

Iris Frida Escobar Eggertsdottir  
Larisa Slotsvik

## Palliasjon og demens

Antall ord: 8781

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie  
Veileder: Elin Margrethe Aasen

Mai 2019



Iris Frida Escobar Eggertsdottir  
Larisa Slotsvik

## **Palliasjon og demens**

Antall ord: 8781

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie  
Veileder: Elin Margrethe Aasen  
Mai 2019

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



# Sammendrag

**Hensikt:** Oppgaven har til hensikt å belyse hvordan sykepleiere erfarer å gi palliativ pleie til pasienter med langtkommen demens. Dette for å oppnå økt kunnskap om hvordan sykepleiere kan gi best mulig pleie til en økt voksende og sårbar gruppe.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie.

**Resultat:** Å møte personer med langtkommen demens i palliativ fase er en utfordring for sykepleiere. Sykepleiere sine erfaringer er at de mangler kunnskap om både demens og palliasjon. Godt samarbeid mellom lege og sykepleier er av stor betydning. Kontinuitet i helsehjelpen er avgjørende for sykepleiere, god palliativ omsorg krever at sykepleiere kjenner godt pasienten. Sykepleiere erfarer palliative plan som et nyttig verktøy.

**Konklusjon:** Manglende kunnskap om palliativ omsorg og demens kan være en hinder for sykepleiere når de skal utøve palliativ pleie. Tverrprofesjonelt samarbeid med lege er avgjørende for å oppnå best mulig resultat. Pårørende til pasienter med langtkommen demens er en viktig ressurs og sykepleiere må tørre å prate om ubehagelige tema. Bruk av palliativ plan sikrer samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak slik at den som er syk og familien kan oppleve trygghet..

# Abstract

**Aim:** The purpose of the assignment is to elucidate how nurses experience providing palliative care for patients with advanced dementia. This is to achieve increased knowledge about how nurses can provide the best care to this vulnerable group.

**Method:** Systematic literature study.

**Result:** Meeting people with dementia in the palliative phase is a challenge. Nurses' experiences are that they lack knowledge of both dementia and palliative. They find that there is little provision for further education or courses within the topics. Cross-professional collaboration is essential. Poor collaboration with a doctor is a great burden for the nurse, patient and relatives. Nurses feel that supporting the family of a patient is one of the most important nursing tasks. Continuity in health care is crucial. Good palliative care requires nurses to know the patient well. Good planning in the form of palliative plans is important in order to avoid unnecessary admissions and invasive treatments.

**Conclusion:** Lack of knowledge about palliative care and dementia can be a hindrance to nurses when practicing palliative care. Interprofessional collaboration is crucial to achieving the best possible result. A well-prepared palliative plan can contribute to increased quality of life and well-being of the patient and relatives.

# Forord

*Ved den sykes seng*

*By frem din hånd for å holde i.  
By frem den kjærlighet du har å by.  
Gi av din tid til å følge dem frem.  
Vær med og lede dem hjem.*

*Gi dem litt lykke med på den siste ferden.  
Gi dem litt trygghet med fra denne verden.*

*Før dem frem til sin hvile.*

*La dem ikke fortvile.*

*V.L 15/7 2018*

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning .....	1
1.1	Bakgrunn for valg for tema .....	1
1.2	Studiens hensikt og problemstilling .....	2
1.3	Begrepsavklaring .....	2
1.4	Oppbygging av oppgaven .....	3
2	Teoribakgrunn .....	4
2.1	Demens .....	4
2.2	Palliasjon .....	5
2.2.1	Palliativ plan .....	5
2.3	Tverrfaglig samarbeid .....	6
2.4	Personsentrert omsorgsteori .....	6
3	Metode .....	8
3.1	Datainnsamling .....	8
3.1.1	Søkestrategi .....	8
3.1.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	8
3.1.3	Kvalitetsvurdering .....	9
3.1.4	Etisk vurdering .....	9
3.2	Analyse .....	10
4	Resultat .....	11
4.1	Sykepleiere har behov for mer kunnskap .....	11
4.2	Godt samarbeid er avgjørende .....	12
4.3	Organisatoriske trusler mot kontinuitet i palliativ pleie .....	14
4.4	Palliativ plan som verktøy for god palliativ pleie .....	15
5	Diskusjon .....	17
5.1	Metode diskusjon .....	17
5.2	Resultatdiskusjon .....	18
5.2.1	Nok kunnskap – en utfordring? .....	18
5.2.2	Samarbeid er nøkkelen til god palliativ pleie .....	19
5.2.3	Trusler mot kontinuitet i palliativ omsorg .....	21
5.2.4	Palliativ plan gir økt fokus på hva som er viktig .....	22
6	Konklusjon .....	24
6.1	Anbefalinger til videre forskning .....	24
	Litteraturliste .....	26

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Vedlegg 2: Litteraturmatriser (8 stk)



# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg for tema

Demens er ifølge Helseinstituttet (2018, avsn. 5-6) fellesbetegnelsen på flere hjernesykdommer som medfører kognitiv svikt og andre funksjonstap. De aller fleste demenstilfellene er knyttet til høy alder. Demens utvikler seg langsomt over tid og kan ikke kureres. Forverringen skjer raskere etter hvert. De fleste pasienter med demens dør i løpet av en tiårsperiode etter at diagnosen er stilt.

Det finnes ingen nasjonale studier som kan brukes til å gi et presist estimat for forekomsten av demens i Norge. Ved å bruke data fra studier i andre europeiske land, har Alzheimer Europe kommet fram til at forekomsten av demens i Norge var i underkant av 80 000 personer i 2013. Ettersom forekomsten av demens øker med alderen vil det av demografiske årsaker bli en fordobling av personer med demens fram mot år 2040. I overkant av 80 % av de som har langtids plass i sykehjem i Norge, har demenssykdom (Nasjonal faglig retningslinje om demens, 2017, avsn 8).

Personer med demens har ifølge Demensplanen 2020 (Helse- og omsorgsdepartement, 2015, s. 21) ofte et sammensatt sykdomsbilde med funksjonssvikt på flere områder. For helse- og omsorgstjenestene innebærer det store utfordringer å planlegge, dimensjonere og tilrettelegge for helhetlige og sammenhengende tjenester til personer med demens og deres pårørende.

Pasienter med en demensdiagnose kan ifølge Slatvedt og Wyller (2016, s. 267) i mange tilfelle leve et liv med beskjedne symptomer. Men etter flere års forløp - sterkt varierende fra pasient til pasient - vil demensen i seg selv være blitt så alvorlig at pasienten kan ha behov for palliative tiltak før han eller hun dør av sin demenssykdom. Dette støttes av Demensplanen 2020 (Helse- og omsorgsdepartement, 2015, s. 34) som hevder at de siste årene av livet med demens krever økt fokus smertelindring og palliativ behandling.

Både i palliasjon og demensomsorg brukes en personsentrert arbeidsmåte. I demensomsorgen er oppmerksomheten primært rettet mot pasientens fortid og nåtid. Palliasjon, derimot, fokuserer på det som er viktig for pasienten nå og i (nær) fremtid. Målet er å oppnå best mulig livskvalitet, basert på en felles forståelse og strategi med størst mulig grad av brukermedvirkning. Dette gjelder også når pasientens evne til å delta blir begrenset (Haugen & Huurnik, 2016, s. 672)

Det er mye ifølge Slatvedt og Wyller (2016, s. 268) som tyder på at eldre generelt, og spesielt pasienter med kognitiv svikt, får dårligere symptomlindrende behandling enn yngre pasienter uten kognitiv svikt. Det er ikke grunnlag for å hevde at eldre tåler smerter og ubehag bedre enn yngre, og det er derfor svært viktig at man har ambisjoner om god palliativ behandling også hos de eldste og hos pasienter med kognitiv svikt.

## 1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvordan sykepleiere erfarer å gi palliativ pleie til pasienter med langtkommen demens som bor på sykehjem. Å yte god omsorg og gi palliativ pleie er en stor del av arbeidet som helsepersonell utfører på sykehjem. Det er derfor viktig å finne ut hvilke erfaringer sykepleiere har med å gi palliative pleie til en svært sårbar gruppe.

Følgende problemstilling er valgt:

Hvordan erfarer sykepleiere å gi palliativ pleie til pasienter med langtkommen demens på sykehjem?

## 1.3 Begrepsavklaring

**Langtkommen demens:** Er et uttrykk for at symptomene er mer omfattende og de dreier seg om flere kognitive funksjoner enn bare hukommelsen. Vi sier gjerne at en person har langtkommen demens dersom han eller hun ikke kan klare seg uten hjelp (Berentsen, 2013, s 352).

**Palliativ pleie:** er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer som uro/angst, kvalme og tretthet, står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer (World Health Organisation, 2018, s. 5).

**Sykehjem:** Sykehjem er en helseinstitusjon som gir pasienter heldøgns opphold, behandling og pleie som ikke behøver å skje i sykehus, men som likevel krever mer helsefaglig innsats enn det som er praktisk mulig eller forsvarlig å yte i pasientens eget hjem (Braut, 2018, avsn. 1).

**Kontinuitet:** Skal støtte opp under sammenhengen i pasientens liv og bidra mest mulig til en ubrutt sammenheng i behandling og omsorg. Da vil pasienten kunne oppleve at tjenester og tiltak henger sammen (Orvik, 2015, s 78).

## 1.4 Oppbygging av oppgaven

I kapittel to presenteres relevant teori for å belyse problemstillingen. I kapittel tre redegjøres det for metode med datasamling og analyse, rammer for artiklene og gjennomføring av søkeprosessen. I kapittel fire presenteres resultat av hovedfunn. I kapittel fem presenteres diskusjonsdelen, med metodediskusjon og resultatdiskusjon. Dette munner ut i en konklusjon i kapittel seks.

## 2 Teoribakgrunn

For å belyse våre funn har vi valgt å bruke teori hentet fra pensumlitteratur og andre kilder. Vi har valgt å se nærmere på begrepene; demens, palliasjon, tverrfaglig samarbeid og personsentrert omsorg.

### 2.1 Demens

Demens skyldes sykdom i hjernen av kronisk og fremadskridende natur. Demens fører til en vesentlig svekkelse av evnen til å utføre daglige aktiviteter som påkledning, matlagning og personlig hygiene. Ved demens skjer det en alvorlig reduksjon av mentale funksjoner som vanligvis er irreversibel og progredierende (Håkonsen, 2013, s. 54).

Ulike demenssykdommer har særtrekk når det gjelder hvilke symptomer som er mest framtreddende (Berentsen, 2013, s. 355). Demens deles i tre stadier, mild, moderat og alvorlig grad av demens. Oppgaven omhandler alvorlig grad av demens. I oppgaven er det valgt begrepet langtkommen demens.

