever jag. Där kan man väl se skillnader i andra delar av kommunen. Det är skillnad i hur de är liksom. Det gäller ju kanske inte bara palliativa patienter, det är generellt. Men en fördel när de är just palliativa är att de kanske är lite tryggare på landsbygden. Det är en trygghet. (3)

Deltagarna beskrev att anhöriga och grannar var behjälpliga i vården av de sjuka och förklarade detta med att boende på landsbygden var mer beroende av varandra och därför även visade varandra en automatisk omsorg, det vill säga en omsorg som sågs som självklar och naturlig. Denna omsorg underlättade vårdarbetet.

Distriktssköterskor och övrig vårdpersonal verksam på landsbygden beskrevs av deltagarna som innovativa och flexibla. Detta krävdes eftersom vården på landsbygden bedrevs under andra förutsättningar.

Jag brukar se på oss som "Doktorn kan komma" fast utan flygplan. (1)

Ej vård på lika villkor

Deltagarna var tydliga i att peka på att den palliativa vården såg olika ut för patienterna beroende på kommuntillhörighet. Skillnaderna i den palliativa vården beskrevs såväl på det medicinska som omvårdnadsmässiga planet men även på det ekonomiska. Detta sågs som en oacceptabel orättvisa. En önskan om mer frekventa hembesök av distriktsläkarna uttrycktes. Vidare efterfrågades förutsättningar som skulle möjliggöra vård på lika villkor och ett större samarbete med specialistläkare anslutna till PRIK önskades. Deltagarna menade att ett sådant utökat samarbete skulle underlätta vården. Lika vård för alla framhölls som något som inte existerade inom den palliativa hemsjukvården.

Bor du på rätt sida kommungränsen har du LAH (Lasarettets ansluten hemsjukvård, författarnas anmärkning), då har du per automatik en geriatriker som är intresserad av palliativ vård och du har alltihop mycket lättare. Bor du där, på andra sidan kommungränsen, så du har en doktor som kanske inte alls är med och då kostar det pengar! Och då ska de ändå betala för kommunal sköterska, de ska betala för kommunal omsorg på ett annat sätt. Det är mycket dyrare att vara sjuk i den kommunen. Detta har jag sagt till hur många politiker som helst, tjänstemän också. Jag har hållit på i tio år. Jag tycker detta är en sådan stor orättvisa och den stör mig men ingen lyssnar på det örat! Stor orättvisa. (5)

Multidisciplinärt samarbete

Gott multidisciplinärt samarbete

Samarbetet med andra professioner beskrevs generellt som gott av samtliga deltagare. Det var möjligt att få hjälp och tips rörande patienterna från personer med andra kompetenser. Ett gränsöverskridande och välfungerande samarbete beskrevs trots att många aktörer var inblandade. Ett skäl som angavs till att det multidisciplinära samarbetet fungerade väl var att organisationen var liten med snabba beslutsvägar som följd. Att hjälpas åt över de professionella gränserna motiverades även som viktigt på grund av avstånden till patienterna. Ett välfungerande samarbete med Apoteket beskrevs och underlättade mycket i det dagliga arbetet. Det fanns även ett gott samarbete med läkarna. Flertalet deltagare beskrev ett bra samarbete med PRIK och upplevde att de var ett stort stöd och en god konsult. En deltagare beskrev att PRIK inte alltid behövde rådfrågas, utan att distriktssköterskor ofta var kompetenta nog att utföra vården självständigt. Flera deltagare beskrev det palliativa teamet inom hemtjänsten som en värdefull samarbetspartner som kunde avlasta och ge trygghet i familjer till de svårast sjuka. Samarbetet mellan professionerna ledde till påpassliga hjälpmedelsinsatser och bidrog till att optimera vården.

Vi har säng och madrass och pådrag direkt när vi känner att patienterna ligger mycket. Så jag tror inte jag har varit med om någon som har haft liggsår. Det är ju jätteviktigt. (5)

Bristande multidisciplinärt samarbete

Brister framkom i det multidisciplinära samarbetet och flera deltagare pekade på svårigheter då PRIK konsulterades. Detta eftersom läkare anslutna till PRIK inte fungerade som ordinerande och behandlande läkare för patienter inskrivna i hemsjukvården. Denna organisatoriska aspekt angavs vara skälet till att motsättningar kunde uppstå då distriktsläkaren inte var av samma mening som läkaren och sjuksköterskorna anslutna till PRIK.

PRIK har mycket kunskaper men de är konsultverksamhet. Det är inte riktigt optimalt. De kommer med en massa förslag, men det är bara förslag som är deras. Sen ska vår doktor som inte varit med ett enda dugg på banan ordinaera. Det skiter sig liksom där ibland. Ibland gör de ju som de säger, men det hänger ju inte ihop. (7)

Det beskrevs att en misstro från distriktsläkarnas sida gentemot deltagarna kunde förekomma i samband med speciella omständigheter. Misstron visade sig i att läkarna ifrågasatte deltagarnas kunskap och bedömningar av patienter som erhöll palliativ vård. Denna misstro kunde leda till ett lidande för patienten samtidigt som deltagarna blev lämnade ensamma utan tillgång till medicinsk backup. Misstron förklarades med att läkarna upplevt att oerfarna sjuksköterskor arbetat med patienterna vilket resulterat i att vård och bedömningar brustit. Deltagarna rapporterade om variationer gällande intresse och kunskap hos distriktsläkarna rörande den palliativa vården och att detta kunde påverka den vård patienterna fick. Deltagarna och läkarna kunde ha olika syn på palliativa ordinationer och det fanns skillnader i hur olika vårdcentraler och läkare såg på generella ordinationer i samband med palliativ vård i hemmet. Brister från sjukhusets sida förekom enligt flera deltagare i samband med utskrivningar. Många aktörer fanns men ingen var villig att ta på sig huvudansvaret för vården. Att inte ha tillgång till medicinsk information från sjukhuset ansågs vara en stor brist.

Hur tänker man när man ser till att vi inte har tillgång till medicinska kunskaper? Innan kunde vi läsa allt vad som hände på läkarbesöket. Kolla prover, se vad röntgensvaren gav. Nu kan vi ingenting. (7)

Kollegialt samarbete

Finner stöd i arbetsgruppen

Ingen av deltagarna fick professionell handledning utan förlitade sig helt på kollegial handledning i arbetsgrupperna. Deltagarna beskrev att de fungerade som varandras terapeuter och samtalande i mån av tid. Det kollegiala stödet ansågs viktigt eftersom det palliativa arbetet kunde vara mycket påfrestande.

