



Medvirkning i demensomsorgen

Hvordan kan sykepleier legge til rette for medvirkning i den palliative fasen for pasienter med demens på sykehjem?

Kandidatnummer: 161 og 236
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8514

Dato: 14.04.2020



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 14.04.2020
Tittel: Medvirkning i demensomsorgen	
<p><u>Problemstilling</u></p> <p><i>Hvordan kan sykepleier legge til rette for medvirkning i den palliative fasen for pasienter med demens på sykehjem?</i></p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u></p> <p>I denne oppgaven benyttes teori om personsentrert demensomsorg av Tom Kitwood og Dawn Brooker. Det presenteres relevante nasjonale faglige retningslinjer for demens, lovverk, etikk og helsepolitiske føringer. Det blir gjort rede for demens, den palliative fasen, medvirkning, forhåndssamtaler og kommunikasjon med personer med demens.</p> <p><u>Metode</u></p> <p>Dette er en litterær oppgave der det anvendes eksisterende fag- og forskningslitteratur og egne erfaringer. Data er hentet fra fagfelleverdert forskning og faglitteratur av anerkjente forfattere. Funn i forskningslitteraturen, teori og egne erfaringer diskuteres opp mot hverandre for å finne svar på problemstillingen. Faglitteratur er hovedsakelig hentet fra pensumlitteratur fra sykepleiestudiet og forskningslitteraturen er hentet fra databasene Cinahl og Google Scholar.</p> <p><u>Diskusjon</u></p> <p>Det blir diskutert hvordan sykepleier på best mulig måte kan legge til rette for medvirkning for personer med demens og hvilke syn pasienter med demens har rundt medvirkning. Videre diskuteres medvirkning i lys av personsentrert demensomsorg, forhåndssamtaler, informasjon, kommunikasjon og til sist pårørendes rolle.</p> <p><u>Oppsummering</u></p> <p>Mange pasienter ønsker å medvirke i valg om pleie og behandling i livets slutfase. Det er derimot ikke alle som ønsker, eller føler seg i stand til å medvirke i valg omkring egen helse. Sykepleier bør jobbe for en pleiekultur som har personsentrert demensomsorg som grunnlag for å bygge opp under pasientens selvfølelse og evne til å ta valg. Sykepleier må tørre å ta opp temaer rundt livets slutfase, etterspørre at det blir holdt forhåndssamtaler og delta i disse. Sykepleier må bruke kunnskap om demens og kommunikasjon for å kunne gi pasienten tilpasset informasjon slik at pasienten har best mulige forutsetninger for medvirkning.</p>	

(Totalt antall ord: 280)

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Problemstilling.....	2
1.2	Kontekst, avgrensning og presisering.....	2
1.3	Begrepsavklaring.....	3
2	Teoretisk kunnskapsgrunnlag	4
2.1	Demens og sykepleie	4
2.1.1	Pasienter med demens	4
2.1.2	Palliativ fase	5
2.1.3	Personsentrert demensomsorg.....	6
2.1.4	Kommunikasjon og demens	6
2.1.5	Forhåndssamtale.....	7
2.2	Jus og etikk.....	8
2.2.1	Aktuelle lovverk.....	8
2.2.2	Helsepolitiske føringer	9
2.2.3	Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier	10
2.2.4	Etiske prinsipper	10
3	Metode for oppgaven	11
3.1	Fremgangsmåte/søkehistorikk	11
3.1.1	Søkematrise	13
3.2	Fremgangsmåte for valg av teoretisk kunnskapsgrunnlag	14
3.3	Kildekritikk.....	14
3.3.1	Forskningslitteratur	14
3.3.2	Faglitteratur	15
3.3	Etiske vurderinger.....	15
4	Presentasjon av forskningsresultater	16
4.1	Artikkelmatrise.....	17
5	Diskusjon	19
5.1	Juridiske og etiske rammer for medvirkning	19
5.2	Pleiekultur	20
5.3	Personsentrert demensomsorg	22
5.4	Planlegging av livets slutfase	23
5.5	Forhåndssamtale	23
5.6	Informasjon og kommunikasjon	25
5.7	Pårørendes rolle.....	26
6	Oppsummering	28
7	Referanseliste	29
	Vedlegg 1	32
a.	PICO skjema	32

1 Innledning

På verdensbasis er det omtrent 50 millioner mennesker som lever med demens, og det er ca. 10 millioner per år som får diagnosen (WHO, 2019). I følge Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2019a) er det i underkant av 80 000 personer med demens i Norge, og tallet er forventet å øke i årene fremover. I tillegg er det en betydelig andel personer som er udiagnostisert og det reelle tallet er sannsynligvis høyere.

I følge Helsedirektoratet (2015) har omtrent 80% av de 18 000 pasientene som dør i sykehjem hvert år en form for kognitiv svikt. Disse pasientene får gradvis større kommunikasjonsutfordringer når demenssykdommen utvikler seg og vil ha behov for tilrettelegging for å kunne medvirke. En oversiktsstudie (Sørly, 2017) viser at norske kommuner har hatt lite fokus på medvirkning innenfor demensomsorgen. Dette kommer tydeligst frem ved at pasientens pårørende ofte blir kalt inn til innkomstsamtale ved innleggelse i sykehjem og ikke pasienten selv. En annen norsk studie (Mjørud et al., 2017 referert i Eide og Eide, 2017 s. 327) undersøkte hvordan det oppleves å leve med demens på sykehjem. Denne studien viste at mange personer med demens kan kommunisere følelser og tanker om hvordan de opplever tilværelsen og kan sette ord på det som har betydning for deres opplevelse av livskvalitet.

Ettersom demens i dag er en uheldelig sykdom kan det være hensiktsmessig å ha en palliativ tilnærming til pleie og behandling. Vi opplever at det er usikkerhet hos helsepersonell, pårørende og pasienter rundt begrepet palliativ fase og hva det innebærer for pasienter med demens. En norsk offentlig utredning (NOU 2017:16) viste at pasienter med demens ofte ikke er forberedt på hvordan sykdommen utvikler seg. Den viser også til at pasientene ofte ikke blir spurt om hva de ønsker og hvilke preferanser de har for pleie og behandling. Da vi ble kjent med dette ble vi nysgjerrige på om det finnes forskning på hva pasienter med demens selv tenker om den palliative fasen.