Det kan være vanskelig ifølge Berentsen (2013, s. 370) å vite hvordan mennesker reagerer på å ha demens. Det er fortsatt mange forestillinger knyttet til det å bli gammel og glemsk. Wogn-Henriksen (referert i Berentsen, 2013, s. 370) har gjort dybdeintervju med ti personer med langtkommen demens. Til tross for dårlig språkfunksjon viste pasientene innsikt i og fortvilelse over situasjonen. Dette vitner om betydelig innsikt hos pasientene i egen situasjon selv om språkevnen er svekket. Kognitiv svikt vanskeliggjør også kommunikasjon. I mange tilfeller kan det være nyttig med hjelp fra pårørende for å få avklart viktige momenter (Slatvedt & Wyller, 2018, s. 263).

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

## 2.2 Palliasjon

Palliasjon skal være pasientorientert. Det innebærer at pasienten i størst mulig grad og på sine premisser blir involvert i beslutninger om behandling, pleie og omsorg. Pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid må prioriteres høyt. Mennesker som er i den siste delen av livet, må gis muligheter til å leve best mulig, blant annet ved at de tilbys optimal symptomkontroll, og at det praktiske forholdne blir lagt til rette (Kaasa & Loge 2016, s. 35). Best mulig livskvalitet, uansett diagnose og prognose, er det sentrale målet for palliasjon (Hurnink & Haugen, 2016, s. 672). Fokuset i palliativ fase er ifølge Haugen og Hurnink (2016, s. 683) personsentrert omsorg og en individualisert behandlingsplan som ivaretar det som er viktig for pasienten og de pårørende. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer (Mathisen, 2015, s. 300).

God palliativ behandling er ikke bare rettet mot livets slutfase, men bør integreres i behandling som går over tid, også i de tidligere fasene av sykdommen, og ta hensyn til at pasientforløpene mot slutten av livet varierer fra individ til individ (Haugen & Hurnink, 2016, s. 683).

I realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Med målrettede, livsforlengende behandlingstilbud kan en inkurabel sykdom holdes i sjakk i lang tid (Lorentsen & Grov., 2016, s. 423).

### 2.2.1 Palliativ plan

En palliativ plan kan beskrives som et verktøy for å kvalitetssikre palliative tiltak for pasienter med uhelbredelig sykdom. Planen utarbeides gjennom dialog og forhåndssamtaler mellom fastlege eller tilsynslege i samarbeid med sykepleier, pasient og pårørende (Helse Møre og Romsdal, uå). Ifølge Saltvedt og Wyller (2016, s. 268) kan en forhåndssamtale gi verdifull informasjon til ansatte, men samtalen er først og fremst en anledning for pasienten og pasientens pårørende til å fortelle hva som er viktig i pasientens liv, og hva som er pasientens ønsker og behov når livet går mot slutten. I pasient- og brukerrettighetsloven (2018, § 3-2) slås det fast at pasienter har rett til informasjon om egen helsetilstand, og til å medvirke til beslutninger om behandling. Forhåndssamtaler er viktig for å sikre at personer med demens har medbestemmelse (Sandvik, ua, avsn. 3).

Planen må oppdateres etter hvert som tilstanden endrer seg. En palliativ plan skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den som er syk og familien kan oppleve best mulig livskvalitet. Planen skal være med på å gi økt trygghet for både pasient, pårørende og helsepersonell. Målet er å være i forkant av ulike utfordringer, bidra til levetid og få frem det som pasienten synes er viktig for seg (Helse Møre og Romsdal, ua).

## 2.3 Tverrfaglig samarbeid

I flerfaglig samarbeid bidrar ulike fagpersoner til å belyse og håndtere en problemsituasjon med utgangspunkt i sitt eget faglige perspektiv. I vårt samfunn er kunnskap ofte svært spesialisert. Forskjellige yrkesgrupper ivaretar spesifikke funksjoner og arbeidsoppgaver (Kristoffersen, 2015, s. 304). Behovet for tverrfaglig samarbeid er til stede når pasientens situasjon er sammensatt eller uavklart (Kristoffersen, 2015, s. 310). Tverrfaglig samarbeid gir grunnlag for både økt kvalitet, økt pasienttilfredshet og trivsel i arbeidet (Kristoffersen, 2015, s. 312).

Ifølge Kristoffersen (2015, s. 308) gjenspeiler samarbeidet med lege den lange tradisjonen for slik samarbeid. Det viktigste sykepleieren samarbeider med leger om, er forandring i pasientens helsetilstand, diagnostisering, legemidler til pasienter og observasjon av bivirkninger. Sykepleier kontakter legen ved behov. Samarbeid med lege er imidlertid mindre planlagt, og det holdes sjelden felles samarbeidsmøter.

Det er flere yrkesgrupper sykepleier samarbeider med: fysioterapeut (forebygging og vedlikehold av pasientens fysiske funksjon), ernæringsfysiolog (kostholdsveiledning) (Kristoffersen, 2015, s. 308).

## 2.4 Personsentrert omsorgsteori

Den britiske sosialpsykologen Tom Kitwood hevder at personsentrert demensomsorg skal sørge for å bekrefte personens personverd. Personverd er den status eller verdi vi gir hverandre som mennesker i gjensidige relasjoner basert på gjenkjenning, respekt og tillit (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 300). Demens må forstås som en tilstand det er mulig å leve med, og ikke bare som et sykdomsforløp som skal håndteres fram mot døden. Mennesker som lever med demens, og deres nærmeste pårørende innehar en kunnskap og erfaring å dele som er like verdifull som forskning på hjernesykdommene (Rokstad, uå, avsn. 1).

Hovedmålet for helse- og omsorgstjenestene til personer med demens er å bekrefte og bevare opplevelsen av personverd (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 300). Ikke minst har helse- og omsorgspersonell stor innflytelse på hvordan personer med demens opplever situasjonen sin. Med god kunnskap om demens, kjennskap til personens bakgrunn og livssituasjon og en personsentrert tilnærming vil de ha stor mulighet for å gjøre det lettere å leve godt med demens i alle faser av demensforløpet (Rokstad, uå, avsn. 5).

Ifølge Rokstad og Røsvik (2018, s. 304) blir personsentrert omsorg i økende grad anbefalt som den foretrukne tilnærmingen i behandling og omsorg for personer med demens. I Demensplanen 2020 kommer det tydelige fram at personer med demens skal bli sett som den de er. Ifølge planen innebærer god demensomsorg at den enkelte møtes der han eller hun er. Åpenhet og inkludering er beskrevet som viktige prinsipper. Nasjonal faglig retningslinje om demens slår fast at behandling og omsorg skal bygge på personsentrert omsorg.

## 3 Metode

I kapittelet redegjør vi for metode, med datasamling og analyse, gjennomføring av søkeprosessen og rammer for artiklene. Oppgaven er basert på systematisk litteraturstudie, der hensikten er å besvare et formulert og avgrenset problemområde.

### 3.1 Datainnsamling

Ifølge Forsberg og Wengström (2015, s. 26) er systematisk litteraturstudie en metode som tar utgangspunkt i en tydelig formulert problemstilling og besvares gjennom å systematisk identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. Forutsetningen for å gjennomføre systematisk litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig antall forskningsartikler av god kvalitet, som utgjør grunnlaget for resultat og konklusjon, og som besvarer problemstillingen.

#### 3.1.1 Søkestrategi

For å velge søkeord tok vi utgangspunkt i problemstillingen. Søkeordene som vi brukte var "Palliative care", "Nurses experience" og "Dementia". Kombinasjoner av disse ordene brukte vi i søket med hjelp av den boolske operatoren "AND". Ifølge Forsberg og Wengström (2015, s. 69) får en ved å bruke boolske operatoren "AND" et smalere resultat og begrenser resultatet til artikler som inneholder begge eller alle søkeordene, på den måten utelukkes det artikler som ikke inneholder noe av søkeordene og ikke er relevante for søket. Det er søkt i flere databaser for å få en oversikt over forskning som finnes. Ifølge Forsberg og Wengström (2015, s. 64) er aktuelle databaser innen sykepleieforskning blant annet Cinahl og PubMed, disse databasene ble hovedkilde i oppgaven. Søk i Cinahl og PubMed resulterte i seks artikler. I tillegg søkte vi i databasen Proquest og fant en artikkel. Vi utførte et manuelt søk som resulterte i en artikkel. Oversikt over søkehistorikken, databasene, antall treff, leste abstrakter, leste artikler og inkluderte artikler ligger i vedlegg 1. For å vurdere artiklene ble overskrifter og abstrakter lest, deretter ble relevante artikler lest. Det resulterte i 19 artikler som vi las hver for seg og i lag. Vi diskuterte det faglige innholdet oss imellom før vi valgte å inkludere åtte artikler som belyste problemstillingen.

#### 3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å finne relevante artikler var det nødvendig å sette opp inklusjons- og eksklusjonskriterier. Det ble søkt utelukkende etter fagfellevurderte artikler, det vil ifølge Dalland (2015, s. 78) innebære at artikkelen er vurdert og godkjent av eksperter innenfor fagområdet. Forskningsartiklene måtte ha IMRaD-struktur. IMRaD er ifølge Nortvedt (2012, s 69)



er en forkortelse for Introduksjon (hvorfor forfatteren vil gjøre studien), Metode (hvordan de gjennomførte studien og analyserte resultatene), Resultat (hva de fant) og (And) Diskusjon (hva forfatterne mener resultatene betyr).

Artiklene som ble valgt ble publisert i tidsrommet 2008 – 2018. Det ble søkt etter artikler på skandinavisk og engelsk språk. Alle artiklene måtte ha sykepleieperspektiv. Vi fokuserte på kvalitative studier ettersom vi var ute etter subjektive opplevelser av fenomenet. Kvalitative studier har som fokus ifølge Forsberg og Wengström (2015, s 44) å tolke og skape mening og forståelse for menneskets subjektive opplevelse av omverden.

### 3.1.3 Kvalitetsvurdering

Ifølge Forsberg og Wengström (2015, s. 130) bør kvalitetsvurdering av kvalitative studier omfatte studiens hensikt, problemstilling, design, utvalg, metode, analyse og tolkning, samt publiserings år. Studiene som ble inkludert har tydelige problemformuleringer og hensikter. De er av nyere dato for å sikre at forskningen er aktuell.

