



# Bacheloroppgave

**SY 300215 Bacheloroppgave i sykepleie**

**Palliativ pleie til pasienter med demens**

**Kandidatnummer eller kandidatnumre (hvis flere):**

10032, 10051

**Totalt antall ord: 8771**

**Antall sider inkludert forsiden: 60**

**Hovedveileder:**

Sølvi Røsvik Vågen

Innlevert Ålesund, 22.05.2018



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

<i>Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:</i>		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§30 og 31.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at NTNU vil behandle alle saker hvor det foreligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13/Fvl. §13](#))

Dato: 22.05.2018

*Det betyr ikke så meget,  
hvordan man er født,  
men det har uendelig meget å si  
hvordan man dør*

*Søren Kierkegaard (1813-1855)*

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Døende pasienter med demens har komplekse behov, og palliativ pleie bør være tilgjengelig for denne pasientgruppen. Sykehjemmene får en stadig viktigere rolle i dette da antall dødsfall i sykehjem er økende (Haugen & Aas, 2016, s. 116). I 2013 var det i underkant av 80 000 mennesker med demens i Norge, der over 80 % av disse hadde langtidspleie på sykehjem. Disse tallene er forventet å øke drastisk med årene (Helsedirektoratet, 2017).

**Hensikt:** Hensikten er å utforske og tilegne kunnskap om sykepleiers erfaringer med å gi palliativ pleie til pasienter med demens på institusjon.

**Metode:** Oppgaven er en systematisk litteraturstudie, hvor åtte kvalitative studier er brukt for å besvare problemstillingen. Data er bearbeidet, kvalitetsbedømt, analysert og sentrale funn er avdekket.

**Resultat:** Sykepleieres generelle opplevelse er at det er vanskelig å møte pasientens komplekse behov. Det er behov for økt kompetanse og ressurser på sykehjem. Sykepleiere erfarer at pasienter ikke er tilstrekkelig symptomlindret og blir ofte overbehandlet, noe som er motstridende mot sykepleierens verdier. En god relasjon med både pasient og pårørende blir sett på som svært viktig, og kan forebygge overbehandling. Sykepleiere er svært emosjonelt engasjert i pasientene, og tar oppdraget svært ærefullt, men får følelsen av å ikke strekke til.

**Konklusjon:** Sykepleiere opplever det som krevende, men samtidig givende og meningsfullt å gi palliativ pleie til pasienter med demens. Mangel på kompetanse og begrensede ressurser fører til uforsvarlig praksis. Begrensede ressurser i helsevesenet er noe som vil vedvare, derfor er det viktig å utnytte ressursene og finne gode måter å organisere den palliative pleien på.

**Nøkkelord:** demens, sykepleier, sykehjem, palliativ pleie, erfaringer

## **Abstract:**

**Background:** People dying with dementia have significant health care needs, and palliative care should be available to these patients, and should ensure comfort and quality of life through treatment and care. The number of people dying in nursing homes are increasing (Haugen & Aas, 2016, p. 166). In 2013 there were 80,000 people with dementia in Norway, where over 80% received long term care in nursing homes. These numbers are expected to increase dramatically over the next years (Helsedirektoratet, 2017).

**Aim:** The aim of this study was to explore and increase knowledge of nurses' experiences with palliative care to people with severe dementia in nursing homes

**Methods:** We conducted a systematic literature study, where we have included eight qualitative research articles. Data is processed, quality assessed, analyzed and central findings are revealed.

**Results:** It's difficult to meet the patient's complex needs. There is a need for increased competence and resources in nursing homes. Nurses experience that patients' symptoms are not adequately relieved, and they also experience burdensome interventions, which are contradictory to the nurses' values. Good relations with both patient and relatives are considered very useful and can prevent burdensome interventions. Nurses are emotionally engaged in the patients, and it feels like a privilege to be allowed to tend the patients at the very end of their life, but they feel like they are coming up short.

**Conclusion:** We found nurses' experiences of providing palliative care to people with severe dementia to be challenging, but at the same time rewarding and meaningful. Inadequate competence and limited resources affects the quality of the palliative care and the safety of the patients. There will be a persistent lack of resources in the Norwegian health care system, it's therefore important to efficiently utilize the resources and find good ways to organize the palliative care.

**Keywords:** dementia, nurse, nursing home, palliative care, experiences

## Innholdsfortegnelse

<b>Innledning 1.0</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Oppgavens hensikt .....	1
1.3 Begrepsavklaring .....	2
1.4 Avgrensninger og spesielle fokus .....	2
<b>Teoribakgrunn 2.0</b> .....	<b>3</b>
2.1 Demens som sykdom .....	3
2.2 Palliasjon .....	3
2.3 Den palliative fasen .....	3
2.4 Kari Martinsens omsorgsteori .....	4
2.5 Nasjonale føringer innen palliativ pleie .....	6
2.6 Lovverk som aktualiseres .....	7
<b>Metode 3.0</b> .....	<b>8</b>
3.1 Systematisk litteratursøk .....	8
3.2 Datainnsamling .....	8
3.3 Søkestrategi .....	8
Tabell 1 – Oversikt over PI(C)O-skjema .....	9
3.4 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier .....	10
Tabell 2 – Oversikt over inklusjon – og eksklusjonskriterier: .....	10
3.5 Søkehistorie .....	11
3.6 Kvalitetsvurdering og forskningsetikk .....	12
3.7 Analyse .....	13
Tabell 3 – Hoved – og underkategorier .....	14
<b>Resultat 4.0</b> .....	<b>15</b>
4.1 Rammefaktorer for sykepleiere .....	15
4.2 Sykepleierens opplevelse av pasienten .....	16
4.3 Hvordan sykepleier er berørt .....	17
4.3.1 Verdikonflikter .....	18
<b>Diskusjon 5.0</b> .....	<b>20</b>
5.1 Metodediskusjon .....	20
5.2 Resultatdiskusjon .....	21
5.2.1 Omsorgens relasjonelle side .....	21
5.2.2 Omsorgens praktiske side .....	23
5.2.3 Omsorgens moralske side .....	25
5.2.4 Rammefaktorer for omsorgen som blir gitt .....	27
5.2.5 Tverrfaglig samarbeid .....	28
5.3 Konklusjon .....	29
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>31</b>

**Vedlegg 1:** Søkehistorie

**Vedlegg 2:** Litteraturlister 1-8

**Vedlegg 3:** Sjekkliste for kvalitetsvurdering

## **Innledning 1.0**

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema***

Tema for oppgaven er palliativ pleie til pasienter med demens. Vi har erfaring med pasienter med demens, og har sett at det er et generelt behov for mer kompetanse og kunnskap til denne pasientgruppen, spesielt i den palliative fasen. Demens har blitt sett på som en sykdom som ikke krever palliativ pleie, og denne tilnærmingen har vært forbeholdt pasienter med kort forventet levetid. I 2011 gav WHO en ny definisjon av palliativ pleie som åpner for at en palliativ tilnærming kan brukes på alle pasienter, også tidlig i sykdomsforløpet (World Health Organization [WHO], 2018., Helsedirektoratet 2013).

Dette temaet anses som sykepleiefaglig relevant, da den døende vil trenge kompetent omsorg, pleie, vurdering og behandling, med respekt for deres liv og verdighet (Husebø & Husebø, 2012) Vi har derfor valgt å ha et sykepleieperspektiv i denne oppgaven. Vi har valgt å ta for oss pasienter som dør i institusjon. Døden er en naturlig del av livet, og noe sykepleiere får erfare i løpet av sin yrkeskarriere, spesielt de som arbeider på sykehjem.

Sykehjemmene får en stadig viktigere rolle i palliativ pleie, da antall dødsfall i sykehjem er økende (Haugen & Aas, 2016, s. 116). Forskning viser at andelen eldre som får demens øker, og det var 80 000 mennesker med demens i Norge i 2013, der over 80 % av disse har langtidspleie på sykehjem (Helsedirektoratet, 2017). Siden så mange pasienter med demens dør på sykehjem anser vi det som viktig å belyse sykepleiers erfaringer med palliativ pleie til denne pasientgruppen.

### ***1.2 Oppgavens hensikt***

Hensikten med oppgaven er å belyse et tema som har blitt mer relevant med tiden. Vi ønsker å tilegne oss mer kunnskap om palliativ pleie til pasienter med demens gjennom å undersøke sykepleiers erfaringer. Erfaringskunnskapen sykepleiere sitter med er nyttig for å kunne identifisere eventuelle utfordringer i praksis.



Vi valgte å formulere problemstillingen vår slik:

*«Hvilke erfaringer har sykepleiere med palliativ pleie til pasienter med alvorlig demens på institusjon?»*

### **1.3 Begrepsavklaring**

Her vil vi kort definere sentrale begrep som vi bruker i problemstillingen.

**Demens** er en progredierende sykdom som er forårsaket av ulike organiske sykdommer i hjernen (Huurnink & Haugen, 2016, s. 675).

**Palliasjon** er en tilnæringsmåte som skal bedre livskvaliteten til pasienten og deres pårørende som står overfor inkurabel sykdom (WHO, 2018).

### **1.4 Avgrensninger og spesielle fokus**

Vi har valgt å fokusere på pasienter med alvorlig grad av demens, og palliativ pleie generelt både til pasienter som dør av og med demens. Vi har ikke fokusert på enkelte demensdiagnoser, men demens som helhet. Vi har valgt å ha hovedfokus på den palliative fasen, men også tiden før, når pasienten nærmer seg den palliative fasen, da denne tiden er sentral i palliativ pleie til denne pasientgruppen.

### **Oppgavens videre oppbygging**

I neste kapittel presenteres aktuell teori som vil belyse resultatene. Videre presenteres metodekapittelet, som viser metoden som er benyttet i oppgaven. Her vises framgangsmåten brukt for å finne de åtte inkluderte studiene og vi beskriver hvordan vi har analysert studiene. Funnene vil bli presentert i resultatkapittelet. Metode og resultat drøftes i diskusjonskapittelet, hvor teori vil bli knyttet opp mot funn fra studiene. Konklusjon vil bli presentert til slutt, samt anbefaling for videre forskning.

## **Teoribakgrunn 2.0**

Her presenteres litteratur som er relevant opp mot problemstillingen. Først vil vi ta for oss hva demens er, samt palliasjon, den palliative fase, Kari Martinsens omsorgsteori, nasjonale føringer innen palliativ pleie og aktuelt lovverk.

### ***2.1 Demens som sykdom***

Demens er et resultat av ulike sykdommer eller skader i hjernen, og er ikke en enkeltsykdom. Symptom må ha oppstått på grunn av spesifikk hjernesykdom eller skade og de må være kroniske. (Helsedirektoratet, 2017). Sykdommen er kronisk progredierende og livsforkortende (Huurnink & Haugen, 2016, s 677). Demens kjennetegnes ved tiltagende kognitiv svikt, endringer i følelser, atferd og personlighet med ledsagende svikt i evne til å fungere i dagliglivet (Huurnink & Haugen, 2016, s 672). Alvorlig demens er preget av betydelig handlingsvikt og hjelpeløshet, der balansevekt, svelgevansker og inkontinens er vanlig. I denne fasen er pasienter avhengige av døgnskunterlig tilsyn og pleie (Huurnink & Haugen, 2016, s. 675)

### ***2.2 Palliasjon***

Begrepet palliasjon betyr "helhetlig", der målet er å sikre den syke og døende best mulig livskvalitet og verdighet gjennom behandling, pleie og omsorg frem til døden inntreffer (Engstrand et al, 2004, s.12., Helsedirektoratet 2017). Palliativ pleie skal verken fremskynde eller utsette døden, men se på døden som en naturlig prosess. Prinsippene er anvendbare overfor alle pasienter med livstruende sykdom, og kan også anvendes tidlig i sykdomsforløpet (WHO, 2018).

### ***2.3 Den palliative fasen***

Det er ingen entydig definisjon på hva som menes med "palliativ fase" eller "døende", men oftest menes den fasen av livet hvor forventet levetid er betydelig begrenset. Uavhengig av diagnose vil symptomer som smerter, dyspne, kvalme, oppkast, angst, uro, delirium og surkling fra sentrale luftveier kunne opptre (Helsedirektoratet, 2017).

Det kan være vanskelig å avgjøre når pasienten er i en palliativ fase ved alvorlig demens, både på grunn av kommunikasjonsutfordringer og overganger i sykdomsforløpet som kan være vanskelig å identifisere (Helsedirektoratet, 2017).

Ved alvorlig demens er den palliative fasen preget av begrenset næringsinntak og pasienten blir etter hvert mer sengeliggende etter gradvis nedsatt aktivitetsnivå. Alvorlige urinveisinfeksjoner, lungebetennelser og trykksår forekommer hyppig. Vanlige plager i denne sykdomsfasen er angst, depressive plager og hallusinatoriske opplevelser, samt smerter fra bevegelsesapparatet og munnhule. De psykiske plagene skyldes ofte at pasientene feiltolker hverdagslige situasjoner og føler seg truet. (Saltvedt & Wyller, 2016, s. 267).

