

Bacheloroppgave

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

Kaia Gravidal 10021
Helle Eide Espeland 10099
Tiril Gallefoss Denstad 10023

Palliativ pleie til personer med demens

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Johanne Oppegaard Sulland
Mai 2022

Kaia Gravdal 10021
Helle Eide Espeland 10099
Tiril Gallefoss Denstad 10023

Palliativ pleie til personer med demens

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Johanne Oppegaard Sulland
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvilke faktorer kan påvirke sykepleier i utøvelsen av palliativ pleie til personer med demens?	Dato: 20.05.22
Forfattere:	Kaia Gravdal Helle Espeland Tiril Gallefoss Denstad	
Veileder:	Johanne Oppegaard Sulland	
Stikkord/nøkkelord:	Sykepleier, demens, palliativ pleie, sykehjem	
Antall sider/ord:	Antall vedlegg: 0	
44/10122		
<p>Bakgrunn: Det blir stadig flere eldre i befolkningen, og stadig flere med demens. Ifølge en undersøkelse er forekomsten av personer med demens er estimert til 101 000 i Norge. Det er mye som tyder på at det er for lite fokus på at denne pasientgruppen har behov for palliativ pleie. Sykepleier har et viktig ansvar i denne behandlingen, og tett oppfølging av pasienten.</p> <p>Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvilke faktorer som påvirker sykepleier ved utøvelse av palliativ pleie til personer med demens. Videre vil vi vurdere om disse faktorene kan påvirke kvaliteten på pleien som ytes.</p> <p>Metode: I denne bacheloroppgaven ble det brukt litteraturstudie som metode. Databasene Cinahl og PubMed ble benyttet for å finne relevante forskningsartikler. Det ble valgt ut seks vitenskapelige artikler som kunne bidra til å besvare valgt problemstilling. Disse artiklene ble nøye lest, sammenfattet, og videre drøftet opp mot hverandre, samt opp mot relevant faglitteratur.</p> <p>Resultat: Blant faktorene som påvirket sykepleier var mangel på kunnskap om palliativ pleie og demens, og for lite kompetanse rundt forberedende samtaler. I tillegg var det begrensede rammevilkår i helsetjenesten, behov for samarbeid og for lite fokus på personsentrert omsorg.</p> <p>Konklusjon: Faktorene som er avdekket kan skape utfordringer for sykepleier ved utøvelse av palliativ pleie til personer med demens. Forbedring av disse faktorene bidra til en bedre palliativ pleie. Det er behov for mer oppmerksomhet på dette temaet.</p>		

ABSTRACT

Title:	What factors can affect the nurse in the practice of palliative care for people with dementia?	Date: 20.05.22
Authors:	Kaia Gravdal Helle Espeland Tiril Gallefoss Denstad	
Supervisor:	Johanne Oppegaard Sulland	
Keywords:	Nurse, dementia, palliative care, nursing homes	
Number of pages/words: 44/10122	Number of appendix: 0	
<p>Background: The population of elderly people is growing. This can contribute to an increasing number of people with Demetia. According to a survey it is estimated that 101,000 people in Norway are living with dementia. There are several indicators that point towards a lack of focus on palliative care for these patients. The nurse has an important responsibility in their treatment and follow-up.</p> <p>Purpose: The purpose of this thesis is to investigate which factors influence the nurse practicing palliative care to people with dementia. Furthermore, we will assess whether these factors can affect the quality of care provided.</p> <p>Method: The purpose of this thesis is to investigate which factors influence the nurse practicing palliative care to people with dementia. Furthermore, we will assess whether these factors can affect the quality of care provided.</p> <p>Results: Among the factors that affected the nurse were a lack of knowledge about palliative care and dementia, and a lack of competence related to advance care planning. In addition, there are limited framework conditions in the health care service, a need for cooperation and a lack of focus on person-centered care.</p> <p>Conclusion: The factors identified through this literature study can create challenges for nurses practicing palliative care to people with dementia. Improving these factors may contribute to better palliative care. There is a need for further attention related to this topic.</p>		

Forord

Denne bacheloroppgaven markerer et treårig løp ved sykepleierutdanningen på NTNU i Gjøvik. Etter tre lærerike år, sitter vi igjen med mye ny erfaring og kunnskap. Det har rustet oss opp til å kunne ta på oss rollen som selvstendige sykepleiere.

Arbeidet med denne bacheloroppgaven har bydd på både utfordringer, og lærerike situasjoner. Det har vært en lang prosess, både med utformingen og innholdet i oppgaven. Vi ønsker gjerne å benytte denne muligheten til å takke veilederen vår, Johanne Oppegaard Sulland, for god veiledning gjennom hele prosessen.

NTNU i Gjøvik, 20.05.2022

Kaia Gravdal, Helle Espeland og Tiril Gallefoss Denstad

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	5
2. BAKGRUNN	6
2.1 DEMENS	6
2.1.1 Sykdomsforløpet	6
2.1.2 Smarter	7
2.2 KOMMUNIKASJON MED PERSONER MED DEMENS	7
2.3 PALLIATIV PLEIE	7
2.3.1 Palliativ pleie til personer med demens	8
2.3.2 Forberedende samtale	9
2.3.3 Livskvalitet	9
2.3.4 Verdig død	9
2.4 PERSONSENTRETT OMSORG	10
2.5 SAMARBEID	10
2.6 HELSETILBUDET I DAG	10
2.6.1 Sykepleiers rolle i sykehjem	11
2.7 PASIENTENS RETT TIL MEDBESTEMMELSE	11
2.8 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	12
2.8.1 Hensikt	12
2.8.2 Problemstilling	12
2.8.3 Avgrensing.....	12
3. METODE	13
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE	13
3.2 INKLUSJONS – OG EKSKLUSJONSKRITERIER	13
3.3 SØKEPROSESSEN	14
3.4 KILDEKRITIKK	15
3.5 ANALYSE	16
4. RESULTATPRESENTASJON	17
4.1 FREMSTILLING AV RESULTATER	17
4.2 BACHELOROPPGAVENS SAMMENFATTEDE RESULTAT	23
4.2.1 Kunnskap.....	23
4.2.2 Samarbeid	24
4.2.3 Forberedende samtaler	24
4.2.4 Personsentrert omsorg.....	25
4.2.5 Overordnet nivå	26
5. DRØFTING	27
5.1 KUNNSKAP	27
5.2 SAMARBEID	29
5.3 FORBEREDENDE SAMTALE	30
5.4 PERSONSENTRETT OMSORG	32
5.5 RAMMEVILKÅR FRA ET OVERORDNET TIL LOKALT NIVÅ	33
5.6 IMPLIKASJONER FOR INNOVERING I FAG – OG TJENESTEUTVIKLING	34
6. KONKLUSJON	36
LITTERATURLISTE	37

1. Innledning

I dagens helsevesen blir det stadig flere eldre, som lever lenger (KS, 2021). Ved stigende alder, vil risikoen for demenssykdom øke (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Ifølge en undersøkelse utført i forbindelse med Demensplan 2020, er forekomsten av demens i Norge 101 000 personer. I løpet av de neste 30 årene vil antallet mer enn fordoble seg (Gjører et al., 2020). På bakgrunn av dette vil en kunne møte denne pasientgruppen i store deler av helsetjenesten. Om lag 84% av alle pasienter som har langtidsplass på sykehjem, har demens (Gjører et al., 2020). Det kan derfor være aktuelt med økt kunnskap knyttet til palliativ pleie til personer med demens, som vil være temaet for denne oppgaven. Pasientgruppen blir i denne oppgaven benevnt som “personer med demens” eller “pasienter med demens”, ettersom flere troverdige kilder innenfor relevant faglitteratur benytter denne benevnelsen (Helsedirektoratet, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Sandvik, 2018).

Palliasjon har tradisjonelt vært knyttet til uhelbredelige sykdommer som gir kort forventet levetid. Det har i senere tid blitt mer oppmerksomhet på at en palliativ tilnærming er viktig for alle med livstruende sykdom (Sandvik, 2018). Vi har erfart situasjoner der personer med demens har blitt overført fra sykehjem til sykehus uten sjanse til forbedring. I et tilfelle bidro belastningen av å bli flyttet til ukjente omgivelser til ytterligere forverring av tilstanden og at pasienten døde. Det har vært bedring i det palliative tilbudet til pasienter med demens, men finnes fortsatt utfordringer knyttet til det (Helsedirektoratet, 2019 som sitert i Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). En kan anta at det lenge har vært for lite oppmerksomhet rundt palliativ pleie til denne pasientgruppen.

Det å gi omsorgsfull hjelp, lindre lidelse og bidra til en verdig død, er ifølge sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer en del av våre plikter (NSF, 2019). Alle sykepleiere som jobber med døende i sykehjem, må ha kunnskap og ferdigheter til å utøve grunnleggende palliasjon (Haugen og Aass, 2016 som sitert i Mathisen og Steindal, 2021). I helse- og omsorgstjenesten er sykepleiere den største profesjonsgruppen, og de tilbringer mest tid sammen med pasienten. Derfor er sykepleiepraksis viktig for hvordan det går med pasienten og hvordan møte med tjenestene oppleves (Graverholt, Jamtvedt og Nortvedt, 2016).

2. Bakgrunn

Dette kapitlet tar for seg relevant teori og forskning for å kunne besvare valgt problemstilling. Bakgrunnen er relevant i sykepleiefaget. Kapitlet avslutter med en avgrensning og hensikt med oppgaven, samt en fremstilling av valgt problemstilling.

2.1 Demens

Demens er en fellesbetegnelse på en rekke sykdommer som rammer flere av hjernens funksjoner. Alle demenssykdommene er progredierende, og den som rammes vil fungere dårligere og dårligere i hverdagslivet (Skovdahl og Berentsen, 2014). Personen får svekket hukommelse, samt redusert orienteringsevne i tid eller sted, språklig kommunikasjonsevne, logisk resonneringsevne, planleggingsevne og/eller vurderingsevne (Helsedirektoratet, 2017). Kommunikasjonsutfordringene kan være problemer med å finne ord, manglende sammenheng eller logikk i talen, gjentakelser og nedsatt oppmerksomhet (Heyn, 2016). Noen typiske atferdsendringer er at en kan bli mer passiv, tiltaksløs, irritert, fortære sint eller mistenksom (Helsedirektoratet, 2017). Samtidig har personer med demens ofte andre sykdommer i tillegg til demenssykdommen. Eksempler på dette kan være hjertelidelser, kreft og diabetes, men også psykiske lidelser som angst og depresjon er vanlig (Aldring og helse, 2021).

2.1.1 Sykdomsforløpet

Demenssykdommer utvikler seg langsomt og kan ikke kureres (Strand, Vollrath og Skirbekk, 2021). Et tidlig symptom er ofte redusert hukommelse, men kan også være endring i personlighet og oppførsel, synshallusinasjoner, søvnforstyrrelser eller stivhet i kroppen (Aldring og helse, 2021). Etter hvert kan forverringen skje raskere, og personen med demens blir mer hjelpetrengende (Strand, Vollrath og Skirbekk, 2021). Når personen går inn i en alvorlig fase, kan en se forvirret atferd og motorisk uro eller apati. Den intellektuelle svikten har økt, og forståelsesevnen for informasjon er svært skadet (Engedal, 2021).