Alle inkluderte artikler er kritisk vurdert utefra sjekklister. Disse sjekklister (Helsebiblioteket, 2016) inneholder ti spørsmål om artikkelens innledning, metode, datainnsamling, utvalg, analyse, resultatets troverdighet og om resultatene fra studien er nyttige. Inkluderte artikler ble vurdert ut ifra hvilke av spørsmålene det ble svart "ja" på. For oppgaven var det viktig at studiene gjør godt rede for metode og etiske hensyn. Funnene ble vurdert i forhold til om de var troverdige og relevante for vår problemstilling. Med utgangspunkt i disse forutsetningene, er alle våre utvalgte artikler av god kvalitet.

Artiklene er også kvalitetssikret ved at de er publisert i tidsskift med fagfelle-vurderte artikler. Vi brukte Norsk senter for forskningsdata (NSD, 2018) for å finne ut om publiseringskanalene var godkjente på nivå 1 eller 2, som er høyeste rang. Alle våre artikler var godkjente.

### 3.1.4 Etisk vurdering

Forskning innen helsefag er ifølge Forsberg og Wengström (2015, s. 59) regulert gjennom Helsinkideklarasjonen, vedtatt av World Medical Association Assembly, Helsinki 1964 og senere revidert i 2013. Deklarasjonen inneholder veileder for helsepersonell om forskning som omfatter mennesker. Videre skriver de at det er et krav at etiske vurderinger blir gjort for alle vitenskapelige studier. God etikk er ifølge Forsberg og Wengström (2015, s. 59) et viktig aspekt i all vitenskapelig forskning. Det er derfor viktig å velge studier som har fått tillatelse fra en etisk komité. Interessen for å innhente ny kunnskap, veies opp mot kravet om å beskytte de involverte i studien. Helsinkideklarasjonen er forskningsetiske

retningslinjer som brukes aktivt i store deler av verden. Alle som arbeider med forsknings-etikk må forholde seg til denne. Alle åtte inkluderte forskningsartiklene inneholder etiske vurderinger og er godkjente av etisk komite.

## 3.2 Analyse

Analyse er ifølge Forsberg og Wengström (2015, s. 41) å dele opp i mindre deler. I denne sammenheng betyr det å dele opp det aktuelle fenomenet i mindre deler, for så å undersøke dem hver for seg. Deretter finner syntesen sted, som består av å sette sammen delene til en ny helhet. Det ble brukt Evans (2002) sin analyseprosess, en metode for systematisk arbeid med data. Denne består av fire trinn som skal hjelpe å analysere artiklene.

### Trinn 1 – datainnsamling

Ifølge Evans (2002, s. 25) handler første trinnet om å samle data som beskrives i søkestrategien, se punkt 3.1.1. Det er inkludert åtte forskningsartikler som er relevante for vår problemstilling.

### Trinn 2 – identifisering av tema

I trinn to beskriver Evans (2002, s. 25) at man skal identifisere nøkkelfunn i artiklene. Alle artiklene ble lest flere ganger. De ble nummerert, vi fargela nøkkelord i hver artikkel og grupperte dem. Nøkkelordene var erfaring med demens, trusler mot kontinuitet, tidspress, lege som kjenner til pasienten, økonomi, mer personsentrert omsorg, grunnleggende fysiske behov, lite tilgang på folk med kunnskap om demens, arbeidsforhold mellom lege og sykepleier, videreutdanning i palliativ omsorg, samarbeid med pårørende, snakke om døden, behov for palliativ plan, usikkerhet rundt demens og videre plan og utfordringer i demensomsorg. Dette var nøkkelord som ga inntrykk på hvilke erfaringer sykepleiere har med å gi palliasjon til pasienter med langtkommen demens.

### Trinn 3 – sammenligninger av studier

I trinn tre beskriver Evans (2002, s. 25) at en skal finne likheter og ulikheter på tvers av artiklene. Vi satt opp en tabell hvor vi la inn nøkkelord som var viktige i artiklene og sammenlignet dem på tvers av artiklene. Det viste seg at de samme temaene gikk igjen i de fleste artiklene. De ble satt sammen undertemaer og deretter identifiserte vi fire hovedtema.

### Trinn 4 – beskriv fenomenet

Ifølge Evans (2002, s. 25) skal funnene være grunnlaget for å beskrive fenomenet som utforskers i problemstillingen. Det ble identifisert fire hovedkategorier, som vi presenterer nærmere i resultatdelen.

## 4 Resultat

Her tas sentrale funn fra studiene som er med på å belyse problemstillingen. Hovedfunnene i studiene er: sykepleiere har behov for mer kunnskap, godt samarbeid er avgjørende, organisatoriske trusler mot kontinuitet i palliativ pleie og palliativ plan som verktøy for god palliativ pleie

### 4.1 Sykepleiere har behov for mer kunnskap

Første hovedfunnet i denne litteraturstudien er at sykepleiere mangler kunnskap om både demens som sykdom og om palliasjon (Chang et al., 2009; Kupali et al., 2016; Lee et al., 2017 og Ryan, Gardiner, Bellamy, Gott og Ingleton, 2011).

Deltakerne i studiene til Chang et al. (2009), Lee et al. (2017) og Ryan et al. (2011) opplevde at de manglet kunnskap og ferdigheter om demens som sykdom. Deltakerne utrykte et ønske om å lære mer om sykdommen. En informant i studien til Chang et al. (2009) sier: "I think there is definitely a gap with the education. I would like to have more time to spend with staff on education myself" (Chang et al., 2009, s. 45). Dette støttes av studien til Kupali (2016, s. 7) hvor deltakerne utrykte at demens var en kompleks tilstand med en uforutsigbar prognose og at det var vanskelig å vurdere og lindre symptomer og forstå sammenhengen mellom demens og palliasjon. Deltakerne erfarte at de ikke var forberedt for demens og hvor vanskelig sykdomsbildet kan bli.

I en studie utført av Ryan et al. (2011, s. 45) kom det frem at deltakerne var skeptiske til at selve demens sykdommen var en terminal tilstand som førte til døden. Deltakerne oppfattet demens som en naturlig del av aldring og ikke en sykdom i seg selv.

I studiene til Chang et al. (2009) og Lee et al. (2017) erfarte deltakerne at de manglet kunnskap om palliativ omsorg. En deltaker hadde den vanlige misforståelsen, at palliativ omsorg bare er for livets endefase. Deltakerne i studien til Chang et al. (2009, s. 45) mente at kunnskap om palliasjon øker evnen til å ta riktige medisinske avgjørelser på riktig tidspunkt i sykdomsforløpet.

Chang et al. (2009), Jensen et al. (2016), Kupeli et al. (2016), Lee et al. (2017) og Ryan et al. (2011) understreker at sykepleierne erfarer at de får lite tilbud om videreutdanning eller kurs innafor demens og palliasjon. De mente at på grunn av overbelastningen på jobben, dårlig økonomisk situasjon på arbeidsplassen og underbemanning gjorde det vanskelig for dem å gå på kurs. Dette førte til at mange av sykepleierne hadde ikke god nok forståelse eller praktiske ferdigheter i forbindelse med demens i palliativ fase.

Deltakerne i studien til Midtbust, Alnes, Gjengedal og Lykkeslet (2018, s. 5) mente derimot at de hadde god nok kunnskap og observasjons ferdigheter til å utføre god palliative pleie for pasient gruppen men at det var mangel på tid og ressurser som gjorde at de ikke fikk gitt god nok pleie.

## 4.2 Godt samarbeid er avgjørende

Det andre hovedfunnet vårt er at sykepleierne i studiene erfarte at et godt samarbeid med lege, pasient og pårørende var avgjørende for god palliativ pleie.

### *Tverrprofesjonelt samarbeid mellom sykepleiere og lege*

Dårlig tverrprofesjonelt samarbeid med lege og dårlig kommunikasjon med pårørende opplevdes som en barriere i palliativ omsorg (Brorson, Plymoth, Örmon og Bolmsjö, 2012; Jansen et al., 2016; Lee et al, 2017; Midtbust et al., 2018; Ryan et al., 2011).

Sykepleierne i studien til Jansen et al. (2016, s. 1239) erfarte at god kommunikasjon mellom dem og legen førte til at det ble laget en god personsentrert plan. Når legene stolte på sykepleierne sine vurderinger resulterte det i at pasientene fikk raskt symptom- og smertelindring. I den samme studien snakket sykepleierne også om at en barriere for god palliativ omsorg var dårlig tverrprofesjonelt samarbeid. Det omhandler blant annet når legene ikke stoler på sykepleierne sine vurderinger og når det ikke er tilgjengelig eller kjent lege på sykehjemmet.

I en studie utført av Brorson et al. (2012, s. 318) hevder sykepleierne at de måtte vente lenge på å få en lege til å ordinere smertestillende medikamenter og at de opplever at legen ikke hører på sykepleiernes vurderinger. Dette resulterte i at det ofte ble ordinert for svak dose som ikke ga god nok smertelindrende effekt på pasienten. Sykepleierne mener at dette kan oppstå på grunn av at legen tilbringer lite tid i lag med pasientene.

### *Samarbeid mellom sykepleier, pasient og pårørende*

Et annet viktig funn er samarbeid mellom sykepleier, pasient og pårørende. Sykepleierne vektla hvor god ressurs pårørende er når pasienten har langtkommen demens (Brorson et al., 2014; Chang et al., 2009; Lee et al., 2017, Midtbust et al., 2018; Ryan et al., 2011). Mange av deltakerne i studiene opplevde det å snakke om døden var en utfordring både for sykepleierne og pårørende (Chang et al., 2009; Lee et al., 2017; Livingston et al., 2011; Kupeli et al., 2016).

Å lære pasienten å kjenne var viktig for å kunne gi best mulig personsentrert omsorg. I studiene til Chang et al. (2009), Lee et al. (2017) og Ryan et al. (2017) kom det fram at samarbeid med pårørende er viktig. Når pasienten har langtkommen demens og ikke klarer å snakke for seg selv er det viktig å få hjelp fra pårørende for å ta viktige avgjørelser. I studien til Midtbust et al. (2018, s. 7) kom det fram at på flere av sykehjemmene som deltok i studien ble det holdt møter en gang i året hvor sykepleier, lege, pårørende og evt pasient hvor det var mulig la en plan for veien videre. Dette erfarte sykepleierne som en stor faktor som kunne fremme god palliativ omsorg.

Sykepleiere i studiene hadde forskjellige oppfatninger om det å snakke om døden med pårørende. Studiene til Chang et al. (2017), Lee et al. (2017) og Livingston et al. (2011) viste at noen av sykepleierne opplevde det som vanskelig å snakke om døden mens andre hadde god erfaring og ferdigheter til å snakke om temaet. En sykepleier fra studien til Chang et al. (2017) delte sin erfaring: "I could look after the resident and do anything they needed but I found it hard to talk to family members" (Chang et al. 2009, s 45).