Vi sitter alltid i gruppen och försöker alltid att prata när man vet att någon haft ett jobbigt fall. Att man kanske låter den gå hem tidigare den dagen eller så. För man blir ju helt matt. Det kan ta en hårt. (2)

Värna om varandra och handledning

Deltagarna vittnade om ett kollegialt samarbete där de hjälpte varandra för att kunna ge så bra vård som möjligt, men även för att underlätta för varandra när arbetsdagen blev pressad. Det var viktigt att arbeta för en positiv stämning i arbetslaget. Arbetet med patienter som erhöll palliativ vård beskrevs som engagerande och uttröttande såväl psykiskt som fysiskt. Särskilda påfrestringar upplevdes i samband med otillfredsställande symptomkontroll och vid yngre patienters bortgång. Även en nära relation till anhöriga kunde vara betungande och professionell handledning efterfrågades för att möjliggöra återhämtning av kraft och energi. Att hålla en distans och agera professionellt eftersträvades.

Men jag skulle önska att man hade [professionell] handledning. I hemsjukvården kan det ju vara yngre personer som går bort, som har barn och så. Det har vi varit med om och det är en tung bit. Det är tufft, så att i sådana situationer känner jag att det faktiskt kunde vara bra att man får

lite handledning. Det kan nog behövas för vissa, istället för att man ska gå hem och må dåligt... Få prata av sig. Då tror jag gör att man gör ett bättre jobb också. Att man återhämtar energin snabbare och så. (6)

Viljan att göra gott

Respektera patientens önsknings

Deltagarna pekade på att det var av särskild vikt att respektera patientens önskemål och vilja. Många hade en önskan om att få dö hemma och detta respekterades av deltagarna som försökte anpassa vården och möjliggöra en värdig död. Mycket handlade även om att respektera de patienter som valde att inte tala om sin sjukdom och den kommande döden. Detta personliga beslut kunde personal kring patienterna ha svårt att acceptera, då de ofta ville samtala om situationen för att försäkra sig om att patienterna var införstådda.

Sen kan det vara att man inte vill prata om det heller och då får man respektera det. Det är en balansgång. Väljer jag som patient att säga att: Jag vill inte prata om det, då får man acceptera det. Men vi vill vi så gärna prata om det som personal, för då tycker man att patienten är med på banan och så. Men då får man inte göra det, för då är det intrång riktigt alltså... Det måste man respektera, för vad har jag för rätt att tränga mig på där? (7)

Våga vara obekväma för patientens skull

En vilja att göra gott för patienten uttrycktes i olika former. Bland annat genom att deltagarna gjorde sig obekväma för den goda sakens skull. Det kunde handla om att göra sig obekväma med läkare för att patienten skulle få nödvändig vård.

Då bad jag till doktorn att: Du måste komma på hembesök. Nu var detta några mil enkel resa för doktorn att åka. Han var så arg! Han skulle minsann inte på hembesök. Men jag tvingade honom, så han kom och jag hoppade in på ledig dag för han var så arg att mina kollegor var rädda

för honom. Jag tyckte det var tråkigt men jag sa: Jag är inte rädd för honom. Så jag kom och vi åkte dit. (5)

Det hörde till arbetet att göra sig obekväma emellanåt, eftersom det hela tiden arbetades för god livskvalitet och patientens väl. Deltagarna kunde göra sig obekväma för patienterna när dessa inte till fullo förstod sitt eget bästa.

Stor anhörigfokus

Olika former av anhörigstöd

Att involvera och göra patientens familj och anhöriga delaktiga i vården var något alla deltagare ansåg vara viktigt, precis som att finnas där som ett stöd genom hela processen. Stöd till de anhöriga gavs ofta genom hembesök och samtal. Några deltagare uttryckte även att det fanns behov av information hos anhöriga och att de uppskattade när distriktssköterskan var rak och ärlig angående situationen. Stöd kunde även yttra sig genom extra omsorgsinsatser och vak, då anhöriga inte önskade, kunde eller orkade delta i det palliativa vårdarbetet.

Ibland kan det vara bra att två distriktssköterskor kommer till patienten, att vi är två som går dit. Att en kan prata med den sjuke och den andre kan ta den närstående lite åt sidan, för de har kanske frågor som de inte kan ställa just tillsammans med patienten. (4)

En stor del av arbetet bestod i att framkalla en känsla av trygghet hos anhöriga och patient. Deltagarna uppfattade att en viktig och trygghetsskapande åtgärd var att närvara vid vårdplaneringen på sjukhuset inför utskrivning. Vid mötet skapades en första betydelsefull kontakt inför den fortsatta vården i hemmet. Trygghet kunde även skapas genom att involvera de anhöriga i symtomkontrollen. Deltagarna kunde lära anhöriga olika smärtskattningsinstrumenten, för att på så sätt möjliggöra snabb och effektiv smärtlindring. Några deltagare erfor att anhöriga uppskattade detta, eftersom de då kände att de kunde göra något för patienten och ta kontroll över situationen. Även kontinuitet bland personalen kunde bidra till trygghet hos anhöriga. Kontinuitet

möjliggjorde att en värdefull relation började byggas. Någon deltagare gav uttryck för att relationen till anhöriga förändrades över tid och att den kunde vara mer turbulent i början av bekantskapen för att i ett senare skede fungera väl.

Svår situation påverkar anhöriga

Det var en svår och främmande situation som de anhöriga befann sig i och enligt deltagarna hade många svårt att hantera den. De anhöriga var ledsna, ibland kunde de upplevas som hysteriska och rädda för att bli ensamma kvar. Många var även rädda för själva förloppet som ledde fram till döden, där den sjuke kunde drabbas av svåra symtom. En del anhöriga kände att de svek om de inte besökte den sjuke och drabbades då av skuld känslor. Då var det viktigt att distriktssköterskan fanns där som ett stöd.

Några deltagare menade att det var angeläget att anhöriga var införstådda med situationen och att det därför var viktigt med samtal och information. I vissa fall kunde husläkaren komma på hembesök för att samtala med anhöriga och på så sätt öka förståelsen.

Däremot anhöriga, de måste faktiskt förstå. För att patienten kommer att dö och det är vissa saker de väntar med att göra för "de ska inte dö" och det är inte bra. (7)

I de fall där den palliativa vården fungerade mindre bra berodde det oftast på att relationen till anhöriga inte var optimal. En anledning till detta kunde vara att patienten endast varit inskriven en kortare period i hemsjukvården och distriktssköterskan därför inte hunnit etablera en god kontakt. Vid fall där relationen sviktade till de anhöriga löstes detta genom att en kollega övertog omvårdnadsansvaret. Vården kunde försvåras av anhöriga som inte ville låta personalen hjälpa fullt ut och som letade fel och försökte testa personalens kunskaper. Detta kunde vara energikrävande. Deltagarna beskrev att de försökte bortse från detta och istället lägga fokus på patienten. En deltagare beskrev att en del anhöriga endast vill tala med läkare och att detta försvårat arbetet.