#### ***2.4 Kari Martinsens omsorgsteori***

Vi har valgt å bruke Kari Martinsens omsorgsteori, da omsorg er sentralt i palliativ pleie. Martinsen er en norsk sykepleier (f. 1943), og hennes teoretiske arbeid betegnes som omsorgsfilosofi. Ifølge Martinsen er sykepleiefaget bygd opp omkring begrepet omsorg. Omsorg kommer til uttrykk gjennom tre dimensjoner:

1. Omsorg som et **relasjonelt begrep** omfatter et nært, åpent forhold mellom to mennesker.
2. Omsorg som et **praktisk begrep**, der utøvelsen av konkrete, situasjonsbetingede handlinger er basert på en forståelse av hva som er til den andres beste.
3. Omsorg som et **moralsk begrep** knyttet til ansvar for de svake. (Kirkevold, 2014, s. 171)

I følge Martinsen er omsorg et mål i seg selv (Martinsen, 1989, s. 76). Omsorg er et relasjonelt begrep som beskriver det ene menneskets svar på andres avhengighet (Martinsen, 2005, s 137). Prinsippet om ansvar for svake er en fundamental verdi for Martinsen (Kirkevold, 2014, s.178). Mennesker er avhengige av hverandre, spesielt i situasjoner der sykdom, lidelse og funksjonshemming er tilstede. Forståelse for den andres situasjon er en forutsetning for å kunne handle omsorgsfullt (Martinsen, 1989, s. 76). I følge Martinsen innebærer omsorg at omsorgsyteren ikke venter noen gjengjeld for omsorgsyttelsen. Tillit er bærende i omsorg, og en forutsetning for utvikling av

tillitsforholdet er at den andre parten blir imøtekommet og blir tatt på alvor i utleveringer (Kristoffersen, s. 2015, s. 255., Martinsen, 2005, s. 143).

Omsorg har med engasjement å gjøre, men kan føre til likegyldighet og utbrenthet (Martinsen, 2005, s. 137, s. 145). Sykepleiere trenger faglig skjønn og balanse mellom nærhet og avstand i relasjoner for å ta imot andres utlevering i konkrete situasjoner (Martinsen, 2005, s. 162) Det er også viktig for å beskytte seg selv mot utbrenthet i relasjoner (Martinsen, 2005, s. 145). Omsorg kan bli sentimental eller paternalistisk. Deltakelsen i pasientens lidelse blir begrenset til egne følelser i den sentimentale omsorgen. Paternalisme er en form for ekspertisemystikk og bedrevitenhet fra yrkesutøvere. Det disse har til felles, er at sensitiviteten for den andre blir borte (Martinsen, 2005, s. 145). I følge Martinsen er et mål for å bygge opp tillit i sykepleier-pasient-sammenheng svak paternalisme, der respekten og retten til å bestemme selv er sentral. Sykepleier må ha kunnskaper som pasienten ikke har, som er nødvendig i situasjonen (Martinsen, 2005, s. 146).

Omsorg som konkret handling krever begrunnelse, som bygger på faglig og etiske vurderinger av situasjonen. Her må utgangspunktet være å forstå pasientens lidelses - og livshistorie, og fremme hans livsmot (Kirkevold, 2014, s 177). Faglig skjønn, det vil si anvendelse og utøvelse av fagkunnskap, tilegnes gjennom praktisk erfaring og ved hjelp av eksempellæring. Faglig skjønn skal lede oss på rett vei i praksis. Faglig dyktighet forutsetter at fagkunnskaper og praktiske ferdigheter går sammen og blir en enhet (Martinsen, 1989, s. 75). I følge Martinsen (2005, s. 165) er en faglig dyktig sykepleier en kritisk og reflektert praktiker. Martinsen er spesielt opptatt av tydning i sykepleien, og sansing er grunnleggende for all forståelse. Sansene skaper en sanselig forståelse av situasjonen, der faglig skjønn står sentralt (Kristoffersen, 2015, s. 255., Kirkevold, 2014, s. 174).

Omsorg har å gjøre med relasjoner og moral, og den ytrer seg i praktisk handling. Moralen viser seg i måten arbeidet utføres på (Martinsen, 2005, s. 135-136). Omsorgens moralske dimensjon er preget av makt og avhengighet, og moral spiller en rolle i forvaltningen av

makt og avhengighet. Sykepleie som omsorg må bygge på moralsk ansvarlig maktbruk (Kirkevold, 2014, s. 172).

### ***2.5 Nasjonale føringer innen palliativ pleie***

Det har blitt utarbeidet flere nasjonale og lokale veiledere, retningslinjer og prosjekter for å implementere palliativ pleie til pasienter med demens og sette fokus på temaet i praksis.

Senter for medisinsk etikk har utarbeidet en veileder for forhåndssamtaler ved livets slutt for pasienter på sykehjem gjennom et forskningsprosjekt. Veilederen legger vekt på at samtalen bør skje tidlig etter at pasienter ankommer sykehjemmet, samt at pårørende gjerne er en stor del av prosessen (Thoresen et al., 2017).

Helse Møre og Romsdal (2016) arbeider med å innføre Palliativ Plan i fylket og Handlingsplan 2016 - 2018 ble utarbeidet. Planen utarbeides gjennom dialog og forberedende samtaler mellom fastlege eller tilsynslege i samarbeid med sykepleier, pasient og pårørende.

Demensplan 2020 er utarbeidet av Helse- og omsorgsdepartementet, der målet er at palliativ behandling og omsorg ved livets slutt er å ivareta den døende som en hel person (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Pårørende skal også bli ivaretatt på en god og omsorgsfull måte.

Helsedirektoratet har utarbeidet Nasjonale faglige retningslinjer for demens. De gir anbefalinger til helsevesenet om hvordan pleie og behandling til pasienter med demens bør være (Helsedirektoratet, 2017). Retningslinjene sier noe om hvordan pårørende skal tas med i prosessen, samt at det foreligger en sterk anbefaling om at pasienter med demens skal tilbys tilpasset, lindrende behandling, pleie og omsorg gjennom hele forløpet.

### **Norsk Sykepleierforbund**

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er utarbeidet av Norsk Sykepleierforbund. Retningslinjene skal rettledde sykepleiere i etiske dilemmaer som oppstår i arbeidshverdagen. Grunnlaget for all sykepleie er å respektere menneskets liv og

verdighet, og etisk refleksjon og bevissthet er en viktig del av alle sider ved å være sykepleier (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2011).

En artikkel i Sykepleien Tidsskrift, *Pårørende må tas med i beslutningen* (Nortvedt, 2018), aktualiserer spørsmål om behandling ved livets slutt som er et kjent etisk dilemma i sykepleien. Artikkelen setter fokus på pårørende, hvordan de utøver et press mot helsepersonell med tanke på overbehandling, men også hvordan helsepersonell er en faktor i dette.

## **2.6 Lovverk som aktualiseres**

Det er flere lovverk som aktualiseres når man snakker om pleie og behandling til mennesker med demens og mennesker som er i livets slutfase. Her vil vi presentere lovverk som har spesiell betydning for oppgaven.

Helsepersonelloven skal bidra til å skape sikkerhet for pasienter, kvalitet i helse – og omsorgstjenesten og tillit til helsetjenesten og helsepersonell. I §4 i loven står det at helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellets kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Det at arbeidet ifølge loven skal være omsorgsfull er svært sentralt for oppgaven vår (Helsepersonelloven, 1999, §4-3).

Pasient - og brukerrettighetsloven (1999) §4-3 sier noe om samtykkekompetanse, som er sentralt i demensomsorgen. Samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming *åpenbart* ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter.

## **Metode 3.0**

### ***3.1 Systematisk litteratursøk***

Denne bacheloroppgaven ble utarbeidet gjennom et systematisk litteratursøk. Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 26) er et systematisk litteratursøk basert på tilstrekkelige studier av god kvalitet som danner et grunnlag for vurderinger og konklusjoner. Et systematisk søk handler om å systematisk søke, deretter kritisk gjennomgang av litteratur og samle litteratur om et valgt emne eller problemområde (Forsberg og Wengström, 2016, s 30).

### ***3.2 Datainnsamling***

Vi valgte demens som tema for bacheloroppgaven vår høsten 2017. I forbindelse med prosjektplanen ble det utført prøvesøk og vi valgte å fokusere på palliativ pleie til pasienter med demens. Problemstillingen ble endret underveis, til vi kom fram til den endelige problemstillingen januar 2018, som ble godkjent av veileder. Med mer kunnskap om systematisk litteratursøk bestemte vi oss i januar 2018 for å gjøre et nytt søk, der vi fant 8 studier som oppgaven er basert på. Vi har gjort søk i databasene CINAHL, PubMed, Medline (Ovid), Sage Journals og Sykepleie forskning. Der vi har funnet relevant forskning i databasene CINAHL og PubMed og gjennom manuelle søk på Sykepleien forskning. Besvarelsen er også basert på selvvalgt teori som er relevant for oppgaven.

### ***3.3 Søkestrategi***

Problemstillingen er utgangspunktet for søkeordene vi har valgt å bruke i søkeprosessen. I begynnelsen av søkeprosessen brukte vi ikke PICO-skjema, som resulterte i et usystematisk søk. For å sikre det systematiske litteratursøket ble det derfor utarbeidet et PICO-skjema som et verktøy. I følge Forsberg og Wengström (2016, s. 60) er PICO en strukturert metode for å kombinere søkestrategier basert på problemstillingen når man søker i bibliografiske databaser. I PICO-skjemaet står C for kontroll. Det ble ekskludert siden det ikke er relevant for oppgaven å sammenligne materialet.

"P", står for pasient eller populasjon. Oppgaven rettes mot sykepleie til pasienter som har demens som bor på sykehjem. Søkeord: «dementia», «nurse», «nursing home»

"I", står for intervensjon. Oppgaven vil ta for seg palliativ pleie. Søkeord: "palliative care"

"O" står for utfall. Oppgaven ønsker å utforske sykepleierens erfaringer, derfor rettes utfallet mot erfaringer. Søkeord "experiences"

Søkeordene ble kombinert med to ulike boolske søkeoperatører, der "AND" er med på å begrense søket og gi et smalere resultat. Søkeoperatøren "OR" gir et bredere resultat og utvider søket (Forsberg og Wengström, 2016, s 69).

**Tabell 1 - Oversikt over PI(C)O-skjema**

	<b>P</b>	<b>I</b>	<b>O</b>
Hoved-søkeord	Dementia  Nurse  Nursing home	Palliative care	Experiences
Synonym	Long-term care	End of life, terminal care	Perception, views, attitude, barriers, attitude of health personnel



### **3.4 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier**

For å begrense resultatet av søkene laget vi en liste med utvalgte inklusjons – og eksklusjonskriterier for å kunne besvare problemstilling

**Tabell 2 – Oversikt over inklusjon – og eksklusjonskriterier:**

<b>Inklusjonskriterier</b>	<b>Eksklusjonskriterier</b>
Sykepleieperspektiv	Pårørende - og pasientperspektiv
Sykehjem eller langtidspleie	Sykehus, hjemmesykepleie
Alle typer demens	
Pasienter over 65 år	
Kvalitativ forskning	Kvantitativ forskning
Forskning fra 2010-2018	
IMRad - struktur	
Forskning fra vestlige land	
Nordisk eller engelsk språk	
Fagfellevurdert	
Studier som inkluderer sykepleieres erfaringer	

### **3.5 Søkehistorie**

Vi har søkt i flere ulike databaser, men endt opp uten relevante treff. Vi fikk tilfredsstillende resultat gjennom systematisk litteratursøk i CINAHL og PubMed. Vi startet søket i databasen CINAHL siden det var den databasen vi var mest kjent med fra før. I følge Forsberg og Wengström (2016, s. 65) dekker databasen sykepleie, fysioterapi og arbeidsterapi, og er spesialisert på sykepleieforskning. PubMed er en database som dekker sykepleie, medisin og odontologi. Vi utførte det samme søket både i CINAHL og Pubmed.

Vi startet i CINAHL med å bruke søkeordene "palliative care" AND "dementia" AND "attitude of health personnel" OR "health care experiences", samt begrensingene "2010-2018" og engelsk språk. Her fikk vi 25 treff, der vi leste 6 sammendrag der 3 studier (De Witt Jansen et al., 2010, Davies et al., 2014a., Brorson et al., 2014) var relevante.