I studiene til Kupeli et al. (2016) og Lee et al. (2017) drøftet sykepleierne at noen familier hadde vanskeligheter med å snakke om døden, og at det måtte aksepteres. Dog måtte de ansatte prøve å finne gode metoder for å få familien komfortabel med å snakke om den siste tiden i livet til pasienten slik at de var en del av de viktige avgjørelsene som måtte tas.

Et annet synspunkt som kom fram i studiene til Kupeli et al. (2016) og Livingston et al. (2011) var at sykepleierne opplevde noen ganger at pårørende ikke stolte på vurderingene de gjorde og de opplevde at dette kunne føre til unødvendige sykehusinnleggelses.

### 4.3 Organisatoriske trusler mot kontinuitet i palliativ pleie

Det tredje hovedfunnet i studien er at kontinuitet er avgjørende for god palliativ pleie til pasienter med langtkommen demens. Det ble identifisert flere trusler mot kontinuitet. Både mangel på kunnskap om sykdommen og palliasjon, unødvendige sykehusinnleggelser, tidspress, økonomisk innsparing og dårlig samarbeid med leger ble identifisert som store trusler mot kontinuitet (Brorson et al., 2012; Lee et al., 2017; Livingston et al., 2011; Midtbust et al., 2018).

I studien til Lee et al. (2017) erfarer sykepleiere mangel på kontinuitet som resultat av tidspress. Tidspress og en økende etterspørsel etter å være effektiv hadde en særlig negativ effekt på den svakeste pasientgruppen - personer med demens. Dette støttes av studien til Midtbust et al. (2018, s. 4) som kom frem til at sykepleiere erfarer at sikkerhet og rolige omgivelser er helt essensielt for pasienter med demens. Men ifølge samme studie er det vanskelig å oppnå når sykepleier har travle hverdager. En av sykepleierne i studien sa at palliativ omsorg for pasienter med langtkommen demens krever kunnskap og nøye observasjoner, men det er vanskelig å få til når sykepleiere har travle arbeidsdager. I samme studie erfarte sykepleiere at de må ofte gå hjem med dårlig samvittighet på grunn av dårlig tid.

Studien til Livingston et al. (2011) understreker at god palliativ omsorg krever at sykepleiere ble godt kjent med pasienten for å tilby både medikamentell og ikke-medikamentell hjelp. Dette støttes av studien til Brorson et al. (2012) som påpeker viktigheten av å kjenne pasienten godt nok til å kunne oppdage forverring i tilstanden. En sykepleier uttalte seg om at når de kjenner godt pasienten, kan de gjenkjenne vendepunkter i sykdomsutviklingen og starte en prosess. Dette støttes av studiene til Livingston et al. (2011) og Kupeli et al. (2016) som mener at vikarer generelt er en trussel mot kontinuitet. De mener at mange vikarer mangler både relevant erfaring og kunnskap. Deltakerne medelte at selv om vikarene hadde de riktige kvalifikasjonene, at da var det ikke alltid nok. Det var avgjørende at de som er rundt pasienter med demens i palliativ fase kjenner pasienten og pårørende godt for å gi best mulig pleie.

Ifølge Lee et al. (2017) og Midtbust et al. (2018) erfarte sykepleierne at det er ressurs- og tidskrevende for de å forholde seg til nye leger. Sykepleierne satt pris på når legene tok seg tid til å bli kjent med pasientene.

Deltakerne i studien til Midtbust et al. (2018, s. 6) opplevde at det å ha en fast tilsynslege på sykehjemmet som kjente pasienten og tok avgjørelser ut ifra sykdomsutvikling hos hver enkelt pasient i samråd med sykepleierne og pårørende som en faktor som fremmer palliativ omsorg. Det var imidlertid store forskjeller i hvor god tilgang deltakerne hadde på

lege på sykehjemmet. Sykepleierne i samme studie erfarte det som en hinder for god palliativ omsorg når de måtte forholde seg til nye leger eller når det var vanskelig å få tak i legen for å ha et tilsyn på pasienten eller ordinere medisiner. I studien kom det tydelig frem forskjellene som oppleves fra sykehjem til sykehjem. Sykepleier som deltok i studien fortalte at de hadde hatt 13 forskjellige leger å forholde seg til i løpet av få år. En sykepleier på sykehjemmet uttrykte sin frustrasjon på følgende måte: "The temporary doctors mainly conduct damage control and lack the continuity that is important to both the resident and the relatives" (Midtbust et al., 2018. s. 6).

Midtbust et al. (2018, s. 5) påpeker på en trussel til mot kontinuitet - når pasient blir flyttet fra en kjent avdeling til en ny somatisk avdeling på grunn av forverring i tilstanden. Det er helt paradoksalt mener sykepleierne, pasienter ble flyttet når de var på sitt svakeste og trengte kjent personal rundt seg. Sykepleierne erfarte også at ofte gikk viktig informasjon tapt i pasientovergangen. Denne støttes av studie til Lee et al. (2017) som mener at riktig dokumentasjon kan spare tid ved flytting av pasient med langtkommen demens slik at viktige data om pasient ikke gikk tapt.

#### 4.4 Palliativ plan som verktøy for god palliativ pleie

Fjerde hovedfunnet handler om palliativ plan som verktøy for best mulig palliativ pleie. Kupeli et al. (2016), Lee et al. (2017), Midtbust et al. (2018) og Ryan et al. (2011) snakker om fordeler ved å ha en klar palliativ plan for pasienter med langtkommen demens. De understreker at det er behov for å ha en slik plan som gir klar veiledning om hvordan sykepleiere skal forholde seg til pasientens og pårørende ønsker. En plan som er bestemt på forhånd kan spare pasienten og pårørende for unødvendige sykehusinnleggelse, invasive behandlinger og andre uønskete tiltak. I tillegg kan pasient og pårørende ta stilling til HLR status, ernæringssonde og terminal fase tidlig i sykdommen. Dette støttes av studiene utført av Kupeli et al. (2016) og Midtbust et al. (2018). Sykepleierne i de studiene ga uttrykk for at palliativ plan ble godt brukt på sykehjemmet og er godt tatt imot av pasienter og pårørende.

Ryan et al. (2011) kom frem til at for å utarbeide effektivt palliativ plan er det behov for å involvere både pårørende og andre spesialister innfor palliativ pleie. Deltakerne snakker om viktigheten av å etablere godt forhold mellom pasient, pårørende og sykepleier. Dette er i tråd med Chang et al. (2009) som fant i sin studie at mangel på samarbeid med spesialister innenfor palliativ omsorg kan hindre at god palliativ pleie blir gitt til rett tid.

Et annet synspunkt kom fram i artiklene til Kupeli et al. (2016) og Livingston et al. (2011) at sykepleierne opplevde utfordringer og etiske dilemmaer ved bruk av palliativ plan. De var redde for å følge opp palliativ planen av frykt for konsekvensene det kunne medføre,

dette omhandlet spesielt sykehusinnleggelse. De var skeptiske til hvordan de skulle handle hvis pårørende ombestemte seg i forhold til det som sto i den palliative planen.



## 5 Diskusjon

I diskusjons delen av oppgaven vil vi kritisk vurdere fremgangsmåten som ble brukt for å svare på problemstillingen. Deretter i resultatdelen presenterer vi problemstillingen ved hjelp av forskningsartiklene og teori.

### 5.1 Metode diskusjon

Oppgaven er basert på litteraturstudie med de åtte forskningsartiklene som utgangspunkt. Den følger NTNU Ålesund sine krav og retningslinjer om innhold og struktur. Metodedelen er basert på Forsberg og Wengström (2015) og analysedelen på Evans (2002). Alle åtte artikler er originalartikler som ble kritisk vurdert i metodedelen av oppgaven.

Tema ble bestemt i starten av arbeidet, men vi jobbet lenge for å formulere problemstilling. Etter problemstillingen ble bestemt, begynte vi med søk av relevante forskningsartikler. Selv om vi ikke har brukt søkeordet sykehjem da handlet alle våre artikler om sykepleiere på sykehjem, vi valgte derfor å inkludere sykehjem i problemstillingen vår. Det ble utarbeidet prosjekt- og fremdriftsplan som ble godkjent. Godt samarbeidet var fokus under hele prosessen. Alle individuelle veiledninger og seminarer har bidratt til konstruktive tilbakemeldinger fra lærere og medstudenter. Opponentskap tilførte nyttige innspill for helheten av prosjektet.

Ifølge Forsberg og Wengström (2013, s. 44) har kvalitative studier til hensikt å studere erfaringer og opplevelser. Problemstillingens perspektiv ser etter sykepleiers erfaringer, så det ble hovedsakelig søkt etter kvalitativ forskning. Kvalitative studier inkluderte variabelt utvalg av deltakerne fra sju til 58. Studiene viser entydige funn, noe som styrker troverdigheten. Det ble søkt etter artikler i oktober til desember 2018 og så igjen i januar til mars 2019. Utvalgte artikler er fra land med kulturer som er sammenlignbare med den norske. Databaser som CINAHL Complete, PubMed, Proquest og SveMed+ ble benyttet i søkene. Ved å inkludere flere databaser, kunne vi fått flere treff. Det ble utført et manuelt søk som resulterte i en artikkel med Livingston et al, dette kan ses på som en svakhet. Alle artiklene er på engelsk og noe kan gå tapt i oversettelsen.

Forskningslitteraturen i artiklene hos Brorson et al. (2012), Chang et al. (2009), Kupeli et al. (2016), Lee et al. (2016), Livingston et al. (2011), Midtbust et al. (2018) og Ryan et al. (2011) omhandler helsepersonell generelt, ettersom oppgaven har et sykepleiefaglig fokus har ikke all informasjonen i artiklene vært nyttig, valgte vi ut det vi tenker er relevant for vår oppgave.

Vi har møtt flere utfordringer underveis. En av utfordringene var at det var lite pensum/teori om behovet for å øke kunnskap hos sykepleiere på sykehjem. For å støtte våre funn i resultatdiskusjonen har vi derfor valgt å bruke en forskningsartikkel som vi fant ved et manuelt søk og ikke er inkludert i de åtte artiklene studien basere seg på. Artiklene omhandler flere yrkesgrupper. Det ble valgt å konsentrere seg på sykepleier sin erfaring og ser bort fra erfaringer fra andre profesjoner.

## 5.2 Resultatdiskusjon

I dette kapitlet skal vi drøfte hovedfunnene i studien, hvor vi bruker teori, forskning og pensum for å drøfte studienes resultat i forhold til konsekvensen for sykepleie.