Dawn Brooker har skrevet en oppsummering av Tom Kitwoods omsorgsfilosofi. Hun beskriver et av grunnelementene i personsentrert demensomsorg som det å forstå verden fra perspektivet til personen med demens. Hun skriver videre at dette kan gjøres ved å lytte til eller lese skildringer om hvordan personer opplever det å leve med demens (Brooker, 2017, s.

48-50). Vi ble inspirert av dette til å forsøke å forstå den som har fått en demensdiagnose og ha fokus på hva som er viktig for disse pasientene, og hvorvidt dette samsvarer med de teoretiske perspektivene rundt personsentrert demensomsorg og medvirkning. Vi ønsket å undersøke hvordan sykepleier kan legge til rette for at denne pasientgruppen får muligheten til å medvirke i valg omkring egen helse og behandling.

1.1 Problemstilling

På bakgrunn av valgt tema, fag- og forskningslitteratur er følgende problemstilling utformet:
Hvordan kan sykepleier legge til rette for medvirkning i den palliative fasen for pasienter med demens på sykehjem?

1.2 Kontekst, avgrensning og presisering

Oppgaven avgrenses til pasienter med en demensdiagnose som bor på sykehjem. I oppgaven skilles det ikke mellom de ulike demenssykdommene, men ser på demens som en fellesbetegnelse på sykdommer som rammer hjernens funksjoner og har til felles at symptomene tiltar og forverres med tiden (Skovdahl og Berentsen, 2016, s. 411). I oppgaven har vi valgt å ikke avgrense på bakgrunn av alder hos pasientene. Vi ser på medvirkning som aktuelt uavhengig av alder.

Vi har valgt å se på hele den palliative fasen for pasienter med demens, fra diagnosen er stilt og til livet nærmer seg slutten. Dette gjør vi fordi det vil gradvis skje en endring av pasientens evne til å kommunisere etterhvert som sykdommen fremskrider. Det er vanskelig å forutse på hvilket tidspunkt pasienten ikke lenger aktivt kan delta i en samtale om fremtidige ønsker og behov. Utfordringen, slik vi ser det, er å få informasjon om hva pasienten ønsker på et tidspunkt hvor de er i stand til å oppfatte spørsmål og kan svare på en meningsfull måte.

Ordet helsepersonell vil ofte bli benyttet i oppgaven. Det er flere nivåer av kompetanse som ligger i dette ordet, som for eksempel sykepleier, helsefagarbeider eller lege. Studenter og ufaglærte som utøver helsehjelp etter Helsepersonellovens (1999) § 3 regnes også som helsepersonell. Vi vil som hovedregel ta utgangspunkt i at det er sykepleier som skal utøve helsehjelpen, men i noen studier og i faglitteraturen vil det være uklart hvilken kompetanse «pleieren» har. Vi velger derfor å bruke «helsepersonell» der det ikke kommer tydelig frem.

For å svare på vår problemstilling vil vi se på hva litteraturen sier om planlegging av palliativ behandling for denne pasientgruppen, medvirkning, personsentrert demensomsorg og om det er funn i forskningslitteraturen samt erfaringer fra praksis som kan belyse problemstillingen nærmere.

På grunn av oppgavens omfang har vi valgt å ikke ha særlig fokus på pårørende, men vi vil i begrenset omfang se på pårørendes rolle ut ifra pasientens perspektiv. Pårørende er en viktig ressurs for pasienter med demens og kan spille en stor rolle i arbeidet med medvirkning for pasientene. Hovedfokus vil imidlertid ligge på pasienten og sykepleiers rolle i arbeidet med pasienten.

1.3 Begrepsavklaring

Medvirkning: en lovfestet rett til å medvirke i gjennomføring av helsehjelp som gis.

Tjenestetilbudet som gis skal så langt det er mulig utformes i samarbeid med pasienten etter pasient- og brukerrettighetslovens (1999) § 3-1.

Palliativ fase: begynner når det erkjennes at pasienten har en uhelbredelig sykdom og avsluttes når pasienten dør (Grov, 2016).

Livets slutfase: «Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager» (Helsedirektoratet, 2019b).

Palliativ omsorg: en tilnærming som har som mål å øke pasientens og pårørendes livskvalitet i møte med livstruende sykdom. Forebygger og demper lidelse ved tidlig identifikasjon av problemer, behandling av smerte og andre fysiske, psykiske, psykososiale og spirituelle problemer (WHO, 1990).

2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

Kapittel 2 inneholder det teoretiske grunnlaget for oppgaven. Her presenterer vi ulike perspektiver som gir et grunnlag for å besvare oppgavens problemstilling.

2.1 Demens og sykepleie

2.1.1 Pasienter med demens

Demens er en fellesbetegnelse på sykdom som rammer hjernens funksjoner. Alzheimers sykdom er den vanligste formen for demens og utgjør omtrent 70% av alle demenstilfeller. Alzheimers sykdom skyldes karakteristiske degenerative forandringer i hjernevevet og kan ses på MR-undersøkelse. Vaskulær demens skyldes mange små infarkter i hjernen og står for omtrent 20 % av demenstilfellene. De resterende 10 % skyldes andre mer sjeldne sykdommer eller årsaker (Bertelsen, 2017, s. 334).

Symptomer på demens kan oppleves og utarte seg forskjellig fra person til person.