*Sen finns det knepiga anhöriga. Herre Gud, det vore väl konstigt annars.
Men man får inte lägga fokus på dem i det skedet. Alltså, där måste man
vara så smidig, man får bli platt. Så enkelt är det. (7)*

Diskussion

Metoddiskussion

Deltagare erhöles från två av tre tillfrågade kommuner. Enligt Trost (2005) bör det finnas en viss variation inom den population författarna avser att undersöka. Bland deltagarna i föreliggande studie fanns en variation i ålder, kön, yrkeserfarenhet och vidareutbildning inom palliativ vård. Att endast en av deltagarna var man anses representativt sett ur ett genusperspektiv bland distriktssköterskor. Samtliga intervjuer gav ett rikligt resultat, vilket relateras till att deltagarna frivilligt anmält sitt intresse, och att en önskan fanns om att berätta om personliga upplevelser. Deltagarna erhöles muntlig och skriftlig information gällande studien och frivilligheten betonades, vilket anses som forskningsetiskt korrekt.

Intervju användes som datainsamlingsmetod, då det erbjuder deltagarna möjlighet att ge rik, detaljerad information om det fenomen som ämnas studeras. Enligt Kvale (1997) bör författarna ha erfarenhet av intervjuteknik innan genomförandet av en intervjustudie. Författarna i föreliggande studie hade, innan studiens genomförande, endast erfarenheter av intervjuer från kliniskt arbete som sjuksköterskor. Således fanns ingen erfarenhet av intervjuer från forskningssammanhang vid studiens uppstart. Detta kan ses som en svaghet. Dock deltog båda författarna vid samtliga intervjuer, vilket kan ses som en styrka, då starten för bearbetning och analys enligt Trost (2005), påbörjas redan under pågående intervju. Samtliga intervjuer utfördes i enlighet med deltagarnas önskemål och ägde rum på respektive arbetsplats. Författarna upplever inte att platsen för intervjuerna påverkat kvaliteten på materialet. Intervjuguiden användes vid alla intervjuer, dock skiftade följdfrågorna beroende på deltagarnas svar, samt hur tydligt de uttryckte sig. Att samma huvudfrågor användes vid samtliga intervjuer stärker studiens resultat enligt Graneheim och Lundman (2004).

Innehållsanalys ansågs som en adekvat analysmetod, då den är väl lämpad vid analys av en större mängd data och identifierar mönster (Polit & Beck, 2008). En manifest innehållsanalys inspirerad av Burnard (1991) användes i föreliggande studie. Burnards modell beskriver systematiskt hur intervjutexten kan bearbetas och är enkel att följa. Då Burnards modell (1991) till stor del följdes blev analysförfarandet tydligt, vilket kan anses vara en styrka. Burnard (1991) beskriver att trovärdigheten i analysen kan stärkas ytterligare, om till exempel kollegor deltar i analysarbetet. En kontinuerlig dialog med handledaren fortgick under analysförfarandet. För att säkerställa analysens överrensstämmelse med materialet, återvände författarna kontinuerligt till de ursprungliga intervjutexterna. Då tiden för studien var begränsad kan det finnas en möjlighet att författarna inte nått hela vägen fram i skapandet av kategorier och subkategorier. Möjlighet fanns att tillfråga deltagarna gällande tolkningarna av intervjumaterialet. Detta genomfördes dock inte, vilket kan ses som en svaghet. Författarna använde däremot citat från de transkriberade intervjutexterna i resultatredovisningen, vilket anses som en styrka.

Enligt Kvale (1997) ska författarna vara väl insatta i det ämne som önskas studeras. Detta för att värdera om ny kunskap framkommit. Enligt Holme och Solvang (1997) tar forskningsprocessen utgångspunkt i författarens förförståelse. Författarna till föreliggande studie är sjuksköterskor och har erfarenhet av att arbeta med palliativ vård, både inom öppen- och slutenvård. Författarna är även bosatta i en landsbygdskommun och har erfarenhet av hur det vardagliga livet kan påverkas av ett sådant boende.

Resultatdiskussion

I resultatdiskussionen förs framförallt en diskussion kring resultatet i kategorierna *Landsbygdens förutsättningar formar vården*, *Vikten av multikompetens* och *Kollegialt samarbete*. Detta med anledning av att studien antar ett klart landsbygdsperspektiv. Författarna motiverar upplägget av resultatdiskussionen med att de specifika förhållanden som råder i samband med palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun önskas tydliggöras, och att dessa förhållanden understryker vikten

av multikompetens och kollegialt samarbete hos distriktssköterskorna. Inga studier som belyser palliativ hemsjukvård ur ett landsbygdsperspektiv i Sverige har hittats, och även detta konstaterande motiverar upplägget av resultatdiskussionen. Tidigare studier, där patient- och anhörigperspektivet i den palliativa vården berörts, har utförts i ansenlig omfattning (Benzein et al., 2004; Dunne et al., 2005; Griffiths et al., 2007; Jack & O'Brien, 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Stoltz et al., 2006; Tamura, Kikui, & Watanabe, 2006; Öhman & Söderberg, 2004).

I studien framkom det att de geografiska avstånden kunde skapa svårigheter i distriktssköterskornas arbete och att det därför var viktigt med prioriteringar och kollegialt samarbete. Avstånden medförde att mycket av arbetstiden gick åt till bilkörning och det var av vikt att noga planera aktuell körsträcka och organisera arbetet. Liknande resultat har presenterats, där det påvisades att avstånd och den tidsåtgång som dessa skapade, utgjorde betydande faktorer i den palliativa vården på landsbygden (Arnaert et al., 2009; Robinson, Pesut & Bottorff, 2010; Rosenberg & Canning, 2004; Wilkes & Beale, 2001). Gott kollegialt samarbete och en uppdelning av arbetsuppgifterna bidrog till att viktiga ärenden, så som att närvara vid vårdplaneringar, trots allt blev möjliga att genomföra. Wallerstedt och Andershed (2007) presenterade liknande resultat, där ett gott kollegialt samarbete förekom och möjliggjorde god vård. Deltagarna i aktuell studie prioriterade vårdplaneringar, då de menade att närvara av en distriktssköterska skapade trygghet hos patienterna, främjade uppbyggandet av goda relationer och utbyte av information. Enligt Eriksson (1995) står förtroende och tillit till omvärlden i nära relation till leken, som ses som en viktig del i omvårdnaden, då den kan användas för att hjälpa patienten att anpassa sig till ny och ibland konfliktfylld information. Att närvara vid vårdplaneringar främjade således förtroendet och tilliten i vårdrelationen och skapade förutsättningar för den värdefulla leken i vården.