### 5.2.1 Nok kunnskap – en utfordring?

Studien har vist at det er en generell kunnskapsmangel hos sykepleiere på sykehjem når det gjelder sykdommen demens og palliativ omsorg (Chang et al., 2009; Kupali et al., 2016).

#### *Demens*

I det faglige arbeidet er det ifølge Hauge (2013, s. 235) sykepleieren som har høyest kompetanse og dermed ansvar for at det utvikles og vedlikeholdet et aktivt fagmiljø i sykehjemmet. Det er et stort behov for mer systematisk fagutvikling i sykehjemmene. Det behøver ikke å være så store og omfattende prosjekter, men en kan ta utgangspunkt i problemer en møter i arbeidshverdagen, som en ser ikke blir løst på en tilfredsstillende måte. Deltakerne i studiene til Chang et al. (2009), Jensen et al. (2016), Kupali et al. (2016), Lee et al. (2017) og Ryan et al. (2011) uttrykte at det er for lite tilbud om videreutdanning og at det kunne være vanskelig å heve kompetansen på grunn av forhold på arbeidsplassen. Dette støttes av en forskning utført av Jenssen, Lorem og Tingvoll (2013, s. 31) hvor flere av informantene mente at sykehjemmene hadde lite fokus på kunnskapsutvikling av personalet og at det kunne være vanskelig å holde seg oppdatert på grunn av arbeidsplassen ikke la til rette for faglig utvikling av personalet. Wangsvik (2013, s. 217) skriver at det er avgjørende at de ansatte har gode kunnskaper om demens og positive holdninger. Det er en stor utfordring for ledere å holde disse kunnskapene ved like og arbeide med holdninger, særlig fordi det ofte er stor utskifting av pleiere og mange vikarer.

I Demensplanen 2020 står det blant annet at kunnskapsgrunnlaget må bedres for å utvikle mer tilpassede og tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens og deres pårørende (Helse- og omsorgsdepartement, 2015, s. 26). I Nasjonal retningslinjer om demens står det at kompetanse om demens innebærer blant annet gode kunnskaper om demenssykdommer, personsentrert omsorg, kommunikasjon, lindrende behandling, legemiddelbehandling samt etikk og lovhjemler for bruk av tvang (Helsedirektoratet, 2017, avsn. 1).

Dette støttes av lovverket, ifølge Helse og omsorgstjenesteloven (2018, §8) har kommuner en lovpålagt plikt til å sørge for at de ansetter personer med nødvendige kvalifikasjoner. Dette er en betydelig utfordring, da det ikke er et tilstrekkelig antall personer med nødvendig kompetanse tilgjengelig i store deler av landet.

### *Palliasjon*

Et av resultatene er at sykepleiere trenger mer kunnskap om palliasjon. Brooker (2013, s. 31) mener at det å yte personsentrert omsorg for personer med demens over tid er ingen enkel eller overfladisk prosess. I tjenestetilbudet for personer med demens mangler både den faglige kompetansen og praksisen som kreves for å opprettholde personsentrert omsorg. I Demensplanen 2020 står det at forskning kan tyde på at ansatte i tjenestene har behov for mer kompetanse om palliasjon og omsorg ved livets slutt på sykehjem. Slik kompetanse bidrar til å redusere antall sykehusinnleggelser, forkorte sykehusopphold og redusere bruk av høyteknologisk behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 52). Det er i tråd med Haugen og Huurnink (2016, s. 680) som mener at når det gjelder palliasjon hos pasienter med demens, at de trenger helsepersonell som har kontakt med pasienten og de pårørende, kompetanse i demensomsorg og tilstrekkelig kompetanse i palliasjon. Dette er nødvendig både for å kunne identifisere palliative behov, kartlegge symptomer og sette i gang nødvendige og hensiktsmessige tiltak. Riktig opplæring når det gjelder demens og palliasjon til personer med langtkommen demens er vesentlig for de som jobber med disse pasientene. Informantene i studien til Jenssen, Lorem og Tingvoll (2013, s. 30) konkluderer også med at de vektla faglig kunnskap som en viktig forutsetning for å gjøre gode vurderinger av pasientens tilstand. De mente at generell kunnskap om sykdommer, medisiner og gode kunnskaper om demens og utviklingen av sykdommen var en forutsetning for å forstå pasientens signaler.

Rokstad og Røsvik (2018, s. 309) snakker om læringsklima som en viktig faktor. Forskning viser at grupper er viktige arenaer for å dele erfaring og læring også i helseorganisasjoner, og at effektivt teamarbeid dermed er en fordel. Kunnskap må bli felleseie hos personalet om den skal føre til endring i helseorganisasjonen.

## 5.2.2 Samarbeid er nøkkelen til god palliativ pleie

### *Samarbeid mellom sykepleier og lege*

Studien har vist at et godt samarbeid mellom lege og sykepleier er avgjørende for en god palliativ pleie. Dette betyr at sykepleier som har effektivt samarbeid med både lege, pasient, pårørende og andre yrkesgrupper, understøtter god palliativ pleie for personer med langtkommen demens. Dette er også i tråd med Kristoffersen (2015, s. 308-312) som mener at slik tverrfaglig samarbeid gir grunnlag for både økt kvalitet, økt pasienttilfredshet og trivsel i arbeid. I sykehjem samarbeider sykepleieren med flere faggrupper for å sikre kvaliteten på tjenestetilbudet. Sykepleieren har en nøkkelrolle i tverrfaglig samarbeid i sykehjem. Ved døgnkontinuerlig tilstedeværelse og oversikt over beboernes situasjon, har sykepleierne muligheter til å ta initiativ til og legge til rette for det tverrfaglige samarbeidet (Hauge, 2013, s. 233).

Sykepleier bruker mer tid på samarbeid med lege enn på samarbeid med noen av andre yrkesgruppene (Kristofferesen, 2015, s. 310). Også Helsepersonelloven (2018, §2- 4.) avklarer om samarbeidet, at dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell. Sykdomsforløpet hos pasienter med demens er krevende for pasient og pårørende, og stiller store krav til personalets kompetanse. God koordinering og samhandling mellom de ulike aktørene i helse- og omsorgstjenestene er derfor viktig (Haugen & Huurnink, 2016, s. 689). Ifølge Sandvik (uå, avsn 2) er det å gi omsorg ved livets slutt krevende for alle involverte, også helsepersonellet. Klare rutiner og konkrete planer kan lette denne byrden og virke styrkende i yrkesutøvelsen. Det øker også tryggheten i det tverrfaglige teamet når alle vet hva som forventes, og hvordan samarbeidet er tenkt.

Sykepleierne i studien til Jansen et al (2016, s. 1239) snakket om at en barriere i palliative omsorg var når legene ikke stolte på sykepleierne sine vurderinger. Dette støttes av forskning utført av Jenssen, Lorem og Tingvoll (2013, s. 30) hvor flere av deltakerne beskrev at samarbeidsproblemer med tilsynslegen kunne føre til mangelfull behandling. Typiske problemer var at sykepleierne noen ganger ikke fikk aksept for sine vurderinger. Informantene hadde ulike erfaringer avhengig av hvilket sykehjem de arbeidet på. De som hadde et godt samarbeid med tilsynslegen, mente at det førte til en bedre forståelse for hverandres faglige synspunkter. Gjennom refleksjoner og dialog kan det diskuteres hvordan en kan bruke hverandre konstruktivt. Det vil gi styrke til å følge noen de siste timene og dagene.

#### *Samarbeid mellom sykepleier, pasient og pårørende*

Et av resultatene fra studien er viktigheten av et godt samarbeid mellom sykepleier, pasient og pårørende. Sykepleierne så på pårørende som en viktig ressurs når pasienten sin kommunikasjonsevne var svekket.

Pårørende har en viktig plass i demensomsorgen. Samarbeid mellom personer med demens, deres pårørende og offentlige hjelpere er vektlagt i Demensplan 2020 (Ulstein, 2018, s. 346). Det er ifølge Demensplanen 2020 de som selv har demens og deres pårørende som er eksperter på egen hverdag og som vet hvor skoen trykker. Personer med demens og deres pårørende skal derfor involveres i beslutninger som angår dem, ha innflytelse på utforming av eget tjenestetilbud og delta i samfunnet på lik linje med andre. Medvirkningens form må tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon (Helse- og omsorgsdepartement, 2015, s. 38). Det er i tråd med Kirkevold (2013, s. 123) som snakker om viktigheten av at pasienten hele tiden må trekkes inn som en likeverdig partner, slik at ikke pårørende og helsepersonell tar beslutninger "over hodet" på den gamle selv og krenker hans eller hennes integritet.

Demens kan bli så alvorlig at pasienten helt mister evnen til å rapportere sine symptomer. Dette gjør det naturligvis vanskelig å styre den palliative behandlingen. For å få kartlagt symptomer må en ofte bruke en kombinasjon av selvrapporing fra pasienten, informasjon fra pårørende og observasjoner fra helsepersonell. Pårørende vil ofte kunne gi

informasjon ut fra kjennskap til plager pasienten har hatt tidligere, og observasjoner under besøk (Slatvedt & Wyller, 2016, s. 266). Derimot mener Kirkevold (2013, s. 102) at helsepersonell bruker i altfor liten grad pasienters og pårørendes erfaringer og refleksjoner som "veiledere" i utvikling av egen kompetanse og innsikt, selv om disse erfaringene og refleksjonene er en viktig kilde til kompetanseutvikling. Dette understreker et annet funn i studien hvor sykepleiere opplever at pårørende ikke alltid stoler på vurderingene sykepleiere gjør. Kirkevold (2013, s. 126) forteller at mange pårørende føler at personalet sitter med makten og er lite villig til å gå inn i dialog og felles planlegging. Videre mener Kirkevold (2013, s. 132) at sykepleiere på sin side ser pårørende som en ressurs. Ulstein (2018, s. 346) understreker viktigheten av å involvere pårørende og pasient i beslutningsprosessen.

Sykepleierne i studien erfarte at det kunne være en utfordring å ha den "vanskelige samtalen", både for helsepersonell og pårørende. Både Pasient- og brukerrettighetsloven og Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere regulerer informasjon til pårørende. Dersom pasienten ikke kan ivareta sine interesser eller ikke er samtykkekompetent, skal pårørende gis informasjon om helsetilstanden og den helsehjelp som gis. Ifølge Hjermsstad, Loge og Stensheim (2016, s. 277) er det viktig at når tiden for den "vanskelige samtalen" kommer at pårørende og helsepersonell allerede har etablert en relasjon.