Sykdomsforløpet kan utvikle seg raskt, men hos enkelte kan forløpet strekke seg over inntil 20 år. Risikoen for å utvikle demens stiger med alderen (Skovdahl & Berentsen 2016, s. 411-412). World Health Organization (WHO) definerer demens slik det er beskrevet i "International Classification of Diseases" (ICD-10). Disse seks vilkårene må være oppfylt for å få diagnosen (Helsedirektoratet, 2019a):

1. Hukommelsessvikt, spesielt når det gjelder korttidshukommelsen. Unntak kan være sjeldnere demenssykdommer, slik som frontallappdemens der endringer i hukommelsen kommer sent i forløpet.
 2. Endringer i minst én annen kognitiv funksjon. Eksempelvis orienteringsevne i tid eller sted, språklig kommunikasjonsevne, logisk resonneringsevne, planleggingsevne og/eller vurderingsevne.
 3. Økende problemer med å klare seg i dagliglivet. Problemene må være så store at man ikke lenger klarer å fungere i kjente omgivelser.
 4. Personlighetsforandringer, svekket emosjonell kontroll eller motivasjon. For eksempel kan man bli mer passiv, tiltaksløs, irritert, bli fortere sint eller blir mistenksom.
 5. Symptomene i punkt 1-4 har vedvart over tid, minst 6 måneder.
 6. Personen må ha normal bevissthet for at demensbegrepet skal kunne benyttes.
- (Helsedirektoratet, 2019a).

Etterhvert som sykdommen fremskrider vil personen få økende behov for hjelp. Personen får gradvis redusert evne til å ta vare på seg selv når det kommer til helt grunnleggende fysiske behov. Det å få i seg riktig og nok ernæring og væske kan bli problematisk fordi personen kan glemme det eller har mistet sult og tørstefølelsen. Munnhelse blir ofte forverret og kan øke risikoen for infeksjoner og gi problemer med å spise (Skovdahl og Berentsen, 2014, s. 422-423).

Det er flere atferdsmessige og psykologiske symptomer (APSD) knyttet til det å ha en demensdiagnose. Eksempler på dette kan være depresjon, angst, uro, irritasjon, hallusinasjoner og vrangforestillinger (Skovdahl og Berentsen, 2016, s. 417). Studier viser at omtrent 70% av pasienter på sykehjem har disse symptomene (Selbæk, 2008 referert i Skovdahl og Berentsen, 2016, s. 417). Utfordrende atferd kan være knyttet til forandringene i hjernen som kan gi svekket evne til å gi uttrykk for behov eller å forstå det som skjer. Andre mulige årsaker kan være fysisk eller psykisk smerte, opplevelse av å bli truet eller krenket dersom pasienten blir utsatt for tvang. Hvis personen har mange av disse karakteristiske symptomene, kommer ofte behovet for heldøgnplass på sykehjem tidlig (Skovdahl og Berentsen, 2016, s. 424).

2.1.2 Palliativ fase

For personer med demens vil den palliative fasen være en fase som strekker seg over mange år. Gjennomsnittlig levetid fra diagnosen stilles til en person dør, er seks til åtte år (Helsedirektoratet, 2019a). Den norske offentlige utredningen «På liv og død - palliasjon til alvorlig syke og døende» peker på utfordringer ved at retningslinjer og handlingsplaner for palliasjon har i hovedsak rettet seg mot kreftpasienter med et raskere sykdomsforløp enn pasienter med demens (NOU 2017:16).

I de norske faglige retningslinjene for demens brukes begrepene «lindrende behandling, pleie og omsorg» gjennom hele sykdomsforløpet, fra diagnosen er stilt, til pasienten er død. Målet for den lindrende behandlingen er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2019a). Det finnes ikke en kurativ behandling mot demens per i dag og derfor står symptomlindring i sentrum for behandlingen. Det kan være ulike behandlingsmål og tiltak etter hvor langtkommen demenssykdommen er. Ved mild grad av demens i et tidlig forløp kan det være mer riktig å forebygge og behandle andre sykdommer enn hvis pasienten

har kommet lengre i sykdomsforløpet og har en rask forverring av tilstanden (Helsedirektoratet, 2019a).

2.1.3 Personsentrert demensomsorg

I 1980- og 90- årene utviklet den britiske teologen og sosialpsykologen Tom Kitwood omsorgsfilosofien personsentrert demensomsorg, hvor det sentrale i tenkningen var universelle menneskerettigheter og tanken om ethvert menneskes iboende verdighet. Han utviklet tanken om at hvert enkelt individ med demens måtte forstås og behandles som en unik person. Personens erfaringer og følelser måtte få større plass enn det som var vanlig på den tiden (Eide og Eide, 2017 s. 326).

Personsentrert demensomsorg er et sammensatt begrep. Den moderne forståelsen av begrepet beskrives av Brooker (2017, s. 9) med fire hovedelementer:

1. Å verdsette personer med demens og pleierne som har omsorg for dem.
2. Å behandle mennesker som enkeltindivider.
3. Å forstå verden fra perspektivet til personen med demens.
4. Erkjennelse av at all menneskelig atferd, også atferd hos personer med demens har sitt utspring i mellommenneskelige relasjoner.

Kitwood beskrev også hvordan personers egenverdi kunne bli undergravd av det han kalte «ondartet sosialpsykologi» (Brooker, 2013, s. 64). Dette kan innebære at personen med demens blir nedvurdert, ignorert og behandlet som en gjenstand eller diagnose. Kitwood mener at dette ikke er et resultat av helsepersonells onde hensikter, men er blitt en del av pleiekulturen. Det ondartede ved denne oppførselen at det sprer seg blant ansatte som lærer av hverandre og bryter ned personverdet hos den som blir behandlet på en slik måte (Brooker, 2013, s. 67).

2.1.4 Kommunikasjon og demens

For å skape gode forhold for kommunikasjon med en pasient med demens er det i følge Eide og Eide (2017, s. 332) viktig å ha et strukturert miljø rundt pasienten og bruke en kommunikasjonsstil som er informerende og tydelig. Det fremheves at trygghet og forutsigbarhet er viktig for at pasientens verden blir oversiktlig og forutsigbar. I dette ligger det et ansvar hos sykepleier at pasienten ikke blir overstimulert av inntrykk, men heller ikke understimulert.