Symptomer og tegn som kan indikere at en person er døende er blant annet smerter, delirium, svelgevansker, surkling og dyspné. Tilstanden kan svinge, men jo flere symptomer og tegn som er til stede, jo større sannsynlighet er det for at personen er døende (Aldring og helse, 2021). Ifølge Strand (2019) er demenssykdommer dødelige, og personer med demens lever betydelig kortere enn befolkningen ellers (Strand, Vollrath og Skirbekk, 2021). Det er vist at

75-åringer med demens lever i gjennomsnitt fem til seks år etter at de har fått diagnosen (Strand, 2019 som sitert i Strand, Vollrath og Skirbekk, 2021).

2.1.2 Smerter

Smerter er generelt svært vanlig blant eldre (British Geriatrics Society, 2013, som sitert i Torvik og Bjøro, 2015). Studier fra norske sykehjem viser i tillegg at smerte forekommer hos opptil 80 prosent av sykehjemsbeboere med demens (Rostad et al., 2019). Pasientgruppen har redusert mulighet til å forstå hva som gir smerte eller hva smerte er, samt gi uttrykk for det verbalt (Sandvik, 2018). Smertene kan derfor være til stede, men komme til uttrykk i form av endret atferd (Skovdahl og Berentsen, 2014). Symptomer på smerte kan komme til uttrykk gjennom atferd som roping, vandring, irritabilitet eller apati. Ny atferd som rynking av bryn, kroppsbvegelser, roping eller at pasienten isolerer seg eller får endret mental status, bør derfor vurderes i forbindelse med smerter (Sandvik, 2018). Hos eldre som ikke har evne til verbal kommunikasjon, kan en benytte et observasjonsbasert smertekartleggingsverktøy. Dette er basert på observasjon av atferd (Sandvik, 2018).

2.2 Kommunikasjon med personer med demens

I kommunikasjon med personer med demens bør en bruke korte og enkle setninger, og gjerne lukkede spørsmål. En bør også sørge for at det ikke er noe i omgivelsene som kan distrahere, som TV og radio. Samtidig bør en ha øyekontakt og henvende seg til personen forfra (Heyn, 2016). Kroppsspråk som smil, berøring eller en gest kan virke like godt som en beskjed (Nasjonalforeningen, 2022). Dette er eksempler på nonverbal kommunikasjon, som er det vi formidler uten å bruke ord (Heyn, 2016).

2.3 Palliativ pleie

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som brukes ved livstruende sykdom. Tilnærmingen ser på døden som en naturlig del av livet og skal verken forlenge livet eller fremskynde dødsprosessen (WHO, 1999, som sitert i Helsedirektoratet, 2018).

Behandlingen er ikke begrenset til kun pleie mot livets slutfase, men bør også integreres i tidlige faser av sykdom, samt i behandling over tid (Helsedirektoratet, 2015). Livets slutfase beskrives som en prosess som starter når pasienten får en uhelbredelig diagnose, og avsluttes når pasienten dør (Helsedirektoratet, 2013 som sitert i Grov, 2015). Palliasjon benevnes også som lindrende behandling. Det har som hensikt å forbedre livskvaliteten til både pasienten og

pårørende gjennom forebygging og lindring av lidelse hos pasienten. I tillegg innebærer det å tidlig identifisere, kartlegge, vurdere og behandle smerter, i likhet med andre problemer av fysisk, psykisk eller åndelig art (Helsedirektoratet, 2018).

2.3.1 Palliativ pleie til personer med demens

Mye av kompetansen innenfor lindrende behandling er knyttet til kreftområdet. Dette er kompetanse som ikke direkte kan overføres til det palliative tilbudet for personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Huurnink og Haugen (2016) har sammenfattet anbefalinger for den palliative pleien til personer med demens slik:

- “1) personsentrert omsorg, kommunikasjon og medbestemmelse
- 2) planlegge behandling og pleie, inkludert forberedende samtaler
- 3) tilstrebe kontinuitet i behandling, pleie og omsorg
- 4) vurdere prognosen og forstå når personen er døende
- 5) unngå overbehandling og belastende eller nytteløs behandling
- 6) tilstrebe optimal symptomlindring med vekt på omsorg og livskvalitet
- 7) gi psykososial og eksistensiell støtte
- 8) involvere og inkludere pårørende”

(Sandvik, 2018, s. 9).

En palliativ tilnærming gjennom hele demensforløpet er viktig (Sandvik, 2018). Det kan blant annet føre til færre sykehusinnleggelseser, og at øyeblikkelig-hjelp konsultasjoner og overbehandling i livets slutfase unngås (Helsedirektoratet, 2015). Ettersom sykdomsforløpet kan være svingende, kan det føre til utfordringer når en skal vurdere om pasienten nærmer seg livets slutfase. Tilnærmingen kan hjelpe helsepersonell med å gjenkjenne mulige vendepunkter i sykdomsutviklingen. De vil over tid kjenne pasienten, og dermed kunne se tegn til både fysiske og kognitive funksjonsfall (Sandvik, 2018). Det er viktig med en helhetlig tilnærming til både pasienten og pårørende, og at døden anerkjennes som en naturlig del av livet. I tillegg bør det samarbeides på tvers av fagområder og tjenestenivåer (Helsedirektoratet, 2015). Gjennom gode kommunikasjons - og beslutningsprosesser rundt pasienten, kan helsepersonell forutse at pasienten nærmer seg livets slutt. Dette ved å se på endringer over tid og tempo i endringene (Sandvik, 2018).

I palliativ behandling der pasienten har komplekse behov, kan for eksempel palliative team benyttes. Dette er helsepersonell med videreutdanning innenfor palliasjon, som kan jobbe på blant annet lindrende enheter eller senger i sykehjem (Helsedirektoratet, 2015, som sitert i Mathisen og Steindal, 2021)

2.3.2 Forberedende samtale

Det finnes ingen anerkjent norsk oversettelse for *Advance care planning*, men *forberedende samtaler* er den betegnelsen som vanligvis brukes på norsk (Lillemoen, 2016). Samtalene er ofte en prosess med gjentatte samtaler (Sandvik, 2018), der helsepersonell snakker med pårørende og pasienten om pasientens nære framtid, framtidig helsehjelp og livets slutfase. Bakgrunnen for samtalene er at en skal prøve å komme fram til hva pasienten selv ønsker. Informasjonen som kommer frem skal dokumenteres og inngå som en del av beslutningsgrunnlaget for framtidig omsorg og behandling (Mathisen og Steindal, 2021). Samtalene tar opp krevende spørsmål for både pasienten og pårørende, men kan også være krevende for sykepleier. Tilstrekkelig opplæring og gode rutiner er derfor nødvendig (Lillemoen, 2016). Det er også viktig at spørsmålene gjennom hele samtalen tilpasses personens tilstand og grad av demens, slik at de skal kunne medvirke og forstå. De kan ha behov for god tid og et rolig tempo (Sandvik, 2018).

2.3.3 Livskvalitet

Livskvalitet er en av de tre hovedelementene i palliasjon. Det omhandler det som får personen til å trives i livet, og som gir livslyst og livsglede. Det er subjektivt, og en må spørre personen med demens om hva som er viktig for ham eller henne. Pasienter med langtkommen demens kan ha vansker for å gi uttrykk for hva som gir livskvalitet (Sandvik, 2018).

2.3.4 Verdig død

Målet med sykepleien til døende pasienter og pasienter i livets slutfase er å gi pasienten en god og verdig død. Sentrale verdier som bidrar til dette, er at de får medvirke i beslutninger som gjelder eget liv. Det inkluderer også at helsepersonell har respekt for den enkelte pasientens liv, integritet og menneskeverd (Thoresen og Dahl, 2016).

2.4 Personsentrert omsorg

Den personsentrert omsorgen handler om å imøtekomme pasienten som et unikt menneske, og se personen bak diagnosen (Aldring og helse, 2021). Omsorgens grunnlag er at den skal tilpasses hver enkelt, og baseres på deres egne behov og situasjon (Helsedirektoratet, 2017). Denne omsorgen har blitt et grunnleggende prinsipp i tjenestene til personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Dersom en kjenner til pasientens personlighet og livshistorie, kan det bidra til å forstå hva atferden er uttrykk for. Omsorgen skal følge hele sykdomsløpet til pasienten, inkludert ved livets slutt. Det er derfor nødvendig med god kunnskap om personsentrert omsorg og at sykepleier kjenner pasienten godt (Aldring og helse, 2021).

Psykososial støtte kan bidra til å skape en relasjon mellom pasient og sykepleier. Slik kan pasienten oppleve sosial kontakt og følelsesmessig støtte. Den psykososiale støtten skal bidra til å ivareta pasientens psykososiale behov, som for eksempel opplevelse av trygghet, anerkjennelse og verdighet. Det er viktig at sykepleier blir godt kjent med pasienten, og forsøker å se muligheter for ivaretagelse av disse behovene når pasienten ikke kan det selv (Eriksen, 2016).

2.5 Samarbeid

Å samarbeide om pasienten på tvers av fag og profesjoner fører til personsentrerte og effektive tiltak, og skaper engasjement hos personalet. Sykepleiere arbeider tett med andre helsefaglige arbeidsgrupper, der samarbeidet som regel er tettest med legene. Noe av det viktigste er å samarbeide på områder rundt pasientens helsetilstand (Kristoffersen, 2021). Det vil også være nødvendig med god oppfølging, med hyppige tverrfaglige vurderinger og endring av tjenestetilbud etter hvert som en demenssykdom progredierer (Skovdahl og Berentsen, 2014).

2.6 Helsetilbudet i dag

Etter hvert i forløpet vil personen med demens ha behov for flere tjenester fra kommunen, som fastlege, hjemmesykepleie, dagaktivitetstilbud, praktisk bistand og ergoterapi. I tillegg mottar noen tjenester fra spesialisthelsetjenesten (Aldring og helse, 2021). Ved behov for langvarige og koordinerte tjenester, skal de også få tilbud om en koordinator (Helsedirektoratet, 2017). Det er fortsatt mange kommuner som ikke har faste rutiner eller

modeller for systematisk oppfølging av hjemmeboende personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Ifølge *Demensplan 2025* er det behov for bedre samarbeidsrutiner og informasjonsflyt mellom kommune, fastlege og sykehus (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

En konsekvens av samhandlingsreformen var at kommunehelsetjenesten fikk en ny ansvarsrolle. Pasientforløp ble flyttet ut av spesialisthelsetjenesten, og ansvaret ble overført til kommunen. Dette stiller blant annet krav til effektivisering av kommunehelsetjenesten (St. Meld. 47 (2008-2009)). Forskning viser at det ikke tildeles mer tid eller ressurser til å utføre de nye arbeidsoppgavene. I tillegg blir kvaliteten på pleien nedprioritert når de ansatte må vektlegge ressursutnyttelse og opprettholdelse av økonomiske rammer. Dette kan føre til at sykepleiere føler på et konstant tidspress (Nydal et al., 2016).