### 5.2.3 Trusler mot kontinuitet i palliativ omsorg

Det finnes flere trusler mot kontinuitet i palliativ omsorg. Ifølge Huurnink og Haugen (2016, s. 680) bidrar kontinuitet til større pasienttilfredshet ved palliativ omsorg. I demensomsorgen er det god dokumentasjon for at forflytninger og endringer i personalgruppen kan bidra til forvirring og katastrofereaksjoner hos pasientene. Også Orvik (2015, s. 76) snakker om at kontinuitet skal støtte under sammenheng i pasientens liv og bidra mest mulig til en utbrutt sammenheng i behandling og omsorg. Da vil pasienten kunne oppleve at tjenester og tiltak henger sammen.

Sykehusinnleggelse kan være et stort problem for pasienter med langtkommen demens. Det kan være veldig stressende for både pasient og pårørende at pasienten blir flyttet til og fra sykehus mange ganger. Ifølge Huurnink og Haugen (2016, s. 680) betyr kontinuitet i demensomsorgen i praksis at det for mange pasienter er best å bli der de er for eksempel på et sykehjem, at personalet tilegner seg grunnleggende palliativ kompetanse og at de ved behov innhenter spesialiserte kompetanse. Slik bistand forutsetter planlagt samarbeid mellom tilsynslegen og det øvrige personalet. Pasienter og deres pårørende som møter mange sykepleiere, kan føle seg fremmedgjort og usikre på hvem som har ansvar. I prinsippet forutsetter kontinuitet altså involvering av et begrenset antall fagpersoner (Orvik, 2015, s. 78). For sykepleier betyr det at et godt utarbeidet palliativ plan kan bidra til færre sykehus innleggelse.

I vår moderne samfunn er tidspress og økonomisk effektivitet en stor trussel mot kontinuitet. Her snakkes om mangler på kontinuitet som resultat av tidspress. Kristoffersen og

Nortvedt (2016, s. 127) skriver at det er noen eksterne forhold som virker inn på samhandlingsrelasjoner i sykepleien. Særlig gjelder dette det betydelige presset som i vår tid eksisterer på terapeutiske relasjoner i form av ressursknapphet og derav mangel på tid til omsorg til den enkelte pasient. Nyere studier ifølge Teng et al. (referert i Kristoffersen & Nortvedt, 2016, s. 127) bekrefter at sykepleier over store deler av verden erfarer et betydelig tidspress i arbeidet, og at dette påvirker pasientens opplevelse av sykepleiens kvalitet negativt.

God palliativ omsorg krever i tillegg at personale ble godt kjent med pasient for å tilby både medikamentell og ikke-medikamentell hjelp. Det menes at sikkerhet og rolig omgivelser er helt essensielt for pasienter med demens. Ifølge Huurnink og Haugen (2016, s.680) er personalets viktigste innfallsvinkel å bygge tillit og arbeide aktivt for at tilliten blir opprettholdt ved å ha oppmerksomheten rettet mot at pasienten opplever en god hverdag. Det gjelder å bli kjent med deler av pasientens livshistorie, ønsker og bekymringer og med hvordan personen uttrykker ubehag og tilfredshet.

Å ikke ha fast tilsynslege på sykehjem oppleves som ekstra belastende for både sykepleiere, pårørende og pasient. Det oppleves ekstra belastende for sykepleier å jobbe med leger som ikke å kjenne pasienten. Det støttes av Høye (2005, s. 1010) som sier at tilsynslege skal kjenne sine pasienter. Med det menes at legen skal ha et godt kjennskap til den enkelte pasients sykehistorie og funksjonsnivå. I tillegg skal legen tilstrebe å være lett tilgjengelig for sykepleierne. De fleste akutte medisinske problemer hos langtidspasienter i sykehjem kan løses over telefon, forutsatt at kjennskapet til pasienten er godt. Tilgjengelighet og beredskap bør være en integrert del av tilsynslegens totale arbeidstid. Det skaper trygghet hos sykepleierne når de vet at legen er tilgjengelig, og dette kommer arbeidsmiljøet, institusjonen og pasientene til gode.

Legen må hele tiden respektere pasientens rett til å slippe utredning og behandling med liten gevinst, men iblant kan det likevel være store gevinster å hente ved mer omfattende medisinsk diagnostikk og behandling. Slike avveininger fordrer at legen har godt personlig kjennskap til enkeltpasienten. Spesielt vanskelige avgjørelser bør skje i dialog med pleierne og de pårørende.

Ifølge Lov om helsepersonell (2000, § 4) og Yrkesetiske retningslinjer (u.å) har sykepleierne ansvar for å gi pasienten faglig forsvarlig og omsorgsfull pleie og behandling. Uten kontinuitet kan sykepleier ikke møte disse kravene. Ved riktig organisering av arbeidsplassen, refleksjonsmøter med ledelsen og andre yrkesgrupper involvert i demensomsorg, kan man eliminere trusler i kontinuitet i pleien.

#### 5.2.4 Palliativ plan gir økt fokus på hva som er viktig

Studien har vist at palliativ plan er et nyttig verktøy som ble ofte tatt i bruk for pasienten sin beste. Det ble godt tatt imot av både pårørende og pasienter (Kupeli et al., 2016, s.7). Å ha en slik klargjort plan for videre arbeid med pasient som lider av langtkommen demens

er helt essensielt for å skape god kontinuitet, gi best mulig pleie, unngå unødvendige sykehusinnleggelse og lage videre plan for livsforlengende behandling. Det er i tråd med Lov om pasient- og brukerrettigheter (2018, § 2-5) som sier at pasient har rett til individuell plan. Pasient og bruker som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan i samsvar med bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven. Dette støttes av Saltvedt og Wyller (2016, s. 262) som mener at etter flere år med demens sykdom, ville sykdommen i seg selv være blitt så alvorlig at pasienten kan ha behov for palliativ plan (Huurnink & Haugen, 2016, s. 680).

Det ble nevnt flere utfordringer rundt bruken av palliativ plan og hvordan den skulle brukes. Ifølge Husebø (2016, s. 490) er det å snakke sammen om den siste tiden og avklare vesentlige spørsmål en viktig måte for å få best mulig avslutning på livet. Ofte er det helsepersonell som må ta initiativ til slike samtaler. Forhåndssamtaler danner grunnlaget for palliativ plan. En palliativ plan har som formål å løse forventede og mulige utfordringer som kan oppstå i en palliativ fase. Dette støttes av Sandvik (uå, avsn. 5) som mener at å ha en samtale på forhånd kan hjelpe å klargjøre svar på alle spørsmål og andre usikkerheter rundt palliativ plan. Hensikten med en forhåndssamtale er å synliggjøre pasientens egne ønsker, men det er viktig å være klar over at meninger kan endre seg, også hos personer med langtkommen demens. Det er i tråd med Brooker (2013, s. 27) som sier at å verdsette pasienter og deres ønsker er helt sentralt i personsentrert omsorg. Hvis ikke dette elementet er uttrykt i klartekst i forbindelse med verdierklæringer, retningslinjer, prosedyrer og palliativ plan, går det ikke lenge før den personsentrerte tilnærmingen i omsorgstjenesten opphører.

Demens svekker på sikt den enkeltes mulighet til å hevde sine egne behov og interesser. Det gjør den enkelte sårbar, og krever at samfunnet har gode systemer for å ivareta og beskytte den enkeltes rettigheter. Personer med demens har de samme grunnleggende rettighetene som alle andre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 17). Det må alltid gjøres en konkret situasjonsbestemt vurdering av om en pasient har samtykkekompetanse. Også pasienter med betydelig demens kan delta aktivt i en samtale om å stanse behandling, og kommunisere dette uten språk. Ved manglende samtykkekompetanse skal legens avgjørelse bygge på hva som medisinskfaglig sett er i pasientens interesse og hva en antar ville vært pasientens eget ønske (Helsedirektoratet, 2013, s.19). Det er tråd med Brooker (2013, s.24) som sier at det gradvise bortfallet av menneskerettigheter og juridiske rettigheter og den overveldende følelsen av at ingenting personlig er hellig, er daglig kost for personer med demens og familiene deres. Videre mener Brooker (referert i Rokstad, 2014, s. 28) at det er nødvendig å yte en individuelt tilpasset omsorg overfor enkeltmennesker med demens og deres familie. Tiltak må være tilpasset endringer i behovet som følge av sykdomsutviklingen. Her kommer det behovet for individuelt utarbeidet palliativ plan. Riktig opplæring i bruk av palliativ plan er en god ressurs for alle som jobber med personer i palliativ fase, slik at alle de involverte føler seg trygge og ivaretatt.

## 6 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudie var å belyse hvordan sykepleier erfarer å gi palliasjon til pasienter med langtkommen demens. Resultatene viste at det er flere faktorer som sykepleierne erfarer at påvirker palliasjon til denne pasientgruppen. Sykdomsforløpet hos pasienter med demens er krevende for pasient og pårørende og stiller store krav til personalets kompetanse. Studien viste at sykepleiere generelt mangler kunnskap og kompetanse om demens som sykdom og palliativ tilnærming til pasientgruppen. Videreutdanning eller kurs for å heve kompetansen hos helsepersonell på sykehjem var vanskelig å få tak i, dette på grunn av flere organisatoriske faktorer.

Godt tverrfaglig samarbeid mellom lege og sykepleiere erfarte de som en viktig faktor for en god palliativ pleie. Sykepleiere understreket at mangel på kontinuitet når det gjaldt tilsynslege, at de hadde mange leger å forholde seg til som ikke kjente pasientene, gikk utover palliativ pleien til pasientene.

Pårørende til personer med langtkommen demens er ofte en sentral ressurs i vedkommende sitt liv. Det gjelder både det praktiske, følelsesmessig og sosial støtte. Et godt samarbeid med pårørende er bare til nytte for sykepleier. Ved bruk av personsentrert omsorg legges det til rette for at personer med langtkommen demens så langt som mulig skal kan opprettholde sin personlige autonomi gjennom demensforløpet. Palliativ plan ble referert til som et verktøy som sikrer samhandling, trygghet og forutsigbarhet for palliative pasienter, pårørende og helsepersonell.

Studien identifisert flere organisatoriske trusler mot kontinuitet som påvirker sykepleier sin hverdag og har stor påvirkning på pasientene.

### 6.1 Anbefalinger til videre forskning

Underveis i litteraturstudien oppdaget vi at det er fortsatt lite evidensbasert kunnskap om palliasjon til personer med demens. I studiene vi brukte var det mye usikkerhet rundt bruken av palliativ plan og palliativt team for personer med demens. Vi mener at det er viktig å få forsket mer på sykepleiere/helsepersonell sin erfaring med bruk av palliativ plan og palliativt team hos pasient gruppen. Det hadde også vært interessant å forske mer på hvordan organisatoriske faktorer påvirker palliativ pleie, med økt press, dårlig tid til hver enkelt pasient og krav om økt effektivitet hos sykepleiere.