Stora avstånd bidrog till att distriktsläkarna generellt var mindre villiga att åka på hembesök till patienter som erhöll palliativa insatser, eftersom transporten dit tog mycket tid i anspråk. Deltagarna i intervjustudien beskrev att de emellanåt fick kämpa för att lyckas få ut läkarna till patienternas hem och att detta orsakade professionella

konflikter. Att på detta sätt ta ansvar för att läkare engagerades i vården och anta en central roll i den palliativa vården, finner stöd i tidigare forskning (Wallerstedt & Andershed, 2007; Burt et al. 2008). Distriktssköterskorna redogjorde även för att svåra väderförhållanden kunde påverka vården och tillgängligheten till patienterna försvåras. Vid dessa tillfällen krävdes extra hårda prioriteringar av arbetet. Liknande resultat återfinns i tidigare forskning (Robinson et al., 2010). Ett innovativt tänkande skildrades i föreliggande studie och inför stundande extrema väderförhållanden engagerades grannar och anhöriga, för att på så sätt säkerställa god vård även om professionella inte kunde nå fram till patienterna. Liknande arrangemang för att trygga den palliativa hemsjukvården i landsbygdsmiljöer beskrivs av Wilkes och White (2005). Att aktivt verka för patienternas bästa genom att engagera läkare och sörja för god vård i samband med svåra väderförhållanden kan ses som medel för att undgå det sjukdomslidande Eriksson (1995) beskriver.

I aktuell studie pekades det på att patienter med palliativa insatser på landsbygden hade en god grundtrygghet och ofta var nöjda. Det antogs bero på att de ofta bott på samma ort under hela livet och var välförankrade både socialt och geografiskt. Skillnaden mellan patienter bosatta på landet och de som bodde i stadsområden underströks. Patienter bosatta på landsbygden önskade sällan sjukhusvård i samband med försämring. Resultatet har stöd i tidigare forskning, som redovisat att patienter som erhöll palliativ vård på landsbygden, samt deras familjer, uppvisade stor tålighet och önskan om att vara oberoende (Robinson et al., 2010; Wilkes & White, 2005). Ett liv på landsbygden medförde att människor blev mer beroende av varandra, vilket föranledde ett större engagemang och samarbete kring patienten, både på det privata och professionella planet. Resultatet finner stöd i tidigare studier som rapporterade om att samarbetet och samordningen kring patienter på landsbygden var omfattande och välfungerande, relaterat till informella nätverk och uppmärksamma grannar, vilka säkerställde god omsorg för enskilda patienter (Robinson et al., 2010; Wilkes & White, 2005). Omsorg och engagemang som deltagarna visade de patienter som erhöll palliativ vård, liknas vid den ansning i vården som Eriksson (1995) omtalar. Ansningen beskrivs vara ett sätt att tillgodose människors fysiska behov i form av

föda, hygien, att skydda och att påverka olika kroppsfunktioner. Ansningen är ett uttryck för vänskap och att vilja den andre väl.

Några deltagare i aktuell studie framhävde med enfaset att den palliativa hemsjukvården kringgärdades av stora orättvisor gällande vilken vård som var tillgänglig, detta beroende på vilken kommuntillhörighet patienterna hade. Med andra ord var bostadsort i mångt och mycket avgörande för om patienterna hade tillgång till engagerade specialistläkare och ett multiprofessionellt team, istället för en distriktsläkare med eventuellt bristande intresse och otillräcklig kunskap. Vård på lika villkor kunde enligt deltagarna inte erbjudas patienter boendes på landsbygden. Det framkom att deltagare i sin profession samtalat med politiker och andra berörda, för att försöka ändra på den organisation som skapat skillnader inom den palliativa hemsjukvården. Detta eftersom skillnaderna i den vård som gavs kunde innebära att en del patienter utsattes för onödigt lidande. Utifrån Erikssons omvårdnadsteori (1995) kan detta agerande ses som ett uttryck och en önskan om att minimera sjukdomslidande. Deltagarnas upplevelser är förenliga med Socialstyrelsens (2006) konstaterande avseende att likvärdig palliativ vård inte kan erbjudas i hela landet. I ett land som Sverige, med god infrastruktur och effektiva transportmedel, torde inte avstånden i sig utgöra ett hinder för likvärdig palliativ vård. Det borde snarare röra sig om sned resursfördelning, där landsbygdsregioner inte prioriteras i samma utsträckning som mer stadsnära områden.

Varje region, landsting och kommun ansvarar för att tillgodose en jämlik och god palliativ vård och idag finns ingen planerad, gemensam struktur i landet avseende hur den palliativa vården ska komma alla döende människor tillgodo (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012). PRIK (Palliativa rådgivningsteamet i Kalmar) beskrevs av distriktsköterskorna som en värdefull resurs, vilket får stöd i tidigare studier (Goldschmidt et al., 2005). Dock sågs samarbetet inte som odelat positivt, detta eftersom PRIK endast hade en konsultativ roll, där de verksamma specialistläkarna och sjuksköterskorna inte tilldelades något direkt patientansvar och således endast kunde föreslå palliativa läkemedelsrekommendationer för ansvarig distriktsläkare. Robinson et al., (2010) rapporterade om resultat från en studie rörande

palliativ vård på landsbygden, där frågan angående huvudansvaret för den palliativa hemsjukvården aktualiserades. Det beskrevs att samarbetet mellan det palliativa, konsultativa teamet och distriktsläkaren inte var optimalt och att anledningen till detta berodde på skilda meningar gällande vem som skulle inneha huvudansvaret för patienten boende på landsbygden. Deltagare i föreliggande studie upplevde att patienterna, med anledning av organisationen kring PRIK, ibland utsattes för onödigt lidande. Detta eftersom läkare med skilda specialområden och olika syn på ordinationer och insatser, inte uppvisade ett optimalt samarbete. Med anledning av detta efterfrågades en palliativ specialistläkare till den kommunala hemsjukvården. Resultatet stärks av tidigare studier (Anaert et al., 2009; Robinson et al., 2010; Street & Blackford, 2001; Wilkes & Beale, 2001), där det redovisades att en stor del av den otillfredsställelse och stress som sjuksköterskor verksamma inom den palliativa hemsjukvården upplevde, bottnade i den organisation där den palliativa vården ägde rum. Distriktssköterskorna i föreliggande studie upplevde ofta sig själva som budbärare av palliativa ordinationer och en länk mellan de olika läkarna. Att agera som budbärare beskrevs vara en problematisk roll att axla. Även tidigare forskning belyser distriktssköterskors sammanlänkande roll (Burt et al., 2008). Direkt kommunikation mellan ansvariga distriktsläkare, konsultativa läkare och sjuksköterskor från rådgivningsteamet torde vara det mest gynnsamma för vården av svårt sjuka och döende. Önskemål om en ökad kommunikation, i syfte att förstärka vården, mellan palliativa rådgivningsteam, distriktsläkare och distriktssköterskor har tidigare rapporterats av Goldschmidt et al. (2005). Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) fastslår att olika insatser för patienten skall samordnas på ett ändamålsenligt sätt. Vidare skall hälso- och sjukvården ha som mål att främja en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska vara lättillgänglig, främja goda kontakter mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Nationellt palliativt vårdprogram (2012) framhåller även att alla personer som befinner sig i livets slutskede ska erbjudas bästa möjliga omhändertagande oavsett grundsjukdom och plats för vård. Med detta i åtanke kommer det krävas en fortsatt utveckling av den palliativa hemsjukvården i Sverige.