2.6.1 Sykepleiers rolle i sykehjem

Sykepleier har ansvar på flere nivåer i en institusjon, selv om de er godt bemannet med sykepleiere eller ikke. De har ansvar i direkte møte med pasient og pårørende, samt for dokumentering, fagutvikling, kvalitetsarbeid og for å lede et pleieteam. Som sykepleier er en selv ansvarlig for å organisere sitt eget arbeid, og en sentral del av faget er å lede avdelingen (Hauge, 2015).

2.7 Pasientens rett til medbestemmelse

Som sykepleier har en etiske retningslinjer og lovverk som legger grunnlag for utøvelsen av faget (Slettebø, 2014). I de yrkesetiske retningslinjene er det fremhevet at sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert (NSF, 2019).

En av de sentrale verdiene i det norske helsevesenet, er pasientautonomi. Alle pasienter har rett til å medvirke til egen behandling, og rett på informasjon. Dette står forankret i pasient- og brukerrettighetsloven (Sandvik, 2018). Pasientautonomi eller pasientens selvbestemmelsesrett sørger for at alle pasienter har rett til å takke ja eller nei til en behandling (NOU 2017:16). Dette forutsetter en hensynsfull og god kommunikasjon mellom sykepleier og pasienten (Helsedirektoratet, 2009). Ved demenssykdom kan personen mangle kompetanse til å ta egne valg på noen områder, men kunne ta egne avgjørelser på andre. Ved

en fratakelse av muligheten til å medvirke, kan det oppstå situasjoner der personen krenkes (Skovdahl og Berentsen, 2014).

2.8 Hensikt og problemstilling

2.8.1 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvilke faktorer som påvirker sykepleier ved utøvelse av palliativ pleie til personer med demens. Videre vil vi vurdere om disse faktorene kan påvirke kvaliteten på pleien som ytes.

2.8.2 Problemstilling

Hvilke faktorer kan påvirke sykepleier i utøvelsen av palliativ pleie til personer med demens?

2.8.3 Avgrensning

Oppgaven er avgrenset til eldre pasienter med demens. Denne oppgaven velger å bruke definisjonen av eldre personer til personer over 67 år (Romøren, 2015). Pasientens arena er satt til å være på sykehjem. Eldre personer med demens utenfor institusjoner blir ekskludert.

3. Metode

Dette kapitlet tar for seg fremgangsmåten for funn av artikler. Henviser her til *Bacheloroppgavens elementer*, der det er fastsatt at bacheloroppgaven skal benytte litteraturstudie som metode. Avslutningsvis presenteres fremgangsmåten for analysen.

3.1 Litteraturstudie som metode

Ved bruk av litteraturstudie som metode, blir det benyttet allerede eksisterende forskning, teori og fagkunnskap for å belyse valgt tema og problemstilling (Dalland, 2020). Litteraturen og forskningen som brukes for å besvare problemstillingen, er henholdsvis funnet ved søk i databaser, tidsskrifter og bøker. Det blir gjort systematiske litteratursøk i flere databaser, der artiklene en finner blir kritisk vurdert med relevans til tema. Resultat og funn fra artiklene vil videre ses i lys av problemstillingen, og tatt i bruk i drøftingsdelen (Grønseth og Jerpseth, 2019).

3.2 Inklusjons – og eksklusjonskriterier

Inklusjons – og eksklusjonskriterier gjør det lettere å begrense litteraturutvalget i søkene, samt at litteratursøket presiseres (Thidemann, 2020). Tabellen under viser både inklusjonskriteriene og eksklusjonskriteriene som la utgangspunkt for innhenting av data.

Tabell 1

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
IMRaD eller lignende struktur	Alle artikler som ikke har IMRad eller lignende struktur
Fagfellevurdert (peer-reviewed)	Artikler som ikke er fagfellevurdert
Eldre personer med demens	Eldre personer uten demens
Sykepleierelatert	
Kvalitative og kvantitative studier	
Artikler på engelsk eller skandinavisk	Artikler på andre språk enn engelsk og skandinavisk
Studier utført de siste 10 årene	Artikler eldre enn 10 år
Studier som er sammenlignbare med forhold i Norge	Studier som ikke kan sammenlignes med forhold i Norge

3.3 Søkeprosessen

I dette litteraturstudie har databasene PubMed og Cinahl vært utgangspunktet for funn av artiklene. Medline ble også benyttet, men relevante funn var samsvarende med funn i de andre databasene, og ble derfor ekskludert. Benyttede databaser er relevante å bruke ved forskning innen helsefag (Thidemann, 2020). Et av kriteriene for valg av artikler var at de skulle være vitenskapelige. For å vurdere dette, kan IMRaD-strukturen være et nyttig hjelpemiddel. Strukturen kan også indikere at artikkelen er fagfellevurdert (Thidemann, 2020). Ifølge Thidemann (2020) omfatter en fagfellevurdering at minst to eksperter ved fagområdet har godkjent og kvalitetsvurdert artikkelen. Alle de inkluderte artiklene fulgte denne strukturen med introduksjon-, metode-, analyse- og diskusjonsdel. Det ble undersøkt om tidsskriftene artiklene er publisert i er fagfellevurdert. Samtidig ble det gjort en gjennomgang av forfatterens bakgrunn, metodedel og bruk av fagterminologi (INN, 2021). Søkematriksen er presentert i *Tabell 2*.

Tabell 2

Dato	Database	Søkeord	Kombinasjoner	Avgrensinger	Antall treff	Antall artikler inkludert
20.04.22	Cinahl	1. Dementia			55,725	
		2. Nurses			244,546	
		3. Palliative care			48,813	
		4.	1 and 2 and 5	Under 10 år.	46	4 (A, B, C, D)
20.04.22	Pubmed	1. Dementia			121,853	
		2. Nurses role			24,451	
		3. Palliative care			48,474	
		4.	1 and 2 and 5	Under 10 år.	29	3 (A, E, F)

Søkeordene vist i *Tabell 2* ble valgt da de er relevant for tema og valgt problemstilling. Under søkeprosessen ble alle søkeord i Cinahl, utenom “nurses”, brukt som både nøkkelord og emneord. Her ble dette søkeordet kun brukt som emneord slik at tema i artiklene skulle ha et sykepleiefokus. Ved å bruke egne nøkkelord vil ikke disse nødvendigvis gjenspeile det sentrale innholdet (Thidemann, 2020). De samme søkeordene som ble benyttet i Cinahl, ble også benyttet i PubMed. Dette skulle sørge for at artiklene omhandlet samme tema, og lettere skal kunne etterprøves. Vi har benyttet ulike søkeord relatert til sykepleieperspektivet i databasene, da valgte ord ga treff med mest relevans. Tidsrammen er satt til 10 år, slik at artiklene har relevant ny forskning.

Etter alle søkene var utført, satt vi igjen med 46 treff i Cinahl og 29 treff i PubMed. Vi foretok en nøye gjennomgang av alle treffene. Dersom artiklene virket relevante, leste vi sammendraget. Alle artikler som ikke oppfylte kriteriene for en vitenskapelig artikkel, ble ekskludert. Artikler ble også ekskludert dersom temaene i resultatene ikke kunne svare til problemstillingen. Til slutt satt vi igjen med seks relevante artikler, som ble brukt videre i oppgaven. Artiklene har forskjellige vinklinger mot problemstillingen, slik at det blir satt søkelys på ulike sider ved den palliative pleien til personer med demens.

For å besvare valgt problemstilling, blir det i denne oppgaven benyttet forskning med både kvalitativ og kvantitativ metodetilnærming. Kvalitativ metode innebærer å samle inn data ved hjelp av observasjoner og intervju. Utgangspunktet er å få dybdekunnskap, og gir som regel mange opplysninger med få representanter (Thidemann, 2020). Kvantitativ metode gir data i form av målbare enheter, slik som tall. Tilnæringsmetoden går i bredden, slik at det blir innhentet data fra mange representanter med et lite antall opplysninger (Dalland, 2020). Studier med hver av metodene er inkludert, for å få innsikt i erfaringene til et lite utvalg representanter og innsikt i et bredere perspektiv.

3.4 Kildekritikk

Ved funn av vitenskapelige artikler i databaser kan det oppstå noen feiltolkninger.

Kildekritikk omhandler det å vurdere og være kritisk ved funn av artikler (Dalland, 2020).

Valgte artikler er skrevet på engelsk med et akademisk språk. Dette kan føre til feiltolkninger ved oversettelse til norsk. Studiene er utført i andre land enn Norge, hvor helsesystemet kan være bygd opp annerledes. Resultat og funn kan derfor vike noe fra norske helsetjenester og tilbud. Det medisinske fagfeltet vokser raskt, og det kommer stadig ny forskning (Dalland,

2020). En må derfor være oppmerksom på om valgte artikler er godt nok oppdatert. Denne oppgaven tar utgangspunkt i eldre pasienter over 67 år. Det bør likevel bemerkes at eldre ikke blir definert med tanke på alder i alle artiklene. Resultater og hensikt omhandler dog valgt aldersgruppe og fokus, og blir derfor inkludert.

3.5 Analyse

Ifølge Dalland (2020) er analyse et arbeid som gransker hva studiene har å fortelle. *Aveyards tematiske analysemodell* ble benyttet for å analysere de vitenskapelige artiklene i denne bacheloroppgaven.

Aveyards tematiske analysemodeller er delt opp i flere trinn, og bidrar til å summere opp resultater fra de ulike studiene som er brukt i bacheloroppgaven. Første trinn omhandler det å identifisere temaer, med grundig gjennomgang av resultatdelen i artiklene. Det skal i dette arbeidet identifiseres ord som summerer artiklenes hovedpoeng (Thidemann, 2020). Vi leste resultatdelen i alle artiklene grundig, og så etter ulike tema som dukket opp.

Videre i modellen skal alle tekstene sammenlignes med hverandre, der gjennomgående temaer identifiseres. Deretter skal temaene slås sammen, der resultater med samme tema fra artiklene sammenfattes (Thidemann, 2020). Derfor førte vi opp temaene i en tabell sammen med tilhørende artikler, slik at vi lettere kunne identifisere temaer som gjentok seg. Vi tok også en vurdering på om temaene kunne svare til problemstillingen vår.

Det skal videre sammenlignes "evidence" til artiklene, der de med sterkest "evidence" vil bli lagt størst vekt på (Thidemann, 2020). Vi vurderte med dette at resultatene i de litt eldre studiene (2014 og 2016), kan ha noe lavere "evidence" enn de nyere.

Til slutt vurderes temaene flere ganger, for å se om det er et felles tema og om noen henger sammen. Etter alle fasene er gjennomgått, sitter en igjen med temaer som dekker hovedpoengene i artiklene (Thidemann, 2020). Vi fikk med dette avdekket og identifisert 5 hovedtemaer som gjentok seg i flere av artiklene. Disse er presentert i *Tabell 9*, under bacheloroppgavens sammenfattede resultat i resultatpresentasjon.

4. Resultatpresentasjon

Dette kapittelet presenterer de seks valgte artiklene i tabeller, temaer som ble avdekket under analysen og bacheloroppgavens sammenfattede resultat.

