

Sanna Furuhaugen (10097)
Sigrid Strand (10170)
Ellie M. Røed (10138)

En verdig avslutning

Tiltak sykepleieren kan utføre i møte med terminale pasienter med demens

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Siri Ødegaard Fossum
Mai 2022

Sanna Furuhaugen (10097)
Sigrid Strand (10170)
Ellie M. Røed (10138)

En verdig avslutning

Tiltak sykepleieren kan utføre i møte med terminale pasienter med demens

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Siri Ødegaard Fossum
Mai 2022

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



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	En verdig avslutning	Dato: 20.05.2022
	Tiltak sykepleieren kan utføre i møte med terminale pasienter med demens	
Forfattere:	Sanna Furuhaugen	
	Sigrid Strand	
	Ellie M. Røed	
Veileder(e):	Siri Ødegaard Fossum	
Nøkkelord	Demens, terminal fase, palliasjon, tiltak, verdighet.	
Antall sider/ord: 10 381	Antall vedlegg: 0	
<p>Bakgrunn: I Norge lever 101 000 mennesker med en demensdiagnose og det forventes mer enn en dobling innen 2050. Demenssykdommer er en progredierende sykdom som forkorter levetiden. Sykepleieren skal bidra til en verdig, naturlig død, og derfor vil kunnskap og kompetanse innad palliativ pleie bli viktig.</p> <p>Hensikt: Hensikten med litteraturstudien er å belyse tiltak sykepleier kan utføre for å sikre en verdig avslutning på livet for pasienter med demens.</p> <p>Metode: Vi satt opp PICO-skjema, inklusjon- og eksklusjonsskjema og en strukturert søkematrise basert på MeSH-emneord. Databasene vi søkte i var Cinahl, Medline og Cochrane Library. Ved analyse brukte vi retningslinjer fra NTNU og endte opp med 5 artikler utgitt mellom 2016 og 2021. For å analysere resultatet brukte vi tematisk analyse av Aveyard.</p> <p>Resultat: Funnene i denne litteraturstudien viste ulike områder som økte risikoen for en uverdig avslutning på livet. I sammenheng med disse områdene har vi valgt ut fem tiltak vi anser som relevante for å styrke pasientens verdighet mot siste slutt: Personsentrert omsorg, smerte- og symptomlindring, kunnskap, dokumentasjon og tverrfaglig samarbeid.</p> <p>Konklusjon: Pasienter med demens i terminal fase er i risiko for en uverdig avslutning på livet. Med det økende antallet eldre vil demenspasienter i terminal fase øke og viktigheten av at sykepleier har verktøy til å gi disse en verdig siste slutt vil bli sentral. Det bør forskes nærmere på hvordan pasienter med demens i siste fase i Skandinavia har det, samt hvordan gode tiltak for å sikre siste fasen kan implementeres i eldreomsorgen i Norge.</p>		

ABSTRACT

Title:	A dignified end Nursing measures to ensure a dignified terminal phase in people with dementia	Date: 20.05.2022
Authors:	Sanna Furuhaugen Sigrid Strand Ellie M. Røed	
Supervisor(s)	Siri Ødegaard Fossum	
Keywords	Palliation, dementia, terminal phase, dignified, measurement	
Number of pages/words:	10 381	Number of appendix: 0
<p>Background: In Norway, 101 000 people are diagnosed with dementia and it's expected to more than double within 2050. Dementia is a progressive illness that shortens the lifespan. Nurses are expected to contribute to a dignified, natural death. Thus, knowledge and competence within the palliative field will be important. Going forward, the need for knowledge on how to ensure a dignified terminal phase for patients with dementia will be central to the nursing profession.</p> <p>Purpose: The purpose of this literature study is to shed light on measures a nurse can do to ensure a dignified end of life care for patients with dementia.</p> <p>Method: We set up PICO forms, inclusion and exclusion forms and a structured search matrix based on MeSH keywords. The databases we searched in were Cinahl, Medline, Cochrane Library. For analysis, we used guidelines from NTNU and ended up with 5 articles published between 2016 and 2021. To create our results, we used thematic analysis of Aveyard.</p> <p>Results: The findings in this literature study showed different areas that increased the risk of an unworthy end to life. From these areas we selected five measures we consider relevant to strengthen the patient's dignity towards the end: Person-centered care, pain and symptom relief, knowledge, documentation and interdisciplinary collaboration.</p> <p>Conclusion: Patients with dementia in the terminal phase are at risk of an undignified end. The increasing number of elders will contribute to an increase in dementia patients in a terminal phase. These are at risk of an undignified end of life. Furtive research into the experiences of patients with dementia in a terminal phase in Norway is needed. Research into how measures to secure a dignified last phase can be implemented into Norwegian care would be beneficial.</p>		

“Dører innover i evigheten

Hun lå der og var død.

Død var hun.

DØD.

*Dette stutte, definitive ordet
fylte hele verden den natta.*

*Det lyste av ansiktet hennes der hun lå
mellom sterilt hvite laken,
sjukehusets blå stempel på putevaret
tett innåt ene kinnet.*

*Jeg satte meg ned på hælene,
satt der lenge og så.*

*Det lyste av ansiktet hennes, et lys
fra før den første morgenen og
etter den siste kveld. Jeg hørte
en stum sang
åpne dører innover i evigheten.*

*Det var den natta
min angst for døden
døde”*

Hans Børli

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	5
1.1 SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS	5
2. BAKGRUNN	7
2.1 PALLIASJON, PALLIATIV FASE OG TERMINAL FASE.....	7
2.2 DEMENS	7
2.3 SMERTE OG SYMPTOMKARTLEGGING	8
2.4 PERSONSENTRERT OMSORGSFILOSOFI.....	8
2.5 KATIE ERIKSSONS OMSORGSTEORI	9
2.6 VERDIGHET	9
2.7 HENSIKT MED OPPGAVEN	10
2.8 AVGRENSNING OG PROBLEMSTILLING	10
3. METODE	11
3.1 SØKEPROSESS	11
3.2 PICO-SKJEMA	12
3.3 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	13
3.4 SØKEMATRISSE	14
3.5 FREMGANGSMÅTE FOR UTVELGELSE OG KRITISK VURDERING AV ARTIKLER.....	15
3.6 ANALYSE	15
3.7 ETISKE OVERVEIELSER	15
4. RESULTATER	17
4.1 ARTIKKELMATRISE 1	17
4.2 ARTIKKELMATRISE 2:	18
4.3 ARTIKKELMATRISE 3	19
4.4 ARTIKKELMATRISE 4:.....	20
4.5 ARTIKKELMATRISE 5:	21
4.6 BACHELOROPPGAVENS SAMMENFATTEDE RESULTAT	22
4.6.1 Personsentrert sykepleie til den terminale pasienten er med på å sikre en verdig avslutning.....	22
4.6.2 Utilstrekkelig symptomlindring kan lede til en uverdig avslutning og en smertefull død.....	22
4.6.3 Manglende kunnskap er til hinder for en verdig terminal fase for pasienten	23
4.6.4 Tilstrekkelig dokumentasjon av pasientens ønsker for sluttfasen og avanserte behandlingsplaner kan være med å sikre en verdig terminal fase	23
4.6.5 Godt tverrfaglig samarbeid er med på å sikre en god terminal fase.....	24
5. DISKUSJON	25
5.1 PERSONSENTRERT SYKEPLEIE TIL DEN TERMINALE PASIENTEN ER MED PÅ Å SIKRE EN VERDIG AVSLUTNING.....	25
5.2 UTILSTREKKELIG SYMPTOMLINDRING KAN LEDE TIL EN UVERDIG AVSLUTNING OG EN SMERTEFULL DØD	27
5.3 MANGLENDE KUNNSKAP ER TIL HINDER FOR EN VERDIG TERMINAL FASE FOR PASIENTEN	30
5.4 TILSTREKKELIG DOKUMENTASJON AV PASIENTENS ØNSKER FOR SLUTTFASEN OG AVANSERTE BEHANDLINGSPLANER KAN VÆRE MED Å SIKRE EN VERDIG TERMINAL FASE	32
5.5 GODT TVERRFAGLIG SAMARBEID ER MED PÅ Å SIKRE EN GOD TERMINAL FASE	33
5.6 METODEKRITIKK	35
5.7 IMPLIKASJONER FOR INNOVASJON AV FAG OG TJENESTEUTVIKLING	36
6. KONKLUSJON	37
7. LITTERATURLISTE	39

1. Innledning

Tema for denne oppgaven er palliasjon til pasienter med demens. Det vil bli en betydelig økning eldre fram mot 2050 (St. Meld 47, 2008-2009). Over 101 000 lever med en demensdiagnose i dag (Kvaal, 2020). I sammenheng med det økende antallet eldre, forventes en dobling av antall med demens innen 2050 (Strand, Vollrath og Skirbekk, 2021). Dette vil si at om lag 8% av nordmenn over 59 år, har en demensdiagnose (Strand, Vollrath og Skirbekk, 2021).

Demenssykdommer er dødelige, progredierende sykdommer som forkorter levetiden til de rammede. Det er rimelig å anta at økning i antall pasienter med demens, vil gi en økende andel palliative demenspasienter.

Med den økende bestanden av pasienter med demens, vil viktigheten av å forstå deres utfordringer og å kunne sette inn tiltak for å sikre god lindring og en verdig avslutning være sentralt i sykepleierens yrkesutøvelse. Disse pasientene kan ha utfordringer med å kommunisere sine behov. Dette innebærer blant annet smerter, kvalme, uro, angst og dyspné, som er viktig å fange opp for å sikre best mulig lindring og en verdig avslutning.

1.1 Sykepleiefaglig relevans

Forskerne anslår at antall mennesker med demens vil øke til 235 000 innen år 2050 (Kvaal, 2020). Sett opp mot at det anslås å være 101 000 mennesker med demens i dag, tilsvarer dette en økning på 130% demenspasienter de neste 30 årene (Kvaal, 2020). Demens er ikke en diskriminerende sykdom – den rammer alle, uavhengig av kjønn, etnisk bakgrunn eller yrke. Som følge av dette, er det rimelig å anta at man vil møte demenspasienter i alle deler av helsetjenesten, det være seg på kirurgisk sengepost, sykehjem, intensivavdelinger eller psykiatriske institusjoner. Det vil kreve mer kunnskap fra helsepersonell i møte med denne pasientgruppen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). I Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019) står det blant annet at sykepleiere skal ha bred kunnskap om aldringsprosess og eldre sine behov. For alle mennesker vil døden også være en naturlig del. Ettersom demens er en progredierende sykdom uten kur, vil dette kunne lede til en palliativ fase der pasienten både vil være preget av å være nærme døden, men også av sin demensdiagnose. Litteraturen i palliativ behandling har tatt utgangspunkt i alvorlig kreftsyke,

yngre pasienter uten kognitiv svikt (Helsedirektoratet, 2017). Dette har ledet til at noe av kunnskapen om palliasjon, ikke er direkte overførbart til personer med en demensdiagnose (Helsedirektoratet, 2017). Man kan da spørre: Hvordan kan sykepleiere legge til rette for en verdig lindrende fase mot livets slutt for pasienter med demens?

