

Hildre, Anette
Sommer, Silke Sofia

Sykepleiers erfaringer med terminal pleie til pasienter med demens i sykehjem

Antall ord: 8783

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie

Veileder: Midtbust, May Helen

Mai 2020

Hildre, Anette
Sommer, Silke Sofia

Sykepleiers erfaringer med terminal pleie til pasienter med demens i sykehjem

Antall ord: 8783

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie
Veileder: Midtbust, May Helen
Mai 2020

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikt: Tilegne seg kunnskap om hvordan sykepleier erfarer å gi terminal pleie til pasienter med demens i sykehjem.

Metode: Systematisk litteraturstudie.

Resultat: Funnene tyder at det er vanskelig for sykepleier å imøtekomme de behovene pasienter med demens har i den terminale fasen. Kommunikasjon er en stor barriere når det kommer til samhandling med pasienter med demens. Det er i tillegg økt behov for kompetanse og kunnskap på sykehjemmene. Det kan også være utfordrende med tverrprofesjonelt samarbeid. Pasientforløpet preges av lite kontinuitet og for få ressurser. Sykepleierne bryr seg mye om pasientene, og ønsker deres beste, men de kan ofte oppleve at ressurser og tidsbegrensninger står i veien for å utøve sykepleie av tilstrekkelig kvalitet.

Konklusjon: Sykepleierne opplevde at det finnes utfordringer knyttet til å utøve personsentrert omsorg til døende pasienter med demens på sykehjem. Mangel på kontinuitet og ressurser hindret sykepleierne i å gi den terminal pleien de vurderte at pasientene med demens hadde behov for. Pasientgruppen står i fare for ikke å få en personsentrert og verdig avslutning på livet. Sykepleierne hadde en krevende arbeidshverdag der de kunne kjenne på både frykt, sorg og utilstrekkelighet.

Nøkkelord: Demens, terminal pleie, sykehjem, sykepleie, erfaringer.

Abstract

Aim: To gain knowledge of how nurses experience providing terminal care to patients with dementia in nursing homes.

Method: Systematic literature study.

Result: The findings indicate that it is difficult for nurses to meet the needs of patients with dementia in the terminal phase. Communication is a major barrier when it comes to interaction with patients suffering from dementia. In addition, there is an increased need for expertise and knowledge in nursing homes. Cross-professional collaboration can also be a challenging factor. The patient course is characterized by little continuity and insufficient resources. Nurses care a lot about the patients and want the best for them, but they can often find that resources and time constraints are in the way of practicing nursing of sufficient quality.

Conclusion: The nurses experienced that there are challenges associated with performing person-centered care for dying patients with dementia in nursing homes. Lack of continuity and resources prevented the nurses from providing the terminal care that they considered that patients with dementia needed. The patient group is in danger of not getting a person-centered and worthy ending of life. The nurses experienced demanding working days where they could feel both fear, sadness and inadequacy.

Keywords: Dementia, terminal care, nursing home, nursing, experience.

Hva ser du søster?

Borte er alle de gode år,
de trygge, glade og vante kår.
Nå plukker alderen fjærene av meg.
Min styrke, mitt mot blir snart tatt fra meg.
Ryggen blir bøyd og synet svikter -
jeg har ikke krefter til dagens plikter.
Mitt hjerte er tungt og håret er grått.
Med hørselen skranter det også smått.
Men inne bak skrøpeligheten finnes
det ennå så meget vakkert å minnes:
barndom, ungdom, sorger og gleder,
samliv, mennesker, tider og steder.
Når alderdomsbyrdene tynger meg ned
så synger allikevel minnene med.

*Ukjent forfatter, oversatt av Oddny Reitan.
Utdrag fra diktet "Hva ser du søster"
Hentet fra demensogtro.no*

Innhold

1	Introduksjon	11
1.1	Begrunnelse for valg av tema	11
1.2	Oppgavens hensikt og problemstilling	11
1.3	Avgrensninger	11
1.4	Begrepsavklaring	12
1.5	Oppgavens oppbygging	12
2	Teori	13
2.1	Demens	13
2.2	Terminal fase.....	13
2.3	Sykepleieteori av Joyce Travelbee	14
2.4	Personsentrert omsorg.....	14
2.5	Palliativ plan.....	15
2.6	Organisatoriske utfordringer rundt pleien til personer med demens	15
3	Metode	16
3.1	Systematisk litteratursøk.....	16
3.2	Datainnsamling	16
3.3	Søkestrategi	16
3.3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	17
3.4	Søkeprosess	18
3.5	Kvalitetsvurdering og forskningsetikk.....	19
3.6	Analyse.....	19
4	Resultat.....	21
4.1	Utfordringer med å tilrettelegge terminal pleie til pasienter med demens	21
4.2	Rammefaktorer vanskeliggjør god lindring.....	22
4.3	Sykepleiers opplevelser i møte med den døende pasienten	22
5	Diskusjon.....	24
5.1	Metodediskusjon	24
5.2	Resultatdiskusjon	25
5.2.1	Utfordringer med å tilrettelegge terminalpleie til pasienter med demens ...	25
5.2.2	Rammefaktorer vanskeliggjør god lindring.....	28
5.2.3	Sykepleiers opplevelse i møte med den døende pasienten	29
6	Konklusjon	31
6.1	Forslag til videre forskning	31
	Referanser.....	32
	Vedlegg.....	35

1 Introduksjon

I denne delen av oppgaven vil vi begrunne hvorfor vi har valgt å skrive om dette temaet. Vi presenterer oppgavens hensikt og problemstilling. Videre vil vi også gi en oversikt over oppgavens avgrensninger samt aktuelle begrepsavklaringer.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Denne oppgaven omhandler terminal pleie til pasienter med demens. Vi har begge jobbet med denne pasientgruppen, og sett forbedringspotensial innenfor omsorg til den døende pasienten med demens. Forskning tyder på at ansatte i tjenestene har behov for mer kunnskap om palliasjon og omsorg ved livets slutt til personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 34). Oppgaven vår vil ha fokus på hvordan sykepleiere erfarer å gi terminal pleie til pasienter med demens i sykehjem. Ifølge Folkehelseinstituttet (2018) er det trolig mellom 80 000 og 100 000 personer som lever med demens i Norge. Hvert år dør ca 20 000 pasienter i norske sykehjem, og ca 80% av disse pasientene lider av demens. Derfor utgjør omsorg for døende personer med demens en viktig og sentral del av sykepleietjenesten i sykehjem. I årene fremover vil det bli en vesentlig økning i nordmenn over 80 år, og dermed vil forekomsten av demens øke (Statistisk sentralbyrå, 2019).

1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien var å øke vår kunnskap om hvordan sykepleier erfarer å utøve terminal pleie til pasienter med demens. Vi har valgt å formulere problemstillingen vår slik:

"Hvilke erfaringer har sykepleiere med terminal pleie til pasienter med demens i sykehjem?"

1.3 Avgrensninger

Vi har valgt å fokusere på pasienter med alvorlig grad av demens som er i den terminale fasen. Demens er en sykdom som gjør at pasienten ofte ender på sykehjem grunnet stort hjelpebehov. Det var derfor naturlig for oss å velge sykehjem som arena. Da vi søkte etter litteratur forsøkte vi å finne kvalitative studier, da disse belyser godt hvilke erfaringer sykepleier har. Noen av studiene vi har brukt i oppgaven har et tverrfaglig perspektiv, men vi har valgt å fokusere på sykepleieperspektivet i studiene.

1.4 Begrepsavklaring

Demens: er en fellesbetegnelse på organiske sykdommer i hjernen som fører til en generell intellektuell svikt, glemsomhet, desorientering og sviktende dømmekraft. Demens opptrer hyppigst hos eldre over 65 år, men kan også forekomme hos yngre mennesker («Demens», 2019)

Terminal fase: Når pasienten lider av en uhelbredelig sykdom og trolig vil dø i nær fremtid, innen få dager eller timer (Norsk palliativ forening, 2020).

1.5 Oppgavens oppbygging

Vi vil først presentere aktuell teori for oppgaven vår. Deretter vil vi beskrive metoden vi har brukt for å finne de åtte artiklene, samt en analyse av artiklene. Resultatet av analysen presenteres i en egen del. Både metode og resultat, samt teori vil drøftes i diskusjonskapitlet. Til slutt vil vi presentere en konklusjon og en anbefaling til videre forskning.

2 Teori

I dette kapitlet vil vi presentere teori som er relevant for å belyse problemstillingen i oppgaven vår.

2.1 Demens

Demens er en felles betegnelse på flere hjernesykdommer som medfører kognitiv svikt og funksjonstap. De aller fleste tilfeller av demens er knyttet til høy alder. Det finnes ingen kur mot sykdommen, og de fleste dør etter en tiårsperiode etter at diagnosen er stilt (Folkehelseinstituttet, 2018). Alle demenssykdommer er progredierende, og til slutt vil vedkommende være avhengig av døgnkontinuerlig hjelp. Hos noen er sykdomsforløpet kort, mens hos andre kan det strekke seg over inntil 20 år (Skovdahl & Berentsen, 2016, s. 411). Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg vil det oppstå ulike symptomer. Dette innebærer symptomer som er psykiske, atferdsmessige, kognitive og motoriske (Skovdahl & Berentsen, 2016, s. 416). Den hyppigste formen for demens er Alzheimers sykdom, deretter kommer demens med lewylegemer, frontotemporal demens og vaskulær demens. Demens graderes i tre stadier, mild, moderat og alvorlig demens. Ved alvorlig demens ses ofte motorisk uro, forvirret atferd, og også apati hos noen. Den intellektuelle svikten er så stor at forståelsesevne for informasjon vil være skadet. Styringen over motoriske funksjoner vil også gå tapt («Demens», 2019). Ved livets slutt er personer med demens svært sårbare, da de ofte er ute av stand til å tematisere sin egen dødsangst eller dødslengsel (Torbjørnsen, 2016, s. 546).

2.2 Terminal fase

I den terminale fasen vil døden trolig inntreffe innenfor få dager eller timer (Norsk palliativ forening, 2020). Den palliative fasen starter når en person erklæres for uhelbredelig syk, og avsluttes når pasienten er i den terminale fasen og dør (Grov, 2016, s. 523). I den terminale fasen vil pasienten bære mer og mer preg av svakhet, høy symptombyrde og hjelpeløshet. Palliativ behandling, lindring og omsorg skal være en integrert del av helsetjenesten til personer med langtkommen sykdom og forestående død (Grov, 2016, s. 523). Det kan være store individuelle forskjeller på hvor lenge en dødsfase varer. Det er lite vitenskapelig dokumentasjon om dette, og dermed stort behov for mer systematisk kunnskap innenfor området (Kaasa, 2013, s. 86). Når døden nærmer seg, ser en ofte en del typiske symptomer hos pasienten. Disse symptomene viser seg ofte som økt søvnbehov, tiltagende fysisk svekkelse, økende behov for sengeleie, avtagende interesse for omgivelsene, mindre respons til de nærmeste, svekket orienteringsevne, periodevis forvirring, tiltagende redusert interesse for å ta til seg mat og drikke, samt problemer med å svelge tabletter (Norsk palliativ forening, 2020).