4.1 Fremstilling av resultater

Tabell 3

Art. nr.	A
Tittel (årstall)	"The challenge of joining all the pieces together" – Nurses' experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units (2020)
Forfattere	Sandra Pennbrant, Cecilia Hjorton, Caroline Nilsson og Margareta Karlsson
Tidsskift	Journal of Clinical Nursing
Hensikt	Hensikten med studien var å se på sykepleiernes erfaringer ved den palliative pleien til eldre pasienter med avansert demens på sykehjem. I tillegg ønsket studien å bidra med relevant kunnskap på feltet.
Metode	Kvalitativ metode. Semi-strukturert intervju med ni sykepleiere som jobbet på demensavdeling på sykehjem i Vest-Sverige.
Forskningsetisk vurdering	Studien har blitt godkjent av <i>Etikprövningsmyndigheten</i> i Sverige. Alle deltakerne måtte signere samtykkeerklæring før intervjuene ble gjennomført. De fikk også informasjon om muligheten til å trekke seg.
Resultat	Sykepleierne anser den palliative pleien til eldre pasienter med avansert demens som utfordrende og kompleks. De identifiserte tre utfordringer i møte med dette. Den første omhandlet å tilegne seg spesialkunnskap og ferdigheter på feltet. Dette inkluderte behovet for jobberfaring. Den andre utfordringen var å jobbe i team, der de både lærer og deler erfaringer med hverandre. Dette innebar samarbeid med leger, helsefagarbeidere, andre sykepleiere og terapeuter. Den siste omhandlet å utføre personsentrert omsorg, for å forstå pasientens personlige ressurser og behov. Pårørende må også involveres. Alle disse tre brikkene er avhengig av hverandre for å få en god palliativ pleie.

Tabell 4

Art. nr.	B
Tittel (årstall)	Who knows, Who cares? Dementia knowledge among nurses, care workers, and family members of people living with dementia (2014)
Forfattere	Andrew Robinson, Claire Eccleston, Michael Annear, Kate-Ellen Elliott, Sharon Andrews, Christine Stirling, Michael Ashby, Catherine Donohue, Susan Banks, Christine Toye, og Fran McInerney
Tidsskift	Journal of Palliative Care
Hensikt	Å utforske kunnskapen om demens hos helsepersonell og familiemedlemmer som bidrar i pleien til pasienter med demens. Se kunnskapen til disse to gruppene i forhold til hverandre, og adressere hvor store kunnskapsforskjeller det er.
Metode	Kvantitativ metode. Multisenterstudie utført på ett tidspunkt. 174 helsepersonell og 110 familiemedlemmer deltok i Tasmania og Victoria. 58 helsepersonell og 33 familiemedlemmer deltok i Vest-Australia. Helsepersonellet jobbet på sykehjem. Det ble brukt et verktøy kalt <i>DKAT 2 (Dementia Knowledge Assessment Tool version 2)</i> .
Forskningsetisk vurdering	Det ble gitt godkjenning av <i>Human Research Ethics Committees</i> i hver av de australske statene.
Resultat	Funnene indikerer et behov for å adressere kunnskapsmangler hos sykehjemarbeidere og familiemedlemmer til personer med demens. Den understreker stor mangel på kunnskap, hos både helsepersonell og familiemedlemmer, på to viktige områder. Disse er demens som en livstidsbegrensende diagnose og fysiske symptomer relatert til progresjonen. De ser også en positiv sammenheng mellom jobberfaring og kunnskapsnivå.

Tabell 5

Art. nr.	C
Tittel (årstall)	Context, mechanisms and outcomes in end-of-life care for people with advanced dementia (2016)
Forfattere	Nuriye Kupeli, Gerard Leavey, Kirsten Moore, Jane Harrington, Kathryn Lord, Michael King, Irwin Nazareth, Elizabeth L. Sampson og Louise Jones
Tidsskift	BMC Palliative Care
Hensikt	Studiens hensikt var å undersøke konteksten, mekanismene og utfallene som bidrar til at pasienter med alvorlig demens får god palliativ pleie på sykehjem. Dette er en realistisk fremgangsmåte for å identifisere kontekstuelle faktorer som finnes i omsorgshjem og helsemiljøer, og hvordan disse virker inn på ulike mekanismer som påvirker pleien på en positiv eller negativ måte. Videre hvordan disse mekanismene enten kan forbedre eller svekke utfall relatert til pleien pasientene mottar i livets slutfase.
Metode	Kvalitativ metode. 13 interaktive intervjuer med 14 helsepersonell. Dette inkluderte helseassistenter, sykehjemledere, kommisjonærer for eldretjenester (CCG) og sykepleiere i London i England.
Forskningsetisk vurdering	Etisk godkjenning ble gitt av <i>University College London Ethics Committee</i> . Skriftlig samtykke ble gitt av alle deltakere samme dag som intervjuet.
Resultat	Studien viser at forretningsmodellene som brukes ved sykehjemmene fremmer økonomisk effektivitet fremfor egenskaper, opplæring og erfaring. Disse modellene fremmer ikke verdigheten til pasienter eller omsorg for personalet. Dette resulterer i manglende selvtillit, som igjen påvirker den palliative pleien. Deltakerne opplever at forhåndsplanlegging kan forebygge unødvendige og belastende intervensjoner. I tillegg blir kompleksiteten av demens sett på som en utfordring til god pleie. Deltakerne kommer frem til at spesialisert palliativ pleie ved demens bør integreres i allerede eksisterende palliative team. Ansatte i helsetjenesten forstår ikke alltid pasientgruppens behov for lindrende behandling, eller hvordan de skal samarbeide med pårørende. Pårørende hadde også manglende kunnskap. Det var behov for støttende behandling for pårørende og pasienter i et tidligere stadium.

Tabell 6

Art. nr.	D
Tittel (årstall)	Nurses' needs when collaborating with other healthcare professionals in palliative dementia care (2020)
Forfattere	C. Khemai, D.J.A. Janssen, J.M.G.A. Schols, L. Naus, S. Kemper, I. Jole, S.R. Bolt og J.M.M. Meijers.
Tidsskift	Nurse Education in Practice
Hensikt	Undersøke oppfatninger og behov hos sykepleiere ved palliativ pleie, i samarbeid med andre sykepleiere, annet helsepersonell, personer med demens og pårørende. Videre vurdere om disse er forskjellige på tvers av helsevesenet ved hjemmesykepleie, sykehjem og sykehjeminnleggelse.
Metode	Kvantitativ metode. En tverrsnittstudie som brukte et nettbasert spørreskjema. Totalt deltok 384 deltakere, dette var sykepleiere som jobbet i hjemmesykepleien og sykehjem.
Forskningsetisk vurdering	Den medisinske etiske komite i Zyderland bekreftet at reglene i loven om medisinsk forskning som involverer mennesker, ikke var gjeldene i denne studien. Alle deltakerne signerte dokumentet om informert samtykke.
Resultat	De fem viktigste behovene for tverrprofesjonelt samarbeid: Muligheten for å ha en kontaktperson for med personer med demens og deres pårørende, presis informasjonsoverføring om pasienten, evnen til å henvende seg direkte til andre fagområder i egen arbeidsplass, klarhet om hvem som har ansvar for hvilke oppgaver og klarhet i oppgavene til alt helsepersonell. De fem viktigste behovene ved tverrfaglig samarbeid ved innleggelse: Åpenhet rundt avtaler utført tidligere om livets slutt, mulighet til å besøke personen med demens i hjemmet eller at personen besøker sykehjemmet med pårørende før innleggelse, praktisk informasjon og råd for å hjelpe pårørende og personen med demens under innleggelsen, én kontaktperson under innleggelsesprosessen og innsikt i hvem som ordner hva i denne prosessen.

Tabell 7

Art. nr.	E
Tittel (årstall)	How do Admiral Nurses and care home staff help people living with dementia and their family carers prepare for end-of-life? (2019)
Forfattere	Kirsten J. Moore, Sophie Crawley, Claudia Cooper, Elizabeth L. Sampson og Karen Harrison-Dening
Tidsskift	International Journal of Geriatric Psychiatry
Hensikt	Å utforske nåværende praksis, samt hvilken rolle sykehjem og demenssykepleieres har i å hjelpe personer med demens og deres familier til å forberede seg på livets slutt.
Metode	Kvantitativ metode. Nettundersøkelse med 138 demenssykepleiere i Storbritannia og 44 sykehjem i England og Wales. Resultater ble sammenlignet med en lignende studie de hadde gjort et år tidligere med hukommelsesteam.
Forskningsetisk vurdering	Studien er etisk godkjent av <i>University College London Research Ethics Committee</i> . Deltakerne måtte krysse av at de gikk med på å delta i undersøkelsen for å få tilgang til den.
Resultat	Demenssykepleiere fremhevet viktigheten av kontinuerlige samtaler og utvikling av relasjoner, men at tjenestemodellen hadde en tendens til å dele opp rollen deres til små stadier av demensforløpet. Samtalene kommer ofte for sent når pasienten ble innlagt på sykehjem, da demenssykdommen ofte hadde blitt avansert. Det var usikkerhet rundt når samtaler bør initieres og av hvem. Det viste seg også at det ikke var rutine å ha samtale om at demens er livsforkortende, med personen med demens eller pårørende.

Tabell 8

Art. nr.	F
Tittel (årstall)	Nursing home manager's knowledge, attitudes and beliefs about advance care planning for people with dementia in long-term care settings: a cross-sectional survey (2016)
Forfattere	Esther-Ruth Beck, Sonja McIlpatrick, Felicity Hasson og Gerry Leavey
Tidsskift	Journal of Clinical Nursing
Hensikt	Hensikten var å undersøke sykehjemlederes kunnskap, holdninger, overbevisninger og nåværende praksis i forhold til forhåndssamtaler for personer med demens i sykehjem basert på teorien om planlagt atferd.
Metode	Kvantitativ metode. Tverrsnittstudie med 116 sykehjemledere i en region i Storbritannia. Spørreundersøkelsen ble brukt som en del av en større studie med både kvalitativ og kvantitativ forskning.
Forskningsetisk vurdering	Det ble gitt etisk godkjenning fra <i>NHS Research Ethics Authority</i> i Storbritannia. Deltagerne fikk sitt unike identifiseringsnummer og samtykket til deltakelse ble gitt ved levering av undersøkelsen.
Resultat	Studien viste at sykehjemsleder hadde lite kunnskap om forhåndssamtaler, og så ikke betydelige fordeler ved å utføre dette til pasienter med demens. Det er nødvendig med mer kunnskap og opplæring på feltet. Sykehjemledere ser ikke på forberedende samtaler som en del av deres jobb. Det er behov for en større rolleavklaring for å forsikre at sykepleierne som jobber på en langtidsavdeling har forståelse for denne prosessen. Det er behov for bedre holdning rundt forberedende samtaler, samt involvering av pasientene.