2. Bakgrunn

2.1 Palliasjon, palliativ fase og terminal fase

Ifølge Norsk Sykepleierforbund (2019) skal sykepleieren bidra til en naturlig, verdig død og at pasienten ikke dør alene. Palliativ behandling handler om å gi god lindring av symptomer, god omsorg, best mulig livskvalitet og en verdig død ved sykdom som er uhelbredelig (Faull, 2005). Det er et partnerskap mellom pasient, behandler og en stor variasjon av profesjonelle. Palliasjon bekrefter livet og anerkjenner død som en normal prosess – ikke en prosess som skal forskyndes eller utsettes (Faull, 2005). Det innebærer å ta hensyn til de psykologiske, fysiske, sosiale, kulturelle og spirituelle aspektene ved pasientbehandling og å anerkjenne og respektere det unike ved hvert individ (Faull, 2005). Terminal fase er siste fase i et palliativt forløp der døden er nært forestående (Block *et al.*, 2015). Den palliative fasen kan ligne normaltillstand for pasienten da det er en gradvis utvikling fra pasienten får en uhelbredelig diagnose. I den terminale fasen vil personen bære preg av økt symptombyrde, svakhet, og hjelpeløshet (Engtrø *et al.*, 2020). Det er viktig å være forberedt til livets store mål - en verdig avslutning (Husebø og Husebø, 2015).

2.2 Demens

Ordet demens stammer fra latin, der “de” betyr bort fra og “mens” betyr sinn. Altså - bort fra sinn (Hjort, 2010). Demens er en samlebetegnelse på hjerneorganiske syndromer som er kjennetegnet av ervervet kognitiv svikt, svikt i kontroll av emosjoner og sviktende funksjon i dagliglivet (Engedal, 2008). Demenssykdommene deles vanligvis inn i primær degenerativ demens, vaskulær demens og sekundær demens (Moksnes, 2018). Det finnes ingen kur og det er en progredierende sykdom (Helsedirektoratet, 2017). Gjennomsnittlig vil en demenssykdom vare i 10 år (Hjort, 2010). Mange forbinder demens med glemskhet – og dette er et vanlig symptom. Diagnosen rammer også de hverdagslige funksjonene med orientering, søvnmønster, personlighetsendring, hallusinasjoner og problemer med både å uttrykke seg og å forstå hva som blir sagt (Helsebiblioteket, 2019).

2.3 Smerte og symptomkartlegging

Cicely Saunders grunnla hospicefilosofien og la grunnlaget for palliasjon (Morland, 2016). Saunders ønsket å sette fokus på smertelindring av mer enn bare den fysiske smerten (Morland, 2016). Konseptet “total pain”, etablert av Cicely Saunders, handler om emosjonelle, psykiske, fysiske, sosiale og åndelige faktorer. For å lindre smerter tilstrekkelig, må man se på alle disse faktorene (Bennett, Forbes og Faull, 2005). Om lag 60% av pasienter på sykehjem med en demensdiagnose har smerter (Husebø, 2015). Symptomhåndtering er en viktig del av palliativ behandling. Demens kan gjøre slik at en person mister muligheten til å klare å identifisere eller vurdere sin egen smerte, og kan derfor trenge noen andre til å ta den vurderingen (Sandvik, 2020). Smertebehandling hos pasienter med demens er avhengig av grundig smertevurdering (Husebø, 2015).

2.4 Personsentrert omsorgsfilosofi

Personsentrert omsorg har blitt det grunnleggende prinsippet i tjenester for pasienter med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Det er også grunnleggende i veiledningsmateriale utarbeidet som del i Demensplan, deriblant retningslinje om demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). I St. Meld. 15 (2017-2018) fremmes personsentrert omsorg som en sentral løsning for å skape økt trygghet, forutsigbarhet og kontinuitet i et geriatrisk pasientforløp.

Personsentrert tilnærming er en omsorgsfilosofi skapt av sosialpsykologen Tom Kitwood, etablert på 1980-tallet (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, 2021). Kitwoods personsentrerte omsorgsfilosofi er flittig brukt i møte med demenspasienter. Fokuset er å møte den syke som et likeverdig individ, være et medmenneske og forsøke å se virkeligheten gjennom pasientens øyne. Slik kan sykepleier se individet, ikke bare diagnose, symptomer og funksjonstap. Dette kan gi pasienten mulighet til økt livskvalitet, selvstendighet eller å møte egen død rolig (Johansen, 2020). Denne fremgangsmåten gjør både sykepleier og pasient til mer enn en arbeidsrolle eller diagnose (Johansen, 2020).

2.5 Katie Erikssons omsorgsteori

Katie Erikssons omsorgsteori er en videreføring av Kitwood sin teori om personsentrert omsorg. Den baserer seg på at alle mennesker har en iboende verdighet, et ansvar for å se og lindre andre menneskers lidelse og en iboende frihet. I denne teorien innebærer omsorgsbegrepet å fremme godhet og motvirke det onde, og dette er en etisk forpliktelse (Førland, Alvsvåg og Tranvåg, 2018). Eriksson hadde spesielt fokus på å lindre lidelse da mennesker som lider skaper et reelt behov for omsorg. Ifølge Eriksson, kan menneskelig lidelse deles i tre former – livslidelse, pleielidelse og sykdomslidelse. I omsorgsteorien til Eriksson, vektlegges det å skape mulighet og rom for å lide, hvile og finne forsoning for å lindre lidelse. Å lide med den andre, legge til rette med medmenneskelig innlevelse, toleranse, respekt og varme er sentralt (Førland, Alvsvåg og Tranvåg, 2018). Eriksson teoretiserer at alle mennesker har uforanderlig iboende verdighet og relativ verdighet. Den relative verdigheten er en foranderlig verdighet som påvirkes av ytre faktorer som relasjoner og sosiokulturelle faktorer. I møte med helsetjenesten, er det sentralt å støtte oppunder pasientens relative verdighet ved hjelp av personsentrert omsorg (Førland, Alvsvåg og Tranvåg, 2018).

2.6 Verdighet

“Verdighet er å føle at du selv og andre setter pris på det menneske du er” sa Per Fugelli (Wackers, 2015). Verdighet defineres som subjektiv opplevelse av bekreftelse av egenverd, respektfull anerkjennelse av selvet og hensikten med våre liv. I møte med døden, kan man oppsummere dette som å motta helsehjelp med fokus på å dekke de grunnleggende behov og å møte pasienten som individ (Aakre, 2015). Dette samsvarer med definisjon av verdighet i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) som sier at verdighet er å ivareta respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd. Katie Erikssons teori består av at vi alle har to typer verdighet – den uforanderlige iboende verdigheten og den relative verdigheten som påvirkes av ytre faktorer (Førland, Alvsvåg og Tranvåg, 2018).

2.7 Hensikt med oppgaven

Hensikten med oppgaven vår er å belyse ulike tiltak en sykepleier kan utføre i møte med demenspasienter i terminal fase. Forskning viser at mange pasienter med demens har noen symptomer og sykdomsrelaterte behov lignende de med en cancer diagnose, men over lengre tid (Koffman og Higginson, 2005). I litteraturen finner vi mye informasjon rundt palliasjon til cancerpasienter. I St. Meld. 24 (2019-2020) nevnes det at lindrende behandling og omsorg i Norge tradisjonelt sett er bygget opp rundt kreftsykdommer. Det blir stadig tydeligere at alle med begrenset levetid uavhengig av diagnose kan ha behov for lindring (St. Meld. 24, 2019-2020). I Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 (2011) står det at alle skal gis et verdig tjenestetilbud. En del av dette er å sikre en verdig avslutning på livet.

Vi vil sette søkelys på dette tema på grunn av viktigheten av å skape en verdig terminal fase for pasienter med demensdiagnose. I sammenheng med økt levealder, og at forekomsten av demens øker med alderen, vil dette bli en sentral pasientgruppe i tiden fremover. Palliativ omsorg til denne pasientgruppen vil også bli sentralt, og innebærer blant annet å lindre symptombyrden. I Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning spesifiseres det at etter sykepleierutdanning, skal man kunne gjennomføre palliativ pleie til pasienter i siste fase (Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning, 2019).

2.8 Avgrensning og problemstilling

Oppgaven vår er begrenset til den terminale fasen hos palliative pasienter med demens på institusjon. Denne pasientgruppen vil kunne legges inn i flere typer institusjoner, derfor har vi valgt å ikke begrense oss til en bestemt type institusjon. Vi har valgt å ikke begrense oss til en bestemt demensdiagnose, da vi ønsket å se nærmere på palliativ behandling til demenspasienter uavhengig av enkeltdiagnose. Pårørende er viktige i en palliativ fase, men da dette er et stort og omfattende tema, har vi valgt å ikke fokusere på dette i denne oppgaven. Vår problemstilling er derfor:

Hvilke tiltak kan en sykepleier iverksette for å sikre en verdig terminal fase til pasienter med demens på institusjon?

3. Metode

Metoden består av verktøyene vi bruker for å finne svar på problemstillingen. En litteraturstudie er en metode som tar utgangspunkt i eksisterende forskningslitteratur for å belyse og besvare en problemstilling. Metoden innebærer å finne relevant fag- og forskningslitteratur om temaene i oppgavens problemstilling (Aveyard, 2019). Artikkene vi har valgt, er både kvalitative og kvantitative artikler da dette ga oss et bredt utvalg med flere synspunkter på problemstillingen vår. En kvalitativ forskningsmetode går ut på at menneskets opplevelser og erfaringer blir undersøkt og beskrevet. Dette er en fleksibel metode (Helsebiblioteket, 2016). Kvantitative studier ser på utbredelse av noe og forholder seg til analyse og fortolkning av tall (Bjørnnes og Gjevjon, 2019). Som støttelitteratur ønsker vi å bruke faglitteratur, både i bøker og på nettet, i tillegg til andre litteraturstudier som har forsket på samme pasientgruppe og palliasjon for å få et bredt utvalg kilder.

3.1 Søkeprosess

For å strukturere søket vårt tok vi i bruk PICO-skjema. PICO er et verktøy som brukes for å klargjøre og formulere spørsmål, identifisere og organisere søkeord og klargjør inklusjons- og eksklusjonskriterer (Grønseth og Jerpseth, 2019). Før litteratursøket satte vi opp inklusjons- og eksklusjonskriterer i tabell 3.3. Inklusjon- og eksklusjonskriterier er med på å strukturere søket og snevre inn artikkelsøket ved å sette en ramme for hva en ser etter i artikler (Aveyard, 2019). Databasene vi tok i bruk var Cinahl, Medline og Cochrane Library. Disse databasene ble valgt ut ifra at det er helsevitenskapelige databaser som hadde god oversikt over MeSH-terms og nøkkelord. Vi satte opp tabell 3.4 som viser søkematrisen vår. Før vi startet søket undersøkte vi hva som var MeSH-terms og om disse var emneord i alle databasene. I tilfellene hvor søkeordet ikke var et emneord i alle databasene, søkte vi på det i de databasene som hadde det, i tillegg til nøkkelordet. Dette for å sikre at alle søkeordene ble brukt i alle databasene. Det skjer stadig nye utviklinger både innen palliasjon, men også innen demensforskning, derfor anså vi det som viktig å ha nyere artikler.