For å få til god kommunikasjon med pasienter med demens anbefaler Eide og Eide (2017) en rekke ting man kan gjøre. Eksempler på god kommunikasjon kan være å bruke korte enkle setninger når det er nødvendig. Sykepleier må respektere at pasienter med demens kan ha behov for mer tid i samtalen, både for å få med seg alt som blir sagt, forstå og respondere. Å benytte seg av nonverbal kommunikasjon, som for eksempel berøring og mimikk kan være god hjelp for å vise at man er interessert i det pasienten har å si (Eide og Eide, 2017, s. 320).

Eide og Eide (2017, s. 329-330) trekker også frem det å vise interesse for den eldre historie, eiendeler, bilder, musikk og lignende. Hvis sykepleier lærer seg navn på personer, viktige hendelser, hobbyer og interesser i livet til pasienten er det ikke bare positivt for kommunikasjonen, men det vil også hjelpe pasienten å ta vare på minner. Sykepleier kan i tillegg forsøke å legge seg tett opptil den andres språk, bruke kjente ord og uttrykk for at pasienten skal ha best mulig forutsetning for å forstå (Eide og Eide, 2017, s. 320 og 330).

Det er viktig å være bevisst på at sykepleier som kommuniserer med og hjelper en person som er kognitivt svekket, har et stort relasjonsetisk ansvar (Eide og Eide, 2016 s. 86).

Relasjonsetikk handler kort forklart om hvordan vi bør være mot hverandre, og det moralske ansvaret som ligger i relasjonen med en annen person. Alle menneskelige relasjoner er i et maktforhold, og sykepleiers makt vil øke jo mer hjelpsløs og omsorgstrengende personen er (Brinchmann, s. 91 og 125).

2.1.5 Forhåndssamtale

Begrepene forhåndssamtale og forberedende samtale brukes om hverandre i litteraturen og i fagmiljøer, og har i utgangspunktet lik betydning. I denne oppgaven vil vi bruke begrepet forhåndssamtale, ettersom det er begrepet som brukes i de nasjonale faglige retningslinjene for demens (Helsedirektoratet, 2019a).

De nasjonale faglige retningslinjene for demens anbefaler en eller flere forhåndssamtaler som et nyttig hjelpemiddel for tilrettelegging for medvirkning hos pasienter med demens. Formålet med en forhåndssamtale er å få en dialog mellom pasienten, pårørende og helsepersonellet om hvilke preferanser og ønsker pasienten har. Temaene som tas opp er helsetilstand, prognose og behandlingsalternativer. Det anbefales flere oppfølgingssamtaler for å kunne fange opp endringer i pasientens ønsker og behov. Temaene som tas opp vil for mange kunne oppleves

som vanskelige og vil kreve en hensynsfull tilnærming fra helsepersonellet (Helsedirektoratet, 2019a).

En norsk studie (Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, Førde, 2017) viste at flertallet av sykehjem som svarte på undersøkelsen hadde forhåndssamtaler. Nesten alle sykehjem hadde innkomstsamtale med pasient og/eller pårørende ved innleggelsen. Disse samtalene skiller seg fra forhåndssamtaler ved at de handler oftest om praktiske spørsmål og pasientens livshistorie.

2.2 Jus og etikk

2.2.1 Aktuelle lovverk

Her presenterer vi kort et utvalg av lover og forskrifter som er relevante for medvirkning i demensomsorgen.

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011) hovedformål er å forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne. Den regulerer kommunens overordnede ansvar for å sørge for at den enkelte pasient og bruker får oppfylt rettighetene de har til nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester.

Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) har som formål å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet, ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. Videre skal den fremme tillitsforholdet mellom pasient og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients liv. I kapittel 3 gis pasienten rett til å medvirke ved gjennomføring av helse og omsorgstjenester.

Lov om helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999) regulerer plikter og krav som stilles til tjenesten og helsepersonellet. Formålet med loven er å bidra til sikkerhet for pasienter, og kvalitet og tillit i helse- og omsorgstjenesten. Helsepersonell har blant annet plikt til å gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 til 3-4.

Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003) Forskriften skal bidra til å sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven får ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett. I § 3 gis det bestemmelser om pasienter som mottar pleie- og omsorgstjenester, og eventuelt pårørende/verge/hjelpeverge, skal kunne medvirke ved utforming eller endring av tjenestetilbudet. Den enkelte skal gis medbestemmelse i forbindelse med den daglige utførelse av tjenestene.

Verdighetsgarantien (Verdighetsgarantiforskriften, 2010) innebærer en presisering av kommunehelsetjenesteloven, slik at det klart fremgår at alle har rett til et verdig tjenestetilbud. De kommunale pleie- og omsorgstjenestene har plikt til å legge til rette for en eldreomsorg som sikrer den enkelte tjenestemottaker et verdig og så langt som mulig meningsfylt liv i samsvar med sine individuelle behov. Det betyr at helsehjelpen skal innrettes med respekt for den enkeltes selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel og sikre at medisinske behov blir ivaretatt.

2.2.2 Helsepolitiske føringer

Demensplan 2020 ble utarbeidet av Helse- og omsorgsdepartementet med bakgrunn i innspill fra personer med demens, pårørende, frivillige, helsepersonell og forskere. Målet med planen er å skape et mer demensvennlig samfunn, bedre tilrettelagte helse- og omsorgstjenester, aktivitetstilbud, og støtte og avlastning for pårørende. Personer med demens har gitt tilbakemeldinger på at de ønsker å delta i avgjørelser som angår dem og planen legger derfor til rette for økt brukermedvirkning og har seks strategier for å utvikle gode, tilpassede tjenester:

1. Selvbestemmelse, involvering og deltakelse.
2. Forebygging – det som er bra for hjertet er bra for hjernen.
3. Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose.
4. Aktivitet, mestring og avlastning.
5. Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud.
6. Forskning, kunnskap og kompetanse.

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Demensplan 2020 viser at det er et politisk ønske, med konkrete mål og strategier å øke graden av medvirkning for pasienter med demens.