2.3 Sykepleieteori av Joyce Travelbee

Vi har valgt å fokusere på teorien til Joyce Travelbee fordi den har fokus på utvikling av relasjoner mellom pasient og sykepleier, og på mennesket som et unikt individ.

Joyce Travelbee definerer sykepleie slik; *"Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleie-praktikeren hjelper et individ, familien eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening i disse erfaringene"*. Hun beskriver videre at sykepleie er en mellommenneskelig prosess fordi det alltid direkte, eller indirekte dreier seg om mennesker (Travelbee, 2001, s. 29-30).

Travelbee mener at all interaksjon mellom sykepleieren og den syke gir anledning til å bli kjent med han, også selv om kommunikasjonen er taus. Dette vil være med på å skape en relasjon, og gjøre det enklere å vurdere den sykes behov. Kommunikasjon er altså en prosess som gjør sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til- menneske forhold og derved oppnå sykepleiens mål og hensikt (Travelbee, 2001, s. 135-36). Et menneske-til- menneske forhold blir av den profesjonelle sykepleieren målbevisst etablert og opprettholdt (Travelbee, 2001, s. 41). Travelbee hevder samtidig at faktorer som tidspress og andre institusjonelle forventninger kan føre til en menneskelig reduksjonsprosess, der pasienten blir sett på som en arbeidsoppgave som skal fullføres. Når tidspresset blir stort nok blir den syke forvandlet til et "krav", en representant for de utallige oppgavene som krever at en økonomiserer med kreftene, som allerede er lavmål (Travelbee, 2001, s. 65-66).

2.4 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg er en grunnstein i omsorgen for personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 18). Vi synes derfor det er viktig å fremheve betydningen av dette.

Den personsentrerte demensomsorgen er bygget opp rundt noen grunnleggende sosialpsykologiske behov; Idenditet, sosial inkludering, tilknytning, bekreftelse, trøst og kjærlighet. Det å ha en identitet innebærer å vite hvem man er, både kognitivt og følelsesmessig. Det betyr at man har en tilknytning til både fortid og nåtid som gjør at man har en beretning å presentere for andre. Det handler om hvem man er, og ikke hva man er. Å bevare sin identitet kan være vanskelig når hukommelsen svikter (Skovdahl & Berentsen, 2016, s. 422). Personsentrert tilnærming legger derfor vekt på kjennskap til personens livshistorie, personlighet, kulturelle bakgrunn, helsetilstand og vaner, i tillegg til den kognitive svikten demens medfører. Slik kartlegging må gjøres med respekt for at den enkelte eier sin egen historie. Personsentrert tilnærming innebærer å ta hensyn til hvordan verden oppleves for pasienten og legge til rette for å ta den enkeltes ressurser i bruk (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 18).

2.5 Palliativ plan

Palliativ plan skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak. For eksempel kan personer med demens i et tidlig stadie av sykdommen ta en avgjørelse om å ikke ville ha antibiotikabehandling ved en infeksjon senere i sykdomsforløpet (Davies et al, 2019, s. 1053). Personer med demens mottar i liten grad et organisert palliativt tilbud (NOU 2017: 16, 2017, s. 38). Pasienter med demens har begrenset kognitiv kapasitet, og dermed redusert evne til å ivareta sine pasientrettigheter. Kommunikasjon og medvirkning kan være en utfordring. Palliativ plan er derfor et viktig verktøy som er spesielt godt egnet å bruke til personer med demens som gradvis mister evnen til å kommunisere verbalt (NOU 2017:16, 2017, s. 45).

Personer med demens er en gruppe som trenger palliasjon som en integrert del av helse- og omsorgstilbudet (NOU 2017:16, 2017, s. 39). European Association for Palliative Care viser til at god palliasjon for personer med demens krever gode kommunikasjons- og beslutningsprosesser over tid, mellom pasient, pårørende og personalet. Forløpet må ta hensyn til endringer i sykdomsutvikling. Det bør være avklarte mål for behandling, pleie og omsorg da dette kan gjøre beslutningsprosesser mindre kompliserte (NOU 2017:16, 2017, s. 41).

2.6 Organisatoriske utfordringer rundt pleien til personer med demens

Rammefaktorene rundt sykepleien som utøves til personer med demens er et viktig aspekt når man ser på sykepleiers erfaringer innenfor pleien som blir gitt til denne pasientgruppen.

New public management (ny offentlig ledelse), er en samlebetegnelse for flere retninger som har som felles ide å overføre prinsipper for ledelse og økonomisk styring fra privat sektor til offentlig sektor. Formålet med denne styringsideologien har vært å effektivisere og samtidig øke tilfredsheten hos pasienter, som gjerne i denne sammenheng blir kalt kunder (Orvik, 2015, s. 32). Mens offentlig forvaltning bygger på at mennesker er borgere i et fellesskap, legger NPM og markedsmodellen til grunn at enkeltmennesket er forbrukere med klare egeninteresser. Tanken er at dette skal styrke den enkeltes brukerrettigheter, men gjør også enkeltindivider sårbare (Orvik, 2015, s. 33). NPM setter lederen i sentrum for en dynamisk organisasjon med klare mål som brukertilfredshet, kostnadskontroll og effektivitet. En slik makt til lederrollen kan samtidig føre til svekkelse av andre profesjonelle roller. For eksempel kan lederen pålegge helsepersonell å øke antall pasientbehandlinger for å øke inntjeningen (Orvik, 2015, s. 34). Styringsideologien NPM kan ha bidratt til en utvikling av kliniske virksomheter fra humane institusjoner til økonomiske bedrifter (Orvik, 2015, s. 38).

3 Metode

I denne delen av oppgaven presenteres metoden for det systematiske litteratursøket. Metod delen er todelt og består av en beskrivelse av datasamlingen og analysen av denne.

3.1 Systematisk litteratursøk

Denne oppgaven er et systematisk litteraturstudie. Et systematisk litteraturstudie sikter til å gi en sammenfatning av data fra tidligere utførte empiriske studier (Forsberg & Wengström, 2016, s. 30). Ifølge Mulrow og Oxman referert i Forsberg & Wengström (2016, s. 27) defineres en systematisk litteraturstudie ved at den har utgangspunkt i et tydelig formulert spørsmål, som skal besvares ved å identifisere, velge, vurdere og analysere utvalgt forskning. En forutsetning for å gjøre et systematisk litteraturstudie er at det fins tilstrekkelig med forskning av god kvalitet rundt det tema en ønsker å undersøke (Forsberg & Wengström, 2016, s. 26).

3.2 Datainnsamling

Vi diskuterte mye for å komme frem til hvilket tema vi ville skrive om i vår bacheloroppgave. Til slutt ble vi enige om at vi ville skrive om terminal pleie til pasienter med demens i sykehjem. Prosessen med oppgaven startet høsten 2019, da utarbeidet vi en prosjektplan. Brede søk ble utført i ulike databaser for å se om det fantes tilstrekkelig med forskning rundt dette temaet. Det ble gjort et innledende og kartleggende søk i Oria. Deretter gjorde vi søk i databasene Medline, Svemed, Cinahl og Scopus. Problemstillingen ble endret underveis, og den endelige problemstillingen var klar i mars 2020. Denne ble godkjent av veileder. Vi hadde opprinnelig 8 artikler som vi fant i tidsrommet november 2019- januar 2020. Vi bestemte oss for å gjøre et systematisk litteratursøk på nytt, for å finne relevante artikler ut fra den nye problemstillingen vår. De endelige artiklene fant vi gjennom søk i databasene Cinahl og Scopus.

3.3 Søkestrategi

Kunsten å søke etter fakta i ulike databaser handler først og fremst om å formulere rette spørsmål, avgjøre hvor langt tilbake i tid en ønsker materiale fra, og på hvilket språk samt hvilke studietyper som er interessante. Problemstillingen avgjør videre kriterier for søkningen (Forsberg & Wengström, 2016, s. 68).

Søkeordene vi har valgt å søke med tar utgangspunkt i problemstillingen vår. Vi valgte å bruke et PICO-skjema fra starten av. Skjemaet ble brukt for å lettere få oversikt over hvilke søkeord vi skulle bruke for å finne relevant forskning. PICO er en strukturert metode for at en kan, ut fra problemstillingen, kombinere søkestrategier når en søker i litteraturdatabaser (Forsberg & Wengström, 2016, s. 60).

Vi valgte å kombinere søkeordene med den boolske operatøren AND for å få opp artikler som var rettet mer spesifikt mot problemstillingen vår. Ifølge Forsberg & Wengström

(2016, s. 69) anvendes denne kombinasjonen for å begrense et søk og dermed gi et smalere resultat. Vi har brukt den boolske operatøren OR mellom søkeordene "Terminal care" og "End of life care" for å få flere treff. Ifølge Forsberg & Wengström (2016, s. 69) Brukes den boolske operatøren OR for å få et bredere søk.

Forsberg og Wengström (2016) forklarer PICO-skjema slik:

P: Patient/Population

I: Intervention

C: Control- Ikke aktuelt for vår studie

O: Outcome

	P	I	C	O
Søkeord	Dementia Nursing homes	Nursing Terminal care	-	Nurses experiences
Synonymord		End of life care		

Tabell 1 - Picoskjema.

3.3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier hjelper oss til å ta en beslutning omkring hvilke artikler som inkluderes i oppgaven (Forsberg & Wengström, 2016, s. 174). Våre inklusjons- og eksklusjonskriteriene er presentert i tabellen under.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pasienter med demens Pasienter som bor på sykehjem Terminale pasienter Sykepleiers erfaringer Artikler utgitt på engelsk Fagfelleverderte artikler Sykepleieperspektiv Utgitt innenfor de siste 10 år Forskningsartikler IMRAD struktur	Pasient- og pårørendeperspektiv

Tabell 2 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

3.4 Søkeprosess

Vi opplevde å få tilfredsstillende treff i databasene Cinahl og Scopus, og det var derfor disse databasene som ble brukt til å finne alle artiklene. Tidligere i studiet har vi brukt databasen Cinahl, og dermed kjente vi denne databasen godt. Ifølge Forsberg & Wengström (2016, s. 65) dekker denne databasen sykepleie, fysioterapi og arbeidsterapi. Databasen er spesialisert innen sykepleieforskning.

Vi startet med å gjøre det første søket i databasen Scopus.

Det første søket ble gjort 19.03.20, og vi startet med søkeordene "Dementia" AND "Nursing homes" AND "Terminal care" OR "End of life care" AND "Nursing" AND "Nurses experiences". Søket resulterte i 12 treff. Ut fra relevans på tittel ble fem abstrakter og fire artikler lest. Inkluderte artikler som følge av dette søket var (De Witt Jansen et al, 2018 & Livingston et al, 2012).

I det andre søket, også utført 19.03.20, valgte vi også å søke i Scopus, men vi valgte å søke med ett ord mindre og dele opp ordene "Nurses" og "Experiences". Dermed ble søkeordene "Dementia" AND "Nursing homes" AND "Terminal care" AND "Nurses" AND "Experience". Vi krysset i tillegg av for "medicine" og "nursing". Søket ga oss ett treff, dette var artikkelen til (Midtbust et al, 2018).