Vi brukte de samme søkeordene ved søk i PubMed. Her fikk vi 122 treff, der vi leste 19 sammendrag og 13 studier. Flere av studiene arbeidet vi grundig med og vi skrev litteratormatrise. Vi satt igjen med 5 studier (De Witt Jansen et al., 2016, Davies et al., 2014a, Brorson et al., 2014, Midtbust et al., 2018, Ryan et al., 2011) som var relevante for problemstillingen. 3 av disse studiene hadde vi også funnet gjennom det systematiske søket i CINAHL. Vi valgte å inkludere søket fra PubMed siden vi fant flest relevante studier der. Søkehistorien er beskrevet i vedlegg 1. Det var utfordrende å finne studier eksklusivt fra sykehjem, derfor valgte vi å inkludere en studie (Brorson et al 2014) fra en sykehusavdeling i Sverige som gir langtidspleie til pasienter med demens. Dette valget begrunnes med at sykepleierne pleier pasientene i en lengre periode før de dør og får en nær relasjon, i likhet med på institusjon.

Siden det første søket i CINAHL ikke gav ønskelig treff gjorde vi nå et nytt søk her ved å bruke synonym som vist i tabell 1. Søkeordene "palliative care", "dementia", "nurses" ble brukt, kombinert med søkeoperatøren AND. Her fikk vi 18 treff, der vi leste 4 sammendrag og 2 artikler. Artikkelen til Davies et al (2014a) ble lest og inkludert.

Vi utførte enda et søk der vi brukte synonym. Søkeordene var "palliative care", "dementia", "long-term care" kombinert med AND. Her fikk vi 34 treff, der 3 sammendrag og studier til Sims-Gould (2010) ble lest og inkludert.

Vi har ikke brukt ordet "nursing home" eller synonym ved andre søk siden resultatet ble begrenset ved flere prøvesøk. Derfor har vi heller lest oss til studier som er fra sykehjem eller gir langtidspleie.

Det ble også utført manuelle søk på Sykepleie Forskning. Dette var en studie vi hadde lest tidligere i høst, og tenkte kunne være relevant. Vi søkte på "døende på sykehjem" på Sykepleien forskning, der vi fikk 103 treff. Vi leste to studier og valgte å inkludere "*Døende pasienter i sykehjem, sykepleiere gjør "mer av alt" og er "alene om alt"*" av Svendsen et al (2017).

### **3.6 Kvalitetsvurdering og forskningsetikk**

Et systematisk litteratursøk innebærer både etiske vurderinger og kvalitetssikring (Forsberg og Wengström, 2016, s. 59). Alle tidsskrift som studiene er publisert i er sjekket opp mot Register over Vitenskapelige Publiseringkanaler i Norsk Senter for Forskningsdata (2018). 7 av 8 tidsskrift bedømmes til nivå 1 og ett tidsskrift til nivå 2. Vi la mye arbeid i utvelgelsen av utvalgte studier, der vi også har brukt sjekklister for kvalitativ forskning for å kritisk vurdere og kvalitetssikre alle studiene. Sjekklisten er hentet fra Folkehelseinstituttet. Eksempel på utfylt sjekklister ligger som vedlegg 2 i oppgaven.

Når man gjør et systematisk litteratursøk skal man inkludere etiske overveielser, og fusk og uærlighet skal ikke forekomme (Forsberg og Wengström, 2016, s. 59).

Forsberg og Wengström (2016, s. 59) presenterer tre punkt som de mener bør vurderes når man gjør en litteraturstudie, og vi har fulgt disse punktene i vårt arbeid. All forskning som er inkludert i oppgaven har fått etisk godkjenning til å gjennomføre sin studie og presenterer egne etiske overveielser rundt deltakere og hvor og hvordan studien er gjennomført. Studiene er presentert gjennom litteraturmatriser som ligger vedlagt, samt i metodekapittelet. Vi har vært bevisste på å presentere alle resultat som kommer frem i forskningen og har nøye sikret at alle synspunkt fra forskningen kommer frem i oppgaven.

### **3.7 Analyse**

Vi har anvendt innholdsanalyse for å komme fram til en syntese av våre utvalgte studier. I følge Forsberg og Wengström (2016, s. 137) innebærer innholdsanalyse systematisk og trinnvis klassifisering av data som gjør det enklere å identifisere temaer. Analyse innebærer å dele opp det undersøkte fenomenet i mindre biter og undersøke dem individuelt. For å sette alle funnene sammen til en helhet har vi tatt i bruk Evans (2002) fire faser for å utføre innholdsanalyse.

#### ***Fase én - datainnsamling***

Første fase innebærer et systematisk litteratursøk i flere databaser og andre medier for å finne relevante studier (Evans, 2002). De åtte studiene ble valgt ut ifra relevans og inklusjonskriterier i databasene CINAHL, PubMed og Sykepleien forskning.

#### ***Fase to – Identifisering av tema***

I andre fase ble forskningsartiklene grundig lest gjennom flere ganger for å kunne identifisere de viktigste funnene (Evans, 2002). Resultatdelen i studiene viste funnene, og vi opprettet et Word-dokument der vi skrev ned hovedkategorier i hver studie. Da vi hadde identifisert hovedkategorier brukte vi fargekoder for å markere funn og sitater.

#### ***Fase tre – sammenligninger av studier***

I følge Evans (2002) skal forholdet mellom studiene utforskes i denne fasen. Det innebærer å finne likheter, samt ulikheter. Ved hjelp av fargekoder kunne vi etter hvert identifisere underkategorier og se likheter og ulikheter mellom studiene. Vi leste studiene flere ganger for å kvalitetssikre analysen.

#### ***Fase fire – beskriv fenomenet***

I den fjerde fasen skal funnene være grunnlaget for å beskrive fenomenet vi utforsker i problemstillingen (Evans, 2002). Syntesen beskriver alle hovedkategorier og underkategorier, og er støttet opp med sitat fra studiene og refererer tilbake til originalstudiene. Vi vil presentere dette nærmere i resultatdelen.

### Tabell 3 – Hoved – og underkategorier

Hoved – og underkategorier vi kom fram til i innholdsanalysen som vil bli presentert i resultatdelen.

Rammefaktorer sykepleiere	Sykepleiere opplevelse av pasienten	Hvordan er sykepleier berørt
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Bemanning</b></li><li>• <b>Tidspress</b></li><li>• <b>Samarbeid med lege</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Utfordringer med å tyde pasienten</b></li><li>• <b>Manglende kompetanse til å møte pasientens komplekse behov</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Møtet med egne følelser</b></li><li>• <b>Følelsen av å ikke strekke til</b></li><li>• <b>Verdikonflikter</b></li></ul>

## Resultat 4.0

Her tar vi for oss sammenfatningen av sentrale funn fra studiene som er med på å belyse problemstillingen. Hovedfunnene i studiene er: rammefaktorer som påvirker sykepleiere, hvordan sykepleier opplever pasienten og hvordan sykepleier er berørt.

### ***4.1 Rammefaktorer for sykepleiere***

Forskning viser at organiseringen av palliativ pleie er påvirket av flere faktorer som er utenfor sykepleiers kontroll, som begrensede ressurser, lav bemanning og fagdekning, samt samarbeid et krevende samarbeid med lege (Svendsen et al., 2017). Sykepleiere opplever et belastende arbeidsmiljø der døende pasienter har komplekse behov som krever tett oppfølging (Sims-Gold et al., 2010, Svendsen et al 2017., Midtbust et al 2018., De Witt Jansen et al., 2016).

Studiene beskriver at avdelinger bruker ansatte som mangler erfaring og kvalifikasjoner for å spare penger som resulterer i uforsvarlig omsorg (Davies et al., 2014a, Davies et al., 2014b). Det er også lav bemanning som fører til at pasienter i den palliative fase blir overflyttet til somatiske avdelinger med større kapasitet (Midtbust et al., 2018).

Sykepleiere føler seg frustrerte og hjelpeløse på avdelinger der det er lav bemanning og fagdekning, noe som fører til at sykepleiere gjør "mer av alt og er "alene om alt" (Brorson et al., 2014, Svendsen et al., 2017, De Witt Jansen et al., 2016).

Det er ikke nok tid til å utføre annet enn de mest nødvendige arbeidsoppgavene, og sykepleiere får ikke være så mye tilstede for pasienter som de ønsker. Det går utover trygging av pasienten, kliniske observasjoner og vurderinger og iverksettelse av nødvendige tiltak (Davies et al., 2014a, Davies et al., 2014b, Sims-Gould et al., 2010, Svendsen et al., 2017, Midtbust et al., 2018). *"For å følge med smerter, angst og alle symptomer kan jo man bare ikke være innom en sjelden gang"* (Svendsen et al., 2017, s. 6).

I studiene kommer det frem at samarbeidet mellom sykepleiere og lege er utfordrende. Legen oppleves som motvillig til å samarbeide om pasienter og involverer seg lite i komplekse pasientsituasjoner. Sykepleiere føler seg ikke hørt av legen, og de må ofte blant annet forhandle seg fram til forordninger av legemidler (Brorson et al., 2014, Svendsen et

al., 2017, De Witt Jansen et al., 2016). I følge forskning opplever sykepleiere trygghet når det er godt samarbeid med lege (De Witt Jansen et al., 2016, Svendsen et al., 2017). Dette var spesielt på avdelinger som har høy legedekning.

#### **4.2 Sykepleierens opplevelse av pasienten**

I studiene beskriver sykepleiere det som belastende å forstå pasientens behov og smerter, samtidig som det er mangel på kompetanse til å møte pasientens komplekse behov (Brorson et al., 2014, Midtbust et al., 2018, De Witt Jansen et al., 2016).

Deltakerne i studiene erfarer at kommunikasjon med pasienter med demens er utfordrende da de har kraftig redusert evne til å uttrykke sine behov. Pasienter med demens kan i liten grad beskrive smerter, som gjør den vanskelig å kartlegge og sykepleiere opplever at smerter er undervurdert og underbehandlet (De Witt Jansen et al., 2016, Midtbust et al., 2018, Brorson et al., 2014, Ryan et al., 2011, Davies et al., 2014b). Det er belastende for sykepleiere å ikke vite om de har forstått pasienten rett (Midtbust et al., 2018, Brorson et al., 2014).

Utfordrende atferd hos pasientene er krevende å håndtere, og endret atferd er ofte uttrykk for smerter. Det er viktig for sykepleiere å kjenne pasienten og hans livshistorie, her kan pårørende være en nyttig ressurs (Midtbust et al., 2018, Ryan et al., 2011, Brorson et al., 2014). Å kjenne pasienten gir en større mulighet til å forstå pasientens behov og smerter og samtidig er det lettere å identifisere når pasienten er i en palliativ fase (Midtbust et al., 2018, Brorson et al., 2014, Ryan et al., 2011, Sims-Gould et al., 2010). *"There are only small signs, but just enough for those who know him well to realize that he is in pain"* (Midtbust et al., 2014, s. 4).

Sykepleiere gav uttrykk for at det var et betydelig underskudd på kunnskap og ferdigheter innen demensomsorgen, spesielt i forbindelse med smertelindring (Davies et al., 2014a, Davies et al., 2014b, Ryan et al., 2011, De Witt Jansen et al., 2014, Brorson et al., 2014). Flere studier viser at flere sykepleiere, spesielt nyutdannede, har utfordringer med å gi tilstrekkelige rapporter og har utilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter. Dette påvirker samarbeidet og faglig forsvarlighet (Brorson et al., 2014, De Witt Jansen et al., 2017, Svendsen et al., 2017)

Opplæring fra erfarne sykepleiere kan være med på å øke kompetanse og trygghet hos uerfarne sykepleiere (De Witt Jansen et al., 2016, Brorson et al., 2014). Forskning viser at fagutvikling er begrenset av manglende ressurser (De Witt Jansen et al., 2016, Svendsen et al., 2017). I følge Ryan et al (2011) mente helsepersonell at muligheten for fagutvikling var der, men at det ikke er interesse for palliativ pleie til pasienter med demens blant sykepleiere.

Sykepleiere opplever det som vanskelig å identifisere når pasienter er i den palliative fasen. Det fører til at den palliative pleien ofte blir startet opp for sent i forløpet (Svendsen et al., 2017, Ryan et al., 2011, Davies et al., 2014b).

### **4.3 Hvordan sykepleier er berørt**

Det er emosjonelt engasjerende og utfordrende å ivareta døende pasienter, og sykepleiere møter egne følelser og samvittighet (Svendsen et al., 2017). Sykepleiere opplever også følelsen av å ikke strekke til, og står i verdikonflikter.

Sykepleiere har et felles ønske om at pleien skal være av ypperste kvalitet og strekker seg langt for å etterkomme pasientens og pårørendes ønsker (Svendsen et al., 2017, Midtbust et al., 2018, Sims-Gould et al., 2010, Davies et al., 2014a). Det er et ærefult oppdrag å følge en pasient den aller siste tiden av livet, der sykepleiere også møter sine egne følelser. Samtidig er det overveldende å ha så mye ansvar (Svendsen et al., 2017).