2.2.3 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier

Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer er det etiske grunnlaget for sykepleiere og gir retningslinjer for hvordan sykepleier skal utøve yrket sitt. Retningslinjene beskriver hvordan sykepleierens menneskesyn og grunnleggende verdier bør utøves i praksis (NSF, 2019). Å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død beskrives i de yrkesetiske retningslinjene som sykepleierens fundamentale plikt. Overordnet sier retningslinjene at sykepleieren skal ta utgangspunkt i den enkelte pasientens opplevelser, verdier, ønsker og behov, og ivareta pasientens integritet og verdighet (NSF, 2019).

2.2.4 Etiske prinsipper

De fire etiske prinsippene ble utformet i USA i 1970-årene som hjelpemidler for å løse kompliserte medisinsk-etiske spørsmål. Disse prinsippene brukes i dag som et praktisk-etisk rammeverk fordi de er enkle å forstå og krever lite forhåndskunnskaper i filosofi (Brinchmann, 2017, s. 94). De fire etiske prinsippene er: ikke-skade, velgjørenhet, autonomi og rettferdighet. I denne oppgaven fokuserer vi på velgjørenhetsprinsippet og autonomiprinsippet:

Velgjørenhetsprinsippet: å gjøre godt for andre, legge til rette for å gjøre det som er best for pasienten og forebygge skade (Brinchmann, 2017, s. 85).

Autonomiprinsippet: å respektere autonome personers beslutninger, legge til rette for medvirkning og sikre retten til å bli informert og til å ta egne valg (Brinchmann, 2017, s. 85). Brinchmann (2017) beskriver prinsippene som likeverdige, noe som kan gjøre det utfordrende å avgjøre hvilket prinsipp som skal veie tyngst i et etisk dilemma der prinsippene kan stride mot hverandre. Når det oppstår etiske dilemmaer kjennetegnes det ved at det er like uønskede alternativer sykepleier må velge mellom (Brinchmann, 2017, s. 47).

3 Metode for oppgaven

Dalland (2017, s. 207) beskriver metode som et redskap som benyttes når man ønsker å undersøke noe og er beskrivelsen av veien mot et mål der man må forklare de valgene en har gjort på veien. Denne oppgaven er en litterær oppgave. Denne metoden gjør at vi kan hente data fra eksisterende fagkunnskap, teori og forskning for å kunne svare på vår problemstilling. Å velge litterær oppgave som metode kan gi gode data og belyse problemstillingen på en faglig egnet måte (Dalland, 2017, s. 207).

I to av de utvalgte forskningsartiklene som er benyttet i denne oppgaven er det brukt kvalitativ metode som grunnlag for forskningen. Den kvalitative metoden er hensiktsmessig fordi den fanger opp deltakernes meninger, ønsker og opplevelser som ikke ville kunne blitt målt ved hjelp av kvantitativ metode. Kvalitativ metode kjennetegnes av at undersøkelsen går i dybden av et tema, hos et færre antall deltakere. Intervjuene er fleksible, og gir rom for den enkelte til å snakke rundt intervjumalen. Denne metoden egner seg for å få frem det som er spesielt for gruppen. Kvantitativ metode er noe som skaper målbare enheter eller tall, og skape prosenter eller gjennomsnitt for en gruppe (Dalland, 2017, s. 52-53).

To av studiene har benyttet en blanding av kvalitativ og kvantitativ metode. Den ene studien hadde en form for todeling av studien. En del med intervjuer og en del med spørsmål typisk for en kvantitativ studie (Mulqueen og Coffey, 2017). Den andre studien benyttet metoden Q-metodologi. Q-metodologi er en mer subjektiv form for kvantitativ metode, og tydeliggjør nyansene i objektive målinger. Metoden er hensiktsmessig i studier som utforsker tanker, holdninger, meninger, verdier og forståelse (Stephenson, 1953 referert i Thorsen og Allgood, 2010, s. 15).

3.1 Fremgangsmåte/søkehistorikk

I oppgaven ble forskningslitteraturen hovedsakelig innhentet fra CINAHL (Cumulative Index of Nursing and Allied Health). CINAHL er en sentral referansedatabase som dekker internasjonale tidsskrifter innenfor sykepleie og helsefag. Vi gjorde også søk i PubMed/Medline som er en anerkjent database for helsevitenskap, Sykepleien forskning og SweMed+. Ingen av disse søkene resulterte i utvalgt forskningslitteratur for oppgaven.

Det ble gjort et søk i Google Scholar, som resulterte i en utvalgt forskningsartikkel. Dette er en søkemotor som er hensiktsmessig for litteratur i mindre systematiserte søk, samt kjedesøk via annen litteratur.

For å gjøre gode søk i CINAHL brukte vi et PICO-skjema (vedlegg 1). Problemstillingen vår var utgangspunkt for søkeordene. På søketidspunktet var ikke medvirkning sentralt i problemstillingen og var derfor ikke en del av søkeordene. Etterhvert så vi at medvirkning var fremtredende alle forskningsartiklene og ble dermed sentralt i problemstillingen. Eksempler på søkeord som ble brukt var «Nursing home patients», «Dementia», «Palliative Care» og «Patient views».

Ved hjelp av søkeordene kunne vi gjøre systematiserte søk, der vi etter hvert i prosessen la til flere ord som kom opp i artiklene som passet vår problemstilling. Søket i Google Scholar ble gjort i fritekst med ord fra PICO-skjema og andre MeSH-ord som var egnet for å kunne svare på problemstillingen. For å finne gode søkeord og søkestrategier har vi fått hjelp fra bibliotekar fra skolebiblioteket på Lovisenberg Diakonale Høgskole.