Søk nummer 3 ble utført 24.03.20 og vi valgte å bruke databasen Cinahl. Søkeordene som ble anvendt var "Dementia" AND "Nursing homes" AND "End of life care". Søket ga 181 treff, og ut fra å ha lest alle overskrifter førte det til 6 leste abstrakter, og deretter 3 leste artikler. Artikkelen til (Høgsnes et al, 2016) ble inkludert.

Søk nummer 4 ble også utført 24.03.20. Vi valgte å gå tilbake for å søke i Scopus og ville igjen inkludere ordet "Experiences". Følgende ord ble brukt i søket "Dementia" AND "Terminal care" AND "Nurses experiences" AND "Nursing homes". Vi krysset av i feltet "nursing". Søket endte i 7 treff. Ut fra relevans på overskriften ble en artikkel lest og inkludert. Artikkelen som ble inkludert var (De Witt Jansen et al, 2016).

Det femte søket ble utført 25.03.20 i databasen Scopus. Vi valgte å søke med ordene "Dementia" AND "End of life care" AND "Nursing homes" AND "Nurses". Vi valgte samme begrensninger som for forrige søk. Søket ga 51 treff, hvorav to artikler var relevant for oss. Dette var (Dreyer et al, 2010 & Koppitz et al, 2016). Artikkelen til Dreyer et al (2010) omhandler ikke bare pasienter med demens. Vi valgte likevel å inkludere denne da de etiske aspektene i studien belyser utfordringer knyttet til livets slutfase.

Den siste artikkelen fant vi 25.03.20 ved søk i databasen Cinahl. Dette var artikkelen til (Brorson et al, 2014). I dette søket brukte vi søkeordene "Dementia" AND "end of life care" AND "Experience". Studien omhandler en avdeling på sykehus som er spesielt beregnet for pasienter med demens. Selv om vår oppgave har sykehjem som arena valgte vi likevel å inkludere denne artikkelen fordi avdelingen tilbyr langtidspleie til pasienter med demens.

Søkene våre inneholder bare søkeord fra PICO-skjemaet. Vi søkte på "End of life care" i tillegg til hoved søkeordet som var "Terminal care". Dette gjorde vi for å få bredere søk. Vi valgte å ikke inkludere ordet "Experiences" i alle søkene da vi opplevde at dette ofte kunne begrense antall relevante artikler som kom opp. Ordene "Dementia" og "Terminal

care” eller “End of life care” ble brukt i hvert søk da dette var høyst relevante ord for vår problemstilling.

3.5 Kvalitetsvurdering og forskningsetikk

I all vitenskapelig forskning vil god etikk være et viktig aspekt. Interessen for å innhente ny kunnskap skal alltid veies opp imot kravet om å beskytte de individer som deltar i undersøkelsen (Forsberg og Wengström, 2016, s. 132). All forskning som vi har inkludert i oppgaven vår har blitt vurdert av en etisk komite for å ivareta etiske perspektiv i forskningsprosessen.

Vi fikk også opp artikler med et tverrfaglig perspektiv som var relevante for oss. Vi valgte derfor å inkludere disse, men vi tar bare utgangspunkt i det sykepleiefaglige perspektivet fra artiklene. Etter å ha funnet relevante artikler sjekket vi om tidsskriftene de var publisert i var av tilstrekkelig god kvalitet. Dette ble sjekket opp mot Register over vitenskapelige publiseringskanaler (Norsk senter for forskningsdata, 2019). Alle tidsskrift var vurdert som nivå 1 eller 2. Vi valgte også å bruke sjekklister for kvalitativ forskning for å kritisk vurdere, samt kvalitetssikre studiene (Folkehelseinstituttet, 2018).

3.6 Analyse

Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s.152-153) innebærer et vitenskapelig analysearbeid å dele opp det undersøkte fenomenet i mindre biter og undersøke de hver for seg. Deretter dannes en syntese. Syntesen innebærer å sette sammen delene til en helhet. Analysearbeidet består derfor av å dele opp det undersøkte materialet, og deretter sette det sammen igjen på en ny måte. Forsberg & Wengström (2016, s. 153) beskriver en modell for innholdsanalyse som består av fem steg. Vi har valgt å bruke denne fremgangsmåten i analysen av de åtte artiklene.

Steg 1 består av å lese gjennom teksten flere ganger for å bli kjent med materialet. Vi har lest grundig gjennom artiklene opptil flere ganger. Etter dette diskuterte vi innholdet i hver artikkel. Vi har i tillegg lest gjennom litteraturmatrisene for å se at vi har fått med oss hovedpoengene i artiklene.

Steg 2 Handler om å sette seg inn i hva teksten i de forskjellige artiklene handler om, og derved få en oversikt over artiklene. Dette gjorde vi ved å gi artiklene koder som for eksempel “smerte”, “tverrfaglig samarbeid” og “kommunikasjon”. Dette gjorde at vi fikk en oversikt over hovedfunnene som kunne relateres til vår problemstilling.

Steg 3: I dette steget skal man gjøre kodene om til kategorier. Dette gjorde vi ved å se på de sentrale funn fra hver artikkel og sammenligne disse. Kodene ble gjort om til hoved- og underkategorier. Vi sammenlignet også hvilke likheter og ulikheter som fantes i artiklene. Se Tabell 3.

Steg 4: Går ut på å sammenfatte kategoriene og søke mønster. I dette steget samlet vi flere av kategoriene under samme tema, slik at vi fikk en mer ryddig oversikt over sentrale hovedkategorier og underkategorier.

Steg 5 vil bli presentert som resultat av analysen.

Utfordringer med å tilrettelegge terminal pleie til pasienter med demens	Rammefaktorer vanskeliggjør god lindring	Sykepleiers opplevelse i møte med den døende pasienten
<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikasjon og relasjonsbygging • Palliativ plan og etikk • Smertebehandling • Åndelige og eksistensielle behov 	<ul style="list-style-type: none"> • Tverrfaglig samarbeid • Mangel på kontinuitet og ressurser • Mangel på kunnskaper og erfaringer 	<ul style="list-style-type: none"> • Sykepleiers følelse av utilstrekkelighet og maktesløshet • Moralske verdikonflikter

Tabell 3- Hovedkategorier med tilhørende underkategorier.

4 Resultat

I dette kapitlet presenterer vi resultatene som fremkom i analysen av de åtte inkluderte forskningsartiklene.

4.1 Utfordringer med å tilrettelegge terminal pleie til pasienter med demens

Kommunikasjon er en utfordring når det kommer til omsorg for den døende som lider av demens (Brorson et al, 2014; Koppitz et al, 2016; De Witt Jansen et al, 2018; Livingston et al, 2012; De Witt Jansen et al, 2016; Høgsnes et al, 2016; Dreyer et al, 2010). Mange av sykepleierne fremhevet betydningen av å være kjent med pasienten, som en av flere avgjørende faktorer for å kunne tyde pasientens signaler (Brorson et al, 2014, s. 320 & Koppitz et al, 2016, s. 71). En sykepleier uttalte:

"knowing the patients is so important, and to know a lot about them, it makes it a lot easier to understand and interpret their signals. Of course!" (Brorson et al, 2014, s. 319)

Palliativ plan er et verktøy som gjør det lettere å samarbeide, planlegge og tilrettelegge palliativ pleie (Midtbust et al, 2018 & Livingston et al, 2012). Palliativ plan er spesielt godt egnet for personer med demens som gradvis mister evnen til å kommunisere (Midtbust et al, 2018, s. 6). Likevel viser det seg at det er vanskelig å implementere i praksis (Livingston et al, 2012 & Midtbust et al, 2018).

I flere av studiene blir viktigheten av en personsentrert tilnærming fremhevet som et viktig aspekt i palliativ pleie (Koppitz et al, 2016; Høgsnes et al, 2016; Livingston et al, 2012; De Witt Jansen et al, 2016; Brorson et al, 2014; Midtbust et al, 2018). På tross av dette virker det som at åndelige og eksistensielle behov er lite prioritert (Høgsnes et al, 2016; Brorson et al, 2014; Livingston et al, 2014). I studien til Dreyer (2010) konkluderes det med at det finnes mange etiske utfordringer i forhold til denne pasientgruppen. Sykepleiere og leger kan i mange tilfeller være mer opptatt av forholdet til pårørende. Dette kan gå på bekostning av pasientens beste. Samtidig hevdet flere av sykepleierne at pasientens pårørende var en ressurs (Brorson et al, 2014 & Koppitz et al, 2016).

Felles for noen av sykepleierne i de ulike studiene var utfordringer knyttet til smertelindring (Brorson et al, 2014 & De Witt Jansen et al, 2016). I flere av studiene kom det fram at standardiserte smertekartleggingsverktøy ikke er brukbare i forhold til personer med demens (De Witt Jansen et al, 2018 & Koppitz et al, 2016). Viktigheten av erfaring og bred klinisk kompetanse blir fremhevet som essensielt når sykepleiere skal gjøre kliniske vurderinger (Koppitz et al, 2016; Brorson et al, 2014; De Witt Jansen et al, 2018; De Witt Jansen et al, 2016).

4.2 Rammefaktorer vanskeliggjør god lindring

Utfordringene rundt, og viktigheten av tverrfaglig samarbeid er belyst i flere av studiene (Midtbust et al, 2018; De Witt Jansen et al, 2016; Brorson et al, 2014; Dreyer et al, 2010; Koppitz et al, 2016). God kommunikasjon og gjensidig respekt mellom sykepleier og lege ble dratt frem som et viktig aspekt (Brorson et al, 2014 & Koppitz et al, 2016). I studien til Midtbust et al (2016, s. 6) beskrev sykepleierne viktigheten av å ha en kjent lege på sykehjemmet. Dette førte til at sykepleierne følte seg tryggere. En av sykepleierne i studien uttalte:

"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).

Funnene i Midtbust et al (2018) sin studie peker på at finnes flere samfunnsstrukturelle barrierer som gjør det vanskeligere å planlegge og utøve palliativ pleie. Økende krav til økonomisk rasjonalitet, samt standardisering av praksis fører til mangel på kontinuitet i pleien. De som deltok i denne studien antok det for å være den største trusselen mot å utøve palliativ pleie av god kvalitet (Midtbust et al, 2018, s. 9).

Det går igjen i flere av studiene at mangel på kunnskap er et problem. Sykepleiere på sykehjem ønsker mer opplæring og kursing (De Witt Jansen et al, 2016; De Witt Jansen et al, 2018; Livingston et al, 2012; Koppitz et al, 2016; Midtbust et al, 2018). Ifølge De Witt Jansen et al (2016) er kunnskapsutvikling ikke prioritert, blant annet grunnet tung arbeidsbelastning blant de ansatte og liten tid til å delta på kurs. Mulighetene for kunnskapsutvikling ble samtidig også begrenset av økonomiske årsaker (De Witt Jansen et al, 2016, s. 1239-1240). Flere av sykepleierne mente at faglig utvikling var avgjørende for å styrke personalet til å utøve pleie av god kvalitet til pasienter med demens i den terminale fasen (Koppitz et al, 2016; De Witt Jansen et al, 2016; De Witt Jansen et al 2018; Livingston et al, 2012).