3.2 PICO-skjema

P- population, patient, problem	P – population, patient, problem	I - intervention	O - outcome
Dementia	Terminally ill	End of life care	Right to die
Dementia, vascular	Terminally ill patients	Palliative care	Death with dignity
Frontotemporal dementia	Dying patient	Terminal care	Death
Alzheimer´s disease		Withholding treatment	Dying
Alzheimer disease		Euthanasia, passive	
Lewy body disease		Treatment termination	
Frontotemporal lobar degeneration		Hospice and palliative care nursing	
		Hospice and palliative nursing	
		Hospice care	

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Hvem/populasjon	Demenspasienter Sykepleieperspektiv	
Fase	Terminal fase Palliativ fase	Diagnostiseringsfasen
Type publisasjon	Kvalitative studier Vitenskapelige artikler Originalartikler Fagfellevurdert IMRaD-struktur	Litteraturstudier Fagartikler
Språk	Skandinavisk, engelskspråklig	Andre språk
Land	Europa, England, USA, Australia	Andre land
Sted	Institusjon	Hjemmeboende
Publiseringsår	Etter 2010	Før 2010
Tilgjengelighet	Fulltekst	Bare sammendrag

3.4 Søkematrise

Dato for søk: 6.4.22

NR	Søkeord	Cinahl	Cochrane	Medline
1	Dementia (MT, CH, MH, CLH)	80492	6567	188948
2	Dementia, vascular (MT, CH, MH, CLH)	1831	373	7158
3	Frontotemporal dementia (MT, CH, MH, CLH)	907	77	4219
4	Frontotemporal lobar degeneration (MT, CH, MH, CLH)	1040	84	5484
5	Alzheimer disease (MT, MH, CLH)	29145	3706	108210
6	Alzheimer's disease (CH)	35825	851	139375
7	Lewy body disease (MT, CH, MH, CLH)	1306	103	3912
8	1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7	81712	7258	242886
9	Terminally ill (MT, MH, CLH)	14057	94	6745
10	Terminally ill patients (CH)	12531	386	2253
11	Dying patient (KW)	8158	1021	1094
12	9 or 10 or 11	15032	1359	9374
13	End of life care (KW)	47568	15312	12694
14	Palliative care (MT, CH, MH, CLH)	39861	1763	59889
15	Terminal care (MT, CH, MH, CLH)	70194	503	55062
16	Withholding treatment (MT, MH, CLH)	2860	439	16082
17	Euthanasia, passive (MT, CH, MH, CLH)	4927	2	5984
18	Treatment termination (CH)	1420	5341	608
19	Hospice and palliative care nursing (MT, MH, CLH)	3744	41	1804
20	Hospice and palliative nursing (CH)	5470	224	122
21	Hospice care (MT, CH, MH, CLH)	9493	113	7404
22	13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21	77035	22385	115438
23	Right to die (MT, CH, MH, CLH)	1691	4	609
24	Death with dignity (KW)	1247	56	4954
25	Death (MT, CH, MH, CLH)	57745	2330	158311
26	Dying (KW)	17720	1716	38234
27	23 or 24 or 25 or 26	74210	4043	197955
28	8 and 12 and 22 and 27	54	17	50

MT = MeSH-term, CH = Cinahl heading, MH = Medline heading, CLH = Cochrane Library heading, KW = Keyword

3.5 Fremgangsmåte for utvelgelse og kritisk vurdering av artikler

Etter litteratursøket satt vi igjen med 54 artikler i Cinahl, 17 i Cochrane Library og 50 i Medline. For å vurdere disse artiklene brukte vi retningslinjer fra NTNU (NTNU, n.d.). I første omgang så vi på overskriftene til artiklene for å se om tittelen passet problemstillingen vår. Vi sjekket hvor artikkelen var publisert, om det var i et vitenskapelig tidsskrift eller ikke. Vi sjekket også hvilket år artikkelen var fra (NTNU, n.d.). Etter disse innledende spørsmålene så vi på om artiklene var fagfellevurdert, om artikkelen fulgte IMRAD-struktur, om metoden var tydelig beskrevet og om det var en god og variert litteraturliste til slutt (NTNU, n.d.). Akademiske oppgaver bygges opp etter en fast struktur, og den vanligste er IMRaD (Grønseth og Jerpseth, 2019). Derfor så vi etter tydelig IMRaD-struktur for å sjekke at det var en akademisk oppgave. Etter dette var gjort satt vi igjen med 8 artikler. Vi leste gjennom alle disse artiklene og luket ut tre. Dette basert på at den ene artikkelen hadde liten effekt av intervensjonen de studerte, den andre på grunn av beskrivelsen av begrensninger på studien, og den tredje på grunn av at den manglet resultat og gikk rett over på diskusjon.

3.6 Analyse

Vi valgte å bruke Aveyards tematiske analyse etter denne kritiske vurderingen. En tematisk analyse er en analyse der man identifiserer funn fra artiklene en har valgt og setter disse sammen til temaer ut fra relevante funn (Aveyard, 2019). Vi skrev ned hovedtemaer fra alle artiklene, fant fellesnevnerne og kom frem til våre temaer. Vi endte opp med fem temaer. Disse ble valgt for å finne tiltakene vi som sykepleiere kan gjøre for å sikre en verdig terminal fase for pasienter med demens.

3.7 Etiske overveielser

“Et kvalitetskriterium for studier som inkluderes i bacheloroppgaven, er at forfatterne har gjort rede for etiske refleksjoner som er gjort i undersøkelsen” (Grønseth og Jerpseth, 2019). Overordnede prinsipper innad forskning er å vise respekt for informanter, at forskningens aktivitet har gode konsekvenser, samt er rettferdig utformet og utført. Dette i tillegg til at

forskerne følger anerkjente normer og opptrer ansvarlig, åpent og ærlig for å ivareta integriteten (Grønseth og Jerpseth, 2019).

Etter andre verdenskrig, ble Nürnbergkodeksen etablert som følge av en rekke krigsforbrytelser gjort i relasjon til medisinsk eksperimentering på fanger (Skavlid, 2009). I forbindelse med artikkelsøkene har vi sett etter artikler som er etiske vurdert av flere instanser og følger Helsinkideklarasjonen. Helsinkideklarasjonen ble etablert i 1964 basert på Nürnbergkodeksen som en internasjonal retningslinje for etisk forsvarlig forskning (Førde, 2014). Sentralt i Helsinkideklarasjonen er å verne sårbare grupper mot uetiske forskningsmetoder– deriblant individer som ikke kan samtykke, som mange pasienter med demensdiagnoser. En sårbar gruppe vil i møte med forskning lettere utnyttes enn vanlig, og det er spesiell grunn til å mistenke at disse kan gi fritt samtykke til forskning uten å forstå hva de samtykker til (Solbakk, 2014). Individer som ikke kan gi informert samtykke, kvalifiserer som sårbar gruppe (Solbakk, 2014).

Ved granskning av de valgte forskningsartiklene har vi også fokusert på hvordan deltakere ble valgt ut. Studiene forholdt seg i utgangspunktet til enten helsepersonell eller pårørende. Ved fokus på deltakere med demens, ble dette gjort via datainnsamling etter pasientens død. Dette sikret mindre sannsynlighet for krenkelse av deltakerne da de ikke forholdt seg direkte til sårbare grupper. I artiklene har de også tydeliggjort utvelgelsen av pårørende og helsepersonell, samt presisert anonymitet og hvordan dataene ble behandlet for å holdes anonymisert. Ved datainnsamling, har forskerne søkt tillatelse for innhenting.

4. Resultater

4.1 Artikkelmatrise 1

Forfattere, år, tittel, land, tidsskrift	Klapwijk, M. S. <i>et al.</i> (2020) Experiences with the Liverpool care pathway for the dying patient in nursing home residents: a mixed-method study to assess physicians' and nurse practitioners' perceptions, Nederland, BMC Palliative Care.
Studiens formål	Å forstå hvordan LCP kan brukes på sykehjem med fokus på pasienter med demens, samt hvordan det oppleves av personalet.
Metode, deltakere	Tverrsnittstudie. Spørreundersøkelse på nett med ni spørsmål ble sendt på mail til helseorganisasjoner med ansvar for å distribuere til sine ansatte. 159 deltakere, hovedsakelig leger og sykepleiere fra 33 sykehjem i tre nederlandske regioner deltok. 10 respondenter med spesielt positive eller negative erfaringer ble valgt til semistrukturerte intervju.
Resultat	Generelt positive tilbakemeldinger på bruk og innhold av Liverpool Care Pathway - LCP. LCP er et tverrfaglig verktøy med mål om å forbedre omsorgen i livets siste dager. LCP inneholder punkter om pasientenes fysiske tilstand, hvordan øke komforten og oppfylle åndelige behov. Mange deltakere påpekte at LCP ikke nødvendigvis var egnet for demenspasienter. Flere vegret seg for å starte LCP, samt synes det var vanskelig å vurdere. Et resultat viste viktigheten av tidlig start på LCP.
Oppgave-relevans	LCP kan igangsettes som tiltak for å sikre en verdig terminal fase.
Kildekritikk	Forskerne sendte spørreskjema til organisasjonene som så distribuerte til sine ansatte. Derfor vet de ikke hvor mange som mottok linken til spørreskjema. 90% av organisasjonene informerte om distribusjon av linken. Organisasjonene kan være mer vant til å jobbe med slike verktøy enn andre organisasjoner ifølge forskerne og er kanskje ikke representativ for Nederland.
Etiske overveielser	Respondentene forble anonyme med mindre de valgte å dele kontaktinformasjon for deltakelse senere. Spørreskjema forklarte at intervjuene ville bli tatt opp uten identifikatorer i beskyttende omgivelser på universitetet. Deltakerne ga verbalt samtykke til dette. Dataene ble prosessert uten identifikatorer. Prosessen ble beskrevet i protokollen som ble godkjent av the Scientific Committee of the department Public health and Primary Care og Leiden University Medical Center.

4.2 Artikkelmatrikse 2:

Forfattere, år, tittel, land, tidsskrift	Penders, Y. W. H. <i>et al.</i> (2016) End-of-life care for people dying with dementia in general practice in Belgium, Italy and Spain: A cross-sectional retrospective study, Belgia, Spania og Italia, <i>Geriatric Gerontology International</i> .
Studiens formål	Å undersøke og beskrive palliativ pleie i siste fase for mennesker med mild og alvorlig demens i Italia, Spania og Belgia. Fokuset er på dødssted, behandlingssted og -mål, igangsatt palliativ pleie og kommunikasjon med fastleger.
Metode, deltakere	Retrospektiv tverrsnittstudie. Deltakere over 65 år med en demensdiagnose, enten mild eller alvorlig. Dataene er samlet inn etter deres dødsfall. Studie i samarbeid med European entinel network monitoring end-of-life care. Dataene ble samlet inn via deres nettverk for fastleger, og foregikk fra 1.januar 2009 til 31.desember 2010 i Italia og Belgia. I Spania foregikk den fra 1.januar 2010 til 31.desember 2011. 1623 deltakere med fokus på de siste to til tre månedene av deres liv.
Resultat	Ulikt når palliativt fokus ble startet hos hjemmeboende og de på institusjon. Resultater viste forskjeller mellom landene i den palliative behandlingen demenspasientene mottok, spesielt forskjell i når og hvor ofte palliasjon ble innledet. Pasienter på institusjon mottok oftere palliativ behandling før dødsfallet. God førkommunikasjon ledet til bedre emosjonelt velvære for pasient og mindre unødige og belastende sykehusinnleggelse i siste fase.
Oppgaverelevans	Studien fokuserer på palliativ pleie for demenspasienter i siste fase, men også på tiltak som kan gi en bedre avslutning på livet.
Kildekritikk	Resultatene viser liten forskjell mellom tilstand hos sykehusinnlagte og hjemmeboende eller institusjonsbeboende. Studien er ikke etisk vurdert i Spania.
Etiske overveielser	Studien ble etisk vurdert i to av landene. I Belgia ble den etisk vurdert og godkjent av Ethical Review Board på Brussels University Hospital, i Italia av den lokale Ethical Committee i Tuscany. Ifølge spansk lov, trengs ikke etisk godkjenning når det gjelder innhenting av anonym data etter dødsfall. Det oppgis ingen interessekonflikter av forskerne.