I et av søkene valgte vi å avgrense søket til de siste 5 årene på grunn av svært mange treff. Fordelene ved å avgrense er at man kan velge litteratur og spisse det mer inn mot problemstillingen. Ulempen ved å avgrense søk er muligheten for å gå glipp av relevant forskningslitteratur. Vi valgte derfor å ikke avgrense de fleste søk ettersom det var overkommelig å se gjennom treffene. Om tittelen på artikkelen ga inntrykk for å være relevant, ble abstraktet lest og dersom innholdet tilsynelatende kunne svare på noe i vår problemstilling ble hele artikkelen lest og vurdert. Vi kontrollerte at forskningsartiklene var publisert i fagfelleverderte tidsskrifter.

3.1.1 Søkematrise

Dato for søk	Forfatter	Tittel	Database	Søkeord	Avgrensning	Treff nr.	Antall treff
30.11.2019	Mulqueen, K. & Coffey, A. (2017)	«Preferences of residents with dementia for end of life care»	CINAHL	(Nursing home personnel OR Nursing home patients) AND (Palliative care OR Terminal Care+) AND Dementia+		30	191
30.11.2019	Goodman, C., Amador, S., Elmore, N., Machen, I. & Mathie, E. (2013)	«Preferences and priorities for ongoing and end-of-life care: A qualitative study of older people with dementia resident in care homes»	CINAHL	(Nursing home personnel OR Nursing home patients) AND (Palliative care OR Terminal Care+) AND Dementia+ AND Patient attitudes		4	7
02.12.2019	Poole, M., Bamford, C., McLellan, E., Lee, R. P., Exley, C., Hughes, J. C., Harrison-Dening, K. & Robinson, L. (2018)	«End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers»	Google Scholar	Palliative care dementia patient views	År: etter 2015	2	11 300
20.03.2020	Hill, S. R., Mason, H., Poole, M., Vale, L. & Robinson, L. (2016)	«What is important at the end of life for people with dementia? The views of people with dementia and their carers»	CINAHL	Dementia+ AND end-of-life care AND views		3	39

3.2 Fremgangsmåte for valg av teoretisk kunnskapsgrunnlag

Utgangspunktet for relevant faglitteratur har vi funnet i pensumlitteratur fra bachelorstudiet i sykepleie på Lovisenberg Diakonale Høgskole (LDH). Litteraturen er relevant for oppgavens problemstilling og kontekst. De viktigste kildene til oppgaven er «Personsentrert demensomsorg», en oppsummering av Tom Kitwoods omsorgsfilosofi, skrevet av Dawn Brooker, «Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten» av Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette H. Ranhoff, og «Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling og etikk» skrevet av Hilde og Tom Eide. Vi har også benyttet oss av «Brukermedvirkning i demensomsorgen» som er en oversiktsstudie av Rita Sørly (2017).

Av andre kilder har vi benyttet nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet og WHO, rapporter og planer fra Helse- og omsorgsdepartementet. Juridiske føringer og etiske retningslinjer har vi hentet fra primærkildene Lovdata og Norsk Sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer og supplert med beskrivelser fra faglitteratur. I metoddelen har vi brukt «Metode og oppgaveskriving» av Olav Dalland.

3.3. Kildekritikk

Kildekritikk betyr både å vurdere og karakterisere den litteraturen du har funnet (Dalland, 2017, s. 158). Vi har brukt nyere fag- og forskningslitteratur i oppgaven vår med noen få unntak. Alle artiklene i denne oppgaven er publisert, og fagfelleverdert i anerkjente tidsskrifter for helsepersonell og har dermed stor troverdighet (Dalland, 2017, s. 154).

3.2.1 Forskningslitteratur

Ved utvelgelsen av forskningsartikler om personer med demens sine ønsker og tanker om livet med demens og erfaringer fra sykepleiere er to artikler fra England og to fra Irland. Vi har vurdert at funnene er relevante for norske forhold, selv om det er tegn på at de kan ha kommet noe lenger i forskning og bruken av personsentrert demensomsorg og medvirkning i Storbritannia (Brooker, 2013, s. 8, Sørly, 2017). I forskningsartiklene er det varierende hvor langt deltakerne har kommet i demenssykdommen og noen av deltakerne bor ikke på sykehjem på tidspunktet de er intervjuet. Dette kan ha betydning for forskningsresultatet med tanke på hvor abstrakt man har mulighet til å tenke og formulere seg i ulike faser av sykdommen. Målet med intervjuene var likevel å finne ut hva informantene tenker om livets slutfase, hva de har av ønsker og preferanser og i hvilken grad de ønsker å medvirke. Vi

ønsket derfor å inkludere de som ikke bodde på sykehjem fordi vi mener de kan ha viktige perspektiver og tanker rundt problemstillingen.

Den utvalgte forskningslitteraturen er publisert innenfor de siste syv årene. Dette gjør at forskningen vi har funnet er ny kunnskap, og informasjonen vi bruker er basert på oppdaterte kilder (Dalland, 2017, s. 162). Det er viktig å påpeke at dette er et lite utvalg forskningslitteratur, og funnene vil ikke gi et komplett eller utfyllende bilde av hva pasienter med demens mener om medvirkning. Vi kan kun si noe om hva pasientene i de utvalgte studiene har av ønsker og behov i livets slutfase og hva medvirkning betyr for disse informantene. Søket er begrenset og det er kun fire artikler som er utvalgt. Det er derfor viktig å understreke at annen litteratur kunne gitt oppgaven en annen retning.

3.2.2 Faglitteratur

Av fagbøkene vi har brukt er de fleste, som nevnt tidligere, fra pensumlitteratur i bachelorstudiet i sykepleie ved LDH. En begrensning med dette valget er at mye av litteraturen er vi allerede er godt kjent med og kan gå glipp av annen litteratur som kunne vært relevante for oppgaven. Samtidig ser vi på det som en god kvalitetssikring at LDH har plukket ut disse bøkene for å gi oss best mulig læringsutbytte. Der vi har sett at pensumlitteraturen ikke har vært tilstrekkelig har vi valgt ut litteratur fra anerkjente forfattere innen temaet og rapporter og planer fra helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet. For å finne gode kilder har vi fått råd fra veilederen for denne oppgaven.