4.3 Sykepleiers opplevelser i møte med den døende pasienten

I fem av studiene ble det fremhevet at sykepleierne streber etter å avdekke pasientenes ønsker og preferanser (Dreyer et al, 2010; Brorson et al, 2014; De Witt Jansen et al, 2016; Livingston et al, 2012; Midtbust et al, 2018). Det viser seg samtidig at sykepleiere generelt frykter å få skyld for, og stå ansvarlig for pasientens død. Dette er blant annet i forhold til administrering av morfinpreparater når pasienten er terminal (Livingston et al, 2012; Dreyer et al, 2010; Brorson et al, 2014).

Noen av sykepleierne opplevde at legene ville holde pasienter i live så lenge som mulig ved å igangsette livsforlengende behandling (Brorson et al, 2014 & Dreyer et al, 2010). Dette skapte stor frustrasjon hos sykepleierne da de følte det var i strid med etiske verdier. De fleste deltakerne i studien til Livingston et al (2012, s. 645) rapporterte om sterke og omsorgsfulle følelser for beboerne. Deltakerne hadde spesielt vanskeligheter når beboerne snakket om egen død. Det var også ubehagelig for personalet å snakke med pårørende om døden (Livingston et al, 2012, s. 645). Ikke alle deltakerne i studien

følte at de fikk nok støtte og hjelp til å takle følelsene sine rundt beboernes dødsfall. Ofte kunne det føles som at sorgen personalet kjente på var upassende, eller at de ikke hadde tid til å bearbeide det (Livingston et al, 2012, s. 645).

I studien til Brorson et al (2014) beskriver sykepleierne en følelse av utilstrekkelighet blant annet når medikamenter ikke har ønsket effekt. Denne følelsen går også igjen når pasientene må ligge med smerter for lenge. En sykepleier beskriver følelsen av utilstrekkelighet slik:

"you get the feeling of inadequacy.the peacefulness that you hope for doesn't happen."
(Brorson, 2014, s. 318)

I Midtbust et al (2018) sin studie beskriver sykepleierne stor frustrasjon i forbindelse med pasientoverflyttinger sent i sykdomsforløpet. Dette kan føre til at verdifull informasjon om pasienten går tapt. En sykepleier gir uttrykk for at hun opplever en følelse av maktesløshet i møte med systemet. Pasientoverflyttinger påvirker også pårørende som synes det er godt at pasienten er på et trygt og kjent sted i livets slutfase (Midtbust et al, 2018, s. 5) Økt behov for hjelp hos pasientene uten tilsvarende økning i ressurser fører til utbrenthet og dårlig samvittighet blant personalet (Midtbust et al, 2018, s. 4).

5 Diskusjon

Diskusjonsdelen er todelt. Den første delen består av en metodediskusjon der vi drøfter styrker og svakheter ved oppgaven vår. Den andre delen består av resultatdiskusjonen. Her vil resultatet fra litteraturstudiet bli diskutert opp mot relevant litteratur, for å belyse problemstillingen samt konsekvensene for sykepleien som blir gitt til pasienter med demens i terminal fase.

5.1 Metodediskusjon

Vi har jobbet sammen på en konstruktiv måte, og vi har hatt mange samtaler rundt tema og hva vi ønsket å finne ut og oppnå. Vi har jobbet sammen tidligere i studiet og visste derfor at vi hadde mulighet for et godt samarbeid i forhold til bacheloroppgaven. Vi startet tidlig med å undersøke hvor mye forskning som fantes rundt temaet "pasienter med demens i sykehjem". Dette var viktig for å kunne besvare problemstillingen på en god måte. Opprinnelig ønsket vi å finne ut noe om verdighet i terminalpleien til denne pasientgruppen, og vi prøvde oss frem med ulike problemstillinger. Den endelige problemstillingen ble følgende: "Hvilke erfaringer har sykepleiere med terminal pleie til pasienter med demens i sykehjem". Ut fra søkeordene i problemstillingen fikk vi frem åtte gode kvalitative forskningsartikler. Siden problemstillingen vår fokuserer på erfaringer ser vi det som en styrke at vi utelukkende har brukt studier som bygger på kvalitativ metode. Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 117) er hensikten med kvalitativ forskningsmetode å forstå og forklare fenomen, erfaringer eller opplevelser.

Det kan ses på som en styrke at vi valgte å utarbeide et PICO- skjema for å få en bedre oversikt over søkeord. Mange med demens dør på sykehjem og det var derfor naturlig for oss å velge sykehjem som arena. En av artiklene vi valgte er fra en langtidsavdeling på sykehus (Brorson et al, 2014). Dette kan bli sett på som en svakhet for oppgaven, men samtidig tenkte vi at denne avdelingen var sammenlignbar med sykehjem. Under hovedkategorien "Rammefaktorer vanskeliggjør god lindring" har vi i stor grad fokusert på studien til Midtbust et al (2018). Denne studien belyser godt organisatoriske utfordringer i Norge knyttet til pleie av pasienter med demens i livets slutfase.

Det var viktig for oss å kvalitetssikre arbeidet vårt, og derfor sjekket vi alle tidsskriftene der artiklene var publisert, opp mot registeret for vitenskapelige publiseringskanaler. Vi brukte også en sjekklister for vurdering av kvalitative studier (Folkehelseinstituttet, 2018). Grundig kvalitetssikring av de inkluderte studiene betrakter vi som en styrke for oppgaven. Alle studiene vi har valgt har tatt etiske hensyn i betraktning. Når vi søkte etter artikler som var relevante for vår oppgave krysset vi av i søkekriteriene at artiklene skulle være fagfellevurderte. Vi har bare valgt artikler som følger IMRAD-struktur, da dette gjør det enklere å vurdere hvilke artikler som er relevante. Noen av artiklene vi fant hadde tverrfaglig perspektiv. Disse artiklene var svært relevante for oss og vi valgte å inkludere disse. Vi fokuserte likevel bare på det sykepleiefaglige perspektivet, da vi ønsker å finne ut noe om sykepleieres erfaringer.

Vi har sammen analysert hver artikkel slik at begge hadde god oversikt over innholdet. Ved å bruke Forsberg & Wengström (2016, s. 153) sin innholdsanalyse i analysearbeidet

fikk vi en strukturert og oversiktlig syntese over de sentrale funnene i artiklene. I løpet av denne oppgaven har vi lært oss å tenke kritisk, samt sortere og innhente relevant forskning innen sykepleie.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Utfordringer med å tilrettelegge terminalpleie til pasienter med demens

En personsentrert tilgang til pasienten som lider av demens er essensielt for å kunne gi god omsorg ved livets slutt (Koppitz et al, 2016; De Witt Jansen et al, 2016; Høgsnes et al, 2016; Midtbust et al, 2018; Livingston et al, 2012; Brorson et al, 2014). For å kunne fokusere på personsentrert omsorg til den døende pasienten med demens, bør sykepleier ha en holistisk tilgang. Sykepleier bør involvere seg i pasientens livshistorie, da dette kan danne et grunnlag for å treffe gode avgjørelser i tråd med pasientens ønsker og livsverdier. Dette krever at sykepleieren har god tid til å bli kjent med pasienten. Ifølge Travelbee (2001 s. 135-136) vil all interaksjon mellom sykepleier og pasient gi anledning til å bli kjent og skape en relasjon.

Det å ha en personsentrert tilgang til en pasient med demens i livets slutfase, kan innebære sykepleietiltak som blant annet berøring, trøst og tilstedeværelse (Brorson et al, 2014, s. 319). Ved å kjenne pasientens livshistorie og vite hva han liker kan sykepleier handle ut fra dette, og dermed bidra til å skape trygghet i den siste tiden. Behovet for tilknytning kan øke i takt med at den kognitive svikten forverres. Ved alvorlig grad av demens kan pasienten ofte kalle på moren sin, fordi hun symboliserer nærhet og beskyttelse. Sykepleier kan i slike tilfeller opptre nærværende, holde hånda til pasienten og trøste han. For å kunne trøste er det viktig at det er tillit mellom pasient og sykepleier (Skovdahl & Berentsen, 2016, s. 422). Det handler om å skape trygghet når pasienten går døden i møte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

I følge Travelbee (2001, s. 41) oppnår sykepleieren en tettere relasjon til pasientene gjennom et menneske- til menneske forhold. For å bygge opp et slikt forhold kreves det tid. Et slikt forhold baserer seg på flere opplevelser og erfaringer mellom sykepleier og pasient. Resultatet i litteraturstudien vår viser at sykepleierne fremhever viktigheten av å kjenne pasientene, og at de så på dette som avgjørende faktor for å kunne tyde pasientens ønsker (Koppitz et al, 2016; Høgsnes et al, 2016; Livingston et al, 2012; De Witt Jansen et al, 2016; Brorson et al, 2014; Midtbust et al, 2018). Travelbee (2001, s. 54-55) legger vekt på menneskets enestående evne til å søke tilbake i hukommelsen slik at gode minner kan gjenoppleves. Dette kan sykepleieren bruke som et nyttig verktøy. For å skape relasjon til pasienten som lider av demens kan sykepleieren aktivt bruke reminisens. Sykepleier kan for eksempel se i gamle fotoalbum sammen med pasienten, eller relatere gode minner til gjenstander pasienten har som betyr mye for han. Musikk kan også brukes i denne sammenhengen. Er pasienten for eksempel glad i klassisk musikk, og får lytte til dette, kan dette skape en rolig atmosfære rundt han. Hørselen er den siste sansen som svekkes på dødsleiet (Kreftforeningen, 2019). Reminisens kan

bidra til at pasienten føler at identiteten blir bevart (Skovdahl & Berentsen, 2016, s. 430).

Ved alvorlig grad av demens er den intellektuelle svikten så stor at det vil gå utover evnen til å kommunisere. Det vil derfor være en utfordring for pasienten å ta imot og forstå informasjonen som blir gitt («Demens», 2019). I flere av studiene kommer det frem at kommunikasjon mellom pasienter som lider av demens og sykepleier er svært utfordrende (Brorson et al, 2014; Koppitz et al, 2016; De Witt Jansen et al, 2018; Livingston et al, 2012; De Witt Jansen et al, 2016; Høgsnes et al, 2016; Dreyer et al, 2010). Når sykdommen er langtkommen og pasientens evne til å kommunisere, samt ivareta egne interesser svikter, da stilles det ofte spørsmål om samtykkekompetanse. «Pasient- og brukerrettighetsloven» (1999) §4-3 beskriver hvem som har samtykkekompetanse. På bakgrunn av denne loven er det svært viktig at pasienter med demens får koordinerte planer til riktig tid i sykdomsforløpet. Palliativ plan er derfor spesielt godt egnet til denne pasientgruppen, og er et nyttig verktøy som skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, samt bidra til kontinuitet i pleien som blir gitt (Davies et al, 2019, s. 1053 & Midtbust et al, 2018). Palliativ plan er et tilbud som alle pasienter med demens bør få så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. På denne måten får pasienten mulighet til å uttrykke seg tidlig i sykdomsforløpet omkring egne ønsker for behandlingen som gis senere. Det viser seg dessverre at pasienter med demens i liten grad mottar et organisert tilbud (NOU 2017:16, 2017, s. 38), og at palliativ plan kan være vanskelig å implementere i praksis (Livingston et al, 2012 & Midtbust et al, 2018). Dette kan føre til negative konsekvenser for pleien som blir gitt ved livets slutt. Konflikter i forhold til pasientens ønsker, pårørendes holdning, behandlingstiltak og smertelindring kan oppstå i situasjoner der en palliativ plan ikke blir brukt aktivt (NOU 2017:16, 2017, s. 45).