4.3 Artikkelmatrikse 3

Forfattere, år, tittel, land, tidsskrift	Ding, J. <i>et al.</i> (2020) Palliative care needs and utilization of specialist services for people imminently dying with dementia: A national population-based study, Australia, International Journal of Nursing Studies.
Studiens formål	Å vurdere behov for palliativ omsorg samt andre kliniske og sosiale behov for personer i terminal fase med demens. Studien ser nærmere på deres siste innleggelse, sammenligne pasientbehov mellom innlagte og "community-based" og om deres omsorgsbehov påvirkes av ulike palliative tjenester.
Metode, deltakere	Observasjonsstudie basert på data fra Australias Palliative Care Outcomes Collaborations. Deltakerne var både innlagte og hjemmeboende. Studien inkluderte 3362 pasienter med demens som hadde mottatt spesialisert palliativ pleie. Studien baserer seg på fem ulike verktøy for å kartlegge symptombyrde, fallerende tilstand og andre symptomer på terminal fase.
Resultat	Resultatene viste liten forskjell mellom tilstand hos innlagte og hjemmeboende eller institusjonsboende. Alle gruppene hadde lav symptombyrde, men de mest plagsomme symptomene var smerter, etterfulgt av engstelse. Studien ser ingen forskjell mellom ulike palliative tilnærminger, men noe bedre symptomlindring hos innlagte som mottar palliativ behandling.
Oppgaverelevans	Studien kartlegger pasientenes behov for palliativ omsorg i møte med døden og hvilke tiltak som er viktige.
Kildekritikk	Liten forskjell mellom tilstand hos innlagte og hjemmeboende. Det ses noe ulikhet i statistikken mellom innlagte og hjemmeboende/institusjonsboende i studien. Gruppen som mottok palliativ behandling hjemmeboende eller på institusjon var større enn gruppen som mottok på sykehus.
Etiske overveielser	Studien ble etisk godkjent av Human Research Ethics Committee ved University of Wollongong. The University of Western Australia godkjente å bruke dataen uten samtykke da personene i studien hadde gått bort.

4.4 Artikkelmatrise 4:

Forfattere, år, tittel, land, tidsskrift	Jansen, B. D. W. <i>et al.</i> (2017) Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study, Storbritannia, Journal of Clinical Nursing.
Studiens formål	Å utforske hospice-, akuttomsorg- og sykehjemssykepleieres erfaring på smertelindring av pasienter med langtkommen demens i livets siste måneder. Å identifisere utfordringene, fordelene og praksisområder som trenger videre oppfølging.
Metode, deltakere	Kvalitativ studie med individuelle intervjuer. 24 registrerte sykepleiere med omsorg for pasienter som lå for døden med langtkommen demens ble rekruttert fra ti sykehjem, tre hospice og to akutt sykehus på tvers av en region i Storbritannia. Intervjuene ble gjennomført fra juni 2014 til september 2015.
Resultat	Studien viste at smertelindring hos pasienter med demens ble opplevd som utfordrende. Man så forskjell mellom det tverrfaglige samarbeidet mellom lege og sykepleier og i faglig utvikling i de ulike helseorganisasjonene. Tilgang til faglig utvikling oppgis som avgjørende for en god standard for helhetlig omsorg. Deltakernes erfaringer reflekterte at hovedtemaene i resultatet var like aktuelt i alle institusjoner.
Oppgaverelevans	Smertelindring er en stor del av omsorgen til pasienter ved livets slutt og kan være utfordrende hos pasienter med demens.
Kildekritikk	Sykehjemsansatte utgjorde 50% av det totale utvalget. Sykepleiernes erfaring er ikke nevneverdig ulik mellom gruppene. Akutt sykepleierne i studien jobbet på geriatrisk avdeling knyttet til et undervisningssykehus og sannsynligvis hadde større bevissthet om smerte ved demens.
Etiske overveielser	Etisk godkjenning ble gitt av Office for Research Ethics Committees Northern Ireland. Studieprotokollen og støttematerialet ble godkjent av uavhengige etiske komiteer på de deltakende hospicene, i et stort kjedeeid sykehjem og av den deltakende helse- og sosialomsorgen.

4.5 Artikkelmatrikse 5:

Forfattere, år, tittel, land, tidsskrift	Handley, M. <i>et al.</i> (2021) A qualitative comparison of care home staff and palliative care specialists' experiences of providing end of life care for people living and dying with dementia in care homes in two different countries: A focus group study, Australia og England, Palliative Medicine.
Studiens formål	Å undersøke helsepersonells syn på og erfaring med palliativ behandling og forstå hvordan palliativ behandling blir brukt på sykehjem i Australia og England.
Metode, deltakere	Åtte fokusgrupper i Australia og England bestående av sykehjemsansatte og spesialister innen palliativ omsorg. Fokusgruppen bestod av alle typer sykehjemsansatte samt spesialister innad palliativ omsorg. Inklusjonskriterier for sykehjemsansatte var erfaring med pasienter med demens i siste fase og for spesialistene var det å ha jobbet med vurdering, rådgiving og støtte for sykehjem som jobbet med palliasjon til pasienter med demens.
Resultat	Studien avdekker at strukturelle elementer i omsorg, deriblant rutiner og palliative behandlingsprotokoller hadde implikasjoner for livets slutt i både England og Australia. Begge land opprettet behandlingsplaner basert på pasientens livshistorie når beboeren var i terminal fase. De så et gap mellom forventet kunnskap og reell kunnskap hos pleiepersonellet.
Oppgaverelevans	Studien avdekker forbedringspersonale sykepleier kan ta med seg i videre behandling av terminale demenspasienter.
Kildekritikk	Forfatterne oppga ingen interessekonflikter. Deltakerne var fra ett lite geografisk område i hvert land, derfor kan man spørre om studien er representativ for hvert sitt land, eller om det kan være lokale forskjeller som reflekteres i studien. Fokusgruppen bestod utelukkende av sykehjemsansatte med tidligere trening i palliativ behandling. University of Hertfordshire og University Technology Sydney ga økonomisk støtte til studien.
Etiske overveielser	Alle deltakerne hadde levert skriftlig samtykke. Forskerne hadde fokus på anonymitet. Studien ble etisk vurdert av University of Hertfordshire og University Technology Sydney.

4.6 Bacheloroppgavens sammenfattede resultat

Den tematiske analysen resulterte i fem hovedtema: personsentrert sykepleie, smerte- og symptomlindring, manglende kunnskap, tilstrekkelig dokumentasjon og tverrfaglig samarbeid.

4.6.1 Personsentrert sykepleie til den terminale pasienten er med på å sikre en verdig avslutning
I to av artiklene (Handley *et al.*, 2021 og Ding *et al.*, 2020) peker de på personsentrert sykepleie som en viktig faktor for å sikre en verdig terminal fase. Det blir nevnt at livshistoriene til pasientene ble brukt for å forme omsorgen og en felles forståelse for hva som burde prioriteres. Kontinuitet blant personalet som observerer pasienten kan være med på å sikre personsentrert sykepleie til den terminale pasienten. Ding *et al.* (2020) fant et behov for personsentrert tilnærming hos de terminale demenspasientene. I møte med pasienter med demens vil ofte pårørende eller kjent pleiepersonell bli deres talsmann. Dette forutsetter at pleiepersonalet kjenner til pasienten og dens uttrykk for å kunne formidle pasientens ønsker og behov.

4.6.2 Utilstrekkelig symptomlindring kan lede til en uverdig avslutning og en smertefull død
I tre av studiene (Ding *et al.*, 2020, Jansen *et al.*, 2016 og Klapwijk *et al.*, 2020) nevner de symptombyrdene til pasientene og problemer relatert til smertelindring. I Ding *et al.* (2020) opplevde deltakerne at pasientene hadde lav symptombyrde, og at symptomene de var mest plaget av var smerter og engstelse grunnet utmattelse. I Penders *et al.* (2016) så de at palliativ tilnærming ble startet tidligere ved døgnskategoriske omsorgsinstitusjoner, samt at symptomkartlegging og lindring opplevdes lettere der. En av artiklene (Jansen *et al.*, 2016) nevner også manglende administrasjonsveier for tilførsel av medikament, samt manglende forståelse fra pasientene, som utfordrende hos terminale demenspasienter. Sprøyter og injeksjoner var vanskelig grunnet lite kroppsfett og muskulatur. Noen deltakere var bekymret for om dette ville oppleves som smertefullt og plagsomt for pasientene. I sammenheng med kartlegging av symptomer, hadde en artikkel (Klapwijk *et al.*, 2020) fokus på

kartleggingsverktøyet LCP. Ved bruk av LCP, forsikret pleiepersonellet seg om at symptomene ble kartlagt og at det bidro til regelmessig vurdering av pasienten. Noen deltakere fryktet at LCP kunne undergrave det kliniske blikket, og fungere som en sjekkliste.

4.6.3 Manglende kunnskap er til hinder for en verdig terminal fase for pasienten

I tre av studiene (Handley *et al.*, 2021, Klapwijk *et al.*, 2020 og Jansen *et al.*, 2016) kom det frem at manglende kunnskap kunne være et hinder for en verdig terminal fase. I Klapwijk *et al.* (2020) svarte 34% at kunnskapen om palliasjon var utilstrekkelig, og mente at pleiepersonalet hadde dårlig opplæring i å identifisere og håndtere symptomer. I Handley *et al.* (2020) kom det frem at det var et gap mellom pleiepersonalets opplæring og hva de var forventet å kunne. I studien til Jansen *et al.* (2016) beskrev de at mulighetene for opplæring hos sykepleierne på sykehjem ofte var vanskelig grunnet arbeidsbelastninger og behov for å reise til arrangementene. Noen ansatte hadde derfor ikke noen opplæring i demensomsorg eller smertelindring. Deltakerne mente at tilgang til faglig utvikling var avgjørende for å styrke de ansatte til å gi en god helhetlig omsorg som sikret en verdig terminal fase.

4.6.4 Tilstrekkelig dokumentasjon av pasientens ønsker for sluttfasen og avanserte behandlingsplaner kan være med å sikre en verdig terminal fase

I tre artikler (Handley *et al.*, 2021, Penders *et al.*, 2016 og Klapwijk *et al.*, 2020) ble viktigheten av dokumentasjon for å sikre en verdig terminal fase presisert. I to av artiklene (Handley *et al.*, 2021 og Penders *et al.*, 2016) ble dokumenterte forhåndssamtaler nevnt som sentralt for å registrere pasientens ønsker. Handley *et al.* (2021) nevnte viktigheten av samhandling og informasjonsutveksling mellom helsepersonell for å dokumentere og planlegge omsorgen. Penders *et al.* (2016) nevner kartlegging og dokumentasjon som viktig for å sikre færre unødvendige innleggelses. God dokumentasjon sikret mulighet til å utforme en behandlingsplan i tråd med pasientens ønsker og omsorgsbehov. Handley *et al.* (2021) presiserte også viktigheten av å opprette egne behandlingsplaner når pasienten ble erklært døende. Dette innebar også livets slutt-dokumenter som skulle fullføres med pårørende. Denne

behandlingsplanen ga pleiepersonalet en struktur og tidsramme for når samtaler skulle starte med pasient og pårørende. Behandlingsplanen satte også av tid til personalet for å være hos pasienten i møte med døden. Ding *et al.* (2020) observerte at pasienten hadde en fallende periode før terminal fase. Ved en slik funksjonsendring, presiseres viktigheten av å regelmessig oppdatere behandlingsplaner så disse samsvarer med pasientens omsorgsbehov. I Klapwijk *et al.* (2020) dro frem viktigheten av dokumentasjon i sammenheng med bruken av LCP. Dokumentasjon av funksjonsnivå, observasjoner og symptomer nevnes som viktig for å starte LCP på riktig tidspunkt.