*"Man gir alt man har når man har omsorg for noen som skal dø. Da ligger jeg og tenker på det etterpå og evaluerer meg selv (Svendsen et al., 2017, s. 8).*

Sykepleiere føler stor grad av empati for pasienter som ikke verbalt kan formidle sine smerter og behov, og er helt avhengig av pleie fra andre mennesker (De Witt Jansen et al., 2016, Svendsen et al., 2017, Sims-Gould et al., 2010). Sykepleiere beskrev følelsen av mestring når pasientene virket tilstrekkelig lindret og beroliget på en god måte, og pårørende opplevde at pasienten fikk en god og fredfull død (Davies et al., 2014a, Midtbust et al., 2018).



Sykepleiere opplever i mange tilfeller å få sterke bånd til pasientene og ser på dem nesten som familie (Sims-Gould et al., 2010, Midtbust et al., 2018). Det var svært belastende for sykepleiere når pasientene ikke opplevde en god død eller at ansvaret ble overlatt til annet helsepersonell som ikke kjenner pasienten (Midtbust et al., 2018, Svendsen et al., 2017, Sims-Gould et al., 2010, Brorson et al., 2014, De Witt Jansen et al., 2016).

Situasjoner der pasienter avviser pleie og reagerer med verbal og fysisk utagering oppleves som psykisk belastende for sykepleiere. Sykepleiere føler seg hjelpeløse når de ikke får hjelpe pasienten, og føler i enkelte tilfeller at det er uoppnåelig å hjelpe på en god måte (Midtbust et al., 2018, Brorson et al., 2014).

Smertelindring hos denne pasientgruppen er belastende for sykepleiere. De følte seg stresset og bekymret i situasjoner der pasienten opplevde angst og frykt i forbindelse med smertebehandling, spesielt i tilfeller der man ikke oppnår ønsket effekt (Brorson et al., 2016, Ryan et al., 2011).

#### **4.3.1 Verdikonflikter**

Forskning viser helt klart at sykepleiere som jobber med døende pasienter, står ovenfor verdikonflikter der de er redde for å fremskynde eller forlenge dødsprosessen (Brorson et al., 2014, Davies et al., 2014a). Sykepleiere mener at sykepleie ved livets slutt skal handle om god symptomlindring istedenfor forlengelse av lidelse (Brorson et al., 2014, Ryan et al., 2011, Midtbust et al., 2018). Dette blir ofte forhindret av lege og pårørende som ønsker livsforlengende behandling (Brorson et al., 2014, Midtbust et al., 2018). Det er krevende for sykepleiere som er hos pasienten hele døgnet når lege og pårørende har en annen oppfatning av pasienten (Brorson et al., Midtbust et al., 2018)

Sykepleiere er redde for å gjøre feil og ønsker ikke å gå imot pårørendes ønsker (Brorson et al., 2017, Davies et al., 2014a, Ryan et al., 2011, Midtbust et al., 2018) I enkelte situasjoner ble presset så stort, at sykepleiere gav pasienter behandling som følte motstridende mot egne verdier (Midtbust et al., 2018, Davies et al., 2014a, Brorson et al., 2014). En sykepleier sa etter å ha gitt en injeksjon med antibiotika til en pasient: *"It's never good to look someone in the eyes when they are afraid and wonder what happened"* (Midtbust et al., 2018, s. 6).

Kvalitet på palliativ pleie kan bli bedre hvis pårørende blir tidlig involvert og inkludert i avklaringer og planlegging (Brorson et al., 2014, Midtbust et al., 2018, Ryan et al., 2011, Sims-Gould et al., 2010, Svendsen et al., 2017). Det er ofte en påkjenning for sykepleiere å ivareta pårørende som har mange ulike behov, og sykepleiere opplevde mistillit fra pårørende, som mente de ikke gjorde hva de kunne for pasienten (Midtbust et a 2018).

## Diskusjon 5.0

### *5.1 Metodediskusjon*

Starten på arbeidet med oppgaven var preget av usikkerhet og lite system, noe som ble bedre etter at vi laget et PI(C)O-skjema og hadde mer kunnskap om å gjøre et systematisk litteratursøk. Vi hadde klare inklusjons/eksklusjons kriterier, der vi blant annet valgte å kun inkludere kvalitativ forskning for å besvare problemstillingen vår. I følge Forsberg og Wengström (2016, s. 117) er kvalitativ forskning spesielt egnet til å beskrive egenskaper eller kjennetegn ved et fenomen. Vi har brukt mye tid på søkeprosessen, og har gått gjennom mange studier for å finne materialet vi har valgt å inkludere. Dermed føler vi har fått et godt innblikk i forskningen som finnes på fenomenet. Dette ser vi på som en styrke for oppgaven.

I søkeprosessen har vi brukt synonym og søkeoperatørord for å få et mer tilpasset søk. For å besvare problemstillingen ønsket vi å innhente sykepleiers erfaringer, derfor søkte vi etter studier som hadde et rent sykepleieperspektiv. Det viste seg å være utfordrende, derfor har vi valgt å inkludere studier som også omhandler annet helsepersonell, derav et ulikt antall sykepleiere som har deltatt. Med tanke på problemstillingen har vi bevisst fokusert på sykepleierens erfaringer i studiene.

Vi ønsket primært å fokusere på pasienter som dør på sykehjem, men vi valgte også å inkludere studier fra institusjoner der pasienter får langtidspleie for å få et bredere søk. Det har blitt inkludert studier som inneholder data fra både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, der vi bevisst har fokusert på funnene fra langtidspleie. Dette gjelder totalt 4 studier og kan bli sett på som en svakhet for oppgaven.

I studien til Davies et al (2014a) hadde sykepleiere som gav langtidspleie spesialutdanning, det er en svakhet fordi det ikke er sammenlignbart med den kompetansen som er på sykehjem. Det kan også være en svakhet at vi har inkludert en studie (Brorson et al., 2014) fra en sykehusavdeling som gjerne har økt bemanning og fagdekning i forhold til på sykehjem. Vi brukte først begrepet sykehjem i problemstillingen, men siden flere studier var fra ulike avdelinger som gir langtidspleie, valgte vi heller å bruke begrepet institusjon.

Vi har arbeidet nøye med å kvalitetsvurdere studiene som er brukt i oppgaven og føler vi er godt kjent med innholdet i disse. Vi kunne raskt se et mønster og identifisere hovedfunn fra materialet. De fleste studiene vi har inkludert er relativt små, noe som kan gi et snevert resultat og ikke nødvendigvis viser det helhetlige bildet i praksis. For eksempel inneholdt studien Sims-Gould et al (2010) kun data fra et sykehjem. Studiene har mange likheter og er i stor grad sammenlignbare, noe som styrker resultatene som kommer fram i hver enkelt studie. Funnene kan også relateres til praksis. Et systematisk litteratursøk har dermed vært en god metode for å besvare problemstillingen.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

I følge Kari Martinsen (1989, s. 75) må omsorg være sykepleierens verdigrunnlag.

Martinsens omsorgsteori vil være sentral i resultatdiskusjon, der vi vil diskutere resultatet gjennom omsorgens tre dimensjoner; relasjonelt, praktisk og moralsk. «*Hvilke erfaringer har sykepleier med palliativ pleie til pasienter med alvorlig demens på institusjon?*» er problemstillingen oppgaven er bygget på, og omsorg blir dermed sentralt.

Begrepene er integrert og sammenvevd, og de vil komme fram i diskusjonen. Vi vil også ta for oss rammefaktorer som påvirker sykepleiere og det tverrfaglige samarbeidet.

### **5.2.1 Omsorgens relasjonelle side**

I følge Martinsen er sykepleier forpliktet til å yte den hjelpen den andre trenger ut fra sin situasjon (Kristoffersen, 2015, s. 254). Sykepleiere må forsøke å bytte posisjon med pasienten, og forestille seg at en er i hans situasjon. Funnene viser at sykepleiere ofte er svært engasjert i pasientene (Svendsen et al 2017, Davies et al, 2014a, Sims-Gould et al 2010) noe som ifølge Martinsen er nødvendig for å finne ut hva pasienten trenger (Kristoffersen, 2015, s. 254).

Pasienter med alvorlig demens vil ofte være avhengige av at andre tar valg for dem, og det kan være utfordrende å få pasientens samtykke ved behandlingsavgjørelser (Husebø & Husebø, 2012). Sykdommen demens gjør at pasienter ofte fratras muligheten til å delta i prosessen om sine egne livsmuligheter, og relasjonen kan bli preget av paternalistisk omsorg. Selv om svak paternalistisk omsorg er et mål ifølge Martinsen, kan dette være

vanskelig hos denne pasientgruppen. Det er derfor viktig at relasjonen mellom pasient og sykepleier blir etablert tidlig. Sensitivitet og interessen for den andres velbefinnende fordrer skjønnsmessig vurdering av situasjonen og hindrer paternalistisk maktutøvelse (Martinsen, 2005, s. 147). I en tidlig fase av sykdommen har pasienten god mulighet til å medvirke og gi uttrykk for sine meninger og ønsker, det kan være med på å gi god, personsentrert omsorg gjennom hele forløpet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 18).

Sykepleiere opplever at tidlig planlegging av palliativ pleie er svært viktig når man arbeider med pasienter med demens (Ryan et al., 2011). Verktøy som gir mulighet for forberedelse og tidlig planlegging, samtidig som det legger vekt på å skape en god relasjon med pasient og pårørende tenker vi er avgjørende for å gi god omsorg i palliativ fase. Det kan være med på å redusere forlengende behandlingstiltak og unødvendige sykehusinnleggelses mot pasientens ønsker (Husebø & Husebø, 2005). Det vil styrke en svak paternalisme, som fremmer pasientens autonomi og muligheten til å ta behandlingsavgjørelser. Vi tenker at det også kan være med på å redusere konflikter mellom sykepleiere og pårørende.

Palliativ plan og forhåndssamtaler kan være med på å kvalitetssikre palliativ pleie og sikre brukermedvirkning (Helse Møre og Romsdal, 2018, s. 7, Thoresen et al., 2017). Forhåndssamtaler kan gi verdifull informasjon om hva som er viktig for pasienten, og pasienten får uttrykke behov og ønsker for livets slutt (Thoresen et al., 2017). Palliativ plan er med på å øke trygghet for både pasient, pårørende og helsepersonell, der målet er å være i forkant av ulike utfordringer. Det er derfor viktig å starte tidlig i sykdomsforløpet, noe vi erfarer ikke alltid blir gjort i praksis. Det er viktig at legen tar initiativ til disse avgjørende samtalene (Husebø & Husebø, 2012).

Lindrende behandling ved livets slutt er ofte påvirket av manglende erkjennelse av at pasienten er døende (Husebø & Husebø, 2005), dette viser også funn i studiene (Ryan et al., 2011, Svendsen et al., 2017). I følge funnene gir en god relasjon og kjennskap til pasientens livshistorie en større mulighet til å identifisere når den palliative fasen starter.

Når den palliative fasen nærmer seg er det positivt at sykepleier, pårørende og pasienten allerede har etablert en god relasjon (Saltvedt, 2016, s. 269). Ved å være pårørende til mennesker med demens har vi sett at sykehjem ber om at pårørende lager hefter med gamle bilder, historier og ting som viser hvem pasienten er, men at det ikke alltid blir brukt i praksis.

Funn fra studiene viser mistillit mellom sykepleiere, lege og pårørende (Midtbust et al., 2018, Ryan et al., 2011). I tilfeller der pårørende ikke er enig i helsepersonells vurderinger, kan være på bakgrunn av at pårørende har mistillit til lege og sykepleier (Helsedirektoratet, 2013, s. 21) Sykepleier har tilliten til pasienten og pårørende til å ta vare på livet, der sykepleier kan gjøre det truende eller trygt (Martinsen, 2005, s. 143) I følge Martinsen har pårørende en forventning om å bli imøtekommet, og det er viktig at pårørende blir tatt på alvor, selv i situasjoner der sykepleier må handle mot pårørendes ønsker, til pasientens beste (Kristoffersen, 2015, s. 255). Tillitsforhold kan svekkes ved at sykepleier misbruker den informasjonen som samtalen gir eller ikke tar imot pårørendes utleveringer (Martinsen, 2015, s. 144). Vi tenker at det er belastende for sykepleier å stå i relasjoner preget av mistillit, ifølge Martinsen (2005, s. 140) kan ikke vi tvinges til gode omsorgsrelasjoner når situasjoner vi handler i, byr oss imot.

### **5.2.2 Omsorgens praktiske side**

I følge Martinsen er omsorg også praktiske handlinger, som krever faglig dyktighet som er både fagkunnskap og menneskekunnskap omsatt i praksis (Kristoffersen, 2015, s. 255). Pasienter med demens vil den siste tiden før de dør trenge kompetent omsorg, pleie, vurdering og behandling (Husebø & Husebø, 2012). Hovedmålene med palliativ pleie er symptomlindring og optimalisering av livskvalitet (Grov, 2014, s. 523).