Sykepleier kan få et godt og stabilt samarbeid med pårørende ved å inkludere de. For eksempel kan sykepleier innkalle til pårørendesamtaler. Her kan det komme frem nyttig informasjon om pasientens livssyn og ønsker (Skovdahl & Berentsen, 2016, s. 433). I studien til Dreyer et al (2010) kommer det frem at leger og sykepleiere igangsetter livsforlengende behandling på tross av pasientens beste. Dette skjer ofte fordi de frykter for hva pasientenes pårørendes ønsker. Omsorg til pårørende kan være etisk utfordrende for sykepleiere, da det hender at pårørende ikke aksepterer at pasienten skal dø. Ved slike utfordringer tenker vi at det er nyttig at sykepleier har en palliativ plan å forholde seg til. Som sykepleier skal hensynet til pasientens ønsker og hans beste stå i sentrum, ikke hensynet til pårørende (Nortvedt, 2017, s. 200-201). Tilførsel av drikke pågår så lenge pasienten er bevisst og ønsker dette. Etter hvert som personen sløves er fukting av munnen og smøring av lepper tilstrekkelig (Grov, 2016, s. 531).

I studien til Brorson et al (2014, s. 317-318) ble det rapportert at smertelindringen på avdelingen til pasientene med demens var av så dårlig kvalitet at det ikke var et godt sted å dø. Det var vanskelig for sykepleierne å vurdere arten av smertene, og hvor smertene var lokalisert. Vanskeligheter med å smertelindre pasienter med demens kan relateres til problemene knyttet til kommunikasjon. Sykepleierne kunne oppleve det som utfordrende å skille mellom angst og smerter hos pasientene, men i de fleste tilfeller

hadde morfinpreparater en beroligende effekt på begge deler (Høgsnes et al, 2016; De Witt Jansen et al, 2016; Brorson et al, 2014). I følge Travelbee er smerte og lidelse intenst ensomme erfaringer. Selv når individet rammes med full styrke er det svært vanskelig å formidle smerteerfaringen til andre på en slik måte at de fullt ut forstår hva den består i (Travelbee, 2001, s. 112-113). Når den døende pasienten ikke lengre kan svelge eller bevisstheten svekkes, må legemidler administreres i andre former enn oral administrering. Subkutan- eller intravenøs medikamenttilførsel, samt bruk av sentrale venekatetre kan være nyttig. Smerteplastre kan også være effektivt. Suppositorier eller neseppray kan brukes for å få raskt opptak ved uro eller smerte (Grov, 2016, s. 531). Flere av sykepleierne i studiene brukte ikke smertekartleggingsverktøy til pasienter med demens, fordi de opplevdes som utilstrekkelige og unyttige (De Witt Jansen et al, 2018 & De Witt Jansen et al 2016). Det er utviklet flere skjemaer som kartlegger smerte hos personer uten språk. Sykepleier må kunne tolke og observere pasientens non-verbale smertetegn (Torvik & Bjørø, 2016, s. 398). Sykepleier kan ta i bruk smertekartleggingsverktøyet "Doloplus-2" som er spesielt utviklet for eldre pasienter som ikke kan selvrappportere smerter. Sykepleier må være oppmerksom på at smertekartleggingsverktøy er testet ut på gruppenivå, men brukes på individnivå. Det må tilpasses den enkelte (Torvik & Bjørø, 2016, s. 398-399). Ifølge Travelbee (2001, s. 112) har sykepleierne gjerne visse oppfatninger om hvor sterke smerter de mener pasienten har, men de kan aldri være helt sikre på at de vurderer intensiteten i smertene den syke opplever, riktig. Ifølge sykepleieres yrkesetiske retningslinjer utarbeidet av NSF (2011) pkt 2.10 har sykepleieren ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse. Denne forventningen til sykepleierne blir virkelig satt på prøve når det gjelder denne sårbare pasientgruppen, som ofte kan ha problemer med å forstå hensikten med smertelindring.

Ved livets slutt kan pasienter føle dødsangst eller dødslengsel, dette er en stor utfordring for pasienter med demens som da kanskje ikke blir forstått eller hørt (Torbjørnsen, 2016, s. 546). Som sykepleier må nonverbal kommunikasjon være en grunnleggende profesjonell ferdighet som anvendes gjennom hjelpeprosessen. En stor del av menneskets kommunikasjon er nonverbal. Vi ser takknemlighet i blick og skepsis i en rynket panne. Gode nonverbale kommunikasjonsferdigheter er spesielt viktig der pasienten har reduserte kognitive evner (Eide & Eide, 2017, s. 136-137). Ved dødsangst eller dødslengsel kan pasienten blant annet ha behov for trøst. Det er et menneskelig behov å få bekreftelse og trøst fra andre (Skovdahl & Berentsen 2016, s. 422). Åndelig og eksistensiell omsorg defineres ofte som bærebjelken i holistisk sykepleie. Det åndelige og eksistensielle omsorgsfelt blir ofte oversett i praksis (Høgsnes et al, 2016 & Livingston et al, 2012). For døende pasienter kan åndelig omsorg være svært viktig. Sykepleieren må opptre som et medmenneske. Dette innebærer å være til stede i smerten og lidelsen ved å lytte grundig, se, observere og opptre medfølende (Kalfoss, 2016, s. 469-470). Ifølge Travelbee (2001, s. 181) er det sykepleierens oppgave å ha et visst kjennskap til religion og forskjellige religiøse ritualer når døden nærmer seg. Det er sykepleierens plikt å ta kontakt med en prest eller andre religiøse ledere om pasienten ønsker dette. Mange sykepleiere har rapportert at åndelig omsorg kan være svært krevende, og at de mangler innsikt og kompetanse i hvordan de skal utføre dette i praksis. Det å ha utviklet en demenssykdom kan gi utslag i mange tapsopplevelser, både av fysisk, psykisk og sosial karakter. Forskning viser at det er begrenset med kunnskap rundt temaet åndelig omsorg til personer med demens. Desto viktigere er det at kunnskapen blant sykepleiere rundt dette temaet øker (Ødbehr, Kvigne, Danbolt & Hauge, 2012, s. 14).

5.2.2 Rammefaktorer vanskeliggjør god lindring

Ut fra flere av studiene må en konkludere med at tverrfaglig samarbeid er en utfordring (Brorson et al, 2014; De Witt Jansen 2016; Midtbust et al, 2018; Dreyer et al, 2010). Spesielt i studien til Brorson et al (2014) er det sterk kritikk fra sykepleierne med tanke på samarbeidet med legene på avdelingen. Dette fører ofte til at pasientene må ligge med smerter lengre enn nødvendig, og at sykepleierne føler seg utilstrekkelige som følge av dette. Tverrfaglig samarbeid bør være grunnleggende metodikk i oppfølgingen av personer med store og sammensatte behov. Felles regler og avklarte forventninger i samhandlingen er viktig for god ressursutnyttelse og strukturert oppfølging (Helsedirektoratet, 2018). Med tanke på tverrfaglig samarbeid er det en fordel om den samme legen er ansatt over lengre tid. Stor utskifting i bemanning både blant sykepleiere og leger skaper et redusert tilbud for pasienter med demens. Dette kommer til uttrykk i form av nedsatt kvalitet på pleien som utøves, samt mangel på kontinuitet (Midtbust et al, 2018).

I studien til Midtbust et al (2018) kommer det frem at det finnes flere samfunnsstrukturelle barrierer som gjør det vanskelig å utøve god pleie til pasienter med demens ved livets slutt. Dette dreier seg blant annet om styringsideologien New public management som har ført til økende krav fra myndighetene samtidig med begrensede ressurser. Formålet med denne styringsformen er å effektivisere, samt øke tilfredsheten hos pasientene (Orvik 2015, s. 32). Funnene til Midtbust et al (2018) indikerer at denne styringsformen har den motsatte effekten i praksis. Økende krav til økonomisk rasjonalitet og standardisering av praksis fører til mangel på kontinuitet i pleien som blir gitt til pasienter med demens. Mangel på fast personell i håp om å spare penger blir dratt frem som et hovedmoment som problematiserer tilrettelegging for kontinuitet i pleien (Midtbust et al, 2018). Mange sykepleiere som er ansatt i offentlig sektor har vanskeligheter med å få fast stilling. En stor andel sykepleiere har turnuser som ligner på lappetepper, og de må være tilgjengelige alle døgnets 24 timer i tilfelle en ledig vakt skulle dukke opp. Bare 55% av alle utlyste sykepleierstillinger er heltid, og noen steder er det langt færre. Pasientene trenger hele sykepleiere, ikke halve. Med flere fast ansatte får pasientene færre sykepleiere å forholde seg til. Noe som bidrar til å skape kontinuitet i pleien for pasienter som lider av demens (By, 2019).

Pasientoverflyttinger sent i sykdomsforløpet er lite konstruktivt for tilrettelegging av god terminal pleie (Midtbust et al, 2018). Ifølge Orvik (2017, s. 84) er eldre pasienter i kommunehelsetjenesten en risikogruppe. Pasienter med langtkommen demens blir som regel flyttet når de ikke lengre har behov for å være på en skjermet enhet (Midtbust et al, 2018). Travelbee (2001, s. 171-172) hevder at et menneske-til- menneske forhold bygger seg opp dag for dag mens sykepleieren samhandler med den syke og andre. Når en slik relasjon er skapt kan sykepleier fullt ut utnytte all tilgjengelig kunnskap og innsikt. Pasienten blir flyttet når han er på sitt svakeste, noe som absolutt ikke gagnar pasienten på noen måte. Det å flytte en svak pasient med demens medfører store omkostninger i form av tap av verdifull informasjon omkring pasienten og pårørende (Midtbust et al, 2018). Den mellommenneskelige relasjonen som Travelbee (2001) vektlegger som et viktig verdigrunnlag i sykepleien går tapt. En ny relasjon må skapes mellom pasienten og andre sykepleiere på et tidspunkt i sykdomsforløpet der pasienten kanskje ikke er i stand til å uttrykke seg verbalt. Dette skaper stor frustrasjon blant

sykepleierne, og har konsekvenser i form av nedsatt kvalitet i pleien som utøves til pasienten (Midtbust et al, 2018). Demens fører blant annet til nedsatt orienteringsevne og nedsatt evne til å tilpasse seg nye omgivelser og personer («Demens», 2019). Betydningen av å ha kjennskap til pasienten, samt informasjon rundt livshistorie henger i stor grad sammen med kvaliteten på pleien som blir gitt (Brorson et al, 2014 & Koppitz et al, 2016).