Forskning tyder på at eldre pasienter med kognitiv svikt får dårligere smertebehandling sammenlignet med andre pasientgrupper, det hadde vært veldig nyttig for denne store og



sårbar gruppen at det blir forsket mer på smertelindring, da med perspektiv fra sykepleier, pasient og pårørende. Hvordan kan det oppnås bedre smertelindring hos personer med demens i palliativ fase?

# Litteraturliste

Berentsen, V.D. (2013). Kognitiv svikt og demens. I: M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A.H. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (1 utg., s.350-382). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Braut, G.S. (2018, 4. desember). Sykehjem. I *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/sykehjem>

Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg. Veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Brorson, H., Plymoth, H., Ormon, K. & Bolmsjø, I. (2014). Pain relief at the end of life: Nurses' experience regarding end-of-life pain relief in patients with dementia. *Pain Management Nursing*, 15,315 – 323. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005>

Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., ... Hancock, K. (2009). Challenges for professional care of advanced dementia. *International Journal of Nursing Practise*, 15, 41-47. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.01723.x>

Dalland, O. (2015). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Engeland og Haugen (2018). Demens. I: P.K. Haugen (Red.), K. Engedal. *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling* (1 utg., 14-28). Tønsberg: Forlaget aldring og helse – akademisk.

Evans, D. (2002). Systematic review of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20, 22 – 26. <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf>

Folkehelseinstituttet. (2018, 20.mars) *Demens*. Hentet fra <https://www.fhi.no/nett-pub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

Folkehelseinstituttet. (2016, 1.april). *Demensscreening av personer over 65 år*. Hentet fra <https://www.fhi.no/publ/2016/demensscreening-av-personer-over-65-ar/>

Folkehelseinstituttet. b. (2016, 1.mars) *Sjekklistor*. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor/>

Forsberg, C. & Y, Wengström (2015) *Att göra systematiska litteraturstudier* (4 utg.) Stockholm: Natur og Kultur.

Helsedirektoratet. (2013, 23.april). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengede behandling*. Hentet fra [https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengede-behandling.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf)

Helsedirektoratet (2017, 1.april). *Demens. Nasjonal faglig retningslinje om demens*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-om-demens>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015, 1.april). *Demensplan 2020*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>

Helse og omsorgstjenesteloven. (2018, 13.mars). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2018-12-20-113). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Helse Møre og Romsdal (ua, 20.april). *Innføring av Palliativ Plan i Møre og Romsdal. Handlingsplan 2016-2018*. Hentet fra <https://helse-mr.no/Documents/2%205%20-%20Innføring%20av%20palliativ%20plan%20i%20Møre%20og%20Romsdal%20-%20Handlingsplan.pdf>

Helsepersonelloven. (2018). *Lov om helsepersonell* (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Hjermstad, M.J., Loge, J.H, & Stensheim, H. (2016). *Ivaretagelse av pårørende*. I. J. H. Loge (Red.), S. Kaasa, *Palliasjon Nordisk lærebok*. (3. Utg., s. 274-286). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hjort, P.F. (2013). *Pleie og omsorg ved livets slutt*. I: M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A.H. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (1 utg., s.447-455). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Husebø, B. (2016). *Lindrende demensomsorg*. I: S. Tretteig (Red.), *Demensboka* (s. 481-505). Tønsberg: Aldring og Helse.

Huurnink, A., & Haugen, D. F. (2016). *Palliasjon til personer med demens*. I. J. H. Loge (Red.), S. Kaasa, *Palliasjon Nordisk lærebok*. (3. Utg., s. 672-689). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Høye, J. (2005). *Sykehjemmenes oppgaver og legens rolle*. *Tidsskrift Nor Lægeforen*, 8 (125), 1009–1010. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2005/04/medisin-og-vitenskap/sykehjemmenes-oppgaver-og-legens-rolle>

Håkonsen, K.M. (2013), Utviklingspsykologi. I K.M. Håkonsen. *Innføring i psykologi*. (4 utg., s 31-52). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S., ... Parsons, C. (2016). Nurses' experience of pain management for people with advanced dementia approaching end of life: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 1234 – 1244. <https://doi.org/10.1111/jocn.13442>

Jenssen, G.M., Tingvoll, W.A., Lorem, G.F. (2013). Smertebehandling til personer med langtkommen demens. *Geriatrisk sykepleie*, 3, s. 26-34. Hentet fra [https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/13gs3\\_vitensk.\\_artikel\\_smertebehandling\\_2406.pdf](https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/13gs3_vitensk._artikel_smertebehandling_2406.pdf)

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I J.H. Loge (Red.), S. Kaasa, *Palliasjon*, (2.utg., 34-50). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M. (2013). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A.H. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (1 utg., s.100-112). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M. (2013). Individuell sykepleier. Sentrale perspektiver. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A.H. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (1 utg., s.123-136). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M. (2014). *Sykepleieteori – analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen, N.J. (2015). Den myndige pasienten. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.A. Skaug. *Grunnleggende sykepleie. Bind 3*. (2 utg., s. 337-386). Oslo: Gyldendal Norsk Folsag AS.

Kristoffersen, N.J. (2015). Sykepleier I organisasjon og samfunn. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.A. Skaug. *Grunnleggende sykepleie. Bind 1*. (2 utg., s. 281-342). Oslo: Gyldendal Norsk Folsag AS.

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. (2016). Pasient og sykepleier – verdier og samhandling. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.A. Skaug. *Grunnleggende sykepleie. Bind 1*. (3 utg., s. 89-132). Oslo: Gyldendal Norsk Folsag AS.

Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., ... Jones, L. (2016). Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC Palliativ Care*, 15, 15 – 31. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0103-x>

Lee, PR., Bomford, C., Poole, M., McLellan, E., Exeley, C. & Robinson, L. (2017). End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service

managers and frontline staff on key requirements for good practice. *PLoS One*, 12(6), 1-19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179355>

Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E. & Jacobs, H. (2012). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, 643 – 650. <https://doi.org/10.1002/gps.2772>

Lorentsen, V.B., & Grov, E.K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: D.G. Stubberud, R. Grønseth, H. Almås. *Klinisk sykepleie 2*. (5 utg., s. 397-436). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Mathisen, J. (2015). Sykepleie ved livets avslutning. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.A. Skaug. *Grunnleggende sykepleie. Bind 1*. (3 utg., s. 300-336). Oslo: Gyldendal Norsk Folsag AS.

Midtburst, M., Alnes, R., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018). Perceived barrier and facilitators in providing palliative care for people with sever dementia: The healthcare professionals' experience. *BMC Health Services Research*, 18,1-10. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x>

Nasjonal faglig retningslinje om demens. (2017). *Lindrende behandling til personer med demens*. Hentet fra <https://app.magicapp.org/app#/guideline/2273>

Norsk senter for forskningsdata. (uå, 10.januar). *Register over vitenskapelige publeringskanaler*. Hentet fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Orvik, A. (2015). Pasientperspektivet: kvalitet og verdighet. I A. Orvik. *Organisatorisk kompetanse. Innføring I profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2 utg., s. 71-96). Oslo: Cappelen Damm AS.

Orvik, A. (2004). *Organisatorisk kompetanse: i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2018). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.C., Wu, Y.T., Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer's Disease International.

Rokstad, A.M.M. (uå). Personsentrert demensomsorg. I K. Krohne (Red.), *Personsentrert omsorg som verdigrunnlag i møte med personer med demens* (hefte 4). Hentet fra <https://abcdemensomsorg.no/node/613>

Rokstad, A.M.M. & Røsvik, J. (2018). Personsentrert omsorg. I P.K. Haugen (Red.), K. Engedal. *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling* (1 utg., 300-314). Tønsberg: Forlaget aldring og helse – akademisk.

Rokstad, A.M.M. (2014). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget

Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M. & Ingleton, C. (2011). Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia. The views of medical and nursing staff. *Palliative Medicine*, 26(7), 879 – 886.  
<https://doi.org/10.1177/0269216311423443>

Sandvik, R.K.N.M. (uå). Beslutningsprosesser: Hva ønsker pasienten? I K. Krohne (Red.), *Palliativ demensomsorg* (hefte10). Hentet fra <https://abcdemensomsorg.no/node/687>

Sandvik R.K.N.M (uå). Omsorg for helsepersonell. I K. Krohne (Red.), *Palliativ demensomsorg* (hefte 10). Hentet fra <https://abcdemensomsorg.no/node/687>

Ulstein, I.D. (2018). Pårørendes situasjon. I P.K. Haugen (Red.), K. Engedal. *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling* (1 utg., 300-314). Tønsberg: Forlaget aldring og helse – akademisk.

World Health Organisation. (2018, 19.04). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Hentet fra <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?ua=1>

Yrkesetiske retningslinjer. (u.å., 1.mars). Norsk sykepleierforbund. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

# Vedlegg 1:

## Søkehistorikk tabell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1.Dementia	26.03.19	Cinahl	37980	0		
2.Palliative Care	26.03.19	Cinahl	19546	0		
3. 1 AND 2	26.03.19	Cinahl	618	20	6	2
4. Nurse experience	26.03.19	Cinahl	95562			
5. 3 AND 4	26.03.19	Cinahl	38	4	3	2
1.Palliative care	26.03.19	SveMed	160	0		
2.Dementia	26.03.19	SveMed	263	0		
3. Nurse experience	26.03.19	SveMed	266	0		
4. 1. AND 2.	26.03.19	SveMed	2	0		
5. 3. AND 4.	26.03.19	SveMed	14	2	0	
1. Palliative care	26.03.19	PubMed	44.898	0		
2. Dementia	26.03.19	PubMed	93.390	0		
3. Nurse experience	26.03.19	PubMed	15.252	0		
4. 1.AND 2. AND 3.	26.03.19	PubMed	20	6	3	2
1.Palliativ care	08.03.19	Proquest	58.826	2	1	
2.Dementia	08.03.19	Proquest	96.116	0	0	
3.Nurses experience	08.03.19	Proquest	154.852	0	0	
4. 1. AND 2. AND 3.	08.03.19	Proquest	2895	11	5	1
Manuelt søk	06.03.19	Google Scholar	1	1	1	1

## Vedlegg 2.

Litteratormatrise 1: Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkebegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E. & Jacobs, H. (2012). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 27, 643 – 650. <a href="https://doi.org/10.1002/gps.2772">https://doi.org/10.1002/gps.2772</a>	Hensikten med denne studien var å undersøke hva sykehjems-helsepersonell opplever som barrierer og "faktorer som fremmer god terminal pleie til personer med demens	Care homes, End-of-life, Staff, Intervention, Advance care plans, Dementia	Kvalitativt individuelt intervju. 58 pleiepersonell deltok i studien, hvorav 20 var sykepleiere. Alle jobbet på et sykehjem med 120 pasienter.	Sykepleierne i denne studien opplevde at de manglet bedre ferdigheter for å snakke om både døden og å ha forhåndsamtaler slik at det kunne lages en palliativ plan. Dette kunne føre til at ansatte kunne bedre følge palliativ plan uten å være redd for konsekvensene som kunne følge.	I denne studien får vi innblikk i hvordan ikke-etniske sykepleiere opplever det å jobbe med pasientgruppen og hvordan deres oppfatninger og opplevelse varierer fra det "innfødte" sykepleiere opplever. Sykepleierne trengte mer kunnskap om palliativ plan og bedre retningslinjer. Studien viser viktigheten av å ha god kunnskap. Har overføringsverdi for norske forhold.