3.3 Etiske vurderinger

I denne litterære oppgaven er det anvendt allerede eksisterende litteratur, hvor alle forfattere og kilder har blitt kreditert og henvist til gjennom oppgaven. LDH sine retningslinjer for oppgaveskriving blir brukt og kildehenvisningen er gjort i henhold til siteringsstilen APA 6th. I oppgaven der egne erfaringer er beskrevet, er taushetsplikten overholdt. Erfaringene fra praksis kan farge oppgavens innhold og tolkning, noe vi er bevisst. Eksemplene fra praksis ses på i lys av hvordan det samsvarer med fag- og forskningslitteratur.

4 Presentasjon av forskningsresultater

Dette kapittelet presenterer hensikt, metode og funn i de utvalgte artiklene som er relevant for oppgaven og problemstillingen. Artiklene oppsummeres i en artikkelmatrise.

Forskningslitteraturen vi har valgt ut har noen likheter i funnene, selv om synspunktene til pasientene i flere tilfeller er svært ulike.

Alle studiene tar opp temaer rundt forhåndssamtaler og planlegging av pleie og behandling i livets slutfase. I alle studiene kan pasientene gi uttrykk for hvordan de ønsker å bli behandlet og hvilke preferanser de har for behandling. I en av studiene (Hill, S. R., Mason, H., Poole, M., Vale, L. & Robinson, L., 2016) kommer det tydelig frem at flertallet av pasientene ønsker at deres meninger og valg skal bli respektert, og de vil ta del i planleggingen for livets slutfase.

To av studiene (Mulqueen og Coffey, 2017; Poole, M., Bamford, C., McLellan, E., Lee, R. P., Exley, C., Hughes, J. C., ... & Robinson, L., 2018) viste at pasientene ofte ikke hadde utformet en plan for livets slutfase når det kom til ønsker for pleie og behandling. Pasientene var mest orientert rundt det praktiske som må ordnes ved deres bortgang.

Flere pasienter ga uttrykk for at meningene deres ikke var verdt å lytte til og var usikre på om de kunne påvirke den nåværende og fremtidige pleien og behandlingen (Goodman, C., Amador, S., Elmore, N., Machen, I. & Mathie, E., 2013). Tre av studiene (Poole et al., 2018; Goodman et al., 2013; Hill et al., 2016) viste at pasientene har stor tiltro til at pårørende kan ta gode avgjørelser på deres vegne dersom de ikke kunne ta disse selv.

4.1 Artikkelmatrise

Nr	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Mulqueen, K. & Coffey, A. (2017)	Preferences of residents with dementia for end of life care.	Nursing older people	Utforske personer med demens sine ønsker for palliativ behandling, og sykepleieres oppfatning av ønskene.	Kvalitativ metode. To fokusgrupper, én gruppe med seks pasienter og én gruppe med seks sykepleiere. Pasientene var diagnostisert med mild demens. Studien ble utført i Irland.	Pasientene ville ha det stille og rolig rundt seg, jevnlig kontakt med familie og venner, ansatte på avdelingen som kjente dem og deres vaner og ønsker. De la stor vekt på god kommunikasjon med de ansatte. De la sjeldent formelle planer for behandling og pleie i livets slutfase. De vektla komfort, nærhet med familie, kjente ansatte og egne ting/objekter som kunne minne dem om fortiden. Sykepleierne mente det var viktig å snakke med pasienten om ønsker og preferanser på et tidlig stadi. Å snakke om døden kan være tabubelagt siden demenssykdom kan være langsomt fremskridende.
2	Poole, M., Bamford, C., McLellan, E., Lee, R. P., Exley, C., Hughes, J. C., Harrison-Dening, K. & Robinson, L. (2018)	End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers.	Palliative Medicine	Sammenlikne personer med demens og pårørendes synspunkt om palliativ behandling.	Kvalitativ metode. 32 intervjuer og en fokusgruppe. Deltakerne bestod av 11 personer med mild demens og 25 pårørende og etterlatte i Nord-Øst England.	Pasienter synes det var viktig med personsentrert omsorg, kommunikasjon og samvalg. Kontinuitet i pleien var viktig, samt optimal lindring av symptomer, psykisk og åndelig støtte og helsepersonell med kompetanse. Pasientene hadde sjeldent en plan for den palliative behandlingen, men de kunne diskutere temaet med nær familie. Pasientene fremstod mest opptatt av å ha en plan for alt det praktiske. De antok at familien og pleierne tok gode beslutninger for dem. Pårørende følte derimot at de ikke hadde kunnskap nok til å ta avgjørelser på pasientens vegne.
3	Goodman, C., Amador, S., Elmore, N., Machen, I. & Mathie, E. (2013)	Preferences and priorities for ongoing and end-of-life care: A qualitative study of older people with dementia resident in care homes	International Journal of Nursing Studies	Utforske hvordan eldre med demens diskuterer prioriteringer og preferanser for palliativ omsorg.	Utforskende kvalitativ studie. Veiledete samtaler med 18 personer med demens på sykehjem.	Pasientene var bevisst på egen sykdom, det påvirket selvbildet deres. Flere ga uttrykk for at meningene deres ikke var verdt å lytte til og var usikre på om de kunne påvirke den nåværende og fremtidige pleien og behandling. De aksepterte at familie og helsepersonell kunne ta valg på deres vegne.