En annen hovedkomponent for å tilrettelegge god pleie er tid og ressurser (Midtbust et al, 2018 & Brorson et al, 2014). Travelbee skriver om den menneskelige reduksjonsprosess der sykepleieren gradvis mister evnen til å oppfatte mennesket i hver enkelt pasient hun møter. Den menneskelige reduksjonsprosess kan skje med sykepleiere under alle slags arbeidsforhold, men det går trolig raskest hos sykepleieren som arbeider under forhold preget av stor arbeidsbyrde, personalmangel og tidspress. Prosessen er antagelig en form for beskyttende økonomisering med kreftene. For å kunne oppfylle institusjonelle forventninger må sykepleieren lage seg nødvendige prioriteringer i et forsøk på å få unna det absolutt viktigste på kortest mulig tid. Travelbee forklarer videre at sykepleieren vil begynne å oppfatte pasientene som et "krav" når hun blir satt i rammer der hun møter et stort tidspress. Når den syke forvandles til en jobb eller et objekt trekker sykepleieren seg unna og retter kreftene mot å oppfylle institusjonelle forventninger. Travelbee poengterer at effektivitet går på bekostning av kvalitet i sykepleieomsorgen. Konsekvensene av dette er dårligere kvalitet på pleien som utøves, at sykepleierne forlater jobben fremfor en annen der forholdene kanskje er bedre, eller at sykepleierne velger å bytte yrke (Travelbee, 2001, s. 65-66).

Sykepleiere ønsker mer kunnskap og kompetanse gjennom flere kurs, og gjerne gjennom å dele erfaringer med erfarne sykepleiere. Dette er noe som blir lite prioritert på grunn av for liten tid og mangel på økonomiske ressurser (De Witt Jansen et al, 2016; Koppitz et al, 2016; Livingston et al, 2012). Kompetanse oppstår først når kunnskap og erfaring deles med andre (Orvik, 2017, s. 22). Det å ta i bruk den nyeste kunnskapen er en norm i pasientarbeidet. Sykepleiere må derfor kontinuerlig oppdatere seg og forbedre egen praksis. Dette krever tverrprofesjonelt samarbeid da arbeidsoppgaver er vevd inn i hverandre. En endring hos en faggruppe vil påvirke andre grupper (Orvik, 2017, s. 23).

5.2.3 Sykepleiers opplevelse i møte med den døende pasienten

Det kan være krevende for sykepleiere å komme tett innpå lidende og døende mennesker (Kalfoss, 2016, s. 467). Ut fra resultatene i studien vår kan vi se at sykepleiere ofte opplever å føle seg presset når de er på jobb, og skal ivareta døende pasienter (Livingston et al, 2012; Midtbust et al, 2018; Dreyer et al, 2010). Ifølge Travelbee kreves det stor kunnskap og dyktighet av en sykepleier å ta seg av en pasient med terminal sykdom. Hun poengterer at sykepleiers egen holdning til livet og døden er av stor betydning for hvordan hun forholder seg til dette (Travelbee, 2001, s. 39). Møter med døende pasienter vil alltid være utfordrende da slike møter vil berøre sykepleieren følelsesmessig. For at sykepleiere lettere skal kunne takle slike tøffe møter er det viktig å praktisere selvinnsikt. Innsikt i egne tanker, følelser og reaksjoner kan hjelpe sykepleieren til å akseptere de som en del av arbeidshverdagen, og til å forbedre den

omsorgen som gis til pasienter og deres pårørende, i tillegg til at man utvikles som menneske og fagperson (Kalfoss, 2016, s. 454).

I flere av studiene kommer det frem at sykepleiere streber etter å imøtekomme pasientene sine behov og ønsker (Dreyer et al, 2010; Brorson et al, 2014; De Witt Jansen et al, 2016; Livingston et al, 2012; Midtbust et al, 2018). Samtidig frykter mange sykepleiere for å gjøre feil, eller for å få skyld for en pasients død (Livingston et al, 2012; Dreyer et al, 2010; Brorson et al, 2014). Engstelsen som sykepleierne opplever kan kanskje bli redusert dersom alle sykepleiere i større grad hadde en palliativ plan å forholde seg til. Slik kan man sikre at avklarte mål for behandlingen blir fulgt, og det blir enklere for sykepleiere å ta riktige og gode beslutninger i tråd med pasientenes ønsker (NOU 2017:16, 2017, s. 41). Følges planen på riktig måte kan den henvises til etter dødsfall, slik at man kan se hva som er gjort gjennom prosessen.

Det er mulig at sykepleiere føler på en ekstra belastning i møte med den døende pasienten med demens fordi disse pasientene har redusert evne til å uttrykke seg, samtidig som den terminale fasen er preget av høy symptombyrde og hjelpeløshet (Grov, 2016, s. 523). Sykepleiere kan lett havne i konflikter med egne verdier i spørsmål om livsforlengende behandling (Dreyer et al, 2010). Leger og sykepleiere kan være uenige om hvilken behandling som er riktig for en pasient i terminal fase. Noe som kan føre til at sykepleieren kan kjenne på maktesløshet (Brorson et al, 2014; Dreyer et al, 2010). Sykepleiere kan lett føle at de ikke strekker til, samtidig som de har et sterkt ønske om å hjelpe pasienten. Sykepleiere har for lite tid og muligheter til å stoppe opp og reflektere, samt lite tid til å bearbeide pasientenes dødsfall (Livingston et al, 2012). Økt press til effektivisering av tjenesten i tillegg til flere arbeidsoppgaver kan føre til at sykepleiere i større grad blir presset til det ytterste. Noe som igjen kan føre til utbrenthet (Midtbust et al, 2018).

Forbech Vinje (2007) & Skålid (2008) referert til i Orvik (2017) skriver om grunnelementer i forebygging av stress og utbrenning. Disse punktene mener vi kan være til nytte for sykepleiere i en hektisk arbeidshverdag. Det første punktet handler om selvgransking, det handler i korte trekk om å stoppe opp og kjenne på hvordan man egentlig har det. Det andre punktet handler om sensibilitet, altså å være var for å ta imot inntrykk man gir seg selv, som for eksempel av typen "Det jeg driver med, er meningsløst". Det tredje punktet handler om refleksjon. Sykepleier kan se på hvordan nåværende situasjon stemmer overens med hvordan man har det. Gir dagens situasjon muligheter til å realisere det en faktisk har lyst til å gjøre? Det siste punktet handler om aktiv mestring. Man kan søke støtte hos kolleger, ledere og venner. Sykepleier kan da få noen å luften problemene sine med, og noen som kan forstå og se muligheter (Orvik, 2017, s. 140). Flere av studiene viser til at det er et behov for tid til refleksjon blant sykepleierne (Koppitz et al, 2016; Livingston et al, 2012; De Witt Jansen et al, 2016). Sammenhengen mellom engasjement og arbeidshelse handler om motivasjon og arbeidsglede. Dette understøtter opplevelsen av mening og integritet (Orvik, 2017, s. 141).

6 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke sykepleiers erfaringer med terminal pleie til pasienter med demens i sykehjem.

Resultat i denne studien viser at sykepleiere opplever at det finnes flere barrierer knyttet til å utføre god terminal pleie til pasienter med demens på sykehjem. Disse manifesterer seg blant annet som vanskeligheter med å utøve personsentrert omsorg. Sykepleiere erfarte at kommunikasjonsutfordringer vanskeliggjorde mulighet for god symptomlindring hos en pasientgruppe som ikke lengre klarer å uttrykke seg verbalt. Det ble derfor vanskelig å både kartlegge og behandle smerte hos pasienter med demens i terminal fase. Resultatene viste også at uavklarte behandlingsmål gjorde at pasientenes grunnleggende behov ikke ble ivaretatt, og at palliativ plan i flere tilfeller ikke ble implementert. Dermed står denne pasientgruppen i fare for å ikke få en personsentrert og verdig avslutning på livet.

Sykepleierne opplevde at mangel på kontinuitet i pasientforløpene hindret dem i å gi den terminal pleien de vurderte at pasientene med demens hadde behov for. Pasientoverflyttinger mellom avdelinger i livets slutfase førte til at de aller mest sårbare pasientene ble flyttet til en ny avdeling med ukjente pleiere som ikke kjente deres individuelle behov. Det viser seg i tillegg at tverrfaglig samarbeid er en utfordring, både i forhold til utskiftning av personal og utilstrekkelig samarbeid mellom lege og sykepleier. Mangel på kunnskap innenfor området gjorde at mange av sykepleierne ønsket mer opplæring. Dette ble lite prioritert på grunn av få økonomiske ressurser.

Mange av sykepleierne opplevde at de hadde en krevende arbeidshverdag der de kunne kjenne på både frykt, sorg og utilstrekkelighet. De opplevde at de hadde lite tid til å reflektere og eventuelt bearbeide pasienters dødsfall. Selv om mange av sykepleierne følte behov for å snakke om beboernes dødsfall, følte de at det ikke var rom for å snakke med kolleger om dette. Konsekvensene av disse arbeidsforholdene kan føre til stress og utbrenthet.

6.1 Forslag til videre forskning

Forslag til videre forskning kan være å utforske mer rundt hvordan sykepleier kan bidra til verdighet til døende pasienter med demens. Vi har gjennom denne prosessen sett at det finnes mye forskning rundt personer med demens. Derimot mangler det mer forskning rettet mot terminal pleie til denne pasientgruppen.

Referanser

Brorson, H., RN, Plymoth, H., Örmon, K. & Blomsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15 (1) 315-323. doi:10.1016/j.pmn.2012.10.005

By, E.G. (2019, 2. september). Heltid er best for alle parter. *Sykepleien*. Hentet 8. mai 2020 fra: <https://sykepleien.no/meninger/innsjill/2019/09/heltid-er-best-alle-parter>

Davies, N., Klapwijk, M. & van der Steen, J. (2019). Palliative care in Dementia. Macleod, R.D & Van den Block, L. *Textbook of Palliative Care* (1050-1059). Springer International Publishing.

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfattrick, S., Morgan, S., Watson, M. & Parsons, C. (2016). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 26, 1234-1244. doi: 10.1111/jocn.13442

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfattrick, S., Morgan, S., Watson, M. & Parsons, C. (2018). "A tool doesn't add anything". The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia, *International journal of Geriatric psychiatry*, 33, 1346-1354. doi: 10.1002/gps.4931

Dreyer, A., Førde, R. & Nordtvedt, P. (2010). Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?. *Journal of medical ethics*, 36(7), 396-400

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. (3 utg). Oslo: Gyldendal akademisk

Folkehelseinstituttet. (2018, 14. mai). Demens. Hentet 3. desember 2019 fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

Forsberg, C & Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. (4 utg). Stockholm: Natur & kultur

Grov, E.K (2016). Pleie og omsorg ved livets slutt. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A, *Geriatrisk sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten* (522-537). Oslo: Gyldendal akademisk.