Litteratormatrise 2: Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Midtburst, M., Alnes, R., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018). Perceived barrier and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: The healthcare professionals' experience. BMC Health Services Research, 18,1-10. <a href="https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x">https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x</a>	Hensikten med denne studien var å undersøke hvilke barrierer og hvilke facilitators helsepersonell opplever når de skal gi palliativ pleie til personer med langt kommen demens.	Palliative care, Dementia, Long-term care facilities, Qualitative approaches, Focus group, Barriers, Facilitators	Kvalitativ beskrivende og undersøkende studie. Fokus gruppe intervju med 20 helsepersonell fra fire sykehjem i Norge. Både sykepleiere og annet pleiepersonell deltok i studien.	Sykepleierne opplevde mange faktorer som hindret i å gi god palliativ pleie. Økende krav om effektivitet og en stram økonomi på sykehjemmet truet kontinuiteten. De opplevde også at det manglet bedre rutiner for å heve kompetanse og å øke kontinuiteten med å ha flere faste ansatte og unngå bruk av vikarer.	Denne oppgaven har stor relevans for vår oppgave. Forskningen setter stort fokus på hva og hvordan sykepleier sin hverdags ble påvirket med tanke på palliativ pleie til pasienter med langt kommen demens. Det ble diskutert viktigheten av kontinuitet og tverrprofesjonelt samarbeid og hvordan de påvirker palliativ omsorg.

Litteratormatrise 3: Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., ... Jones, L. (2016). Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. <i>BMC Palliative Care</i> , 15, 15 – 31. <a href="https://doi.org/10.1186/s12904-016-0103-">https://doi.org/10.1186/s12904-016-0103-</a>	Studiens hensikt var å undersøke hvilke erfaringer helsepersonell har med faktorer som påvirker god palliative pleie for personer med langt kommen demens som bor på sykehjem i England	Dementia, Palliative care, Qualitative research, Realist framework, Care homes,	Studien er kvalitativ interaktiv Intervju. 14 deltakere fra sykehjem, helsestasjoner og fra psykiatriske avdelinger i London. Deltakere var pleieassistenter, sykehjems ledere og sykepleiere	Sykepleierne opplevde at lav lønn, kunnskapsmangel, lite selvtillit på at de gjør en god jobb. Ledere og helsepersonell forstår ikke alltid behovet for palliative pleie til pasientgruppe. Studien konkluderte med at det mangler bedre opplæring på arbeidsplassen slik at ansatte har kompetanse til å ta imot pasientgruppen	Studien omhandler blant annet viktigheten av å jobbe kunnskapsbasert. Det ble høgt diskutert viktigheten av å ha god opplæring for helsepersonell og viktigheten av å klargjøre forhåndssamtaler for å unngå vanskelige situasjoner som kan bli vanskelig å tolke for sykepleierne og annet helsepersonell. I tillegg er det nevnt om viktigheten av å ha et godt samarbeid med pårørende. Dette er helsepersonell/sykepleier sine erfaringer og er viktige for vår oppgave.

Litteratormatrise 4: Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M. & Ingleton, C. (2011). Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia. The views of medical and nursing staff. <i>Palliative Medicine</i> , 26(7), 879 – 886. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216311423443">https://doi.org/10.1177/0269216311423443</a>	Hensikten med denne studien var å undersøke helsepersonell sine erfaringer som innenfor palliative pleie til pasienter med demens og hvilke problemer som kunne oppstå når pasienten nærmer seg terminal fase.	Alzheimer's disease, dementia, health care team, mental competency, palliative care, qualitative research,	Kvalitativ studie med åtte fokusgrupper og fire individuell intervju. 58 helsepersonell deltok i studien, hvor av 34 var sykepleiere. Sykepleierne var fra akutt avdelinger, hospise institusjoner og fra palliative team.	God palliativ pleie til personer med langtkommen demens omhandler blant annet det å ivareta åndelige behov til pasienten, ha et godt samarbeid med pårørende og lindre symptomer. Faktorer som hindret god palliativ pleie var blant annet når økonomi påvirket pleien til pasientene, et komplekst system, når pårørende stolte ikke på vurderingene til sykepleier. Videre kom det fram at det var viktig å ha en god plan og å støtte familiene.	Studien viser hvordan sykepleiere utenfor sykehjem har samme utfordringer som sykepleiere på sykehjem og at samme problematikken går igjen på forskjellige plasser.

Litteratormatrise 5: Challenges for professional care of advanced dementia

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., ... Hancock, K. (2009). Challenges for professional care of advanced dementia. <i>International Journal of Nursing Practise</i> , 15, 41-47. <a href="https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.01723.x">https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.01723.x</a>	Hensikten med studien er å undersøke utfordringer helsepersonell på sykehjem møter når det gjelder pleie til personer med langt kommen demens.	Dementia, Health professionals, Nursing home, Palliative care	Kvalitativ study. 13 deltakere i Australia hvor ni var sykepleiere. Data ble hentet fra fem fokusgrupper og 20 individuelle intervjuer.	Deltakerne uttrykte at de hadde behov for mer kunnskap, økte ferdigheter og klarer retningslinjer. Deltakerne erfarte utfordringer med smertelindring, vurdering av psykiske symptomer og atferdsproblemer samt utfordringer med kommunikasjon med pårørende.  Studien konkluderte med at palliative pleie er noe som må intrigere I demensomsorgen.	Studien viser hvilke utfordringer møter helsepersonell på et sykehjem med tanke på palliativ pleie til personer med langtkommen demens. Det støtte oppgaven sin resultat med at det mangler kunnskap om både demens og palliasjon. Også er det like utfordrende for helsepersonell når det gjelder retningslinjer, samarbeid med pårørende.

Litteratormatrise 6: Nurses' experience of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S., ... Parsons, C. (2016). Nurses' experience of pain management for people with advanced dementia approaching end of life: a qualitative study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 26, 1234 – 1244. <a href="https://doi.org/10.1111/jocn.13442">https://doi.org/10.1111/jocn.13442</a>	Undersøke sykepleiere sine erfaringer med smertelindring til pasienter med langt kommet demens i terminal fase. Synliggjøre utfordringer, tilrettelegging og områder som trenger mer støtte.	Dementia, Nurse, Nurse education, Pain, Palliative care.	24 sykepleiere i deltok i studien. Deltakerne var fra sykehjem, hospice institusjoner og akutt sykehus i England. Kvalitativ semi-strukturert intervju.	Det å oppnå god smertelindring hos denne pasientgruppen var særlig utfordrende. Tre temaer ble synliggjort; utfordringer med å administrere smertestillende. Tverrprofesjonelt samarbeid. God opplæring og muligheter for å utvikle kunnskap og ferdigheter om palliasjon og demens	Studien er relevant ettersom den tar for seg tverrprofesjonelt samarbeid mellom sykepleier og lege, at det er utfordringer når ikke det er godt samarbeid. Viktigheten av å ha god opplæring og muligheter for utvikling innenfor demens og palliasjon.

Litteratormatrise 7: Pain relief at the end of life: Nurses' experience regarding end-of-life pain relief in patients with dementia

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Konklusjon/resultat	Relevans
<p>Brorson, H., Plymoth, H., Ormon, K. &amp; Bolmsj�, I. (2014). Pain relief at the end of life: Nurses' experience regarding end-of-life pain relief in patients with dementia. Pain Management Nursing, 15,315 – 323.<a href="https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005">https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005</a></p>	<p>Hensikten med studien var � beskrive sykepleier sine erfaringer med smertelindring i terminal fase hos pasienter med demens.</p>		<p>Belysende og utforskende kvalitativ studie. Sju sykepleiere som jobbet p� en geriatrisk avdeling p� sykehus i Sverige deltok i studien. Data ble hentet med semi-strukturert intervju med �pne sp�rsm�l.</p>	<p>Sykepleiere i studien erfarte at det var en utfordring � f� til en tilfredsstillende smertelindring hos pasienter med langtkommen demens. Faktorer som � kjenne pasienten, kunnskap, godt tverrprofesjonelt samarbeid med god kommunikasjon var faktorer som tilrettela for en god palliativ pleie</p>	<p>I denne studien erfarer sykepleiere viktigheten av et godt tverrprofesjonelt samarbeid med god kommunikasjon. Det er avgj�rende at sykepleier kjenner godt til pasienten for � gi god omsorg mot livets slutt.</p>

Litteratormatrise 8: End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service managers and front-line staff on key requirements for good practice.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Konklusjon/Resultat	Relevans
Lee, PR., Bomford, C., Poole, M., McLellan, E., Exeley, C. & Robinson, L. (2017). End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service managers and frontline staff on key requirements for good practice. PLoS One, 12(6), 1-19. <a href="https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179355">https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179355</a>	Hensikten med studien er å forstå avdelingsledere og helsepersonell sine synspunkter på det å organisere og utføre palliative pleie til personer med demens. Dette er avgjørende for å utvikle bedre terminal pleie for pasientgruppen		Kvalitativ studie med intervju og fokusgruppe som ble gjort fra 2013 – 2015. 33 ledere og 54 helsepersonell i England, hvor 17 av dem var sykepleiere.	Når sykepleiere skal gi terminal pleie til pasienter med demens krever det et tverrfaglig samarbeid, hvor en inkluderer flere yrkesgrupper. Det å ha et godt samarbeid med pasienten og pårørende og støtte dem igjennom siste fasen var viktig.	Denne studien viser at et godt tverrprofesjonelt samarbeid, kontinuitet, forhåndssamtaler er helt essensielt for å tilby god palliativ pleie til personer med langtkommen demens. Også at god opplæring er avgjørende for å sikre god kontinuitet i pleien.