Alla deltagarna i föreliggande studie beskrev ett gott kollegialt samarbete, med syftet att säkra bästa möjliga vård för de patienter som erhöll palliativa insatser, men även för att stödja varandra i arbetsgruppen under intensiva perioder med hög arbetsbelastning. Tidigare forskning bekräftar vikten av samarbete inom teamet vid palliativ vård på landsbygden (Robinson et al., 2010). Arbetet i föreliggande studie beskrevs av distriktssköterskorna som både engagerande och påfrestande och i samband med yngre patienters bortgång upplevdes arbetet som synnerligen betungande. Det ansågs värdefullt att bibehålla professionalitet och distans. Alla deltagarna upplevde att det fanns ett stöd i arbetsgruppen och detta stöd utgjordes till största del av samtal. Stödet i arbetsgruppen sågs som mycket värdefullt men det påpekades att tiden inte alltid räckte till. En tidigare studie av Wilkes och Beale (2001) stärker resultatet och rapporterade om värdefulla kollegiala nätverk, där sjuksköterskor verksamma inom palliativ hemsjukvård på landsbygden försåg varandra med stöd. Även andra studier berättar om det kollegiala stödet (Anaert et al. 2009; Rosenberg & Canning, 2004).

Erikssons omvårdnadsteori (1995) nämner att en grundläggande dimension i livet är att lära och detta innefattar kärlek, intuition, kreativitet, medkänsla och altruism. Lärandet öppnar nya möjligheter i möten där begränsningar och hinder finns. Professionell handledning kan således ses som en väg till nytt lärande, som bidrar till att distriktssköterskor finner kraft och kunskap att fortsätta arbetet med den krävande palliativa vården. Ingen professionell handledning förekom i de två kommuner där deltagarna i föreliggande studie var verksamma och detta var något som flertalet av deltagarna saknade. Nationellt palliativt vårdprogram (2012) konstaterar att all personal som arbetar med patienter där palliativ vård är aktuell skall få professionell handledning. Detta bör arbetsgivare ta fasta på och således frigöra resurser, så att professionell handledning inom palliativ hemsjukvård på landsbygden möjliggörs. Alla deltagarna i studien gav tydligt uttryck för att arbetet med patienter vilka erhöll palliativ vård var både fysiskt och psykiskt krävande, men även stimulerande och engagerande. I en studie av Rose och Glass (2010) påvisades liknande resultat, där distriktssköterskor beskrev det palliativa arbetet i hemsjukvården som krävande men samtidigt stimulerande. Professionell handledning bör ses som en naturlig del i arbetet

som möjliggör för deltagarna att orka fortsätta vara värdefulla företrädare för den palliativa hemsjukvården på landsbygden. Tidigare studier har rapporterat om positiva effekter av professionell handledning av vårdpersonal som arbetar med palliativ vård (Keene, Hutton, Hall, & Rushton, 2010; Wasner, Longaker, Fegg & Borasio, 2005).

Deltagarna i studien pekade på vikten av multikompetens och beskrev att arbetet var kompetenskrävande eftersom avancerad hemsjukvård bedrevs. Arbetet krävde stor andel självständighet, då många egna beslut och bedömningar var en nödvändighet. Deltagarna framhävde vikten av att besitta erfarenhet och kunskap, innan tjänstgöring inom kommunal hemsjukvård påbörjades. Några deltagare menade att det inte var lämpligt att arbeta som nyutexaminerad sjuksköterska inom den palliativa hemsjukvården och uttryckte att erfarenhet krävdes och att brist på kunskap kunde leda till felbedömningar. Resultatet stöds av Wangensteen, Johansson och Nordström (2008), som beskrev nyutexaminerade sjuksköterskors upplevelser av det nya yrket. Att komma som ny sjuksköterska till hemsjukvården var svårt, eftersom det var nödvändigt att fatta egna beslut. En osäkerhet upplevdes och rutiner var obekanta. Flexibilitet, planering och kunskap ansågs vara av värde, enligt deltagarna i föreliggande studie. Resultatet stöds av Berterö (2002) som beskrev att rollen som distriktssköterska inom den palliativa hemsjukvården upplevdes som utmanande av de deltagande distriktssköterskorna. Inga generella instruktioner fanns att följa och alla situationer var olika. Därför var det av vikt att själv besitta nödvändig kunskap för att kunna utföra arbetet väl. Deltagarna försökte organisera arbetet, så att de upplevde att de hade kontroll över situationen och behärskade den. Resultatet i föreliggande studie tillsammans med tidigare studier som nämnts ovan, talar för att palliativ hemsjukvård i allmänhet bör ledas av distriktssköterskor, det vill säga sjuksköterskor med specialistkompetens och i synnerhet då den palliativa vården bedrivs på landsbygden. Detta är något att beakta när ny personal rekryteras till distriktsskötersketjänster och valet av person ska föregås av noggrannhet. Målet för arbetsgivaren bör alltid vara att en vakant tjänst tillträds av sjuksköterska med adekvat specialistutbildning.