Hauge, S (2016). Sykepleie i sykehjem. Kirkevold, M., Brodtkorb., K. & Ranhoff, A, *Geriatrisk sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten* (265-280). Oslo: Gyldendal akademisk.

Helsebiblioteket (2018) Sjekklister. Hentet 25. mars 2020 fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsedirektoratet. (2018, 17. januar). Tverrfaglig samarbeid som grunnleggende metodikk i oppfølging av personer med behov for omfattende tjenester. Hentet 10. mai 2020 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/strukturert-oppfolging-gjennom-tverrfaglige-team/tverrfaglig-samarbeid-som-grunnleggende-metodikk-i-oppfolging-av-personer-med-behov-for-omfattende-tjenester>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). Demensplan 2020. Hentet 24. april 2020 fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf

Høgsnes, L., Danielson, E., Norbergh, K-G. & Melin-Johanson, C. (2016). Healthcare professionals' documentation in nursing homes when caring for patients with Dementia in end of life - a retrospective records review. *Journal of clinical nursing*, 25, 1663-1673. doi: 10.1111/jocn.13184

Kalfoss, M. (2016). Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv. Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H, *Klinisk sykepleie bind 2* (453-479). Oslo: Gyldendal akademisk

Koppitz, A., Bosshard, G., Kipfer, S. & Imhof, L. (2016). Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. *International journal of palliative nursing*, 22 (2), 69-75. doi:10.12968/ijpn.2016.22.2.68

Kreftforeningen. (2019, 5. desember). Om døden. Hentet 11. mai 2020 fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/doden/>

Kaasa, S. & Loge, J.H. (2013). Diagnostikk innen palliasjon - en generell innføring. Kaasa, S, *Palliasjon, Nordisk lærebok* (75-88) Oslo: Gyldendal akademisk

Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E & Jones, 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. doi:10.1002/gps.2772

Midtbust, M.H., Alnes, R.E., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018). Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professional's experiences. *BMC health services research*, 18 (709), 1-10 doi:10.1186/s12913-018-3515-x

Nortvedt, P. (2017). *Omtanke, en innføring i sykepleiens etikk*. (2 utg). Oslo: Gyldendal akademisk

NOU 2017:16. (2017). *På død og liv, Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 27 april 2020 fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdf/s/nou201720170016000dddpdfs.pdf>

Norsk palliativ forening. (2020). Begrep. Hentet 18.april 2020 fra: <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>

Norsk sykepleierforbund. (2011, 9. august). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 11.mai 2020 fra: <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile>

Orvik, A. (2017). *Organisatorisk kompetanse*. (2 utg). Oslo: Cappelen Damm Akdademisk

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet 15.mai 2020 fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighet#KAPITTEL_5

Skovdahl, K & Berentsen, V (2016). Kognitiv svikt og demens. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A, *Geriatrisk sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten* (408-434). Oslo: Gyldendal akademisk

Statistisk sentralbyrå (2019, 17. september). Eldrebølgen legger press på flere omsorgstjenester i kommunen. Hentet 11. desember 2019 fra:
<https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/eldrebolgen-legger-press-pa-flere-omsorgstjenester-i-kommunen>

Demens (2019). *I store medisinske leksikon*. Hentet 27.april 2020 fra:
<https://sml.snl.no/demens>

Torbjørnsen, T. (2016). Ritualer og åndelig omsorg. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A, *Geriatrisk sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten* (538-547). Oslo: Gyldendal akademisk

Torvik, K. & Bjørø, K. (2016). Smerte. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A, *Geriatrisk sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten* (390-405). Oslo: Gyldendal akademisk

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold*. Oslo: Gyldendal akademisk

Ødbehr, L., Kvigne, K., Danbolt, L. & Hauge, S. (2012). Åndelig omsorg til personer med demens i sykehjem - forskningsstatus og aktuelle utfordringer. *Geriatrisk sykepleie, 1*, 14-20

Vedlegg

VEDLEGG 1: SØKEHISTORIKK

Søk	Søkeord	Dato	Database	Begrensninger	Antall	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Dementia AND Nursing homes AND Terminal care OR End of life care AND Nursing AND Nurses experiences	19.03.20	Scopus		12	5	4	2

2	Dementia AND Nursing homes AND Terminal care AND Nurses AND Experience	19.03.20	Scopus	English open access medicine and nurses Article	1	1	1	1
3	Dementia AND Nursing homes AND End of life care	24.03.20	Cinahl	2009-2020 Engelsk Academic journals	181	6	3	1
4	Dementia AND Terminal care AND	24.03.20	Scopus	2009-2020 Nursing Engelsk	7	1	1	1

	Nurses experiences AND Nursing homes							
5	Dementia AND End of life care AND Nursing homes AND Nurses	25.03.20	Scopus	2009-2020 Nursing Engelsk	51	6	2	2
6	Dementia AND End of life care AND Experience	25.03.20	Cinahl	Academic journals 2009-2020 Engelsk	91	3	1	1

SØK 1:

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, A., Morgan, S., Watson, M. & Parsons, C. (2018).

Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E. & Jacobs, H. (2012).

SØK 2:

Midtbust, M.H, Alnes, R.E, Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018).

SØK 3:

Høgsnes, L., Danielson, E., Norbergh, K-G. & Melin-Johanson, C. (2016).

SØK 4:

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S., Morgan, S., Watson, M. & Parsons, C. (2016).

SØK 5:

Dreyer, A., Førde, R & Nordtvedt, P. (2010).

Koppitz, A., Bosshard, G., Kipfer, S. & Imhof, L. (2016)

SØK 6:

Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K. & Bolmsjö, I. (2014).

VEDLEGG 2: LITTERATURMATRISER

Litteraturmatrise 1

Referanse	Høgsnes, L., Danielson, E., Norbergh, K-G & Melin-Johanson, C. (2016). Healthcare professionals' documentation in nursing homes when caring for patients with Dementia in end of life - a retrospective records review. <i>Journal of clinical nursing</i> , 25, 1663-1673. doi: 10.1111/jocn.13184
Studiens hensikt/mål	Studien ville se på hvordan personer med demens bosatt på svenske sykehjem ble ivaretatt i sin siste fase av livet.
Nøkkel-begrep/keywords	Dementia, Documentation, End of life, Palliative care, Patient records.
Metode	Dette er en kvalitativ retrospektiv studie. I to sykehjem i Nord-Sverige er det blitt sett tilbake på hva som ble dokumentert av sykepleiere i forhold til beboere med demens i livets slutfase. Tre faser i The Liverpool Care Pathway ble brukt. Deduktiv og induktiv metode ble brukt. Data fra 1998-2008 ble brukt og det var analysert data fra 50 pasienter på sykehjemmene.
Resultat/ konklusjon	Livets slutfase for pasientene med demens var mest fokusert på pasientenes fysiske tilstand, for eksempel respirasjon, munntørrhet og smerte. Psykologiske og eksistensielle behov ble i stor grad oversett. Det ble gitt lite informasjon til pasienten som var på slutten av livet. Pårørende ble informert, men det var liten kunnskap om hvorvidt de forsto informasjonen de fikk. Det var også lite oppfølging av pårørende etter dødsfallet.
Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?	Denne artikkelen belyser godt emnet vi har valgt å skrive om. Artikkelen beskriver godt utfordringene med terminal pleie av pasienter med demens.. Studien viser hvilke områder som gjerne er forsømte, men som er så viktig å ha fokus på i den siste tiden til en pasient med demens. Gjennom tidligere dokumentasjon kan man se hvilke erfaringer sykepleiere har.

Litteratormatrise 2

Referanse	De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S., Morgan, S., Watson, M & Parsons, C. (2016). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. <i>Journal of clinical nursing</i> , 26, 1234-1244. doi: 10.1111/jocn.13442
Studiens hensikt/mål	Utforske sykepleieres erfaringer med smertelindring til personer med demens i livets slutfase.
Nøkkel-begrep/keywords	Dementia, Nurse, Nurse education, Pain, Palliative care
Metode	Dette er en kvalitativ studie. 24 sykepleiere som jobbet med terminale pasienter med demens ble intervjuet fra juni 2014-september 2015. Det ble brukt semi-strukturerte intervjuer med sykepleierne på deres arbeidssted. Sykepleierne var plukket ut fra 10 sykehjem, 3 hospice og 2 akuttmottak på sykehus.
Resultat/ konklusjon	Studien viser til at sykepleiere synes det er svært utfordrende å smertelindre terminale pasienter med demens. Den ene utfordringen gikk ut på administrering av legemidler. Dette var en utfordring når pasienten med demens ikke klarte å kommunisere. Pasienten kunne nekte å ta imot smertelindring og bli aggressiv. Det var også usikkerhet rundt hvilken administrasjonsmåte som ble ansett som best. Mange av sykepleierne ville unngå administrasjonsmåter som kunne påføre pasienten smerte. En annen utfordring som kom frem var samspill mellom lege og sykepleier. Dette var mest utfordrende for de sykepleierne som jobbet på sykehjem. Ofte kunne de oppleve at legen var lite hjelpelig med å komme til sykehjemmet når de trengte det. Legen kunne ofte bare gi informasjon over telefon. Sykepleiere på sykehjem opplevde hindringer i forhold til videre opplæring. Dette ofte pga økonomiske barrierer. Mange mente at casebasert diskusjon og veiledning av erfarne sykepleiere kunne hjelpe på for å få mer kunnskap. Det kom frem at sykepleierne følte at de trengte opplæring spesielt i legemiddelhåndtering.
Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?	Selv om denne studien fokuserer på sykepleiere fra både sykehjem, hospice og sykehus så ser vi den som svært relevant for vår oppgave. Mesteparten av deltakerne i studien er nettopp fra sykehjem. Smertelindring er en svært viktig del av terminal pleie. Studien beskriver sykepleiers utfordringer og erfaringer i forhold til smertelindring.

Litteratormatrise 3

Referanse	Dreyer, A., Førde, R & Nordtvedt, P. (2010). Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?. <i>Journal of medical ethics</i> , 36(7), 396-400.
Studiens hensikt/mål	Studien vil kartlegge leger og sykepleiere sitt syn, samt erfaringer når det gjelder livsforlengende behandling på sykehjem. Hvordan de beskriver og rettferdiggjør sin egen praksis. Hvordan de beskytter autonomien og hvordan beslutninger i livets slutfase blir tatt.
Nøkkel-begrep/keywords	Ingen nøkkelord.
Metode	Kvalitativ studie der 9 leger og 10 sykepleiere fra ti ulike sykehjem i Norge ble intervjuet. Intervjuene var basert på tre sentrale spørsmål. Disse var: -Hvilke erfaringer har leger og sykepleiere med beslutningsprosesser vedrørende livsforlengende behandling der pasienten ikke er samtykkekompetent? -Hvordan beskriver leger og sykepleiere deres praksis når det gjelder livsforlengende behandling? -Hvilke refleksjoner og årsaker ligger bak deres handlinger i forhold til livsforlengende behandling? -Hvilken rolle og involvering har pårørende i slike spørsmål?
Resultat/ konklusjon	Studien tyder på at pårørende noen ganger kan ha en stor rolle når det gjelder å bestemme pasientens skjebne i livsforlengende behandling. Konflikter mellom helsepersonell og pårørende kan dermed ødelegge fokuset fra best mulig behandling til pasienten. Sykepleierne har tendens til å stole på pasientenes avvisning selv når de lider av demens, noe som kan gjøre kommunikasjonen vanskelig. Studien viser at det er behov for å forbedre beslutningsrutiner i forhold til etiske idealer og lovverket. Det viste seg også at det var lite kunnskap rundt om pasientens ønsker. Dette kunne også handle om ønsker pasienten hadde før han/hun ble for syk. Kommunikasjon til pårørende må bli bedre slik de lettere kan forstå hva som er best for pasienten.
Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?	Selv om denne studien omhandler både leger og sykepleiere er temaet svært relevant for oss. Vi velger å fokusere på sykepleierne i studien da det er vårt perspektiv i oppgaven. Studien fokuserer på viktighet av autonomi og samtykkekompetanse, noe som er svært relevant i forhold til pasienter med demens. Studien belyser etiske dilemmaer sykepleiere kan støte på.