Funnene viser at symptomlindring er en utfordring hos personer med demens fordi ubehaget blir uttrykt på en ikke-verbal måte, og det gjør pasientgruppen sårbar. Smerter er ofte undervurdert og underbehandlet, der sykepleiere ikke har tilstrekkelig kompetanse og ferdigheter (De Witt Jansen et al., 2016, Brorson et al., 2014). I studien til Brorson et al (2014) var det bare én sykepleier som brukte smerteskala for å kartlegge smerter hos

pasienter med demens. Det er et stort behov for praktiske anbefalinger innenfor smertebehandling til denne pasientgruppen, der MOBID-2 smerteskala kan være til god hjelp og bør være tilgjengelig i norske sykehjem (Husebø, 2009).

Martinsen fremmer sansene som et nyttig verktøy, og sansing er svært viktig for å forstå pasientgruppen. Sykepleiere må være åpne og imøtekommende til å ta imot sanseinntrykkene (Kristoffersen, 2015, s. 255). Relasjonen med pasienter med demens er ofte krevende, der smerter blir uttrykt i utagerende atferd (Brorson et al., 2014, Midtbust et al., 2018). I følge Martinsen må sykepleiere bruke sitt faglige skjønn til tydning av det sanselige inntrykket pasienten gir (Kirkevold, 2014, s. 174). Når pasienten ikke kan komme sykepleieren i møte, er det en maktfull handling sykepleiere må utføre (Martinsen, 2014, s 274). Det innebærer å gi seg tid til å lete etter hvor og hvordan pasienter har smerter, og lindre symptomer og smerter (Martinsen, 2014, 274).

Sykehjem egner seg til god palliativ pleie dersom personalet har tilstrekkelig kompetanse og ressurser for palliativ behandling. Sykepleieren må ha en kunnskap som pasienten ikke har, og som er nødvendig i situasjonen (Martinsen, 2015, s. 146) I følge forskning (Ryan et al., 2011) er det mange sykepleiere som ikke ser på demens som noe som krever palliativ pleie. Dette bunner nok ut i at det ikke er nok kunnskap og «gamle holdninger» får leve lenge i sykepleien. Det at det er «normalt å glemme når man blir gammel» er en holdning vi mener hindrer utvikling i sykepleie til pasienter med demens. Det er behov for mer kunnskap om palliasjon og hva som er god omsorg ved livets slutt for pasienter med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dette er noe som også kom fram i alle studiene vi har inkludert. Ifølge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere punkt 1.7 (NSF, 2016) må sykepleiere erkjenne sine egne grenser for kompetanse, praktisere innenfor disse og søke veiledning i vanskelige situasjoner. Manglende erfaring med alvorlig syke og døende, manglende undervisning og fokus i utdanningen samt manglende interesse kan påvirke sykepleiers tro på egen kompetanse.

Martinsen (2005, s. 150) fremhever eksempellæring og mester-læring-prinsippet som den beste måten å lære sykepleie på, og mener faglig dyktighet ikke læres gjennom vitenskap.

Den erfarne sykepleier viser den mindre erfarne sykepleier og studenten hva godt skjønn, godt håndlag og gode sykepleiere er. I følge studiene til De Witt Jansen et al (2016), og Brorson et al (2014) føler sykepleiere seg tryggere når de har fått opplæring fra erfarne sykepleiere. En reviewstudie utført av Raymond et al (2014) viser at sykepleier lærer mest ved å ta initiativ til egen læring gjennom erfarne sykepleiere. Forskingen viser at kurs med teoretisk kunnskap senere hadde få konsekvenser for palliativ pleie. Martinsen mener den enkelte sykepleiers faglige skjønn og praktiske kunnskaper vurderes som langt viktigere for utøvelsen av sykepleie enn teoretisk kunnskap (Kristoffersen, 2015, s 249). I læreprosessen må det være innlevelse, sensitivitet og engasjement med hele veien. Hvordan nyutdannede og studenter blir opplært av erfarne sykepleier har mye å si for fremtiden, og det er viktig at det er anledning til rådslagning med sykepleiermesteren (Martinsen, 2005, s. 153). Eksempellæring stiller krav til at sykepleier er reflektert, og bruker sin fantasi og sitt faglige skjønn i konkrete situasjoner (Martinsen, 2005, s. 149).

### **5.2.3 Omsorgens moralske side**

I følge Martinsen handler moral om å handle godt og riktig, det vil si til det beste for pasienten, noe sykepleiere står ovenfor i enhver sykepleiesituasjon (Kristoffersen, 2015, 256). Det å ikke være på akkord med egne verdier gir moralsk stress og forskning viser at det spesielt oppstår ved spørsmål om behandling i palliativ fase (Midtbust et al 2018, De Witt Jansen et al., 2016). Utbrenthet er sterkt assosiert med antall stressende situasjoner med etiske problem angående livsforlengende tiltak (Kalfoss, 2016, s 459).

Funnene viser at sykepleiere er redde for å forårsake lidelse og død eller forlenge dødsprosessen (Brorson et al, 2014). I følge sykepleiens etiske retningslinjer skal sykepleiere vise respekt for liv, lindre smerter og bidra til en verdig død (NSF, 2016). I følge Kalfoss (2016, s. 460) kan sykepleiere ha en potensiell frykt for å volde smerte eller for å gjøre feil som følge av disse ideale retningslinjer. I følge Martinsen (1989, s. 69) har sykepleiere omtenkksomhet og bekymring for den andre. Skjønnnet er nødvendig for å ikke la engasjementet vippe over (Martinsen, 2005, s. 162). Vi skal hele tiden evalueres for å bekjenne om vi er gode nok, og vi skal ikke strekke til i alt vi skal prestere (Martinsen, 2014, s. 232).



Forskning viser at det ofte er uenigheter mellom sykepleiere, lege og pårørende rundt behandling i palliativ fase (Brorson et al., 2014, Ryan et al., 2011). Her kan skjønnet være med på vurderingen av handlingsalternativer som er best mulig for pasienten. På denne måten kan sykepleier handle innenfor autoritetsstruktur med svak paternalisme (Martinsen, 2005, s. 162-165)

Nortvedt (2018) mener presset fra pårørende kan være stort, og føre til overbehandling av pasienter i palliativ fase, noe funnene fra studiene også viser (Midtbust et al., 2018). Det kan også være et press fra lege om å fortsette eller avbryte behandling, der beslutninger på feil grunnlag kan være svært uheldig for pasienten (Nortvedt, 2018). Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent sier pasient – og brukerrettighetsloven at beslutninger som er et alvorlig inngrep for pasienten skal tas «... i samråd med annet kvalifisert helsepersonell» (Pasient – og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-6), pårørende har rett på å bli hørt og deres synspunkt skal tas med i beslutningen. Nortvedt (2018) mener at denne rettigheten ofte blir brutt, da beslutninger ofte blir tatt uten at oppfatninger fra sykepleier som kjenner pasienten godt blir tatt i betraktning.

I følge Martinsen har helsepersonell et ansvar for svake og har en særlig plikt for å yte omsorg (1989, s. 52, s. 80). Sykepleiere er tydelig berørte av å ha ansvaret for døende pasienter (Svendsen et al., 2017, Midtbust et al., 2018, Sims-Gould et al., 2010, Davies et al., 2014a). Å arbeide blant døende pasienter og deres nærmeste krever faglig dyktighet, vilje og evnen til å gi av seg selv (Kalfoss, 2016, s. 477). I følge Martinsen (1989, s. 71) kan ikke omsorgsyteren vente seg noen gjengjeld for omsorgen. Her er god omsorg og støtte fra kolleger og ledere viktig for å bearbeide dødsangst og sorg og bevare en positiv, håpefull innstilling til liv og død (Kalfoss, 2016, s 477).

Sykepleiere står alltid i dilemma mellom åpenhet og beskyttelse i sosiale relasjoner (Martinsen, 2005, s 145). Pasientene er en sårbar gruppe som er avhengig av omsorg, noe som gir sykepleiere mye makt. Sykepleiere har makt til å unnlate situasjoner, og ta et valg mellom åpenhet eller beskyttelse. Stort emosjonelt press over tid kan føre til at sykepleier distanserer seg fra situasjoner for å beskytte seg selv, for eksempel ved at en sørger for å

være opptatt med ulike gjøremål (Kalfoss, 2016, s. 466). Dette fører til sentimental omsorg og likegyldighet overfor pasienten. Hva som tjener pasienten best blir borte, da sykepleieren begrenser egne følelser i andres lidelse (Martinsen, 2005, s. 145). Når sykepleier ikke møter pasientens utlevering, fører dette til at utbrenthet blir et forhold i relasjonen. Det å ha ansvar for den døende er krevende, og strukturelle forhold i samfunnet og sykepleierens arbeidssituasjon fører til likegyldighet for å beskytte seg selv. I følge Martinsen (2005, s. 158) blir vi ikke utbrent av å være engasjerte, men av å være likegyldige. Når sykepleier ikke er engasjert i pasientens lidelse, er hun heller ikke andres tillit verdig (Martinsen, 2005, s. 161). Sykepleier kan få en skyldfølelse fordi hun ikke makter å gjøre det som ventes av henne og beskytter seg mot pasientens lidelse. Det kan gi bedre samvittighet av å haste videre til neste arbeidsoppgave i en hektisk arbeidshverdag (Martinsen, 2004, s. 235).

#### **5.2.4 Rammefaktorer for omsorgen som blir gitt**

I følge Martinsen (2005, s. 165) er en faglig dyktig sykepleier også en kritisk sykepleier, som har et reflektert forhold til verdier og prioriteringer i helsevesenet. Sykepleiere må stille seg kritisk til arbeidsforhold og strukturer i omsorgens felt som innsnevrer tillitens rom og rutiner i arbeidet.

Pasienten har krav på omsorg og respekt i alle livets faser og all helsehjelp må være faglig forsvarlig og omsorgsfull (Helsedirektoratet, 2013). Dette framgår i Helsepersonelloven §4. Rettslig innebærer forsvarlighetskravet en minstestandard, og i lovens § 4 står det: «Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet [...] som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidskarakter, og situasjonen for øvrig». Ifølge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere punkt 1.3 (NSF, 2016) er sykepleier også personlig ansvarlig for at sykepleien som gis er faglig, juridisk og etisk forsvarlig. Sykepleiere opplever at begrensede ressurser resulterer i uforsvarlig praksis og at de ikke får yte den omsorgen de ønsker (Svendsen et al., 2017, Midtbust et al., 2018, Ryan et al., 2011, Sims-Gould et al., 2010). Det er noe vi i stor grad kjenner igjen fra praksis og er et universalt problem i sykepleien.

Det er en stor påkjenning for sykepleier å ikke kunne være så mye tilstede for pasient og pårørende som de ønsker grunnet arbeidspress (Kalfoss, 2016, s. 464). Dette er faktorer som sykepleier i stor grad ikke har kontroll over, det kan føre til hjelpeløshet og følelsen av å ikke strekke til. Det kan føre til at sykepleier blir så oppslukt av det at det går utover arbeidet, noe som kan føre til dårlig samvittighet (Kalfoss, 2016, s. 462). Det er en vond travelhet, og den er kulturelt bestemt av prioriteringer, normer og mange gjøremål. Det finnes også en god travelhet i helsevesenet, der sykepleier har det travelt ut i fra hva hun skylder pasienten (Martinsen, 2014, s. 231).

Begrensede ressurser på avdelingen fører til redusert kontinuitet for pasientene. Midtbust et al (2018) beskriver at pasienter med demens må overflyttes til andre avdelinger i den palliative fase. Forflytninger og endringer for pasientgruppen kan bidra til forvirring og katastrofereaksjoner (Huurnink & Haugen, 2016, s. 680). Forskning viser at den palliative pleien er preget av lite fleksibilitet (Ryan et al., 2011, Davies et al., 2014b). I studien til Davies et al (2014b) beskriver en norsk sykepleier at overflyttingene må være mer skånsomme for pasienten, og et tiltak kan være at personell som kjenner pasienten godt følger opp pasienten på den nye avdelingen i den palliative fasen. I følge Huurnink & Haugen (2016, s. 681) er det best for pasienter å bli boende der de er. Personalet må tilegne seg grunnleggende palliativ kompetanse og det må være tilstrekkelig med bemanning til å også ta vare på andre beboere. Det er noe vi erfarer blir gjort i opplevelser fra egen praksis.

### **5.2.5 Tverrfaglig samarbeid**

Palliativ omsorgs fokusområder er å styrke integriteten og optimalisere personens livskvalitet i sykdom, samt å ivareta pårørende og samarbeide med helsepersonell i et tverrfaglig team (Grov, 2014, s. 523).