4.6.5 Godt tverrfaglig samarbeid er med på å sikre en god terminal fase

I fire av studiene (Jansen *et al.*, 2016, Handley *et al.*, 2021, Klapwijk *et al.*, 2020 og Penders *et al.*, 2016) ble tverrfaglig samarbeid nevnt som en faktor som påvirker pasientenes terminale fase. I Jansen *et al.* (2016) rapporterte sykepleierne på hospice god relasjon til legene, mens færre sykepleiere på sykehjem og akuttomsorgen kunne rapportere det samme. Handley *et al.* (2021) nevner at tverrfaglig samarbeid med palliative spesialister gir en legitimerende og støttende rolle for pleiepersonalet i møte med andre instanser. I tre studier (Klapwijk *et al.*, 2020, Penders *et al.*, 2016 og Jansen *et al.*, 2016) nevnes god kommunikasjon som en viktig faktor for bedre tverrfaglig samarbeid, tidlig oppdagelse av terminal fase og oppstart med terminal symptomlindring, samt kvaliteten på pleien.

5. Diskusjon

Problemstillingen i vår litteraturstudie ønsket å finne svar på ulike tiltak en sykepleier kan iverksette for å sikre en verdig terminal fase for pasienter med demens. I analysen av artiklene identifiserte vi fem hovedtema, og vil utforme våre tiltak ut fra disse.

5.1 Personsentrert sykepleie til den terminale pasienten er med på å sikre en verdig avslutning

Analysen viste at personsentrert omsorg er viktig i møte med pasienter med demens i terminal fase (Handley *et al.*, 2021 og Ding *et al.*, 2020). Viktigheten av personsentrert omsorg vektlegges også i Nasjonal faglig retningslinje for demensomsorg (Helsedirektoratet, 2017). Her understrekes det at helse- og omsorgstjenester for pasienter med demens skal være basert på personsentrert omsorg. Dette innebærer å respektere pasienten for sin iboende verdighet med blant annet fokus på respekt og tillit (Helsedirektoratet, 2017). De små og nære behov er de som ofte ønskes ivaretatt og som blir satt pris på i livets slutfase (Grov, 2014). Dette henger også i tråd med Erikssons teori om at pleiepersonell skal støtte oppunder pasientens verdighet. For å gi best mulig pleie kan man da si at man må gjøre seg kjent med pasientens bakgrunn, livshistorie og deres individuelle behov.

I studien til Handley *et al.* (2021) beskrev de at pasientenes livshistorier ble brukt til å forme omsorgen og formidle en felles forståelse til pleiepersonalet om hva som burde prioriteres. Det var forskjeller i hvordan livshistoriene ble knyttet til prosessene i sykehjemmene, men i begge land ønsket pleiepersonell å se individet for å yte personsentrert omsorg. Livshistoriene til pasientene i Australia ble bygget inn i strukturen for å forsterke pleiepersonalets forståelse til pasienten de ga omsorg til. Engelske sykehjempersonale brukte de samme prinsippene, men disse var mindre innebygget i rutinemessige omsorgsprosedyrer. Den nasjonale faglige retningslinjen i Norge (Helsedirektoratet, 2017) består av anbefalinger, men det er her sett at hvordan de legger opp rutinemessig omsorgsprosedyrer er opp til den enkelte kommunen. Pleiepersonalet i begge land (Handley *et al.*, 2021) la vekt på hvordan de innhentet kunnskapen om pasienter med demens der kommunikasjonen var utfordrende. Dette anså de som viktig for

beslutningstaking og henger sammen med personsentrert omsorg der pasienten skal ses på som helhetlig og verdifull med fokus på deriblant deres livshistorie. Det passer sammen med Kitwoods personsentrerte teori hvor hensikten å ivareta verdigheten (Rummelhoff, Smebye og Tombre, 2016). Mennesker, med og uten demens, forsøker å forstå sine egne opplevelser i relasjon til tidligere erfaringer (Brooker, 2013). Ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven § 4 (2011) har den enkelte pasient rett på et verdig, forsvarlig tjenestetilbud. Dette stiller krav til at helsepersonell yter forsvarlig, verdig helsehjelp med bruk av verktøyene de innehar. I

Demensplan 2025 står det at tjenester av god kvalitet sikres via god personsentrert omsorg med faglig kompetente medarbeidere (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). I helse- og omsorgstilbud for demenspasienter, skal pasientene møtes som helhetlige individ med fokus på å yte personsentrert omsorg for å sikre best mulig livskvalitet, også i møte med døden.

Ifølge studien til Ding *et al.* (2020) bør kjent personell hyppig vurdere symptomene hos pasienten da pasientgruppen ofte har mistet muligheten til å rapportere om egne symptomer. Dette stiller krav til fokus på personsentrert omsorg for å kjenne individet godt nok til å lære seg deres tegn på smerter, angst eller forstoppelse. Videre så Ding *et al.* (2020) behov for en mer pasientsentrert tilnærming hos pasientene med demens i terminal fase. Det stiller også krav til tid. Kirkevold (2014) skriver at et stort tidspress kan begrense muligheten til å lykkes med personsentrert omsorg. I et yrke med stort tidspress, vil å utøve god personsentrert omsorg kunne være vanskelig da det krever tid til å kjenne pasientene godt. Underbemanning kan sette helsepersonell i en vanskelig situasjon med tanke på å yte personsentrert omsorg da dette tar tid (Brooker, 2013). Ettersom Helse- og omsorgstjenesteloven § 4 (2011) stadfester pasientens rett til et forsvarlig og verdig tjenestetilbud, vil manglende tid sette helsepersonell i fare for å true pasientens rett til verdig tjenestetilbud.

I Handley *et al.* (2021), spesifiseres det at når en pasient erklæres døende, frigjøres mer tid i behandlingsplanene til pasienten. I sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, 2019) presiseres også at ingen skal dø alene. Man kan se det samme i FNs erklæring for døendes rettigheter (NOU 1999:2). Ved å frigjøre tid mot livets slutt, kan man i større grad sikre at pasienten ikke dør alene, og kan hjelpe sykepleier til å sikre god personsentrert omsorg til pasienten i terminal fase. Kirkevold (2014) skriver at man må

erkjenne at normen om personsentrert omsorg ofte er mer et ideal enn realitet. Likevel skrives det i Demensplan 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) at tjenester av god kvalitet sikres ved å ha gode systemer for personsentrert omsorg. Ettersom personsentrert omsorg er den ideelle normen, kan følelsen av å ikke strekke til sette helsepersonell i en vanskelig situasjon. Å prioritere grunnet tidspress og ressursbegrensninger kan påvirke helsepersonells mulighet til å yte personsentrert omsorg i møte med den døende pasient med demens.

5.2 Utilstrekkelig symptomlindring kan lede til en uverdigg avslutning og en smertefull død

Flere av funnene i analysen vår (Klapwijk *et al.*, 2020, Jansen *et al.*, 2016 og Ding *et al.*, 2020) pekte på utfordringer knyttet til symptom- eller smertelindring hos pasienter med demens i terminal fase. Dette kan ses i sammenheng med “Total pain”-begrepet som omhandler å se på alle dimensjoner av lidelse, ikke bare den fysiske. For å gi god smertelindring er det viktig å ha fokus på alle disse faktorene (Bennett, Forbes og Faull, 2005). Regnard og Dean (2010) skriver at ved manglende symptomlindring av smerte ved medikamentell behandling, bør man vurdere om det er “total pain” – for eksempel uavklart frykt, depresjon eller angst som leder til smertetilstanden. Dette i tråd med “total pain”-prinsippet til Saunders som reflekterer rundt at smerte er mer enn bare fysisk smerte. Erikssons teori baserer seg på at alle mennesker har et ansvar for å se og lindre andre menneskers lidelse (Førland, Alvsvåg og Tranvåg, 2018). I møte med en lidende pasient, vil det være vårt ansvar å symptomlindre all lidelse, ikke bare fysisk smerte.

I Jansen *et al.* (2016) sin studie fant de ut at sykepleierne opplevde utfordringer knyttet til administrasjon av smertestillende grunnet nektelse fra pasientene og manglende tilgjengelige administrasjonsveier. I studien til Ian og Tan (2007) ble det sett at eldre med nedsatt kognitiv funksjon rapporterte lavere forekomst av smerte enn kognitivt friske sykehjemsbeboere. Ved bruk av smertekartleggingsverktøy så man høyere forekomst av smerte hos non-verbale pasienter (Torvik *et al.*, 2010). Eldre med nedsatt kognitiv funksjon fikk mindre potente smertestillende sammenlignet med de med god kognitiv funksjon (Torvik, Kirkevold og Rustøen, 2008). Ifølge Torvik og Bjørø (2014) viser undersøkelser at personer med kognitiv svikt og personer som har problemer med å formidle sin smerte ikke får tilfredsstillende

smertebehandling. Jansen *et al.* (2016) beskriver at pasientens manglende evne til å forstå, kombinert med smerten de følte, resulterte i aggressiv motstand til behandlingen. Ifølge Volicer, Ali og Simard (2015) kan nektelse være et symptom på smerter. Sett opp mot funnene i Jansen *et al.* (2016) kan man stille spørsmål ved om pasientens nektelse da er smerterelatert og kan lede til problemer med å smertelindre disse pasientene. En kan også spørre seg om pasientene i Torvik, Kirkevold og Rustøen (2008) med nedsatt kognitiv funksjon fikk dårlig smertelindring grunnet pasientens manglende forståelse. Det kan i tillegg undres om det skyldes manglende kunnskap hos personalet og dermed manglende administrasjonsveier for medikamenter. Det bør også tas med i betraktningen om det kan være relatert til “total pain” og derfor kreve andre verktøy for å lindre pasienten.

I studien til Jansen *et al.* (2016) beskrev sykepleierne at sprøyter, injeksjoner og intravenøs administrasjon var utfordrende da terminale demenspasienter ofte hadde lite kroppsfett og muskulatur. Mange uttrykte bekymring angående bruk av nåler grunnet tro på at dette var smertefullt og plagsomt for pasientene. De foretrakk mindre inngripende metoder, men av mindre inngripende metoder beskrev de blant annet stikkpiller som alternativ. I motsetning til funnene i Jansen *et al.* (2016), beskriver Husebø og Husebø (2015) at når per oral smertelindring ikke er mulig i terminal fase, bør man gå over til subkutane injeksjoner. Man kan undre seg om det da menes at man i en terminal fase enten bør administrere per oral eller subkutan, ikke med f. eks stikkpiller. Dog skriver Andre og Ringdal (2015) at rundt 90% av de med alvorlig sykdom kan oppnå en tilfredsstillende lindring ved medisiner i form av tabletter, stikkpiller, samt miksturer og plaster. Det kan her synes som at kunnskap og praksis varierer fra land til land. Sykepleierne i Jansen *et al.* (2016) oppgir behov for økt kunnskap om farmakologi. I tråd med Erikssons teori om vårt ansvar for å lindre, vil det være sentralt å finne en måte som oppnår tilstrekkelig lindring for den enkelte (Førland, Alvsvåg, og Tranvåg, 2018). I møte med en lidende pasient, blir sykepleiers observasjoner sentrale for å finne ut hva som oppleves minst invasivt for den enkelte.