Litteratormatrise 4

Referanse	Koppitz, A., Bosshard, G., Kipfer, S., & Imhof, L. (2016). Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. <i>International journal of palliative nursing</i> , 22 (2), 69-75. doi:10.12968/ijpn.2016.22.2.68
Studiens hensikt/mål	Målet med studien var å undersøke prosessen omkring de beslutninger som blir tatt med tanke på lindring av symptomer når en pasient med demens er i den terminale fasen.
Nøkkel-begrep/keywords	Palliative care, Dementia, Nursing homes, Terminal care, Decision making
Metode	Studien har et kvalitativt design med en konstruktivistisk tilnærming. Det ble gjennomført individuelle intervjuer med 32 sykepleiere på fire sveitsiske sykehjem.
Resultat/ konklusjon	Sykehjemspersonalet trenger muligheter for kollektiv læring og utveksling av ideer, for å utvide sin teoretiske og empiriske kunnskap basert på refleksjon og formidling. Dette fører til et helhetlig syn på pasienter som lider av demens som er i livets siste fase. Alle ansatte må ha kunnskap nok til å bidra til vurderingsprosesser rundt pasientene. For å redusere symptombyrden hos pasientene må erfarne og høyt utdannede sykepleiere undervise andre personal i bla. symptomhåndtering. Kunnskap, samt bred klinisk erfaring, og samarbeid med familiemedlemmer og leger, og fremfor alt tid er påkrevd for å stadfeste spekteret av symptomer i sykdommens kompleksitet.
Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?	Denne artikkelen er relevant da den belyser utfordringer rundt symptomlindring i den terminale fasen hos personer med demens. I denne forskningen blir det undersøkt hvilke tiltak som kan settes i verk for at sykepleier kan hjelpe til å minske symptombyrden hos pasientene. Dette er sentral og viktig viten for å forbedre terminal pleie til pasienter som har demens.

Litteraturmatrise 5

Referanse	Midtbust, M.H, Alnes, R.E, Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018). Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe demantia: the healthcare professional's experiences. <i>BMC health services research</i> , 18 (709), 1-10. doi:10.1186/s12913-018-3515-x
Studiens hensikt/mål	Hensikten med denne studien var å undersøke helsepersonells opplevelse av potensielle barrierer rundt det å yte palliativ pleie til pasienter med demens i sykehjem, samt tilrettelegging av pleien.
Nøkkel-begrep/keywords	Palliative care, Dementia, Long-term care facilities, Qualitative approaches, Focus groups, Barriers, Facilitators
Metode	Dette var en kvalitativ beskrivende studie. Dataene ble samlet inn fra fire fokusgrupper, samt 20 individuelle dybdeintervjuer med helsepersonell fra fire norske sykehjem. Dataene ble analysert av tematisk tekstanalyse, som beskrevet av Braun og Clarke.
Resultat/ konklusjon	Resultatene indikerer at helsepersonell opplevde flere strukturelle barrierer som forhindret utøvelse av optimal lindrende behandling til personer med alvorlig demens i sykehjem. Økende krav til økonomisk rasjonalitet fører til mangel på kontinuitet i omsorgen. Organisatoriske endringer, for eksempel tiltak for å øke kompetansen og andelen fast ansatte, samt forebygging av belastende overganger i den siste delen av livet til pasienten, bør implementeres for å forbedre kontinuiteten og kvaliteten på omsorgen.
Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?	Artikkelen skal brukes til å belyse sykepleieres utfordringer rundt pleie til terminale pasienter med demens. Den er relevant for oppgaven vår fordi vi ønsker å få frem viktigheten av kontinuitet og tid i sykepleien vi utøver til denne pasientgruppen.

Litteratormatrise 6

Referanse	De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfratrick, S., Morgan, S., Watson, M & Parsons, C. (2018). "A tool doesn't add anything". The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia, <i>International journal of Geriatric psychiatry</i> , 33, 1346-1354. doi: 10.1002/gps.4931
Studiens hensikt/mål	Hensikten med studien er å undersøke hvordan leger og sykepleiere bruker observasjonsverktøyer for smerte hos personer med alvorlig demens, i livets slutfase.
Nøkkel-begrep/keywords	Dementia, Education, Medical, Nurses, Nursing, Pain, Pain assessment, Pain measurement, Palliative care, Physicians.
Metode	Dette er en kvalitativ studie. Det deltok 23 leger og 24 sykepleiere med god erfaring innen pleie av døende pasienter med demens. I studien var det inkludert 10 sykehjem, samt 6 sykehus og 4 hospice. Det ble utført semistrukturerte intervjuer. Disse ble tatt opp og deretter analysert.
Resultat/ konklusjon	Tre nøkkeltemaer ble identifisert. Disse var: 1. Bruk av observasjonsverktøyer for denne sårbare gruppen. 2. Barrierer i bruken av observasjonsverktøy og mangel på oppriktige resultater. 3. Perspektiver og praktisk bruk av verktøyene hos personer med alvorlig demens i livets slutfase. Flesteparten av sykepleierne som deltok i studien brukte ikke observasjonsverktøyene. Grunner til at en del sykepleiere ikke brukte verktøyene var vansker med bruk og problemer med å integrere dette i praksis. Noen synes også at verktøyet ikke ga nok verdi i form av pålitelig kartlegging. De fleste ansatte understreket behovet for opplæring i bruk av verktøyet.
Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?	Studien viser at smertekartlegging kan være utfordrende hos pasienter som lider av demens. Smerte er et relevant tema i livets slutfase. Vi vil bruke denne studien til å belyse viktigheten av å kartlegge smerter hos denne pasientgruppen, og hvorfor mange sykepleiere finner dette utfordrende.

Litteratormatrise 7

Referanse	Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E & Jones, 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. doi: 10.1002/gps.2772
Studiens hensikt/mål	Hensikten med studien er å undersøke barrierer og tilrettelegging rundt pleie til pasienter med demens i livets slutfase, for å kunne forbedre pleien.
Nøkkel-begrep/keywords	Care homes, End of life, Staff, Intervention, Advance care plans, Dementia.
Metode	Det er en kvalitativ studie. Det ble utført individuelle intervjuer med 58 medarbeidere på et sykehjem med 120 senger. På dette sykehjemmet var det ulike religioner hos både ansatte og pasienter. Intervjuene fortsatte til det var plukket ut et maksimalt variasjonsutvalg. Studien er en større del av en intervjuundersøkningsstudie mellom Jewish care og University college London. Studien har som mål å bedre planleggingen av pleie til personer med demens, gjennom samarbeid med deres familier. Det var bare personer med demens som ble inkludert i studien.
Resultat/ konklusjon	Personalet kunne gjenkjenne når døden var nær. Sykepleiere, leger og andre helsearbeidere følte seg ikke som et team, og kommuniserte dårlig med pårørende. Personalet kunne bekymre seg for å få skylden for pasientens død. Personalet var også usikker rundt gyldigheten rundt pasientens plan om fremtidig helsehjelp. De kjente til religiøse ritualer rundt døden, men misforsto ofte religiøs tradisjon. Personalet trenger utdanning og støtte rundt omsorg ved slutten av livet hos personer med demens, samt kulturelle spørsmål rundt dette. Dette kan gjøre det lettere for personalet å implementere pasientens palliative plan. Det er også viktig å ha fokus på å gi ut presis informasjon rundt pasientens helsetilstand til pårørende. Personalet må vite om pasientens religion/kultur slik at dette kan implementeres i slutten av livet.
Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?	Studien viser til viktigheten av kultur og religiøse ritualer for pasienter med demens, i livets slutfase. Vi vil bruke artikkelen til å belyse viktighet av åndelige og eksistensielle behov, samt implementering av palliativ plan. Studien beskriver også sykepleieres emosjonelt tøffe hverdag.

Litteratormatrise 8

Referanse	Brorson, H., RN, Plymoth, H., Örmon, K., & Blomsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. <i>Pain Management Nursing</i> , 15 (1) 315-323. doi: 10.1016/ j.pmn.2012.10.005
Studiens hensikt/mål	Denne studien hadde som mål å beskrive sykepleieres erfaringer med smertelindring til pasienter med demens i den terminale fasen
Nøkkel-begrep/keywords	Ingen nøkkelord
Metode	Dette er en beskrivende og utforskende kvalitativ studie. Denne metoden ble brukt for å få en grundig forståelse av sykepleiers erfaring. Den ble utført på vegne av en sykehus-enhet i Sør-Sverige som spesialisere seg på nevropsykiatriske lidelser som demens. Syv sykepleiere deltok i studien, alle syv var kvinner i alderen 26-52 år. Sykepleiernes erfaring med pasienter med demens varierte mellom 1-23 år.
Resultat/ konklusjon	Sykepleierne opplevde flere barrierer knyttet til å gi optimal smertelindring til denne sårbare pasientgruppen. De beskrev blant annet vanskeligheter med legens forordninger av analgetika, både i forhold til å skaffe legemidler til rett tid, men også i forhold til å få forordnet en tilstrekkelig dose. Sykepleierne sto ofte i etiske dilemmaer der lege og sykepleiers syn på pasienten var forskjellig. I tillegg følte sykepleierne seg ofte utilstrekkelige, spesielt hvis smertelindringen ikke hadde ønsket effekt hos pasienten. Det var ofte vanskelig for sykepleierne å vurdere hvilke tiltak de skulle sette i verk hos pasientene med nedsatt evne til å kommunisere. Det kom også frem at yrkeserfaring var en fordel når man skal gi smertelindring til denne pasientgruppen.
Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?	Vi vil bruke denne studien til å beskrive de erfaringer sykepleiere har knyttet til terminal pleie til pasienter med langkommen demens. Den er viktig fordi den belyser sykepleieres utfordringer knyttet til denne pasientgruppen. Denne studien er fra en avdeling på sykehus, men vi synes likevel den var relevant for oppgaven vår fordi avdelingen kan relateres til sykehjem, da avdelingen er en langtidsavdeling for pasienter med demens. Det vil si at pasientene ofte er her til livets slutt.