Sykepleiere opplever at de ikke blir hørt og at lege er motvillig til å samarbeide i komplekse saker (Brorson et al., 2014, Svendsen et al., 2017, De Witt Jansen et al., 2010). Den døende har omfattende behov, og det er også vanskelig for legene å ivareta alle sine oppgaver innenfor lindrende behandling uten økte legeressurser på sykehjemmene

(Husebø & Husebø, 2005). Vi tenker at lav legedekning på sykehjem er med på å danne et krevende samarbeid mellom sykepleiere og lege. Forskning viser at sykepleiere opplever en hverdag der de må ta avgjørelser og valg alene grunnet lav fagdekning i sykehjem (Svendsen et al., 2017) Forskning gjort av De Witt Jansen et al (2010) viser at det er stor forskjell på hvordan samarbeidet mellom lege og sykepleier ut fra hva avdelinger de arbeider på. Sykepleiere som arbeider på avdelinger med høy legedekning opplever trygghet. Vi tenker sykepleiere trenger tettere oppfølging og samarbeid med lege for å oppleve trygghet i komplekse pasientsituasjoner, der profesjonene har felles mål og interesser for pasienten.

Forskning viser at sykepleiere ser på seg selv som faglig kompetente til å ta opp diskusjoner med lege blant annet om smertebehandling og behandling i palliativ fase (Brorson et al., 2014). I følge Nortvedt (2017) er sykepleieren den som står nærmest pasienten, og har viktig informasjon om pasientens helsetilstand og kan ha kvalifiserte synspunkter på pasientens behandling.

I tillegg til lege og pleiepersonale kan døende pasienter ha nytte av kompetanse, holdninger eller nærhet fra andre yrkesutøvere som fysioterapeut, prest og frivillige som kan bety mye for pasientens siste levetid (Husebø & Husebø, 2005).

### **5.3 Konklusjon**

Arbeidsmiljøet til sykepleierne er preget av begrensede ressurser. De opplever også at de ikke har nok kompetanse til å møte pasienter som har komplekse behov, noe som går utover kvalitet og forsvarligheten på omsorgen som blir gitt.

Sykepleiere er svært emosjonelt engasjerte i pasientene, og strekker seg langt for å gi palliativ pleie av beste kvalitet. De ønsker fred, hvile og lindring av plager og symptomer for pasientene. Sykepleierne ser på det som et ærefullt oppdrag å gi omsorg til en pasient den siste tiden av livet. Det er derfor spesielt krevende når sykepleiere opplever mistillit fra pårørende eller pasientene ikke opplever en god død. Funnene viser viktigheten av å tidlig skape en god relasjon både med pasient og pårørende. Pasienter får ikke deltatt i

egne behandlingsbeslutninger, og press fra pårørende fører ofte til overbehandling. Dette oppleves som en verdikonflikt for sykepleierne. Tidlig planlegging viser seg å være essensielt og reduserer overbehandling og unødvendige sykehusinnleggelse. Her kan forhåndssamtaler og palliativ plan være nyttig. Det kan også gi sykepleiere bedre forutsetninger for omsorgen og redusere psykiske påkjenninger.

Vi tenker at begrensede ressurser vil vedvare i helsetjenesten, det er derfor viktig å utnytte ressursene og organisere den palliative pleien bedre. Sykepleiere arbeider i et arbeidsmiljø der det er høy risiko for utbrenthet. Det er viktig at sykepleiere blir tryggere i komplekse pasientsituasjoner, og økt kompetanse gjennom eksempel læring kan være avgjørende. Det kan også være aktuelt med opplæring av medarbeidere siden det er få tilsatte sykepleiere, slik at oppgaver kan delegeres videre. Vi tenker også at det må skje endringer i samarbeid med lege, der endrede og klarere rutiner kan gjøre samarbeidet bedre. Det vil gi trygghet for sykepleiere, og samtidig øke forsvarligheten på pleien.

### **Anbefalinger for videre forskning**

Gjennom vår studie ser vi at det er lite forskning på palliativ pleie til pasienter med demens, spesielt på sykehjem. Resultatene våre viser at det kreves ytterligere forskning på emnet. Vi tenker ytterligere forskning på sykepleieres erfaringer er nyttig, siden det er vanskelig for pasienter med demens å dele sine erfaringer i palliative fase. Et nært samarbeid med pårørende er viktig i palliativ pleie, og vi tenker at det er behov for videre forskning på beslutningsprosesser både fra et sykepleieperspektiv og et pårørendeperspektiv.

## Litteraturliste

Brorson, H., Plymoth, H., Ormon, K., Bolmsjö, I-B (2014) Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patient with Dementia. *Pain Management Nursing* [Internett], 15, (1), s. 315 – 323. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005>

Davies, N., Maio, L., Vadavanam K., Manthorpe, J., Vernooij-Dassen, M. & Iliffe, S for the IMPACT Research team (2014a) Barriers to the provision of high quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professionals' experiences. *Health and care social care in the community* [Internett], 22 (4), s. 386 – 394. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12094>

Davies, N., Maio, L., van Riet Paap, J., Mariani, E., Jaspers, B., Sommerbakk, R., Grammatico, D., Manthorpe, J., Ahmedzai, S., Vernooij – Dassen, M. & Iliffel, S for the IMPACT research team (2014b) Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Ageing & Mental Health* [Internett], 18 (4), s. 400 – 410. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2013.843157>

Engstrand, P., Haugen, D-F., Hessling, S-E., Jordhøy, M-S., Kaasa, S., Kristiansen, B., Paulsen, Ø., Wist, E (2014) *Standard for palliasjon: Norsk forening for palliativ medisin* [Internett]. Oslo. Tilgjengelig fra: <http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf> [Lest: 24.04.18].

Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* [Internett] 20 (2), s. 22 – 27. Tilgjengelig fra: <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf>. [Lest 22. 03. 2018].

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og kultur.

Grov, E-K (2014) Pleie og omsorg ved livets slutt I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K., Ranhoff, A-H (red.) *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 520 – 535.

Haugen, D-F., Aass, N (2016). Organisering av palliative tilbud I: Kaasa, S., Loge, J.H (red.) *Palliasjon – Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 110 – 138.

Helsedirektoratet (2013) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* [Internett] Nasjonale faglige retningslinjer, IS-2091. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf> [Lest: 07.05.18]

Helsedirektoratet (2017) *Nasjonal faglig retningslinje om demens*. IS-2658. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-om-demens> [Lest: 16.04.2018]

Helse Møre og Romsdal (2016 – 2018) *Innføring av Palliativ Plan i Møre og Romsdal* [Internett] Tilgjengelig fra: <https://helse-mr.no/Documents/2%205%20-%20Innføring%20av%20palliativ%20plan%20i%20Møre%20og%20Romsdal%20-%20Handlingsplan.pdf> [Lest: 08.05.2018]

Helse og omsorgsdepartementet (2015) *Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn*. [Internett] Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf) [Lest: 16.04.18]

Helsepersonelloven. Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v

Husebø, B-S., Husebø, S (2005) - Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskriftet – Den norske legeforening* [Internett]125: 1352-4. Tilgjengelig fra: [<https://tidsskriftet.no/2005/05/medisin-og-vitenskap/sykehjemmene-som-arena-terminal-omsorg-hvordan-gjor-vi-det-i-praksis>] [Lest 14.05.18]

Husebø, B.S (2009) Smerteevaluering ved demens. *Tidsskriftet den norske legeforening* [Internett]. 129: 1996-8. DOI: 10.4045/tidsskr.08.0660

Husebø, S., & Husebø, B. S. (2012). Gamle – og pasienter med demens – Omsorg ved livets slutt. *Norsk Epidemiologi*, 22 (2). DOI: <https://doi.org/10.5324/nje.v22i2.1575>

Huurnink, A., Haugen, D-F (2016) Palliasjon til personer med demens. I: Kaasa, S., Loge, J.H (red.) *Palliasjon – Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 669-689.

Jansen, D-W., B, Brazil., K, Passmore., P, Buchanan., H, Maxwell., D, Mcilpatrick., S, Parsons, C (2017) Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia the end of life: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* [Internett], 26 (2), s. 1234 – 1244. DOI: <http://10.1111/jocn.13442>

Kalfoss, Marry. H. (2016) Møte med lidende og døende pasienter – sykepleiers møte med seg selv. I: Stubberud, D-G., Grønseth, R og Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie – bind 2*. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 453 – 481.

Kirkevold, M (2014) *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Ad Notam Gyldendal, s. 168 – 182.

Kristoffersen; N-J (2015) Teoretiske perspektiver på sykepleier. I: Kristoffersen, N-J., Nortvedt, F., Skaug, E-A (red.) *Grunnleggende sykepleie 1*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 207 – 280.

Martinsen, K (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Tano Forlag.

Martinsen, K (2005) *Samtalen, skjønnhet og evidensen*. Oslo: Akribe As.

Martinsen, K (2014) Vil du meg noe? Om sårbarhet og travelhet i helsevesenets rom I: Alvsvåg, H., Førland, O., Jacobsen, F-F (red.) *Rom for omsorg?* Bergen: Fagbokforlaget, s. 268 – 284.

Midtbust, M-H., Alnes, R-E., Gjengedal, E., Lykkeslet, E (2018) A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliative Care* [Internett]. 17 (1). s. 17 – 25. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8>



Norsk Senter for Forskningsdata (2018) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler* [Internett] Bergen: Norsk Senter for Forskningsdata. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> [Lest: 10.04.2018]

Norsk Sykepleierforbund [NSF] (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. ICNs etiske regler. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Nortvedt, P (2018) Pårørende må tas med på beslutningen. *Sykepleien* [Internett], 105(62764) (e-62764). DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.62764>

Pasient – og brukerrettighetsloven. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient – og brukerrettigheter.

Raymond, M., Warner, A., Davies, N., Baishnab, E (2014) Evaluating educational initiatives to improve palliative care for people with dementia: A narrative review. *Dementia* [Internett]. 13 (3). s. 366 – 381. DOI: 10.1177/1471301212474140

Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M., Ingleton., C (2012) Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. *Palliative medicine* [Internett]. 26, (7). s. 876 – 886. DOI: 10.1177/0269216311423443

Saltvedt, I., Wyller, T-B (2016) Palliativ behandling av gamle I: Kaasa, S., Loge, J-H (red.) *Palliasjon – Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 262 – 273

Sims-Gould, J., Wiersma, E., Arseneau, L., Kelly ML., Kozak, J., Habjan, S., and MacLean, M (2010) Care Provider Perspectives on End-of-life Care in Long-Term-Care Homes: Implications for whole person and palliative care. *Canada Journal of Palliative Care*. [Internett] Vol 26, s. 122 – 129. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13442>

Svendsen, S-J., Landmark, B., Grov, E-K (2017) Dying patients in nursing homes: nurses provide "more of everything" and are "left to deal with everything on their own".

*Sykepleien Forskning* [Internett]. nr. 63396. DOI:

<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63396>

Thoresen, L., Lillemoen, L., Lereim Sævareid, T.J., Gjerberg, E., Førde, R og Pedersen, R (2017) *Veileder. Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem*. ISBN 978-82-93544-08-1. Oslo: Senter for medisinsk forskning ved Universitetet i Oslo.

World Health Organization [WHO] (2018) *WHO Definition of Palliative Care* [Internett]

Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Lest: 16.04.2018]

## Vedlegg 1:

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
<b>Palliative care, AND, dementia, AND attitude of health personnel, OR, health care experiences, Publisert mellom 2010 og 2018, engelsk språk</b>	16.01.18	PubMed (Medline)	122	19	13	<p>1. Barriers to the provision of high- quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professional's experiences</p> <p>2. Barreiers and fascilitators to the provision of palliative care for people with dementia: The view of medical and nursing staff</p> <p>3. A painful experience of limited understanding: healthcare professionals experiences with people with severe demenstia in Norwegian nursing homes</p> <p>4. Nurses' experience of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a</p>

						<p>qualitative study</p> <p>5. Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding Relief in Patients with Dementia</p>
<b>Dementia, AND, Nurses, AND Palliative care, publisert mellom 2010-2018, engelsk språk</b>	20.01.18	CINAHL	18	4	2	Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges
<b>Palliative Care, AND, long-term care, AND, dementia, publisert mellom 2010-2018</b>	21.01.18	CINHAL	34	6	3	Care Providers Perspectives on End-of-life-Care in long-term care homes: Implications for a whole person and palliative care.