4.2 Bacheloroppgavens sammenfattede resultat

Tabell 9

Temaer	Artikler
Forberedende samtaler	C, E, F
Kunnskap	A, B, C, F
Samarbeid	A, B, C, D
Personsentrert omsorg	A, C, D
Rammevilkår i helsetjenesten	C, D, F

4.2.1 Kunnskap

Funn viser at på grunn av demenssykdommens tvetydige og uforutsigbare progresjon, er mindre sannsynlig at personer med demens mottar palliativ pleie (Kupeli et al., 2016). Flere av studiene finner at det generelt er stor mangel på kunnskap, knyttet til demens og palliativ pleie, hos både helsepersonell og familiemedlemmer (Beck et al., 2016; Kupeli et al., 2016; Pennbrant et al., 2020; Robinson et al., 2014). I Robinson et al. (2014) kommer det frem at under halvparten av deltakerne ikke vet at demens mest sannsynlig forkorter livet. I en annen studie vises det at helsepersonell sjelden snakker med pårørende om dette (Moore et al., 2019). Kupeli et al. (2016) fremhever at det ansettes mange ufaglærte uten noe form opplæring. I tillegg viser både Robinson et al. (2014) og Kupeli et al. (2016) at det er mangel på kunnskap på grunn av kompleksiteten ved alvorlig demens.

Robinson et al. (2014) identifiserer mangler på kunnskap rundt det terminale kliniske forløpet assosiert med demens, som dysfagi, redusert mobilitet, smerte og delirium. Samme studie understreker behovet for økt kapasitet for helsepersonell til å observere diagnosens retning. Flere studier har kommet frem til at økt jobberfaring gir økt kunnskap (Kupeli et al., 2016; Moore et al., 2019; Pennbrant et al., 2020; Robinson et al., 2014), videre gir økt kunnskap bedre selvtillit i rollen deres (Kupeli et al., 2016; Moore et al., 2019; Pennbrant et al., 2020). Det er også funnet at mangel på selvtillit i rollen som helsepersonell ser ut til å øke sannsynligheten for unødvendige og belastende intervensjoner (Kupeli et al., 2016). Det er også mangel på kunnskap om hva forberedende samtaler innebærer. Noen ser på dette som kun å ta avgjørelser rundt medisinsk behandling (Beck et al., 2016).

4.2.2 Samarbeid

Gjennomgående i flere av studiene trekkes samarbeid frem som et viktig element i palliativ pleie. Dette inkluderer samarbeid med pasient og pårørende, samt tverrfaglig samarbeid og samarbeid innad i arbeidsmiljøet (Beck et al., 2016; Khemai et al., 2020; Kupeli et al., 2016; Pennbrant et al., 2020; Robinson et al., 2014). Studien til Pennbrant et al. (2020) hevder at et godt teamarbeid vil gi muligheten til å utarbeide helhetlig omsorg. Det bemerkes at utgangspunktet for godt samarbeid blant annet er rolleavklaring, gode relasjoner til eksterne tjenester, dele erfaringer med hverandre og jobbe i team (Khemai et al., 2020; Kupeli et al., 2016; Pennbrant et al., 2020). Deltakerne i Khemai et al. (2020) anså koordinering av oppgaver og god informasjonsoverføring mellom helsetjenester som noen av de viktigste faktorene for godt samarbeid. De understreker viktigheten av at én tjenesteyter opptrer som kontaktperson for pårørende og pasienter, som kan følge hele forløpet.

Noen av studiene viser at mangel på faglige diskusjoner gjør at sykepleierne føler på usikkerhet i vurderinger (Beck et al., 2016; Pennbrant et al., 2020). Deltakerne i Pennbrant et al. (2020) mente manglende legekonsultasjon fikk de til å føle seg alene under beslutningstaking. Sykepleierne kunne føle på enda mer angst og frustrasjon, dersom legen hadde manglende kompetanse om palliativ pleie ved alvorlig demens (Pennbrant et al., 2020). I studien til Kupeli et al. (2016) mente sykepleierne at vakthavende leger som ble ringt etter ved behov, sendte pasienter til sykehus til tross for at de var uenige.

4.2.3 Forberedende samtaler

Resultater i to av studiene indikerer at forberedende samtaler er nødvendig i den palliative pleien til personer med demens (Beck et al., 2016; Kupeli et al., 2016). Studien til Beck et al. (2016) viser til at sykehjemledere hadde lite kunnskap om forberedende samtaler, og de så ikke fordelene ved å utføre dette til pasienter med demens. De hevdet også at dette ikke var innenfor deres rolle. Det kommer frem at selvtillit er en grunnleggende egenskap for å kunne utføre forberedende samtaler (Moore et al., 2019). Beck et al. (2016) og Moore et al. (2019) ser i tillegg behov for avklaring angående når og hvem som skal ha disse samtaler, samt hvem som skal følge opp planene gjennom forløpet. Det diskuteres i flere studier at forberedende samtaler bør utføres så tidlig som mulig, slik at pasientene får bedre mulighet til å delta (Moore et al., 2019; Beck et al., 2016). Moore et al. (2019) sin studie mener at å utføre de forberedende samtaler for tidlig, kan ødelegge håp og motstride budskapet om å ha et godt liv

med demens. I samme studie mener sykepleierne at det ofte er for sent i forløpet å ha disse samtaleene når pasienten kommer på sykehjem.

Hindringer til forbedrende samtaler som kommer frem i studiene er blant annet mangel på tid, ressurser, kunnskap, erfaring og dårlig opplæring (Beck et al., 2016). Det kommer også frem at personalet mangler tillit til seg selv, samt at eksterne helsepersonell og pårørende mener de ikke er kvalifiserte til slike samtaler og beslutninger om palliativ behandling (Beck et al., 2016). I tillegg viser det seg at flere familier er motvillig til å ha samtaler fordi de ikke vil anerkjenne at deres familiemedlem nærmer seg livets slutt (Kupeli et al., 2016; Moore et al., 2019). Et annet funn viser at når sykehjemmene er proaktive i å utvikle forhåndsplaner, kan dette gi selvtillit i at tilnærmingen til livets slutt er den beste for den aktuelle pasienten (Kupeli et al., 2016; Moore et al., 2019). Likevel kommer det frem at formelle retningslinjer ved forberedende samtaler ikke alltid blir fulgt opp av personalet. Dette ble begrunnet med at personalet ikke følte seg kvalifiserte og fryktet konsekvenser (Kupeli et al., 2016).

Noen av deltagerne i Moore et al. (2019) nevner at forberedende samtaler ikke bare handler om å sette HLR status. I Kupeli et al. (2016) sin studie mener deltakerne at dette kan forebygge unødvendige og belastende intervensjoner. Nesten halvparten i studien til Beck et al. (2016) tror det kan øke sannsynligheten for belastende intervensjoner ved livets slutt. Erfaring kan utvikle kommunikasjonsferdigheter som kan gjøre det lettere å ta opp de vanskelige temaene i disse samtaleene (Moore et al., 2019).

4.2.4 Personsentrert omsorg

Flere av studiene viste til viktigheten av personsentrert omsorg til personer med demens (Beck et al., 2016; Moore et al., 2019; Khemai et al., 2020; Kupeli et al., 2016; Pennbrant et al., 2020). Funn viser at sykehjem ofte er gode på å ta vare på pasientenes fysiske behov, som smerter, men at det er behov for mer fokus på pasientenes psykososiale og spirituelle behov (Kupeli et al., 2016). Deltakerne i Kupeli et al. (2016) og Pennbrant et al. (2020) hevder at grunnlaget for god palliativ pleie er å skape en god relasjon med pasient og pårørende. I Khemai et al. (2020) uttrykker deltakerne et behov for å møte pasienten før de legges inn på sykehjem, for tidlig relasjonsbygging. Det kommer også frem i noen av studiene at pårørende kan brukes som en ressurs her (Kupeli et al., 2016; Pennbrant et al., 2020). Deltakerne synes det kan være utfordrende å skape en relasjon, fordi personer med demens kan ha vansker med å kommunisere eller sette ord på behov. Funn viser at pårørende kan tilby nødvendig

informasjon om pasientens livshistorie, som kan hjelpe helsepersonell til bedre forståelse (Pennbrant et al., 2020).

4.2.5 Overordnet nivå

Flere studier viser til barrierer på et overordnet nivå i helsetjenesten, som negativt påvirker kvaliteten på den palliative pleien ved demens (Beck et al., 2016; Moore et al., 2019; Kupeli et al., 2016; Pennbrant et al., 2020). Studien til Kupeli et al. (2016) viser at sykehjemmene bruker en forretningsmodell som fremmer økonomisk effektivitet fremfor egenskaper, opplæring og erfaring. Videre vises det i Pennbrant et al. (2020) at svakheter i organisasjonen fører til for dårlig koordinering rundt pasientene, og sikter til mangel på tilgjengelige leger. Sykepleierne mente at svakhetene hemmet dem i jobbsituasjoner og skapte frustrasjon (Pennbrant et al., 2020). I tillegg mente flere demenssykepleiere i Moore et al. (2019) at fragmentering på tvers av tjenestesystemet deler opp rollen deres til spesifikke stadier i demensforløpet. Deltakerne i artikkelen til Kupeli et al. (2016) mente det var for mange administrative oppgaver på sykehjemmet. De opplevde at dette gikk ut over pleiernes tid som kunne vært brukt på personsentrert omsorg.

5. Drøfting

I dette kapittelet vil de sammenfattede resultatene fra kapittelet før drøftes opp mot relevant faglitteratur og forskning, for å besvare valgt problemstilling. Gjennom drøftingen vil det tas opp forskjellige faktorer som påvirker sykepleier til å utføre palliativ pleie til pasienter med demens. Til slutt drøftes det hvilke implikasjoner resultatet har i fag- og tjenesteutvikling.

5.1 Kunnskap

Kunnskap og kompetanse er helt avgjørende for blant annet å kunne planlegge, utvikle, yte og forbedre tjenestene til personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). En av sykepleierens yrkesetiske retningslinjer er at sykepleie skal bygge på forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukerkunnskap (NSF, 2019). I flere studier kommer det frem at det er stor mangel på kunnskap om demens og palliativ pleie hos helsepersonell (Beck et al., 2016; Kupeli et al., 2016; Pennbrant et al., 2020; Robinson et al., 2014). Manglende kompetanse kan føre til at personer med demens ikke får det tilbudet de har krav på, eller den hjelpen de har behov for (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Palliativ behandling har tradisjonelt vært et tjenestetilbud for kreftpasienter (Sandvik, 2018). I nyere tid har det imidlertid blitt mer fokus på at personer med demens også har palliative behov (Helsedirektoratet, 2015; Sandvik, 2018). Huurnink (2014) skriver at pasienter med demens har behov for palliativ behandling på lik linje med kreftpasienter. Mye kan likevel tyde på at det foreløpig ikke er et tilstrekkelig tilbud om lindrende behandling til denne pasientgruppen. I *Demensplan 2025* står det blant annet at det er behov for kompetanseheving om lindrende behandling for personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). En kan stille seg spørrende til hvorfor det ikke tidligere har vært like mye fokus på lindrende behandling for denne pasientgruppen, som for kreftpasienter. Sykdomsforløpet ved både kreft og demens kan være kort og intenst, eller vare i flere år (Kreftforeningen, u.å.; Skovdahl og Berentsen, 2015).