I studien til Ding *et al.* (2020) kan man spørre seg om pasientene mottok noen form for behandling på forhånd som kunne være med på å begrense symptombyrden. Ved å smertelindre pasienter før de terminale smertene inntreffer, kan man unngå at pasienten får en

smertetopp og risiko for utagerende eller uønsket atferd som følge av dette. Da kan man unngå ubehag som terminale pasienter kan føle på ved for eksempel injeksjoner, som det nevnes i studien til Jansen *et al.* (2016). Det kan også spørres om nektelsen som symptom nevnt av Volicer, Ali og Simard (2015) kan oppstå som følge av sen smertelindring. Å rope eller avvise omsorg kan være en måte å uttrykke smerte eller ubehag (Volicer, Ali og Simard, 2015). Ifølge Klapwijk *et al.* (2020) vil gjenkjennelse og behandling av symptomer sørge for lavere symptombyrde. Derfor er det viktig å observere non-verbale signaler som sier noe om at pasienten har smerter. Prkachin (1992) beskriver at kjernehandlingene som kom til uttrykk når en pasient hadde smerter var senkning av bryn, heving av overlepper, rynke på nesen, og innsnevring eller lukking av øyne. Men dette varierte med intensiteten på smerten, kilden til bekymring og personlige og situasjonelle variabler. Å trekke på leppene horisontalt og på skrå, og å åpne munnen vertikalt kunne også bli observert (Prkachin, 1992). Å kjenne til disse smerteuttrykkene kan være viktig hos pasienter med demens som ikke klarer å uttrykke smerte like godt. Det krever også at man kjenner til pasienten for å kunne observere dens smerteuttrykk.

Ding *et al.* (2020) beskriver at de hyppig bør vurdere symptomene da disse pasientene ofte har mistet muligheten til å rapportere om egne symptomer. Faull og Nyatanga (2005) sier at smerte kan forandres raskt i terminal fase, derfor er tett symptomvurdering viktig. De nevner viktigheten av bevissthet rundt at pasienter som er lite kontaktbare også kan oppleve smerter. I studien til Klapwijk *et al.* (2020) var det mange som mente at "Liverpool Care Pathway"- LCP var et passende verktøy for å vurdere pasientene regelmessig. Bruk av LCP forsikret legene om at forandringer i symptombyrde ikke uteble og at pleiepersonell lærte viktigheten av å overvåke symptomer. Dog fryktet noen deltakere at LCP ble brukt som en sjekkliste, og at man ikke brukte det kliniske blikket. Sett i sammenheng med Ding *et al.* (2020) sin studie, kan man spørre om en opplevd lav symptombyrde kan være resultat av lite kunnskap om hvordan man kan identifisere symptomer i siste fase. Ved at LCP kan bli brukt som en sjekkliste, vil mange unngå å bruke eller lære å bruke det kliniske blikket som er en viktig del av å fange opp mindre vanlige symptomer.

5.3 Manglende kunnskap er til hinder for en verdig terminal fase for pasienten

Ut ifra analysen av artiklene ble kunnskap og kompetanse trukket frem som sentralt for en verdig terminal fase for demenspasienter (Handley *et al.*, 2021, Ding *et al.*, 2020, Jansen *et al.*, 2016 og Klapwijk *et al.*, 2020). Det nevnes at manglende kompetanse kan medføre risiko for feiltolkning av symptomer (Klapwijk *et al.*, 2020). Ding *et al.* (2020) peker på utdannet personell som sentralt for å sikre verdighet i siste fase. I Karoliussen (2011) står det at kunnskap er viktig og medfører ansvar for handling, men at denne kunnskapen må øves for å anvendes. Det å ikke få utøvd kunnskapen i praksis samt å øke kompetansen, kan medføre stress for sykepleieren som vet hva som er riktig (Karoliussen, 2011). Karoliussen nevner et utsagn fra Nightingale (1859) - en er ikke født til sykepleieomsorgen, den er lært gjennom kunnskap, øvelse og erfaring.

I studien til Klapwijk *et al.* (2020) mente 23% av deltakerne at det var utilstrekkelig kunnskap om palliasjon. De nevnte også at dette påvirket bruken av det eneste verktøyet de kjente til for palliative pasienter – LCP. Mangelen på ulike verktøy som kan brukes hos palliative pasienter med demens indikerer at det er rom for forbedring ved å tilføye verktøy som er skreddersydd for settingen. Ved manglende kunnskap kan bruken av LCP potensielt bli feil. Andre deltakere mente det kunne være fordelaktig med LCP som sjekklister for helsepersonell med mindre kunnskap om palliasjon. Manglende kjennskap til andre verktøy for vurdering av symptomer kan vise behovet for mer fagutvikling for å bli kjent med alternative verktøy. I litteraturen er det nevnt ulike verktøy for vurdering av symptomer. Torvik og Bjørø (2014) nevner blant annet CNPI, Doloplus-2 og MORBID-2 som alle er verktøy for smertekartlegging for pasienter som ikke selvrappporter smerter.

Det nevnes i Jansen *et al.* (2016) at sykepleierne opplevde å mangle kunnskap om farmakologi. Sykepleierne reflekterte rundt det juridiske ansvaret de har og følgerne det å ikke kjenne til medikamentene kunne ha. I sammenheng med dette, vil det være naturlig å spørre seg om disse sykepleierne vil vegre seg for å bruke medikamenter de ikke kjenner til. Manglende kunnskap kan også lede til problemer med å fange opp medikamentbivirkninger som respirasjonsdepresjon. En av farene kan være om de vil anta at det er en naturlig gang i det terminale forløpet. Når man har kjennskap til medikamentene, vil man lettere finne andre

måter å administrere disse på. Sett opp mot sykepleierne i Jansen *et al.* (2016) som nevner å ha manglende administrasjonsveier, kan man spørre seg om dette kan skyldes lite kunnskap om administreringen av disse medikamentene da de oppgir lite trening i farmakologi.

I FNs erklæring om døendes rettigheter, sitert i NOU 1999:2, poengterer de at den døende har en rett til å behandles av kyndig helsepersonell. Helsepersonell pliktes til å inneha nok kunnskap eller hente inn personell med mer kunnskap ved utfordringer. Ifølge Ding *et al.* (2020) er utdannet personell viktig for å gi god omsorg. I møte med personell med mindre kunnskap, kan dette lede til vansker både i å oppfatte og håndtere pasientens problemer, tilkalle annet kompetent personell og å gi pasienten en god avslutning på livet. I Brooker (2013) presiseres viktigheten av kunnskap for å kunne yte god personsentrert omsorg. Det krever kunnskap å bygge oppunder pasientens opplevelse av verdi for å identifisere og ta tak i symptomer tidlig. Dette samsvarer med Kirkevold (2014) som også presiserer viktigheten av dyktiggjøring av pleierne for å jobbe personsentrert. Kirkevold (2014) nevner at det må investeres i kompetanseutvikling i institusjoner.

Behovet for kunnskap er også hjemlet i loven. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2019) poengteres også at sykepleier er pliktet til å holde seg oppdatert. I Helsepersonelloven § 4 (1999) står det at “helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonells kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig”. Videre står det at de skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og der det er nødvendig og mulig skal de innhente bistand eller henvise pasienter videre. I studien til Handley *et al.* (2021) blir det beskrevet at palliative spesialister arbeidet sammen med pleiepersonalet på sykehjemmet når det var usikkerhet om en pasients behov og hvordan å støtte dem. Spesialistene i Australia stilte spørsmål ved om henvisninger for atferd som utfordret personalet ved livets slutt visket ut grensene mellom de ulike spesialistfeltene, nærmere bestemt demens og palliasjon. I Handley *et al.* (2021) oppgir de manglende tilgang på andre spesialister som mulig årsak til feilaktige henvendelser. Men man kan stille spørsmål ved om feilaktige henvisninger kan være grunnet lite kunnskap om de ulike spesialistgruppene.

I studien til Jansen *et al.* (2016) kom det fram at hospicesykepleierne følte seg heldig da de hadde lett tilgang på fagutvikling, mens ansatte i akuttomsorgen og på sykehjem følte at mulighetene var begrenset på grunn av belastning på personalet og reisetid til disse arrangementene. Noen ansatte hadde derfor ikke opplæring i demensomsorg eller palliativ omsorg. Deltakerne i studien mente at tilgang til faglig utvikling var avgjørende for å styrke ansatte i å utøve helhetlig omsorg. Mange i studien foretrakk å få veiledning og/eller å skygge erfarne sykepleiere for å få mer kunnskap. Det ble understreket at dette burde være en kontinuerlig prosess og krever behovsbasert tilnærming med innspill fra pleiepersonalet. I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere poengteres det at sykepleier er pliktet å holde seg faglig oppdatert (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Dog står det også at leder av sykepleietjenester har et særskilt ansvar for å sikre god fagutvikling (Norsk Sykepleierforbund, 2019). I Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-2 (2011) presiseres også at det skal jobbes for kvalitetsforbedring av tjenestene. Sykepleiere har da et ansvar for selv å informere sin organisasjon om temaer det er behov for økt kunnskap om, slik at praksisen blir forsvarlig.

5.4 Tilstrekkelig dokumentasjon av pasientens ønsker for sluttfasen og avanserte behandlingsplaner kan være med å sikre en verdig terminal fase

To av studiene (Penders *et al.*, 2016 og Handley *et al.*, 2021) pekte på viktigheten av tilstrekkelig dokumentasjon og avanserte behandlingsplaner for den palliative omsorgen. I studien til Handley *et al.* (2021) kom det frem at dokumentasjon og avanserte behandlingsplaner var en viktig del av omsorgen ved livets slutt. Samhandling mellom helsepersonell var også viktig for hvordan omsorgen ble planlagt og dokumentert. Dokumentasjonsplikten krever at vurderinger, tiltak og gitt pleie skal dokumenteres. Det har vist seg å være vanskelig å få til effektiv og oversiktlig dokumentasjon (Hauge, 2014). At sykepleier er bevisst sitt ansvar og viktigheten av systematisk dokumentasjon er sentralt. Manglende dokumentasjon kan være en direkte trussel for pasientens helse (Hauge, 2014). I Martinsson, Lundström og Sundelöf (2018) så de en sammenheng med at det var mindre dokumentasjon ved palliasjon hos pasienter med demens. Ifølge Helsepersonelloven § 39 (1999) pliktes den som yter helsehjelp å journalføre for den enkelte pasient. Penders *et al.* (2016) skriver at man ved hjelp av behandlingsplaner sikrer en

forståelse av pasientens ønsker og slik kunne sikre en verdig terminal fase med større grad av trygghet, ønsket dødssted og mindre uverdige sykehusinnleggelser.

LCP er en behandlingsplan basert på dokumentasjon av pasientens siste dager (Klapwijk *et al.*, 2020). Flere av sykepleierne i studien til Klapwijk *et al.* (2020) foretrakk å bruke LCP i papirform inne på pasientrom, mens bruk av det i digital form ble opplevd som vanskeligere. Grov (2014) nevnte at noen opplevde det vanskelig å bruke LCP da det ikke var en integrert del av journalen deres. utfordringene knyttet til bruken av LCP kan være fordi den kan oppfattes mer som en sjekklister. Sykepleiere må observere pasienten for å kunne dokumentere tilstanden, men siden LCP kan bli oppfattet som en sjekklister kan dette undergrave sykepleiers observasjoner med det kliniske blikket.