## Vedlegg 2 – Litteraturmatriser nr. 1-8

### Litteraturmatrise 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Davies, N., Maio, L., van Riet Paap, J., Mariani, E., Jaspers, B., Sommerbakk, R., Grammatico, D., Manthorpe, J., Ahmedzai, S., Vernooij-Dassen, M., Ilffe, S &amp; for the IMPACT research team (2014b)</p> <p>Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. <i>Ageing &amp; Mental Health</i> [Internett], 18 (4), s. 400 – 410, DOI: <a href="http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2013.843157">http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2013.843157</a></p>	<p>Studiens hensikt var å utforske utfordringer helsepersonell opplever i forbindelse med palliativ pleie til kreftpasienter og pasienter med demens.</p>	<p>Palliative care, dementia, cancer, quality of health care, end of life care</p>	<p>Kvalitativ studie, der semistrukturerte intervju ble brukt for å innhente data. Deltakerne i studien er helsepersonell fra ulike nivåer i helsetjenesten fra England, Tyskland, Italia, Nederland og Norge. Det ble utført 67 intervjuer. Intervjuene foregikk ansikt til ansikt, på telefon og ved bruk av Skype.</p> <p>Innholdet i intervjuene ble tematisk analysert av forskerne.</p>	<p>Studien kommer frem til 5 hovedtema som fremstår som felles utfordringer på tvers av de fem ulike landene.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utfordring knyttet til kommunikasjon mellom tjenester og profesjonsutøvere, pasient og pårørende er rapportert i alle fem land i studien. Spesielt er kommunikasjon med pasienter med demens vanskelig.</li> <li>- Varierende grad av struktur og funksjonalitet rundt integrering av tjenester. Deltakerne i studien ser behov for mer spesialisert palliativ pleie som integreres tidligere i forløpet.</li> <li>- Utfordringer knyttet til finansiering av palliativ pleie. Der er klar forskjellen mellom finansiering av palliativ pleie til pasienter med kreft og pasienter med demens, der palliativ pleie til pasienter med kreft blir prioritert.</li> <li>- Utfordrende pasientforløp. Begrensninger i behandling, definisjoner, manglende kunnskaper og ferdigheter, samt mangel på tid er faktorer som gjør palliativ pleie utfordrende.</li> </ul>	<p>Funn i studien er med på å besvare problemstillingen vår. Studien sier at der er utfordringer knyttet til det å gi palliativ pleie til mennesker med demens. Studien inkluderer data fra Norge.</p>

## Litteraturmatrise 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K. &amp; Bolmsjö, I (2014)</p> <p>Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patient with Dementia. <i>Pain Management Nursing</i> [Internett], 15, (1), s. 315 – 323. DOI: <a href="http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005">http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005</a></p>	<p>Undersøke sykepleiers erfaringer med smertelindring til pasienter med demens.</p>	<p>Ingen nøkkelord.</p>	<p>Kvalitativ studie gjennomført i Sør-Sverige på sykehusavdeling som gav langtidspleie til pasienter med demens.</p> <p>Inklusjonskriterier var sykepleiere som hadde erfaringer med palliativ pleie og smertelindring til pasienter med demens. 7 sykepleiere deltok.</p> <p>Semistrukturerte intervju ble brukt for å samle data.</p> <p>Datasamling ble analysert med inspirasjon fra Burnard's innholds analyse.</p>	<p>Sykepleierne opplevde at pasientene med demens ikke ble tilstrekkelig smertelindret.</p> <p>Samarbeidet mellom lege og sykepleier gikk ofte utover pasienten. Det førte til forlengelse av lidelse og sykepleierne opplevde at legen ikke stolte på kompetansen deres.</p> <p>Sykepleierne ønsket at pasienten skulle få en verdig avslutning på livet, med tilstrekkelig symptomlindring.</p> <p>Utfordrende kommunikasjon og kontakt med pasienten gjorde det vanskelig å kartlegge smerter. Smerte ble uttrykt gjennom utagerende atferd.</p> <p>Sykepleierne så på pårørende som en ressurs i smertelindringen, og de opplevde det som positivt å kjenne pasientens livshistorie. Det gjorde det lettere å oppfylle pasientens ønsker og forstå smerter.</p>	<p>Studien er relevant da den svarer på problemstillingen vår og har et sykepleieperspektiv. Studien fokuserer på smertelindring og gir gode syn på dette temaet hos pasienter med demens.</p>

### Litteraturmatrise 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Mazwell, D., McIlfactrick, S.J., Morgan, S.M., Watson, M. &amp; Parson, C (2016)</p> <p>Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> [Internett], 26 (2), s. 1234 – 1244. DOI: <a href="http://10.1111/jocn.13442">http://10.1111/jocn.13442</a></p>	<p>Utforske sykepleierens erfaringer med smertebehandling til døende pasienter med alvorlig demens på hospice, sykehjem og sykehus.</p> <p>Utforske utfordringer, hvilke tilretteleggelser som må til og praksisområder som vil kreve ytterligere støtte.</p>	<p>Pain, palliative care, dementia, nurse, nurse education</p>	<p>Kvalitativ studie som brukte semistrukturerte intervju. 24 sykepleiere som arbeidet med døende pasienter som hadde alvorlig demens ble rekruttert. 10 sykepleiere arbeidet på sykehjem, tre på hospice og to fra akuttsykehus i Storbritannia.</p> <p>Tematisk analyse av innholdet ble utført 2 ganger for å velge ut de mest sentrale funnene.</p>	<p>Tilstrekkelig smertelindring av døende pasienter med demens var en utfordring i praksis for sykepleiere.</p> <p>Det ble identifisert tre hovedområder som sykepleierne opplevde som utfordrende: vansker med å administrere analgetika, utfordrende forhold mellom sykepleier og lege og utfordringer med samspillet mellom fagkunnskap og praksis.</p> <p>Pasientrelaterte utfordringer i smertelindringen var en gjennomgående problemstilling på tvers av de ulike institusjonene. Sykepleierne spesielt på sykehjem opplevde utfordringer i sykepleier- lege forholdet.</p>	<p>Studien er med på å belyse problemstillingen da smertelindring er en viktig del av den palliative pleie.</p> <p>Studien viser at sykepleierne opplever store utfordringer med å gi tilstrekkelig smertelindring. Det er nødvendig med økt kompetanse</p>

## Litteraturmatrise 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Davies, N., Maio, L., Vedavanam K., Manthorpe, J., Vernooij-Dassen, M. &amp; Iliffe, S., for the IMPACT Research Team (2014a)</p> <p>Barriers to the provision of high quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professionals' experiences. <i>Health and Social care in the Community</i> [Internett], 22 (4), s. 386 – 394. DOI: <a href="http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12094">http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12094</a></p>	<p>Hensikten med studien er å utforske barrierer helsepersonell erfarer ved palliativ pleie til pasienter med demens.</p> <p>Studien er en del av et større prosjekt kalt IMPACT. Studien foregår i England, Tyskland, Italia, Norge og Nederland. Denne studien presenterer funnene fra England.</p>	<p>Dementia, palliative care, qualitative research, quality of healthcare, terminal care.</p>	<p>Kvalitativ studie, som bygger på semistrukturerte intervju. 21 intervju ble gjennomført, derav 2 gruppeintervju og 5 intervju i par.</p> <p>Data ble hentet fra kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Deltakerne bestod av 18 kliniske utøvere (to allmennleger, tre geriatere, to palliative medisinkonsulenter, fire sykepleiere med spesialisering innen palliativ pleie og tre fagsykepleiere), 2 forskere og 6 ledere. Data ble transkribert og analysert av 4 av forskerne ved hjelp av tematisk analyse med induktiv tilnærming og en kodingsstrategi.</p>	<p>Det ble identifisert fire hovedpunkter i studien som fremgår som barrierer for å kunne yte palliativ pleie av god kvalitet.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ikke tilstrekkelig organisering av palliativ pleie. Sykepleiere beskrev at palliativ pleie er preget av lite fleksibilitet.</li> <li>- Lite sammenheng mellom tjenestene, der pasientene opplever fragmentering. Ifølge helsepersonell opplever ikke pasientene holistisk pleie.</li> <li>- Ulike syn på behov for kompetanse. Helsepersonell ønsker mer opplæring for å ikke føle seg usikker. Helsepersonell har dårlig selvtillit og tro på sin egen kompetanse. Helsepersonell gav uttrykk for at de ikke er søkende nok for å lære mer om palliativ pleie.</li> <li>- Frykt for risikoer ved avgjørelser og handling. Helsepersonell er redd for å gå i mot pårørendes ønsker og opplever mistillit.</li> </ul>	<p>Studien belyser erfaringer og utfordringer sykepleiere har i møte med pasienter med demens i den palliative fasen.</p> <p>Studien legger frem at der er et behov for bedre organisering og systematisering av palliativ pleie til pasienter med demens, men trekker samtidig frem at fleksibilitet er viktig for denne pasientgruppen.</p>



## Litteraturmatrise 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Svendsen, S.J., Landmark, B.TH. &amp; Grov, E.K (2017)</p> <p>Dying patients in nursing homes: nurses provide "more of everything" and are "left to deal with everything on their own". <i>Sykepleien</i> [Internett], 12 (e-63396), s. 1 – 19. DOI: <a href="https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63396">https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63396</a></p>	<p>Hensikten med denne studien var å beskrive sykepleiernes erfaringer med døende pasienter på sykehjem.</p> <p>Undersøke hva som er nødvendig for optimal pleie, behandling og omsorg ved livets slutt.</p>	<p>Nursing, End-of-life-care, dying, nursing home.</p>	<p>Kvalitativ studie, 3 fokusgruppe-intervju ble utført for å samle data. 12 sykepleiere fra 3 ulike kommuner deltok. De hadde i gjennomsnitt tolv års erfaring som sykepleiere. Seks av sykepleierne hadde videreutdanning</p> <p>Eksklusjonskriterier: sykepleiere ved spesialenheter på sykehjem, som lindrende avdelinger og skjermede avdelinger for pasienter med demens</p> <p>Kvalitativ innholdsanalyse ble brukt som metodisk tilnærming. Analysen var inspirert av Gadammers filosofiske hermeneutikk.</p>	<p>Sykepleierne følte at det var et privilegium å ta vare på pasienter ved livets slutt. Sykepleiers oppgaver var blant annet å ta hånd om pasientens smerter, frykt og symptomer, noe som trenger tett oppfølging fra sykepleier.</p> <p>Det var viktig for sykepleiere å involvere pårørende i avgjørelser når døden nærmet seg.</p> <p>Sykepleierne følte seg ofte overveldet over ansvaret ved palliativ pleie. Kompetanse hos sykepleierne var med på å fremme trygghet i egen rolle, både når det gjaldt det å håndtere pasientens behov, ivareta den koordinerende funksjonen og samhandle med andre yrkesgrupper.</p> <p>Funnene viser at sykepleier ofte er "alene om alt" siden medarbeiderne har mangelfull sykepleiefaglig kompetanse. Sykepleierne beskriver at sykepleie til døende krever "mer av alt".</p>	<p>Studien viser hvilke utfordringer sykepleiere opplever når de utøver palliativ pleie til døende pasienter.</p> <p>Mangelfull kompetanse blant medarbeidere på sykehjem og få sykepleiere kan påvirke den palliative pleien pasienten får den siste tiden av livet. Mange pasienter med demens dør på sykehjem.</p>

## Litteraturmatrise 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Sims-Gould, J., Wiersma, E., Arseneau, L., Kelly, M.L., Kozak, J., Habijan, S. &amp; MacLean, M (2010)</p> <p>Care Provider Perspectives on End-of-life Care in Long-Term-Care Homes: Implications for whole-person and palliative care. <i>Journal of Palliative Care</i> [Internett], 26 (2). s. 121 – 129. DOI: <a href="http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13442">http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13442</a></p>	<p>Undersøker erfaringer med å gi palliativ pleie til pasienter med demens i langtidspleie.</p>	<p>End-of-life care, palliative care, long-term care, whole-person care, focused ethnography, CHPCA norms of practice</p>	<p>Kvalitativ studie. Data ble innhentet fra sykehjem i Canada, som har 110 langtidsplasser, der 18 pasienter med demens hadde dødd det siste året. Sykepleiere, helsefagarbeidere, pårørende, avdelingsledere, assistenter, frivillige, spirituelle rådgivere og leger deltok i studien.</p> <p>Individuelle semistrukturerte intervju og fokusgrupper ble brukt for å samle data.</p>	<p>Hovedfunnene i studien er utfordringen med å utføre alle oppgaver i arbeidet på grunn av tidspress, viktigheten av familie-lignende bånd mellom helsepersonell og pasient samt viktigheten av kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter.</p> <p>Kvalitet på palliativ omsorg blir begrenset av utilstrekkelige ressurser og tidspress på sykehjem. Det fører til at helsepersonell må prioritere fysisk omsorg, og den psykososiale dimensjonen må nedprioriteres. Den palliative pleien blir dermed ikke helhetlig.</p>	<p>Studien er med på å belyse erfaringer sykepleiere har med palliativ pleie til pasienter med demens på sykehjem.</p> <p>Studien viser viktigheten av en god relasjon med pasient og helsepersonell.</p>