Slutsats

Studien av distriktssköterskors upplevelser av palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun berättade om en krävande och utmanade profession, samtidigt som den engagerade och erbjöd stor arbetstillfredsställelse för deltagarna. Flera deltagare pekade på att den palliativa hemsjukvården inte var jämlik och att kommuntillhörighet avgjorde vilken vård som tillhandahölls. Det sågs som betydelsefullt att alla patienter som erhöll palliativ vård skulle ha tillgång till likvärdiga resurser och deltagarna vände sig mot att så inte var fallet. Geografiska avstånd och brister inom organisationen kunde påverka vården, men ett gott kollegialt samarbete löste mycket. Den palliativa vården prioriterades högt och distriktssköterskorna rapporterade om innovativt tänkande, planering och flexibilitet för att möjliggöra god palliativ vård. Professionell handledning efterfrågades. Föreliggande studie påvisar att distriktssköterskor verksamma inom den palliativa hemsjukvården på den svenska landsbygden, delar upplevelser med distriktssköterskor i andra delar av världen där avstånd påverkar vården, och ställs inför likartade utmaningar. Vidare är det av betydelse att de nationella riktlinjerna för palliativ vård (2012) följs avseende professionell handledning. Således ska alla distriktssköterskor inom palliativ hemsjukvård erbjudas professionell handledning, detta för att i förlängningen förmå fortsätta utföra ett högkvalitativt arbete i förening med ett personligt välbefinnande. Det är angeläget att landsbygdsperspektivet gällande den palliativa hemsjukvården lyfts och synliggörs som ett led i arbetet för en likvärdig palliativ vård för alla i Sverige, oavsett bostadsort.

Studiens resultat tillför kunskap om:

- De förutsättningar som råder idag gällande palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun.
- Kommuntillhörighet avgör vilka resurser patienter har tillgång till inom palliativ hemsjukvård.
- En högre kunskap och erfarenhet behövs för att arbeta inom palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun.

- Det kollegiala och multidisciplinära samarbetet har en betydande roll för att hemsjukvården ska fungera i en landsbygdskommun.

Klinisk implikation

Studiens resultat lyfter fram förhållanden, avseende palliativ hemsjukvård, under vilka distriktssköterskor i en landsbygdskommun arbetar. Resultatet kan ligga till grund för att skapa förståelse för distriktssköterskans arbete och de förutsättningar som påverkar den palliativa hemsjukvården. Vidare tydliggörs vikten av kompetens och adekvat vidareutbildning inom palliativ hemsjukvård. Resultatet visar kommuner och övriga arbetsgivare det angelägna i att värdera och prioritera att omvårdnadsarbetet leds av distriktssköterskor, samt att professionell handledning ska erbjudas. Studien kan även bidra till att en översyn av den palliativa vården i Kalmar län genomförs, då palliativ vård på lika villkor inte existerar i länet idag. Resultatet möjliggör reflektion för distriktssköterskor gällande deras roll och arbetssituation, vilket kan leda till förbättringsarbete inom den palliativa vården på landsbygden.

Förslag till fortsatt forskning

- Jämförande studie landsbygg/tätort avseende distriktssköterskors upplevelser av palliativ hemsjukvård.
- Patienters upplevelse av palliativ hemsjukvård på landsbygden.
- Distriktssköterskors erfarenheter gällande samarbetet med palliativa rådgivningsteam i Sverige.

Referenser

Ahlner-Elmqvist, M. (2001). Omvårdnad av patient vid livets slut. I S, Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (sid. 387-396). Lund: Studentlitteratur.

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

Benzein, E., Johansson, B., & Saveman, B-I. (2004). Families in home care – a resource or a burden? District nurses' beliefs. *Community Nursing, 13*, 867-875.

Berterö, C., (2002). District nurses' perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice and Palliative medicine, 19*, 387-391.

Bigbee, JL., & Gehrke, P. (2009). Public health nurses in rural/frontier one-nurse offices. *Rural and Remote Health 9*: 1282. Tillgänglig <http://www.rrh.org.au.proxy.lnu.se> : 120220.

Birgegård, G. (2005). Professionell hållning. I B, Beck-Friis & P, Strang (Red.), *Palliativ medicin* (sid. 411-425). Stockholm: Liber

Brülde, B. (2003). Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål. I L, Sandman & S, Woods (Red.), *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter* (sid. 55-82). Lund: Studentlitteratur.

Burnard, P. (1991). A method of analyzing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today, 11*, 461-466.

Burt, J., Shipman, C., Addington-Hall, J., & White, P. (2008). Nursing the dying within a generalist caseload: A focus group study of district nurses. *International Journal of Nursing Studies, 45*, 1470-1478.

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

Eriksson, C., Fagerhem, D., Karlstedt, K., Odgaard, J., & Wik, S. (2011). Palliativ vård, uppföljning Landstinget i Kalmar län. Tillgänglig <http://www.ltkalmar.se/Documents/Om%20Landstinget/Revisionen/Rapportbank/2011/SlutRAPPORT%20Palliativ%20v%C3%A5rd%20uppf%C3%B6ljning%202010.pdf> : 120208.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K. (1995). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.

Fransson, K. (2011). Palliativ vård för alla oavsett ålder, diagnos, vårdform och bostadsort. Tillgänglig [http://www.lj.se/info_files/infosida39714/Karin Fransson Palliativ vard for alla oavsett alder diagnos vardform och bostadsort.pdf](http://www.lj.se/info_files/infosida39714/Karin_Fransson_Palliativ_vard_for_alla_oavsett_alder_diagnos_vardform_och_bostadsort.pdf) : 120208.

Glimelius, B. (2005). Kuration eller palliation? I B, Beck-Friis & P, Strang (Red), *Palliativ medicin* (sid. 13-22). Stockholm: Liber.

Goldschmidt, D., Groenvold, M., Johnsen, A., Strömngren, A., Krasnik, A., & Schmidt, L. (2005). Cooperating with a palliative home-care team: expectations and evaluations of GPs and district nurses. *Palliative Medicine*, 19, 241-250.

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

Griffiths, J., Ewing, G., Rogers, M., Barclay, S., Martin, A., McCabe, A., & Todd, C. (2007). Supporting cancer patients with palliative care needs: Districts nurses role perceptions. *Cancer Nursing*, 30, 156-162.

Holme, I. M., & Solvang, B. K. (1997). *Forskningsmetodik- om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763). Tillgänglig
<http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19820763.htm> : 120209.

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

Josefsson, K. (2009). *Sjuksköterskan i kommunens äldreomsorg och äldreomsorg*. Stockholm: Gothia Förlag.

Kaasa, S. (2001a). Palliativ medicin – en introduktion I S, Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (sid. 11-17). Lund: Studentlitteratur.

Kaasa, S. (2001b). Samarbete i livets slutskede. I S, Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (sid. 121-126). Lund: Studentlitteratur

Kallenberg, K., & Ternestedt, B-M. (2005). Självestämmande i dödens närhet. I B, Beck-Friis & P, Strang (Red.), *Palliativ medicin* (sid. 81-89). Stockholm: Liber.

Keene, E., Hutton, N., Hall, B., & Rushton, C. (2010). Bereavement debriefing sessions: An intervention to support health care professionals in managing their grief after a death of a patient. *Pediatric Nursing*, 36, 185- 189.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33, 28-36.