Studien til Penders *et al.* (2016) så en sammenheng mellom gode forhåndssamtaler og emosjonelt velvære for pasient og pårørende, større sannsynlighet for å dø der pasienten ønsket og mindre unødige og belastende sykehusinnleggelser i siste fase. Sykepleierne i Handley *et al.* (2021) beskriver at de utførte forhåndssamtaler når pasienten først kom inn på sykehjem slik at det er større sjans for å få til personsentrert omsorg for å sikre en god terminal fase for pasienten. Resultatet i studien til Penders *et al.* (2016) presiserer også viktigheten av å utføre forhåndssamtaler for å sikre gode personsentrerte behandlingsplaner. Regnard og Dean (2010) refererer til behandlingsplanlegging som en viktig del av effektiv kommunikasjon for å gi pasienten mulighet til å uttrykke sine ønsker. Dette gjør at pleiepersonell kan følge pasientens ønsker selv når pasienten ikke er i stand til å kommunisere disse selv lengre. Samtaler rundt dette må dokumenteres for å følge med pasienten videre i sykdomsforløpet.

5.5 Godt tverrfaglig samarbeid er med på å sikre en god terminal fase

I analysen vi utførte trakk to artikler (Handley *et al.*, 2021 og Klapwijk *et al.*, 2020) frem viktigheten av tverrfaglig samarbeid for å sikre en god verdig terminal fase. I artikkelen til Handley *et al.* (2021) ble behovet for spesialister innen palliasjon nevnt som en god støtte og legitimerende for personale, spesielt i møte med andre instanser. Spesialistenes viktigste bidrag var ifølge studien å veilede personalet i møte med palliative pasienter, spesielt de i terminal

fase. Deres innspill kunne hindre overføring til sykehus, og de var i større grad villige til å stå ansvarlig for beslutningen. Spesialistinvolveringen inkluderte pleiepersonalet da de ofte kjente pasientene best. Graden av involvering påvirket kvaliteten på arbeidsforholdet.

Pleiepersonalets engasjement utover henvisning og deres mulighet til å utvikle sin kunnskap, var viktige faktorer for dette tverrfaglige samarbeidet. WHO (2010) sine retningslinjer for tverrfaglig samarbeid viser til at godt tverrfaglig samarbeid leder til bedre pasientomsorg og – sikkerhet. Det ses også høyere tilfredshet blant pasienter som behandles tverrfaglig (WHO, 2010).

I følge Klapwijk *et al.* (2020) kan dårlig kommunikasjon mellom lege og sykepleier lede til sen oppdagelse av terminal fase samt lavere kvalitet på omsorgen. Noen respondenter oppga bekymring for at dårlig kommunikasjon kunne gjøre at behandling startet sent. I tverrfaglig samarbeid vil alle parter ha et ansvar for å lindre pasientens lidelse i tråd med Erikssons omsorgsteori. Det tverrfaglige samarbeidet mellom lege og sykepleier spilte en viktig rolle for å sikre en verdig siste fase for demenspasientene. I studien til Jansen *et al.* (2016) rapporterte sykepleiere på hospice en god relasjon med legene grunnet gjensidig respekt, tillit og samarbeid. Kun litt over halvparten av sykepleierne på sykehjem og i akuttomsorgen rapporterte om positive forhold til legen. Mathisen (2016) skriver at gjensidig respekt og å sette pasienten i sentrum er viktig i et tverrprofesjonelt samarbeid. Videre i Jansen *et al.* (2016) oppga de at faktorer som påvirket relasjonen var legens respons på rapporter om smerte, pasientvurdering og hjelp med komplekse pasientcaser. Sykepleierne med lang erfaring mente at dårlige kommunikasjonsevner og utilstrekkelig rapportering blant pleiepersonalet bidro til vanskene mellom lege og sykepleier. Faull *et al.* (2005) sier at en sentral del av palliativ behandling er godt samarbeid og koordinering av tverrfaglig arbeid. De nevner videre at i flere retningslinjer og standarder for effektiv palliativ behandling, er et av hovedproblemene hvordan disse tolkes. Det trengs også en guide på hvordan disse retningslinjene skal implementeres for å unngå tolkning.

5.6 Metodekritikk

Vi valgte å søke i Cinahl, Medline og Cochrane Library. Til refleksjon kunne vi brukt en annen database enn Cochrane Library da vi ikke fant noen relevante artikler derifra. Ut ifra retningslinjer som vi brukte fra NTNU (NTNU, n.d.) for kritisk vurdering og analyse, var det ingen av artiklene fra Cochrane Library som ble valgt. Dette grunnet at titlene ikke var relevant for vår problemstilling, 9 artikler var review artikler, 4 av artiklene handlet kun om demens, og de resterende 4 artiklenes resultater viste lite effekt på sin intervensjon.

Samtlige av artiklene våre, er fra andre land. I utgangspunktet ønsket vi skandinaviske artikler for å sikre mest mulig relevante funn, men vi fant dessverre ikke noen relevante. Landene vi har valgt fra, har lignende sykepleierutdanning og helsevesen, men det vil likevel måtte tas hensyn til i vurderingen at det kan være noe avvikende fra norsk standard. I Australia, Belgia og Italia er sykepleie en vanlig bachelorgrad på 3 år, mens i Spania, Nederland og England er den 4-årig. Noen av artiklene vi har funnet fokuserer på regioner i landet. Det kan diskuteres om resultatet kan overføres til resten av landet, samt til Norge.

Et av eksklusjonskriteriene våre var hjemmeboende pasienter. Likevel endte vi opp med to artikler som tar for seg hjemmeboende og sammenligner med institusjonsbeboere. Vi valgte å gå bort fra eksklusjonskriteriet i sammenheng med disse to artiklene da vi anså funnene som svært relevante for vår oppgave.

Vi har i hovedsak forholdt oss til primærkilder der det har vært mulig, men vi har en sekundærkilde i sammenheng med sitat av Nightingale. Vi har ikke kunnet oppdrive originale tekster av Nightingale på biblioteket, men inkluderte likevel et sitat av Nightingale fra Karoliussen (2011). Vi har heller ikke klart å oppdrive FNs erklæring på norsk, og valgte derfor å sitere den fra NOU 1999:2. Noen kilder vi har brukt (Holm og Husebø, 2005, Prkachin, 1992, og Faull *et al.*, 2005) er eldre – men i vurderingen har vi valgt å ta med disse kildene da vi anser de som gjeldende i samråd med de andre kildene.

5.7 Implikasjoner for innovasjon av fag og tjenesteutvikling

Fremover vil forskning på pasienter med demens i terminal fase bli viktig for å kunne møte det økende antallet eldre som kommer. Forskning vil også bidra til å ruste sykepleiere til å håndtere og sikre en verdig slutt for disse pasientene. I denne litteraturstudien har vi sett at det var lite relevant forskning fra Skandinavia på dette området. Dette viser et behov for mer forskning på området i også skandinaviske omsorgsinstitusjoner.

Et resultat i vår litteraturstudie viser at terskelen for at en sykepleier kan si ifra til en lege er høy på noen institusjoner. Et økt fokus på samarbeid der sykepleier og lege komplimenterer hverandre kan være hensiktsmessig. Mer forskning og kunnskap på dette området kunne vært interessant for å minske terskelen for å si ifra og bedre det tverrfaglige samarbeidet.

Fremover vil økt fokus på forståelse, kartlegging og lindring av symptomer være sentralt. Ved å bevisstgjøre sykepleier på de ulike måtene plagsomme symptomer uttrykkes, vil man kunne gi bedre symptomlindring i fremtiden. Økt kunnskap om farmakologi for å sikre kjennskap til flere administrasjonsmåter vil gjøre det lettere for sykepleier å symptomlindre. I møte med personsentrert omsorg ser vi at flere kilder refererer til tid og bruk av ufaglærte. Ettersom personsentrert omsorg er knyttet tett opp mot kunnskap og tid, vil det være relevant å se nærmere på hvordan manglende tid og kunnskap påvirker bruken av personsentrert omsorg i demensomsorgen.

Et resultat viser at god dokumentasjon og forhåndssamtaler har direkte konsekvens for pasientens pleie. Dog ses det også at det er manglende dokumentasjon likevel. Videre vil et økt fokus på viktigheten av dokumentasjon og behandlingsplan kunne være et viktig verktøy for sykepleier. Det oppgis også vansker i møte med LCP, hvilket viser at fremover vil utviklingen av et kartleggingsverktøy spesialisert for pasienter med demens i siste fase være sentralt. Vi ser også at økt kunnskap er viktig for å gi sykepleiere mer trygghet og flere verktøy å bruke, som vil ruste sykepleier i møte med den terminale demenspasienten. Dette gjør det sentralt å tilrettelegge for kompetanseutvikling på arbeidsplassen og øke kunnskapsnivået rundt dette i utdanningsløp fremover.

6. Konklusjon

Hensikten med vår oppgave var å belyse tiltak sykepleier kan utføre i møte med terminale demenspasienter. Dette ledet oss til vår problemstilling – hvilke tiltak kan sykepleier iverksette for å sikre en verdig terminal fase for pasienter med demens? Vi ønsket å rette søkelys mot hvordan en kan sikre en verdig terminal fase for disse pasientene. Pasienter med demens vil bli en sentral gruppe innen helseomsorgen fremover da det er spådd en økning på 130% innen 2050 (Kvaal, 2020). Å sikre en verdig terminal fase for disse vil bli sentralt. I vår litteraturstudie, har vi funnet flere tiltak som kan bidra til en verdig terminal fase for pasienter med demens. Resultatene har vist viktigheten av å styrke det tverrfaglige samarbeidet for å sikre en god avslutning. Dette leder til vårt tiltak - å jobbe bevisst for å sikre godt tverrfaglig samarbeid. Det har også kommet frem at flere sykepleiere opplever kunnskapsmangel i møte med den palliative demenspasienten, og ønsker seg mer kunnskapsutvikling. Tiltaket vårt her er å presisere viktigheten av at sykepleier har en plikt til å oppsøke og innhente kunnskap selv, samt å søke støtte fra annet kompetent personell ved opplevelsen av manglende kunnskap.

God dokumentasjon og behandlingsplaner er et tiltak sykepleier kan iverksette for å sikre en verdig terminal fase. En sentral del av omsorg til den døende er også god symptomlindring. God kartlegging og lindring av symptomer kan være viktig tiltak sykepleier kan gjøre for å sikre en verdig terminal fase. Personsentrert omsorg har vist seg å være en sentral teori i møte med pasienter med demens. For å sikre en verdig fase for pasienten, er det et viktig tiltak at sykepleier jobber personsentrert for å sikre verdighet.

Økt kunnskap hos sykepleiere vil kunne sikre en verdig terminal fase. Resultatene våre viser et behov for mer opplæring. Resultatet vi har kommet fram til er utformet i form av tiltak som kan være med på å sikre verdighet i møte med døden. Det tverrfaglige samarbeidet mellom lege og sykepleier samt andre instanser er sentralt for å oppdage forverring, sikre tilstrekkelig lindring og håndtering av pasienten i møte med livets slutt. Å ha god dokumentasjon med oppdaterte behandlingsplaner kan sikre trygghet for pasienten, samt medbestemmelsesrett da man kan gjennomføre strukturerte forhåndssamtaler, sikre god dokumentasjon av symptomer, lindringsmåter og ved å ha oppdatert dokumentasjon og behandlingsplaner, vil det skape trygghet. Ved å jobbe personsentrert, kan man ivareta pasientens iboende verdighet og tilpasse

omsorgen etter pasientens preferanser selv i møte med døden. Disse tiltakene vil også kunne hjelpe til å sikre god lindring og en verdig terminal fase videre.