Melby (2017) hevder en årsak til det dårlige helsetilbudet til pasienter med demens, kan være at helsepersonell mangler bevissthet rundt at de trenger palliativ behandling. Dette blir underbygget i Robinson et al. (2014), som finner at halvparten av helsepersonellet ikke visste at demens mest sannsynlig forkorter livet. Mangel på denne kunnskapen, kan føre til at en ikke tenker at pasienten trenger lindrende behandling. Beck et al. (2016) identifiserer mangler på kunnskap om palliasjon hos helsepersonell, som en utfordring. Melby (2017) fremhever

også dette som en årsak. Likevel vil ikke gode kunnskaper om generell palliativ behandling nødvendigvis føre til bedre pleie til denne pasientgruppen. Kupeli et al. (2016) diskuterte behovet for spesialiserte demensteam innenfor palliativ pleie. Det kom frem at til og med palliative team hadde utfordringer med å gi palliativ behandling til pasienter med en demenssykdom.

Kupeli et al. (2016) mener det vil være mindre sannsynlig at personer som lever med en demenssykdom, mottar palliativ pleie på grunn av den tvetydige og uforutsigbar progresjonen. En person med demens kan ha smerter, selv om personen virker rolig og apatisk (Melby, 2017). Det kan være avgjørende å være bevisst på at dette likevel kan være til stede, slik at en aktivt ser etter det (Thoresen og Dahl, 2016). Deltakerne i studiet til Kupeli et al. (2016) finner at behovet for smertelindring blir godt ivaretatt. Samtidig finner Robinson et al. (2014) at deltakerne synes det er vanskelig å vurdere smerte hos denne pasientgruppen. Det blir også rapportert lavere forekomst av smerte i sykehjem der pasienten har nedsatt kognitiv funksjon, i forhold til de med god kognitiv funksjon (Ian og Tan, 2007, Torvik et al., 2010 og British Geriatrics Society, 2013 som sitert i Torvik og Bjørø, 2015). Spørsmålet blir da om pasientgruppen blir tilstrekkelig smertelindret, eller om helsepersonell ikke er klar over at de har smerter. I andre studier, hvor det er brukt observasjonsbasert smertekartleggingsverktøy, blir det vist en høyere forekomst av smerte hos ikke-verbale pasienter (Torvik et al., 2009 som sitert i Torvik og Bjørø, 2015). Disse funnene kan tyde på at det er en utbredt mangel på kunnskap om smerter hos pasienter som har en demenssykdom. Videre at dette ikke blir behandlet i tilstrekkelig grad.

For å sikre god lindrende behandling til den døende pasienten, er det viktig å definere at vedkommende er døende. Da skjer det et taktskifte, der uhensiktsmessig kartlegging, undersøkelse og behandling opphører (Aldring og helse, 2021). Funn tyder imidlertid på at helsepersonell sliter med å identifisere ulike faktorer som indikerer at døden nærmer seg. Robinson et al. (2014) viste til mangel på kunnskap om dysfagi, redusert mobilitet og delirium. Dette er faktorer som opptrer hos døende personer, også de uten sykdom (Skovdahl og Berentsen, 2015). Det kan likevel tenkes at det er vanskeligere å observere dette hos pasienter med demens, da atferden kan mistolkes som typiske symptomer ved diagnosen. Er det tilfellet, kan det være ekstra viktig å ha kunnskap om dette, slik at en bevisst vurderer muligheten for at pasienten kan være døende. Fra egne erfaringer er det observert at en person med demens har endret atferd til forbedring av humør og mindre vandring, etter oppstart med

smertepaster. Videre bør det også fremheves at disse faktorene ikke bare er tegn på den terminale fasen, men at de også kan igangsette den (Robinson et al., 2014). Palliativ behandling skal verken fremskynde eller forlenge selve dødsprosessen (Aldring og helse, 2021).

Flere studier har funnet en sammenheng mellom kunnskapsnivå og grad av selvtillit sykepleier har i sin rolle rundt døden. Det er vist at økt kunnskap gir bedre selvtillit, og motsatt gir mangel på kunnskap lavere grad av selvtillit (Kupeli et al., 2016; Moore et al., 2019; Pennbrant et al., 2020). Thoresen og Dahl (2016) mener også at mangel på kunnskap kan være en årsak til usikkerhet ved pleie til døende. Selvtillit kan derfor ses på som en viktig faktor for kvaliteten av den palliative pleien som ytes. Kupeli et al. (2016) har blant annet funnet at mangel på selvtillit kan føre til unødvendige og belastende intervensjoner. Årsaken til dette er frykt for å ta feil valg, overlate beslutning til andre (Kupeli et al., 2016). Likevel kan det å stå alene i avgjørelser føre til en usikkerhet, selv om sykepleier har gode kunnskaper på feltet. Dersom sykepleier føler legen har manglende kompetanse, kan en bli usikker på om riktige avgjørelser blir tatt (Pennbrant et al., 2020).

5.2 Samarbeid

Sykepleier er avhengig av samhandling med legen, for å få til felles avklaring rundt pasientens behandling (Kristoffersen, 2021). Et slikt samarbeid skal føre til god kvalitet på tjenestetilbudet (Hauge, 2015). Samtidig kan avhengigheten av lege ha en negativ påvirkning på kvaliteten av pleien sykepleier yter, da det er legen som skal fatte den endelige beslutningen (Gjerberg, 2017). Det er tross alt sykepleier som har høyest kompetanse i det daglige arbeidet, og kjenner pasienten best (Hauge, 2015). I Kupeli et al. (2016) kom det frem at noen leger kunne sende pasienter til sykehus, selv om sykepleier var uenig. Dette var leger som ikke jobbet fast på sykehjemmet, men ble ringt ved behov. Pennbrant et al. (2020) beskriver også utfordringer med dårlig legedekning og stadig nye leger ved konsultasjoner, og så dette som årsak for dårlig beslutningstaking.

God kommunikasjon med medarbeidere er en av de viktigste faktorene for å føle trygghet ved palliativ pleie (Hagström og Holt, 1998 som sitert i Mathisen og Steindal, 2021). Ifølge en studie av Skår (2009) var diskusjoner med kollegaer viktig for å kunne reflektere, samt få tilbakemelding om hvordan ting kan gjøres bedre. Likevel kommer Khemai et al. (2020) frem til at samtaler mellom sykepleierne var en av de minst viktigste behovene for samarbeid. Det

kan virke som dette var noe deltakerne i studien ikke så på som nødvendig. Samtidig kan en lure på om en annen årsak kan være at dette behovet blir godt nok ivaretatt fra før. Pennbrant et al. (2020) fremhever at samarbeid, også mellom sykepleierne, var viktig for å kunne gi en trygg og helhetlig omsorg.

En viktig faktor for samarbeid i studiene, var behovet for avklaring av roller (Khemai et al., 2020; Pennbrant et al., 2020). Det ble understreket et ønske om å avklare én tjenesteyter som opptrer som kontaktperson for pasient og pårørende, gjennom hele demensforløpet (Khemai et al., 2020). En slik primærkontakt skal bidra til kontinuitet og forutsigbarhet (St. Meld. 15 (2017-2018)). Det kom frem i studien til Moore et al. (2019), at demenssykepleierne følte rollen deres ble delt opp til enkelte stadier i forløpet. De mente dette gikk utover kontinuiteten i arbeidet. Personer med demens har ofte flere kontaktpersoner i kommunen, allerede før innleggelse på sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Khemai et al. (2020) mener det ikke er overraskende at det er et stort behov for å oppnevne en person som kan følge hele forløpet. Dette på bakgrunn av at fragmentering i helsetjenestene er en kjent problemstilling i demensomsorgen (Van wijngaarden et al., 2018; Prince et al., 2013; Dening et al., 2018 som sitert i Khemai et al., 2020).

Ved innflytting i sykehjem blir det oppført en ny kontaktperson for personen med demens, og det vil bli nødvendig med god informasjonsoverføring (Aldring og helse, 2021). Presis informasjonsoverføring var et av de høyeste behovene for samarbeid ved palliativ pleie i studien til Khemai et al. (2020). Slik overføring kan gjøres ved at koordinator, primærkontakt i hjemmetjenesten og kontaktperson ved sykehjemmet har et møte før flyttingen skjer (Aldring og helse, 2021). Det er imidlertid vist i *Den nasjonale kartleggingen* i 2018, at 50% av kommunene ikke har faste rutiner for systematisk oppfølging av personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). En kan dermed anta at ikke alle med demens har fått nøye oppfølging av kontaktperson før innleggelse, som kunne gitt god informasjon om pasienten.

5.3 Forberedende samtale

Det er vist at både helsepersonell og pårørende syntes det er vanskelig å snakke om døden (Beck et al., 2016; Kupeli et al., 2016). Ifølge Thoresen og Dahl (2016) er det å stå ansikt til ansikt med døden beskrevet som den største eksistensielle krise et menneske kan ha. Beck et

al. (2016) identifiserte et behov for opplæring rundt det å håndtere vanskelige samtaler. Det er vist at familier ikke ønsker å ha disse samtalene (Moore et al., 2019). Dette kan være fordi de ikke vil anerkjenne at deres familiemedlem nærmer seg livets slutt. Det kan imidlertid være viktig å være klar over at disse samtalene ikke bare handler om å sette HLR-status (Moore et al., 2019). Antakelsene om dette kan føre til frykt for å delta i forberedende samtaler. Det kan da tenkes at det også er et behov for bedre avklaring rundt hva forberedende samtaler innebærer. Dette understrekes i studien til Beck et al. (2016), som viser at flere tror det kun handler om å ta avgjørelser rundt medisinsk behandling. Dette kan bidra til at planleggingen av den palliative pleien ikke blir god nok.

Studie til Beck et al. (2016) avklarte en generell mangel på kunnskap rundt forberedende samtaler. Flere av deltakerne i studiene synes ikke at de var kvalifiserte nok til å utføre disse samtalene (Beck et al., 2016; Kupeli et al., 2016; Moore et al., 2019). Dette kan tenkes å være en hindring til at samtalene blir utført, eller at de blir gode nok. Det at personalet følte seg lite kvalifisert, hevder Kupeli et al. (2016) kan føre til at de ikke imøtekommer de formelle retningslinjene. Det kan være nødvendig med opplæring rundt de forberedende samtalene, slik at de kan ta nytte av sin funksjon (Lillemoen, 2016). Funn fra Beck et al. (2016) tyder imidlertid på at dette ikke er tilstrekkelig. Den viser at opplæring knyttet til samtalene kan bidra til bedre holdninger, men ikke forbedret kunnskap. Derimot hadde de med opplæring om demenssykdommer, trolig bedre kunnskap om forberedende samtaler (Beck et al., 2016). På bakgrunn av dette bør det ikke bare fokuseres på opplæring om forberedende samtaler, men det bør også gis god opplæring om demens.

Lillemoen (2016) uttaler at det kan være vanskelig å vite hva som er riktig tidspunkt å utføre de forberedende samtalene på. I studien til Moore et al. (2019) sier de fleste av deltakerne at samtalene bør tas før innleggelse på sykehjem. Helsedirektoratet (2013) angir at samtalene bør utføres tidligst mulig i sykdomforløpet. Likevel er det også identifisert utfordringer ved å ta samtalene for tidlig. Deltakerne i studien til Moore et al. (2019) angir at det er vanskelig å vite hvor tidlig etter diagnostisering samtalene skal tas. De antydte at det kunne gå imot budskapet om å ha et godt liv med demens. I tillegg mente de det kunne ødelegge håp hos pasient og pårørende. Beck et al. (2016) og Moore et al. (2019) mener imidlertid at det viktig å ta samtalene tidlig, slik at pasientene skal kunne medvirke mens de har mulighet til det.