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M, Granskär & B, Höglund- Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (sid. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning - en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Milberg, A. (2005). Anhöriga vid palliativ vård. I B, Beck-Friis & P, Strang (Red.), *Palliativ medicin* (147-154). Stockholm: Liber.

Molanari, D., Jaiswal, A., & Hollinger-Forrest, T. (2011). Rural nurses: Lifestyle preferences and education perceptions. *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, 11, 16-26.

Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Tillgänglig
<http://www.sfpm.se/sites/sfpm.se/files/natpallvardprogram2012.pdf> :120327

Nilsson, J., Petersson, M., & Pettersson, L. (2009). Företagandet på landsbygden 2009:2. Tillgänglig
http://www2.jordbruksverket.se/webdav/files/SJV/trycksaker/Pdf_rapporter/ra09_2.pdf : 120208.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Robinson, C., Pesut, B., & Bottorff, J. (2010). Issues in rural palliative care: Views from the countryside. *The Journal of Rural Health*, 26, 78-84.

- Rose, J., & Glass, N. (2010). An Australian investigation of emotional work, emotional well-being and professional practice: An emancipatory inquiry. *Clinical Nursing, 19*, 1404-1414.
- Rosenberg, JP., & Canning, DF. (2004). Palliative care by nurses in rural and remote practice. *Australian Journal of Rural Health, 12*, 166-171.
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede*. Tillgänglig <http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Socialstyrelsens%20rapport%2011%20dec06.pdf> : 120204.
- SOU 2000:6. Döden angår oss alla. Tillgänglig <http://www.regeringen.se/content/1/c4/28/67/9cd6bc6a.pdf> : 120205
- SOU 2004:68. Sammanhållen hemvård. Tillgänglig <http://www.regeringen.se/content/1/c6/02/65/84/a5257dec.pdf> : 120203.
- Stenbacka, S. (2008). Vardagsliv och jämställdhet – landsbygd i förändring. I B, Johansson (Red), *Ska hela Sverige leva?* (sid. 123-132). Stockholm: 08-Tryck AB.
- 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 home care. *Nursing Science Quarterly, 19*, 163-173.
- Street, A., & Blackford, J. (2001). Communication issues for the interdisciplinary community palliative care team. *Journal of Clinical Nursing, 10*, 643-650.
- Tamura, K., Kikui, K., & Watanabe, M. (2006). Caring for the spiritual pain of patients with advanced cancer: A phenomenological approach to the lived experience. *Palliative and Supportive Care, 4*, 189-196.

Thorén Todoulos, E. (2005). Läkarens roll. I B, Beck-Friis & P, Strang (Red), *Palliativ medicin* (sid. 371-376). Stockholm: Liber.

Trost, J. (2005). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

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

Wangensteen, S., Johansson, IS., & Nordström, G. (2008). The first year as a graduate nurse- an experience of growth and development. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1877-1885.

Wasner, M., Longaker, C., Fegg, MJ., & Borasio, GD. (2005). Effects of spiritual care training for palliative care professionals. *Palliative Medicine*, 19, 99-104.

Westholm, E. (2008). Vad menas egentligen med landsbygd? I B. Johansson (Red), *Ska hela Sverige leva?* (sid. 49-58). Stockholm: 08-Tryck AB

WHO definition of palliativ care. (2012). Tillgänglig
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> : 120203.

Wilhelmsson, S., Foldevi, M., Åkerlind, I., & Faresjö, T. (2002). Unfavourable working conditions for female GPs. A comparison between Swedish general practitioners and district nurses. *Scand J Prim Health Care*, 20, 74-78.

Wilkes, LM., & Beale, B. (2001). Palliative care at home: Stress for nurses in urban and rural New South Wales, Australia. *International Journal of Nursing Practice*, 7, 306-313.

Wilkes, L., & White, K. (2005). The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural patients. *Australian Journal of Rural Health, 13*, 121-126.

Öhman, S., & Söderberg, S. (2004). District nursing – sharing and understanding by being present. Experiences of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes. *Journal of Clinical Nursing, 13*, 858-866.

Bilagor

Bilaga 1 Informationsbrev till verksamhetscheferna Att beskriva distriktssköterskors upplevelse av palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun.

Distriktssköterskans förutsättningar för att utföra sitt arbete ändras när avancerade arbetsuppgifter som till exempel palliativ vård utförs i hemmiljö, där vårdtagarna har komplexa och skiftande vårdbehov. Likvärdig palliativ vård kan inte erbjudas i hela landet. Även om den palliativa vården förbättrats och utvecklats det senaste decenniet, är fortfarande bostadsort avgörande. Ökad kunskap om hur distriktssköterskor i landsbygdskommuner upplever att vårda patienter i palliativ hemsjukvård är viktig kunskap.

Inga svenska studier har hittats som belyser fenomenet. Aktuell studie genomförs på magisternivå vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning distriktssköterska, Linnéuniversitetet i Kalmar. Data insamlas via intervjuer under vecka 12-13, med distriktssköterskor verksamma i den kommunala hemsjukvården. Respektive deltagare väljer plats för intervju, varje intervju beräknas ta 30-45 minuter och utgår från en frågeguide bestående av sju frågor. Resultatet sammanställs och redovisas i form av en uppsats. Intervjumaterialet kommer att behandlas konfidentiellt, vilket innebär att materialet avidentifieras och ingen enskild person eller arbetsplats kan identifieras. Deltagandet i studien är helt frivilligt och distriktssköterskorna kan när som helst avbryta sitt deltagande utan att motivera varför. Studien kommer inte att medföra obehag för deltagarna.

Jag samtycker till genomförande Jag samtycker inte till genomförandet

Namn _____ Datum _____

Vid ytterligare frågor var vänlig kontakta:

Student:

Caroline Hallbeck

Tfn: xxxxxxxxx

E-post: xxxxxxxxx

Student:

Sofie Jonasson

Tfn: xxxxxxxx

E-post: xxxxxxxx

Handledare:

Stig Wenneberg

Tfn: xxxxxxxxx

E-post: xxxxxxxxx

Var vänlig översänd samtycket till

Sofie Jonasson, xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Bilaga 2 Informationsbrev till deltagarna

Du tillfrågas härmed om deltagande i nedanstående studie.

Att beskriva distriktssköterskors upplevelse av palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun.