Palliasjon dreier seg om å bekrefte livet og akseptere døden som en del av livet (Faull, 2005). I møte med den økende andelen eldre, vil vi også få en høyere andel pasienter med demens.

Våre funn viser flere tiltak sykepleier kan gjøre for å sikre en verdig terminal fase for pasienter med demens. Disse pasientene er mer enn bare diagnose og har en iboende verdighet som skal respekteres. En andel av oss vil få en demensdiagnose, og døden er uunngåelig. Som helsepersonell vil det å sikre et godt liv også være å sikre et verdig liv til siste slutt.

7. Litteraturliste

- Aakre, M. (2015) Verdig livsavslutning for alle, i Holm, M. S. og Husebø, S. (red.) *En verdig alderdom*. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget, s. 49-52.
- Andre, B., og Ringdal, G. I. (2015) Sykepleie og helsefremming blant pasienter i palliativ omsorg, *Klinisk sykepleje*. 29(2), s. 62-73. doi: [10.18261/ISSN1903-2285-2015-02-06](https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2015-02-06)
- Aveyard, H. (2019) *Doing a literature review in health and social care*. 4. utg. London: Open University Press.
- Bennett, M., Forbes, K. og Faull, C. (2005) The principles of Pain Management, i Faull, C., Carter, Y. og Daniels, L. (red.) *Handbook of Palliative Care*. 2. utg. Oxford: Blackwell Publishing Ltd, s. 116-149.
- Bjørnnes, A. K. og Gjevjon, E. R. (2019) Kvalitet i kvantitativ metode – et innblikk, *Sykepleien*. 14(78806). doi: [10.4220/Sykepleienf.2019.78806](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.78806)
- Block, L. V. D. *et al.* (2015) A public health perspective on palliative care for older people: an introduction, i Block, L. V. D. *et al.* (red.) *Palliative Care for Older People*. 1. utg. Oxford University Press: Oxford, s. 3-18.
- Brooker, D. (2013) *Personsentrert demensomsorg*. 1. utg. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Børli, H. (n.d) *Dører innover i evigheten*. Tilgjengelig fra: <https://hansborli.no/dikt/dorer-innover-i-evigheten/> (Hentet: 19.05.2022).
- Ding, J. *et al.* (2020) Palliative care needs and utilization of specialist services for people imminently dying with dementia: A national population-based study, *International Journal of Nursing Studies*, 109(103655). doi: [10.1016/j.ijnurstu.2020.103655](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103655)
- Engedal, K. (2008) *Alderspsykiatri i praksis*. 2. utg. Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Engtrø, E. *et al.* (2020) Metodebok for sykehjemsleger. 3. utg. Bergen: Bergen Kommune. Tilgjengelig fra: <https://sykehjemshandboka.no/generell-del/palliasjon> (Hentet: 11.04.2022).
- Faull, C. (2005) Context and principles of palliative care, i Faull, C., Carter, Y. og Daniels, L. (red.) *Handbook of Palliative Care*. 2. utg. Oxford: Blackwell Publishing Ltd, s. 1-19.
- Faull, C. og Nyatanga, B. (2005) Terminal Care and Dying, i Faull, C., Carter, Y. og Daniels, L. (red.) *Handbook of Palliative Care*. 2. utg. Oxford: Blackwell Publishing Ltd, s. 381-408.
- Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019) Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-412#KAPITTEL_2 (Hentet: 21.04.2022).
- Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 11.05.2022).
- Førland, O., Alvsvåg, H. og Tranvåg, O. (2018) Perspektiver på omsorgsforskning, *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(3), s. 196-214. doi: [10.18261/issn.2387-5984-2018-03-02](https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-02)

- Grov, E. K. (2014) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk Sykepleie*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 522-537.
- Grønseth, R. og Jerpseth, H. (2019) *Bacheloroppgaven i sykepleie*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Handley, M. et al. (2021) A qualitative comparison of care home staff and palliative specialists' experiences of providing end of life care to people dying with dementia in care homes in two countries: A focus group study. *Palliative Medicine*, 36(1). doi: [10.1177/02692163211043374](https://doi.org/10.1177/02692163211043374)
- Hauge, S. (2014) Sykepleie i sykehjem, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 265-283.
- Helsebiblioteket (2016) *Kvalitativ metode*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode> (Hentet: 01.05.2022).
- Helsebiblioteket (2019) *Demens – hva er demens?* Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/nevrologi/alzheimers-sykdom-og-andre typer-demens> (Hentet: 29.03.2022).
- Helsedirektoratet (2017) *Nasjonal faglig retningslinje for demens*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens> (Hentet: 11.05.2022).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020) *Demensplan 2025*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/> (Hentet: 11.05.2022).
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 11.05.2022).
- Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 11.05.2022).
- Hjort, P. F (2010) *Alderdom – helse, omsorg og kultur*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Husebø, B. (2015) Vurdering og behandling av smerte hos pasienter med demens, i Holm, M. S. og Husebø, S. (red.) *En verdig alderdom*. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget, s. 71-83.
- Husebø, B. og Husebø, S. (2015) Omsorg ved livets slutt, i Holm, M. S. og Husebø, S. (red.) *En verdig alderdom*. 1.utg. Bergen: Fagbokforlaget, s. 21-34.
- Ian, Y-O. L. og Tan, H. N. (2007) Prevalence of pain in nursing home residents with different cognitive and communicative abilities, *The clinical journal of pain*, 23(2), s. 119-127. doi: [10.1097/01.ajp.0000210951.01503.3b](https://doi.org/10.1097/01.ajp.0000210951.01503.3b)
- Jansen, B. D. W. et al. (2016) Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study, *Journal of Clinical Nursing*, 26(9-10), s. 1234-1244. doi: [10.1111/jocn.13442](https://doi.org/10.1111/jocn.13442)
- Johansen, H. (2020) Personsentrert tilnærming må omfatte alle, *Sykepleien*. doi: [10.4220/Sykepleiens.2020.80196](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80196)
- Karoliussen, M. (2011) *Nightingales arv – ny forståelse*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kirkevold, M. (2014) Personsentrert og individualisert sykepleie, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk Sykepleie*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 106-212.

- Klapwijk, M. S. *et al.* (2020) Experiences with the Liverpool care pathway for dying patient in nursing home residents: a mixed-method study to assess physicians' and nurse practitioners' perceptions. *BMC Palliative Care*, 19(183). doi: [10.1186/s12904-020-00686-y](https://doi.org/10.1186/s12904-020-00686-y)
- Koffman, J. og Higginson, I. J. (2005) Rights, Needs and Social Exclusion at the End of Life, i Faull, C., Carter, Y. og Daniels, L. (red.) *Handbook of Palliative Care*. 2. utg. Oxford: Blackwell Publishing Ltd, s. 43-60.
- Kvaal, J. N. (2020) *Dramatisk økning av demens i Norge*. Tilgjengelig fra: <https://www.med.uio.no/klinmed/forskning/aktuelt/aktuelle-saker/2020/dramatisk-okning-av-demens-i-norge.html> (Hentet: 10.05.2022).
- Martinsson, L., Lundström, S. og Sundelöf, J. (2018) Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study, *Palliative Medicine*, 13(7). doi: [10.1371/journal.pone.0201051](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201051)
- Mathisen, J. (2016) Hva er sykepleie?, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm
- Moksnes, K. M. (2018) Livets siste faser, i Skårderud, F., Haugsgjerd, S. og Stänicke, E. (red.) *Psykatrieboken*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 494-534.
- Morland, E. (2016) Palliasjonens mor, *Sykepleien*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2016/08/palliasjonens-mor>
- Norsk Sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 29.03.2022).
- NOU 1999: 2 (1999) *Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- NTNU (n.d.) *Finne kilder*. Tilgjengelig fra: <https://i.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Finne+kilder#section-Finne+kilder-Hvordan+velger+jeg+ut+kilder> (Hentet: 04.05.22).
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>. (Hentet: 20.04.2022).
- Penders, Y. W. H. *et al.* (2016) End-of-life care for people dying with dementia in general practice in Belgium, Italy and Spain: A cross-sectional, retrospective study, *Geriatrics Gerontology International*, 17(10). S.1667-1676. doi: [10.1111/ggi.12948](https://doi.org/10.1111/ggi.12948)
- Prkachin, K. M. (1992) The consistency of facial expressions of pain: a comparison across modalities, International Association for the Study of Pain, *International Association for the Study of Pain*, 51(3) s.297-306. doi: [10.1016/0304-3959\(92\)90213-U](https://doi.org/10.1016/0304-3959(92)90213-U)
- Regnard, C. og Dean, M. (2010) *A guide to symptom relief in palliative care*. 6.utg. Oxford: Radcliffe Publishing.
- Rummelhoff, G. R., Smebye, K. L. og Tombre, B. (2016) Gir individuell omsorg, *Sykepleien*. 104(8). doi: [10.4220/Sykepleiens.2016.58391](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2016.58391)
- Sandvik, R. K. N. M. (2020) Slik vurderer du smerte hos personer med demens, *Sykepleien*. doi: [10.4220/Sykepleiens.2020.80594](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80594) (Hentet: 11.05.2022).

- Skavlid, S. (2009) *Nürnbergkodeksen*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/nurnbergkodeksen/> (Hentet: 12.05.2022).
- Solbakk, J. H. (2014) *Sårbare grupper*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/sarbare-grupper/> (Hentet: 10.05.2022).
- St. Meld. 15 (2017-2018) (2018) *Leve hele livet – en kvalitetsreform for eldre*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/> (Hentet: 22.04.2022).
- St. Meld. 24 (2019-2020) (2020) *Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/> (Hentet: 25.04.2022).
- St. Meld 47 (2008-2009) (2009) *Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/> (Hentet: 22.04.2022).
- Strand, B., Vollrath, M. E. M. T. og Skirbekk, V. F. (2021) *Demens*. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/> (Hentet: 11.05.2022).
- Torvik, K. et al. (2010) Validation of Doloplus-2 among nonverbal nursing home patients - an evaluation of Doloplus-2 in a clinical setting, *BMC Geriatrics*, 9(10). doi: [10.1186/1471-2318-10-9](https://doi.org/10.1186/1471-2318-10-9)
- Torvik, K., Kirkevold, Ø. og Rustøen, T. (2008) Pain in patients living in Norwegian nursing homes, *Palliative medicine*, 23(1), s. 8-16. doi: [10.1177/0269216308098800](https://doi.org/10.1177/0269216308098800)
- Torvik, K., og Bjørro, K. (2014) Smerte, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 390-407.
- Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester (2021) *Personsentrert omsorg*. Tilgjengelig fra: <https://www.utviklingscenter.no/malrettet-miljobehandling/personsentrert-omsorg-en-vei-til-verdighet/modeller-for-malrettet-miljobehandling-/personsentrert-omsorg> (Hentet: 11.05.2022).
- Volicer, L., Ali, N. B. og Simard, J. (2015) Palliative care for older people with dementia, i Block, L. V. D. et al. (red.) *Palliative Care for Older People*. 1.utg. Oxford: Oxford University Press, s. 200-2012.
- Wackers, G. (2015) Verdig hjemmedød, i Holm, M. S. og Husebø, S. (red.) *En verdig alderdom*. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget, s. 197-209.
- World Health Organization (2010) *Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice*. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/publications/i/item/framework-for-action-on-interprofessional-education-collaborative-practice> (Hentet: 16.05.2022).