At de forberedende samtaler kommer for sent på sykehjem, begrunnes med at pasientene da ofte har kommet langt i sykdomsforløpet. De har dermed lite kapasitet til å kunne delta (Moore et al. 2019). En kan derfor stille seg kritisk til hvor mye pasienten får påvirke egen behandling, slik Sandvik (2018) hevder at de forberedende samtaler skal sørge for. Beck et al. (2016) fant i sin studie at deltakerne ofte oppfatter det som at pasienten ikke har mulighet til å delta, og heller ikke ønsker å delta. Studien til Gjerberg et al. (2015) derimot, viser at mange av pasientene ønsker å delta i samtaler rundt behandling. Det kan virke som pasientene i flere tilfeller ønsker å ta del i denne prosessen, men ekskluderes på bakgrunn av den kognitive svikten. En kan av den grunn stille seg tvilende til om pasienten får tydeliggjort sine ønsker, og opprettholdt sin autonomi og selvbestemmelsesrett. Skovdahl og Berentsen (2014) bemerker at personen i slike situasjoner kan ha samtykkekompetanse på noen områder, og mangle på andre.

Beck et al. (2016) sin studie angir at helsepersonell i mange situasjoner henvender seg til pårørende, istedenfor pasienten selv. Pasienten trenger som regel bistand til å ivareta sine rettigheter (Slettebø, 2014). Dette kan være bistand fra sykepleier, men også fra pårørende. Likevel skal de forberedende samtaler legge vekt på hva pasienten selv ønsker (Mathisen og Steindal, 2021). Det er oppsiktsvekkende å finne at studiet til Gjerberg et al. (2017) viste at det som regel kun er pårørende som deltar i disse samtaler, og at pasienten ikke selv deltok. Pårørende kan være en viktig bidragsyter til ønsker pasienten ikke kan uttrykke selv (Helsedirektoratet, 2013). Likevel hevder Gjerberg et al. (2017) at pårørende ikke nødvendigvis kjenner til pasientens ønsker i alle situasjoner. Sykepleiere må derfor bli kjent med pasienten selv, slik at de videre kan tilrettelegge for god personsentrert omsorg og fremme pasientens ønsker (Slettebø, 2014).

5.4 Personentrert omsorg

Viktigheten av å utøve personentrert omsorg til personer med demens vises til i flere av studiene (Beck et al., 2016; Moore et al., 2019; Khemai et al., 2020; Kupeli et al., 2016; Pennbrant et al., 2020). Personer med demens kan ha behov for at pleierne tar seg god tid, og tilpasser kommunikasjonen slik at den retter seg etter pasientens tempo (Sandvik, 2018; Skovdahl og Berentsen, 2015). En forutsetning for slik omsorg er at pleierne har tid til det. I studien til Moore et al. (2019) og Pennbrant et al. (2020) kommer det imidlertid frem at helsepersonell jobber under krevende forhold som skaper hindringer. Disse forholdene kan

føre til at pleieren blir stresset. For personer med demens kan omgivelsene da oppleves som kaotiske eller stressende, og det kan medføre økt risiko for angst, rastløshet eller aggresjon (Skovdahl og Berentsen, 2015). Vi har selv opplevd at underbemanning og stress fører til økt uro på en demensavdeling.

Et viktig funn i studien til Kupeli et al. (2016) er at sykehjem har for lite fokus på pasientenes psykososiale behov. Dette er ifølge Eriksen (2016) en sentral del av sykepleien til pasienter i palliativ pleie. Målet med psykososial støtte er blant annet å bidra til å skape en relasjon mellom pasient og sykepleier (Eriksen, 2016). Kupeli et al. (2016) og Pennbrant et al. (2020) understreker at en god relasjon med pasient og pårørende er grunnlaget for palliativ pleie i demensomsorgen. Relasjonen skal bidra til at sykepleier ser personen bak demensdiagnosen (Eriksen, 2016). Likevel synes deltakerne i Pennbrant et al., (2020) at dette var utfordrende hvis pasientene ikke kunne kommunisere verbalt. Mye av omsorgen ble derfor basert på kunnskapen de fikk gjennom pårørende. På denne måten blir pårørende en viktig ressurs for helsepersonell som jobber med denne pasientgruppen (Skovdahl og Berentsen, 2014).

Når demenssykdommen utvikler seg kan pasienten utvikle ulike typer atferd som uttrykk for smerter eller ensomhet. Informasjon om livshistorien kan bidra til bedre forståelse av atferdens betydning (Hveem, u.å.). Kupeli et al. (2016) og Pennbrant et al. (2020) hevder at en god relasjon til pårørende er en viktig kilde til denne informasjon. Til tross for dette, kan det hende ikke alle har pårørende (Melby, 2017). Da kan det bli utfordrende å få informasjon om pasientens tidligere liv. I Khemai et al. (2020) finner de at god informasjonsoverføring fra tidligere tjenester er viktig for å bli godt kjent med pasienten. Likevel er det ikke sikkert alle pasienter har vært i kontakt med et hjelpeapparat tidligere (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Det kan true den personsentrerte omsorgen. Livshistorien er en av de viktigste redskapene hos pasienter med utagerende atferd (Simonsen og Helgesen, 2021).

5.5 Rammevilkår fra et overordnet til lokalt nivå

I arbeidet med å forbedre dagens helsevesen, medfører dette stadige endringer. Et mål er at flere pasienter raskere skal få gode helsetjenester (NSF, u.å. b.; St. Meld. 7 (2019–2020)). Endringen innebærer at sykepleiere stadig vil få flere og nye ansvarsområder, samt mulighet til å tilegne seg ny kunnskap (NSF, u.å. b). En kan derfor se på endringene som en mulighet til å forbedre helsehjelpen til personer med demens. I studien til Kupeli et al. (2016) uttrykte

helsepersonellet frustrasjon over at store mengder papirarbeid gikk utover ivaretagelsen av pasientenes psykososiale behov. Det kan se ut til at de ansatte ikke følte at ledelsen tok hensyn til arbeidsmengden deres når de stilte krav til flere og nye oppgaver. Funnet i den norske studien til Bergland, Vibe og Martinussen (2010) kan også si noe om dette. De finner at mange sykepleiere slutter på sykehjem på grunn av det brede ansvarsområdet. Når de hadde ansvar for mange ting på en gang, hadde de ikke mulighet til å observere pasientene. På bakgrunn av pasientgruppen det gjelder, kan manglende observasjoner føre til konsekvenser som har stor betydning for pleien (Sandvik, 2018).

I Kupeli et al. (2016) sin studie kommer det frem at mange kan ha en negativ holdning til sykehjem grunnet krevende arbeidsforhold og lav lønn. En pleier i studien forteller at lønnen er så lav at hun kun har mulighet til å bli i jobben på grunn av arvede penger (Kupeli et al., 2016). Til tross for dette finner samme studie at mange som jobbet der ikke var drevet av lønn, men av motivasjon og lidenskap for yrket. Dette kan videre ses i sammenheng med en norsk studie av Nesje (2014). Studien finner at motivasjon som kommer av at en finner mening i arbeidet sitt, henger sammen med sykepleiers holdning til arbeidslivet. Motivasjonen mennesker har til noe, kan styre atferden (Teigen, 2020). Det kan altså se ut til at motivasjon for yrkesutøvelsen ikke kommer av lønningen, men fra at sykepleieren ser mening i arbeidet sitt.

Sykehjemmene i Kupeli et al. (2016) bruker en forretningsmodell som fremmer økonomisk effektivitet fremfor egenskaper, opplæring og erfaring blant de ansatte. Det kan, som nevnt tidligere, føre til et dårligere tilbud for pasienter med demens (Melby, 2017).

Effektiviseringen av dagens helsevesen er nødvendig for optimal ressursutnyttelse, og bidrar til at helsevesenet beveger seg i positiv retning. Likevel skaper denne organiseringen utfordringer som kan påvirke pleiens kvalitet, og en må derfor være smart i måten man organiserer seg (Meld. St. 7 (2019–2020)). Mestrer sykepleierne omorganiseringen, får en mest mulig utnyttelse av de ressurser som er tilgjengelig, som kan bidra til at helsetjenesten lykkes i fremtiden (NSF, u.å. a).

5.6 Implikasjoner for innovering i fag – og tjenesteutvikling

Denne litteraturstudien kan bidra til å belyse hvilke faktorer som påvirker sykepleierens muligheter til å gi god palliativ pleie til pasienter med en demenssykdom. Funnene fra dette kan muligens bidra til å belyse at det er behov for mer og ny forskning på området.

Litteraturstudiet kan muligens bidra til at sykehjem har et større fokus på palliativ pleie til denne pasientgruppen, og hva som må forbedres på den enkelte avdeling. Det er likevel ikke sikkert at litteraturstudie har påvirkning i den store sammenheng, men kan muligens påvirke fremtidig forskning og utvikling hos enkelte sykehjem. Et slikt fokus kan bidra til en større ivaretagelse av enkeltindividets autonomi og integritet. Det kan bidra til at enkelte pasienter får delta mer i egen behandling, og dermed får en bedre avslutning på livet.

6. Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å undersøke hvilke faktorer som påvirker sykepleier ved utøvelse av palliativ pleie til personer med demens. Videre vil vi vurdere om disse faktorene kan påvirke kvaliteten på pleien som ytes. Problemstillingen vår ble da; *“Hvilke faktorer kan påvirke sykepleier i utøvelsen av palliativ pleie til personer med demens?”*

Gjennom arbeidet med denne oppgaven er det avdekket fem ulike tema som står sentralt i arbeidet med den palliative pleien til pasienter med demens. Det er funnet omfattende kunnskapsmangler blant helsepersonell, om både demenssykdommen og palliativ pleie til pasientgruppen. Det er vist at disse manglene kan være et viktig hinder i veien til bedre palliativ pleie. Grad av samarbeid vil også ha en betydelig påvirkning på kvaliteten av den palliative pleien. Både med lege, innad i avdelingen mellom sykepleierne, men også med eksterne helsetjenester. Her er fragmenteringen en utfordrende faktor, som gjør at god informasjonsoverføring vil være avgjørende.

Det er oppdaget et behov for økt fokus på forbedrende samtaler, slik at pasient og pårørende får bedre mulighet til å delta i behandling. Helsepersonell trenger bredere kompetanse, og det er nødvendig med bedre rutiner rundt utforming. Videre kommer det frem at krevende forhold i helsetjenesten påvirker den personsentrerte omsorgen. Det er for lite fokus på psykososiale behov til pasientgruppen, og helsepersonell synes det var utfordrende å bygge relasjon til pasienter uten språk. Pårørende kan være en viktig ressurs i denne prosessen.

Avslutningsvis, krever mange av utfordringene som blir presentert en generell endring i måten helsetjenesten er drevet på. Mye tyder på at kunnskapsnivået om dette temaet må heves, før en kan gjøre ytterligere forbedringer i helsetilbudet til personer med demens. Dette underbygger antakelsene fra innledningen om at det er behov for økt kunnskap om palliativ pleie til personer med demens.