Avancerade uppgifter som tidigare endast var möjliga att genomföra på sjukhus, som till exempel palliativ vård, utförs idag i hemmet. Distriktssköterskans förutsättningar för att utföra sitt arbete ändras när avancerade arbetsuppgifter skall utföras i hemmiljö, där vårdtagarna har komplexa och skiftande vårdbehov. Likvärdig palliativ vård kan inte erbjudas i hela landet. Även om den palliativa vården förbättrats och utvecklats det senaste decenniet, är fortfarande bostadsort avgörande. Ökad kunskap om hur distriktssköterskor i landsbygdskommuner upplever att vårda patienter i palliativ hemsjukvård är viktig kunskap. Inga svenska studier har hittats som belyser fenomenet. Studien görs på magisternivå vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning distriktssköterska, Linnéuniversitetet i Kalmar. Data kommer att sammanställas och redovisas i form av en uppsats.

Om du väljer att delta i studien träffar vi dig en gång för en personlig intervju där du kommer få att beskriva dina upplevelser av palliativhemsjukvård i en landsbygdskommun. Intervjun beräknas pågå under cirka 30-45 minuter och kommer spelas in på band. Intervjumaterialet kommer att behandlas konfidentiellt. Detta innebär att materialet avidentifieras och det kommer inte att vara möjligt att identifiera enskilda personer. Ditt deltagande i studien är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta deltagandet utan att motivera varför. Efter studiens genomförande har du möjlighet att ta del av resultatet om så önskas. Detta genom att kontakta oss. Önskar du delta, var vänlig att kontakta oss via e-mail där du uppger dina kontaktuppgifter. Därefter hör vi av oss.

Har Du några frågor är Du välkommen att kontakta någon av nedanstående.

Student:

Student:

Handledare:

Caroline Hallbeck

Tfn: xxxxxxxx

E-post: xxxxxxxx

Sofie Jonasson

Tfn: xxxxxxxx

E-post: xxxxxxxx

Stig Wenneberg

Tfn: xxxxxx

E-post: xxxxxxxx

Bilaga 3 Informerat samtycke

Undertecknad ger sitt samtycke till att delta i studien *Att beskriva distriktssköterskors upplevelse av palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun* och är informerad om:

- Studiens syfte och upplägning
- Att deltagandet i studien är frivilligt
- Att deltagandet kan avbrytas när som helst
- Att de uppgifter som lämnas är konfidentiella och inte kommer att användas för annat syfte än denna studie.
- Att resultatet kommer att presenteras på ett sådant sätt att ingen deltagare kan
Kännas igen.

Namn: _____

Underskrift: _____

Datum: _____

Bilaga 4 Intervjuguide

Deltagaren ombeds uppge bakgrundsfakta rörande ålder, antal år som verksam sjuksköterska, antal år som verksam distriktssköterska i hemsjukvård. Samt om utbildning inom palliativ vård finns.

Vad innebär palliativ vård för dig?

Kan du berätta för oss hur det är att arbeta med palliativa patienter i en landsbygdskommun?

Kan du se för- och nackdelar med att arbeta i en landsbygdskommun? Vilka i så fall?

Vilka egenskaper upplever du att distriktssköterskor behöver för att jobba i en landsbygdskommun?

Kan du berätta om ett fall där den palliativ vården fungerade bra?

Kan du berätta om ett fall där den palliativ vården fungerade mindre bra?

Hur upplever du kontakten med anhöriga?

Hur tycker du samarbetet mellan professionerna fungerar?

Följdfrågor

Kan du säga något mer om det?

Vad tänkte du då?

Har du fler exempel på detta?

Har vi uppfattat dig rätt?

Bilaga 5 Etisk granskning

Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt, kliniskt forskningsprojekt eller motsvarande inför rådgivande etisk bedömning/granskning

Projekttitel: Distriktsköterskors upplevelser av palliativ hemsjukvård i en landsbygdskommun

Projektledare: Caroline Hallbeck och Sofie Jonasson

Handledare:

		Ja	Tveksamt	Nej
1	Avser undersökningen att behandla känsliga personuppgifter (dvs. enligt Personuppgiftslagen behandla personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, eller medlemskap i fackförening eller att behandla personuppgifter som rör hälsa eller sexualliv).			x
2	Innebär undersökningen ett fysiskt ingrepp på forskningspersonerna (även sådant som ej avviker från rutinerna men som är ett led i forskningen)?			x
3	Är syftet med undersökningen att fysiskt eller psykiskt påverka forskningspersonerna (t.ex. behandling av övervikt) eller som innebär en uppenbar risk att påverka? (Se 4 § 2 punkten i Etikprövningslagen 2003:460)			x
4	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov eller PAD)?			x
5	Kan frivilligheten ifrågasättas (t.ex. utsatta grupper såsom barn, dementa eller psykiskt handikappade liksom personer i uppenbar beroendeställning såsom patienter eller studenter som är direkt beroende av försöksledaren)?			x

Om någon av frågorna 1-5 besvarats *"Ja"* eller *"Tveksamt"* kan forskningsarbetet, om det genomförs på forskarnivå, kräva godkännande vid en etikprövning av regional etikprövningsnämnd (EPN).

För vidare information om Etikprövningsnämnden se www.epn.se.

Om frågorna 1-5 besvarats med ett *"Nej"*, fortsätt egengranskningen genom att kryssa när punkten är uppfylld:

		Ja	Tveksamt	Nej
6	I den skriftliga informationen beskrivs projektet så att deltagarna förstår dess syfte och uppläggning (inklusive vad som krävs av den enskilde, t.ex. antal besök, projektlängd etc.) och på så sätt att alla detaljer som kan påverka beslut om medverkan klart framgår (mörka inget men överdriv ej heller farorna). Minderårig skall i allmänhet ha målsmans godkännande (t ex enkäter i skolklasser).	x		

7	Deltagandet i projektet är frivilligt och detta framgår tydligt i den skriftliga informationen till patient eller forskningsperson. Vidare framgår tydligt att deltagare när som helst och utan angivande av skäl kan avbryta försöket utan att detta påverkar forskningspersonens omhändertagande eller behandling eller, om studenter, betyg etc.	x		
8	Eventuellt upprättande av personregister (där data kan kopplas till fysisk person) är anmält till registeransvarig person på respektive förvaltning (PUL- ansvarig).	x		
9	Det finns resurser för genomförande av projektet och ansvariga för forskningspersonernas säkerhet är namngivna (prefekt, verksamhetschef eller motsvarande).	x		

Blanketten skall bifogas ansökan och skrivas under av den som genomför projektet och i förekommande fall även av handledare.

Ovanstående frågor är noga penetrerade och sanningsenligt besvarade.

Kalmar 120213.

Projektledare eller motsvarande:

Caroline Hallbeck och Sofie Jonasson

Legitimerade sjuksköterskor

Institutionen för hälso- och vårdvetenskap

Underskrift projektledare eller motsvarande:

.....

Handledare:

.....

namn

.....

titel

.....

institution/enhet

Underskrift av handledare:

.....