## Litteraturmatrise 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M. &amp; Ingleton, C (2011)</p> <p>Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff.</p> <p><i>Palliative Medicine</i> [Internett], 26 (7) s. 876 – 886. DOI: 10.1177/026921631423443</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske helsepersonells erfaringer med palliativ pleie, samt å identifisere problemområder rundt pleie ved livets slutt for pasienter med demens.</p>	<p>Alzheimer's disease, dementia, health care team, mental competency, palliative care, qualitative research</p>	<p>Kvalitativ studie gjennomført i England, der fokusgrupper og individuelle intervju ble utført. Funnet ble innhentet fra sykepleiere og annet helsepersonell som arbeidet på sykehus, i generell praksis, akuttavdelinger, hospice og spesialavdelinger for palliativ pleie i to forskjellige byer.</p> <p>Intervjuene og fokusgruppene transkribert av tre av forskerne og analysert for å identifisere hovedfunn.</p>	<p>Studien identifiserte fire hovedfunn. Overgangen til den palliative fasen, utfordringer knyttet til kompetanse, behov for en plan og forberedelse til palliativ pleie og samarbeid.</p> <p><b>Overgang:</b> Helsepersonell mente det var vanskelig å gi optimal palliativ pleie til pasienter med demens grunnet eksisterende press og presset kapasitet. Helsepersonell mener personer med demens trenger hjelp fra helsepersonell med spesialkompetanse.</p> <p><b>Kompetanse:</b> Helsepersonell opplever at de ikke har tilstrekkelig kompetanse, ferdigheter og optimal evne til å arbeide med pasienter med demens i palliativ fase. Spesielt på grunn av kommunikasjonsutfordringer. Symptomlindring, utagerende atferd og aggresjon gav store utfordringer.</p> <p><b>Plan:</b> Helsepersonell mente det var svært nyttig og nødvendig å tidlig utarbeide en palliativ plan. Samarbeidet mellom pasient, pårørende og helsepersonell ble sett på veldig viktig i avgjørelsen, men samarbeidet oppleves gjerne ikke optimalt.</p> <p><b>Samarbeid:</b> Helsepersonell opplevde utfordringer med samarbeidet mellom leger og sykepleiere. Nedsatt tilgang til spesialister og veiledning gjorde det utfordrende for sykepleiere å gi god pleie.</p>	<p>Studien svarer på problemstillingen, og viser erfaringer sykepleiere og annet helsepersonell har med å gi palliativ pleie til pasienter med demens.</p> <p>Studien identifiserer utfordringer rundt dette, og viser at det er forbedringspotensiale innen palliativ pleie til pasienter med demens.</p>

## Litteraturmatrise 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Midtbust, M-H., Alnes, R-E., Gjengedal, E., Lykkeslet, E (2018)</p> <p>A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. <i>BMC Palliative Care</i> [Internett], 17 (25), s. 1 – 9. DOI: <a href="http://dx.doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8">http://dx.doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8</a></p>	<p>Hensikten med studien var å utforske og avklare erfaringer helsepersonell har med palliativ pleie til pasienter med alvorlig grad av demens på sykehjem</p>	<p>Palliative care, Dementia, Nursing homes, Phenomenology, Qualitative Methods.</p>	<p>Kvalitativ studie, der det ble brukt en fenomenologisk forskningstilnærming basert på filosofien til Husserl.</p> <p>Data ble innhentet fra 4 sykehjem i Midt-Norge. 7 helsefagarbeidere og 13 sykepleiere deltok i studien. Dybdeintervju ble utført, intervjuene er basert på støttende dialoger og åpne spørsmål. En semistrukturert intervju guide ble brukt for å holde fokus i intervjuene.</p> <p>Data ble analysert basert på Giorgi's fenomenologisk metode. Innholdet ble identifisert og kategorisert.</p>	<p>4 hovedkategorier ble identifisert; utfordringer med å forstå pasienten, følelsen av å ikke strekke til, overflytting av pasienter til ukjent personell og konflikter med pårørende.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nedsatt språk og kognitiv svikt gjør det utfordrende for sykepleiere å forstå pasientens smerter og ønsker.</li> <li>- Sykepleiere opplever ofte at pasienter motsier seg helsehjelp gjennom psykiske og fysisk utagering. Det førte til psykisk påkjenninger og følelsen av hjelpeløshet for sykepleierne. Sykepleierne følte mestrings da de fikk gi helsehjelp til pasientene.</li> <li>- Sykepleiere opplever det som belastende når pasienter blir overflyttet til andre avdelinger ved slutten på livet, men forstår årsakene. Det er belastende å overlate ansvaret for pasienten til noen som ikke kjenner pasienten.</li> <li>- Sykepleiere opplever å være i konflikt med pårørende om behandling i palliativ fase. I enkelte situasjoner var presset fra pårørende så stort at sykepleierne følte seg tvunget til å handle mot egne verdier.</li> </ul>	<p>I denne studien kommer sykepleierens erfaringer med palliativ pleie fram. Vi tenker at studien er særs relevant fordi data er hentet fra sykehjem i Midt-Norge og har et sykepleieperspektiv.</p>

## Vedlegg 3:

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

### SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell

Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?*

*Hva forteller resultatene?*

*Kan resultatene være til hjelp i min praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. [www.casp-uk.net](http://www.casp-uk.net)

## INNLEDENDE SPØRSMÅL

<b>1. Er formålet med studien klart formulert?</b> <i>TIPS:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er det oppgitt en problemstilling for studien?</li> </ul>	<b>Ja</b> <input type="radio"/>	<b>Uklart</b> <input type="radio"/>	<b>Nei</b> <input type="radio"/>
<b>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</b> <i>TIPS:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?</li> </ul>	<b>Ja</b> <input type="radio"/>	<b>Uklart</b> <input type="radio"/>	<b>Nei</b> <input type="radio"/>

## KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<b>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</b> <i>TIPS:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet?</li> </ul>	<b>Ja</b> <input type="radio"/>	<b>Uklart</b> <input type="radio"/>	<b>Nei</b> <input type="radio"/>
	<b>Kommentar:</b>		
<b>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</b> <i>TIPS:</i> <i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er det gjort rede for hvem/ hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)?</li> <li>• Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta?</li> <li>• Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder osv.)?</li> </ul>	<b>Ja</b> <input type="radio"/>	<b>Uklart</b> <input type="radio"/>	<b>Nei</b> <input type="radio"/>
	<b>Kommentar:</b>		
<b>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</b> <i>TIPS:</i> <i>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er metoden som ble valgt god for å belyse</li> </ul>	<b>Ja</b> <input type="radio"/>	<b>Uklart</b> <input type="radio"/>	<b>Nei</b> <input type="radio"/>
	<b>Kommentar:</b>		

<p>problemstillingen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel <b>feltstudier</b> (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), <b>intervjuer</b> (semi-strukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), <b>dokumentanalyse</b>.</li> <li>• Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?</li> <li>• Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?</li> </ul>	
---	--

<p><b>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</b></p> <p><i>TIPS:</i> En vanlig tilnærming omde ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.).</li> <li>• Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)?</li> <li>• Er motstridende data tatt med i analysen?</li> <li>• Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til?</li> </ul>	<p><b>Ja</b> O</p> <p><b>Uklart</b> O</p> <p><b>Nei</b> O</p> <p><b>Kommentar:</b></p>
<p><b>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</b></p> <p><i>TIPS:</i> Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor?</li> <li>• Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn?</li> </ul>	<p><b>Ja</b> O</p> <p><b>Uklart</b> O</p> <p><b>Nei</b> O</p> <p><b>Kommentar:</b></p>
<p><b>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</b></p> <p><i>TIPS:</i> Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<p><b>Ja</b> O</p> <p><b>Uklart</b> O</p> <p><b>Nei</b> O</p> <p><b>Kommentar:</b></p>

<p><i>tilfredsstillende.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?</li> </ul>			
<p><b>9. Er etiske forhold vurdert?</b></p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ble studien forklart for deltagerne (feks. gjennom informert samtykke)?</li> <li>• Der som relevant, ble studien forelagt Etiskkomite?</li> </ul>	<p><b>Ja</b></p> <p><b>O</b></p> <p><b>Kommentar:</b></p>	<p><b>Uklart</b></p> <p><b>O</b></p>	<p><b>Nei</b></p> <p><b>O</b></p>

### HVA ER RESULTATENE?

<p><b>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan du oppsummere hovedfunnene?</li> <li>• Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien?</li> </ul>	<p><b>Ja</b></p> <p><b>O</b></p> <p><b>Kommentar:</b></p>	<p><b>Uklart</b></p> <p><b>O</b></p>	<p><b>Nei</b></p> <p><b>O</b></p>
--	---	--------------------------------------	-----------------------------------

### KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p><b>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</b></p> <p>TIPS:</p> <p>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i?</li> <li>• Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?</li> </ul>	<p><b>Kommentar:</b></p>
--	--------------------------



## Sjekkliste for evaluering av kvalitativ forskning

Navn på artikkel: *A painful experience of limited understanding: a healthcare professionals' experiences with palliative care for people with severe dementia in Norwegian nursing homes* – Midtbust et al., 2018.

### Innledende spørsmål

#### 1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja  Nei

Utforske og avklare helsepersonell erfaringer med å gi palliativ pleie til pasienter med langt kommet demens i sykehjem.

#### 2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja  Nei

#### 3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja  Nei

Utvalget i studien er beskrevet på en grundig måte. 4 sykehjem fikk forespørsel om å delta i studien. To sykehjem var lokalisert i mellomstore byer, mens to sykehjem var lokalisert i tettsteder. Midtbust og medarbeiderne valgt å inkludere både sykepleiere og helsefagarbeidere. Det ble begrunnet med at helsefagarbeider spiller en nøkkelrolle i palliativ pleie med direkte pasientkontakt. 7 helsefagarbeidere og 13 sykepleiere deltok i studien. Alle som deltok var kvinner, og varierte mellom deltidsstillinger og fulltidsstillinger. Gjennomsnittsalderen var 43 år og de hadde arbeidet i gjennomsnitt 18 år med pasienter med demens. Dybdeintervju ble utført for å samle data og analysen var inspirert av Giorgi's fenomenologiske metode.

#### **4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?**

Ja  Nei  Uklart

Det er gjort rede for rekrutteringsstrategi. Eningslederne ble kontaktet og bedt om å rekruttere helsepersonell som kunne være interessert i å delta i studien. Ledere gav muntlig og skriftlig informasjon om studien. Helsepersonellet ble valgt ut fordi det arbeidet på sykehjem og hadde erfaringer med palliativ pleie til pasienter med demens. Det er ikke gjort rede hvorfor noen valgte å ikke å delta i studien. Midtbust og medarbeidere beskrev at eningslederne kontrollerte og bestemte hvem som var egnet eller passet til å delta, derfor kan det ha uteblitt viktig data. Det var kun kvinner som deltok i studien.

#### **5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?**

Ja  Nei  Uklart

Hovedspørsmålene for dybdeintervjuene var; hva er dine erfaringer med å gi palliative pleie til pasienter med alvorlig demens på sykehjem. Intervjuene var preget av støttende dialog, med åpne spørsmål, som gav deltakeren tid til og rom til å snakke uten avbrytelser. En semistrukturert intervjuguide ble laget for å holde fokuset under intervjuet. Valg av setting for datainnsamlingen ble ikke begrunnet, men beskrevet. Det var på et egnet rom på sykehjemmene.

#### **6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført?**

Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja  Nei  Uklart

Det er redegjort for hvilken analysetype som er brukt, som er en analyse som er inspirert av Giorgi's fenomenologiske metode. Mønstre i data har blitt identifisert og kategorisert. Trinnene i analysen er tydelig redegjort, og det er beskrevet grundig for hvert trinn. Det er en klar sammenheng mellom innsamlede data, og flere sitater under same kategori.

**7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?**

Ja  Nei  Uklart

Studien inneholder data fra ulike profesjoner, fra ulike institusjoner. Deltakerne i studien hadde fått utilstrekkelig med informasjon om studien før de deltok og derav var enkelte intervju av varierende kvalitet. Rekrutering til studien kan ha blitt kontrollert av ledelsen da det var de som gav ut info om studien. Ledelsen kan ha valgt deltakere som de tenkte var passende av ulike årsaker.

**8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?**

Ja  Nei  Uklart

Funnene i studien er kontinuerlig diskutert mellom forfatterne, men det kommer ikke frem om funnene er vurdert av andre eller sammenlignet med noe annet.

**9. Er etiske forhold vurdert?**

Ja  Nei  Uklart

Kommentar: Studien er utført i henhold til retningslinjene til Helsinkideklarasjonen. Studien ble sendt for godkjenning til regional komité for etisk medisinsk forskning, men falt ikke under deres mandat.

**Kva er resultatene?**

**10. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?**

Ja  Nei  Uklart

Det kommer klart fram kva hovedfunnene i undersøkelsen er; helsepersonell opplever utfordringer rundt det å tolke pasientens lidelser, det er belastende å overflytte pasienter til fremmede, tidspress, konflikter med pårørende om hva som pasientens beste. Funnene ble diskutert i lys av det opprinnelige formålet.

**Kan resultatene brukes i min praksis?**

## **11. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

Studien viser hvordan palliativ pleie til mennesker med demens er i Norge og hva som kan være nyttig å endre for å bedre praksis.