Litteraturliste

Aldring og helse (2021) *Personsentrert omsorg*. Tilgjengelig fra: <https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/personsentrert-omsorg/> (Hentet: 15. Mai 2022).

Aldring og helse (2021) *Veiviser demens*. Tilgjengelig fra: <https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/>

Beck, E-R. et al. (2016). Nursing home manager's knowlage, attitudes and beliefs about advance care planning for people with dementia in long-term care settings: a cross-sectional survey, *Journal of Clinical Nursing*, 26 (17 – 18), s. 2633 – 2645.

<https://doi.org/10.1111/jocn.13690>

Bergland, Å., Vibe, O., og Martinussen, N. (2010) Hvordan få sykepleiere til å se på sykehjem som en fremtidig arbeidsplass?, *Sykepleien*, s. 52 – 54.

[10.4220/sykepleiens.2010.0005](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2010.0005)

Dalland, O. (red.) (2020) *Metode og oppgaveskriving*. 7. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk
Emnedokument 2021-2022 (13.10.21)

Engedal, K. (2021) *Demens*. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/demens> (Hentet: 16. Mai 2022)

Eriksen, S (2016) Menneskets psykososiale behov, i i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - Sykepleieboken 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 887 – 905

Gjerberg, E. et al (2015) End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives, *BMC Geriatrics*, 15 (103), s. 1 - 13 <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>

Gjerberg, E. et al (2017) Forberedende samtaler i norske sykehjem, *Tidsskriftet.no*. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2017/03/originalartikkel/forberedende-samtaler-i-norske-sykehjem> (hentet: 10 mai 2022)

Gjøra, L. et al (2020) *Forekomst av demens i Norge*. (ISBN 978-82-8061-579-4). Tønsberg: Aldring og helse. Tilgjengelig fra: https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/rapport-forekomst-av-demens-a4_2020_web.pdf (Hentet: 29. Mars 2022)

Graverholt, B., Jamtvedt, G. og Nortvedt, M.W. (2016) Kunnskapsbasert praksis, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie – sykepleieboken 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 179 – 191

Grov, E. K. (2015) Pleie og omsorg ved livets slutt i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 522-537

Grønseth, R. og Jerpseth, H. (red.) (2019) *Bacheloroppgaven i sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget

Hauge, S. (2015) Sykepleie i sykehjem, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 265 – 283.

Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Demensplan 2020*. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf (Hentet: 15. Mai 2022).

Helse- og omsorgsdepartementet (2020) *Demensplan 2025*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf> (Hentet: 15. Mai 2022).

Helsedirektoratet (2009) *Beslutningsprosesser ved begrenning livsforlengende behandling*. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved

[%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf](#) (hentet: 04. April 2022)

Helsedirektoratet (2015) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene.* (IS-2278). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf/_/attachment/inline/64b02e2c-9ec9-4709-b6fa-a156a79e9baf:3828cd931ca7996c7220dd12f25bb1a4876dda58/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf (Hentet: 14. Mai 2022).

Helsedirektoratet (2017) *Demens.* Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens> (Hentet: 09. Mai 2022)
Helsedirektoratet (2018) *Lindrende behandling i livets slutfase.* Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning> (Hentet: 13. Mai 2022).

Helsedirektoratet (2021a) *Veiviser demens - Når livet går mot slutten.* Tilgjengelig fra: https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/nar-livet-gar-mot-slutten/?doing_wp_cron=1649757339.1721770763397216796875 (hentet: 15. April 2022)

Helsedirektoratet (2021b) *Veiviser demens – Personsentrert omsorg.* Tilgjengelig fra: https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/personsentrert-omsorg/?doing_wp_cron=1651831419.6213369369506835937500 (hentet: 15. April 2022)

Heyn, (2016) Kommunikasjon – menneskets grunnleggende behov for å forstå og bli forstått, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - Sykepleieboken 1.* 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 363-398
<https://doi.org/10.1111/jan.12456>

Huurnink, A. (2014) Fokus på livskvalitet. *Demens og palliasjon*. Tilgjengelig fra:
<https://www.statsforvalteren.no/siteassets/utgatt/fm-hedmark/dokument-fmhe/04-helse-og-omsorg/omsorgstjenester/aart-huurnink---demens-og-palliasjon--fokus-pa-livskvalitet.pdf>
Hveem, P. (u.å.) *Personsentrert omsorg*. <https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/personsentrert-omsorg/> (Hentet: 11. Mai 2022).

Hveem, P. (u.å.) *Personsentrert omsorg*. Tilgjengelig fra:
<https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/personsentrert-omsorg/>
(Hentet: 10. Mai 2022).

INN (2022) *Hva er en vitenskapelig artikkel?* Tilgjengelig fra:
<https://www.inn.no/bibliotek/soeke/vitenskapelig-artikkel/> (Hentet: 12. Mai 2022).

Khemai, C. (2020) Nurses' needs when collaborating with other healthcare professionals in palliative dementia care, *Nurse Education in Practice*, 48, s.1 - 8
<https://doi.org/10.1016/j.nepr.2020.102866>

Kreftforeningen (u.å.) *Lindrende/palliativ behandling*. Tilgjengelig fra:
<https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/> (Hentet: 16. Mai 2022)

Kristoffersen, N.J. (2021) Arbeidsområder, samhandling og tverrprofesjonelt samarbeid, i Kristoffersen, N.J et al., *Grunnleggende sykepleie 3 – Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 319 - 368.

KS (2021) *Vi blir stadig eldre, men aldringen er ujevnt fordelt*. Tilgjengelig fra:
<https://www.ks.no/fagomrader/helse-og-omsorg/eldreomsorg/leve-hele-livet/vi-blir-stadig-eldre-men-aldringen-er-ujevnt-fordelt/> (Hentet: 15. Mai 2022).

Kupeli, N. et al. (2016) Context, mechanisms and outcomes in the end of life care for people with advanced dementia, *BMC Palliative care*, 15 (31), s. 1-15.
<https://doi.org/10.1186/s12904-016-0103-x>

Lillemoen, L., (2016) Etikk i sykepleien, i Grov, E. K., og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - Sykepleieboken 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 297 – 338

Mathisen, J., og Steindal, S.A. (2021) Grunnleggende palliasjon og sykepleie ved livets avslutning, i Kristoffersen, N.J. et al., *Grunnleggende sykepleie 3 – Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 105 – 147

Melby (2017) *Palliasjon til pasienter med demens*. Tilgjengelig fra: <https://www.aldringoghelse.no/palliasjon-til-pasienter-med-demens/> (Hentet: 13. Mai 2022).

Moore, K. et al. (2019) How do Admiral Nurses and care home staff help people living with dementia and their family carers prepare for end-of-life?, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35 (4), s. 405 – 413. <https://doi.org/10.1002/gps.5256>

Nasjonalforeningen (2022) *Kommunikasjon og samvær*. Tilgjengelig fra: <https://nasjonalforeningen.no/demens/parorende-og-demens/kommunisere/> (Hentet: 18. Mai 2022).

Nesje, K. (2014) *Nursing students' prosocial motivation: does it predict professional commitment and involvement in the job?*, *Journal of Advanced Nursing*, 71 (1), s. 115 – 125.

Norsk Sykepleieforbund (u.å. a) *Utvikle helse- og omsorgstjenestene*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vart-politiske-arbeid/utvikle-helse-og-omsorgstjenestene> (Hentet: 10 mai 2022).

Norsk Sykepleieforbund (u.å. b) *Nye roller for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/nye-roller-sykepleiere> (Hentet: 12. Mai 2022).

Norsk sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet 23. Mars 2022)

NOU 2017: 16 (2017) *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.

Nydal, I., et al (2016) *Stressa sykepleiere i kommunene*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2016/02/effektivitet-i-kommunehelsetjenesten-0> (Hentet: 18. Mai 2022).

Pennbrant, S. et al. (2020) “The challenge of joining all the pieces together” - Nurses’ experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units, *Journal of Clinical nursing*, 29 (19 – 20), s. 3835 – 3846.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15415>

Robinson, A. et al. (2014) Who Knows, Who Cares? Dementia knowledge among nurses, care workers, and family members of people living with dementia, *Journal of Palliative care*, 30 (3), s. 158 – 165. <https://doi.org/10.1177/082585971403000305>

Romøren, T.I. (2015) Eldre, helse og hjelpebehov, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (red.) *Geriatrisk sykepleie – omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 29 – 38

Rostad, H.M. (2019) *Kjennetegn ved sykehjemsbeboere med langtkommen demens og smerter*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2019/10/kjennetegn-ved-sykehjemsbeboere-med-langtkommen-demens-og-smerter> (Hentet: 15. Mai 2022).

Rostad, H.M. et al. (2019) *Kjennetegn ved sykehjemsbeboere med langtkommen demens og smerter*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2019/10/kjennetegn-ved-sykehjemsbeboere-med-langtkommen-demens-og-smerter> (Hentet: 18. Mai 2022).

Sandvik, R.K.N.M. (2018) *Palliativ demensomsorg*. Tilgjengelig fra: https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/H10-P1_DemensomsorgensABC_11.2018_WEB_NY.pdf (hentet: 15. April 2022)

Simonsen, M og Helgesen, A.K (2021) *Utfordrende atferd hos personer med demens er krevende for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/fag/2021/09/utfordrende-atferd-hos-personer-med-demens-er-krevende-sykepleiere> (Hentet: 10. Mai 2022).

Skovdahl, K. og Berentsen, B. D. (2015) Kognitiv svikt og demens, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 408-434.

Skovdahl, K. og Berentsen, V.D. (2014) Kognitiv svikt og demens, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (red.) *Geriatrisk sykepleie – omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 408 – 437.

Skår, R. (2009) How Nurses Experience Their Work as a Learning Environment, *Vocations and Learning*, 3(10), s. 1-18. <https://doi.org/10.1007/s12186-009-9026-5>

Slettebø, Å. (2014) Juridiske rammer og etiske utfordringer, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (red.) *Geriatrisk sykepleie – omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 212 – 224.

St. Meld. 15 (2017-2018) (2018) *Leve hele livet*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.

Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/> (hentet: 05. Mai 2022)

St. Meld. 7 (2019 – 2020) (2019) *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/> (hentet: 10. Mai 2022)

St.meld. nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/> (Hentet: 18. Mai 2022).

Strand, B.H., Vollrath, M.E.M.T., Skirbekk, V.F (2021) *Demens*. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/#demens-i-norge> (Hentet: 18. Mai 2022).

Teigen, K.H (2020) *Motivasjon*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/motivasjon> (Hentet: 15. Mai 2022).

Thidemann, I.J. (red.) (2020) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget

Thoresen, L. og Dahl, M. (2016) Sykepleie til den døende pasienten, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - Sykepleieboken 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 908 – 960.

Torvik, K. og Bjøro, K. (2015) Smerte, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 390-407.

Winger, A. og Leegaard, M. (2016) Smerter, i Heggstad, A.K.T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2*. 4. utg. Oslo: Cappelen Damm AS. S. 17-37.