					Studien ble utført i England.	Pasientene sørget over tap av funksjon, hjemmet sitt, sin selvstendighet og opplevelse av å være nyttig. Alle pasientene kunne uttrykke preferanser og behov; ikke alle kunne eller ønsket å være detaljerte. Synspunktene til pasientene var knyttet til relasjoner med pleierne, tillit, å ha noen som kjenner livshistorien din og hva du liker og ikke liker ble fremhevet som noe positivt. Dårlige relasjoner forsterket negative følelser.
4	Hill, S. R., Mason, H., Poole, M., Vale, L. & Robinson, L. (2016)	What is important at the end of life for people with dementia? The views of people with dementia and their carers	International Journal of Geriatric Psychiatry	Identifisere de viktigste aspektene ved palliativ pleie for personer med demens og deres pårørende.	Kombinert kvalitativ og kvantitativ metode. 57 deltakere var inkludert. 14 personer med demens, 21 pårørende og 22 etterlatte etter pasienter med demens. Studien ble utført i England.	Fire hovedsynspunkter: Inkludere familie. Å leve i nået. Å ha en pragmatisk tilnærming. Autonomi og individualitet. Pasientene ønsket at deres meninger og valg skal bli respektert, og de vil ta del i planleggingen for livets slutfase. Dersom de ikke kan delta i disse avgjørelsene ønsket de at pårørende skulle ta del i beslutningene. Et fåtall ønsket overhodet ikke å planlegge for livets slutfase. De fleste ønsker at sykepleien skal være personsentrert, empatisk med fokus på å forstå og respektere personens ønsker og behov. Samvalg mellom pårørende og helsepersonell, og tilgang på informasjon ble også fremhevet som viktig.

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil vi diskutere problemstillingen «*hvordan kan sykepleier legge til rette for medvirkning i den palliative fasen for pasienter med demens på sykehjem?*» i lys av teori og funn i forskningslitteraturen vi har presentert i de foregående kapitler, i tillegg til erfaringer fra praksis.

5.1 Juridiske og etiske rammer for medvirkning

Medvirkning i demensomsorgen i Norge ses i dag på som en felles prosess mellom pasient, pårørende og helsepersonell (Sørly, 2017). Medvirkning er en lovfestet rettighet pasientene har, og en plikt for sykepleier å tilrettelegge for. En forutsetning for å kunne medvirke er å inneha samtykkekompetanse. Det å ha samtykkekompetanse må ses på som en pågående prosess som kan endre seg (Sørly, 2017). Etter pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 4-3 kan samtykkekompetansen bortfalle helt eller delvis hos personer med demens, dersom det er tydelig at personen ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. Det er den som yter helsehjelp som avgjør dette. Selv om pasienten ikke har samtykkekompetanse, skal man tilstrebe at pasienten i så stor grad som mulig samtykker til helsehjelpen som gis (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det er ikke alle pasienter som ønsker å medvirke. Sykepleier må respektere pasientens rett til å velge (NSF, 2019).

Sykepleier skal etter de yrkesetiske retningslinjene ta utgangspunkt i den enkelte pasientens opplevelser, verdier, ønsker og behov. Dette presiseres i punkt 2.5 hvor det understrekes at sykepleier skal gi pasienten mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått (NSF, 2019). Dette speiles av lovreglene i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 til § 3-5, som gir pasienten rett på informasjon om sin helsetilstand og behandling, og pårørende rett til informasjon dersom pasienten har gitt sitt samtykke eller forholdene tilsier det.

Etterhvert som de kommunale helse- og omsorgstjenestene har utviklet seg, har også pasientrollen endret seg. Før var pasienter i en passiv mottakerrolle, i dag forventer man at både pasient og pårørende er aktive deltakere i det som skal skje rundt pasienten (Sørly, 2017). Pasienten er ekspert på sitt eget liv, sine ønsker og behov. Sykepleier har et annet perspektiv og vil ofte ha mer kunnskap om det medisinske og konsekvenser av sykdom enn

pasienten har. Å balansere disse ved at sykepleier forsøker å se pasientens perspektiv og gi pasienten tilpasset informasjon, vil etter vårt syn gjøre medvirkning til et gode.

I studien til Hill (et al., 2016) fremhevet et flertall av pasientene at autonomi var noe av det viktigste for dem og at de ønsket å være med på avgjørelser rundt egen helse. Sykepleier må ofte forholde seg til etiske dilemmaer rundt pasientens autonomi. Vi har opplevd at det kan være utfordrende å leve opp til idealet i alle etiske prinsipper. En faktor som kan skape etiske dilemmaer er at pasienter med demens kan endre væremåte etterhvert som sykdommen fremskrider. Et tenkt dilemma kan være at pasienten tar valg som åpenbart er annerledes enn det man antar de ville gjort før sykdom, både når det gjelder større og mindre spørsmål. Sykepleier bør gjøre en vurdering av hvilket etisk prinsipp som skal veie tyngst, autonomi eller for eksempel velgjørenhetsprinsippet. Uansett hvilket prinsipp som blir vektlagt, skal konsekvensene av at man nedprioriterer et prinsipp gjøres så små som mulig (Brinchmann, 2017). Ved usikkerhet rundt pasientens samtykkekompetanse, vil det kunne være vanskelig å avgjøre hva som er riktig å vekte tyngst. Hvor langt skal autonomiprinsippet strekkes før man ikke lenger gjør det som er godt for pasienten? Vi mener sykepleier bør tilstrebe at pasienten kan medvirke ut ifra sitt eget nivå, men at dette krever en grundig etisk vurdering. Dette er spesielt viktig der avgjørelser kan få store konsekvenser for pasienten.

5.2 Pleiekultur

Det motsatte av medvirkning kan være å bruke tvang. Å bruke tvang mot pasienter i Norge er strengt regulert i lovverket. Pasient- og brukerrettighetsloven § 4A gir mulighet for bruk av tvang der det må gis nødvendig helsehjelp og det kan hindre personskafe. Etter vår erfaring er bruk tvang utbredt i demensomsorgen, det vil si uten vedtak, at det kan regnes som nødvendig helsehjelp eller forhindre skade. Eksempler på dette er å gi knuste medisiner i syltetøy, å stille pasienter som motsetter seg stell, eller å legge pasienter som ikke vil legge seg. Det å ikke la pasienten bli hørt eller få et valg om hva som skal skje er en form for tvang som kan få sterke negative konsekvenser for pasientens selvfølelse. Det skaper også dårlige relasjoner mellom pasient og sykepleier. Goodmans (et al., 2013) studie viste at pasientene som hadde dårlige relasjoner med helsepersonellet, mistridde på sykehjemmet.

Forskning (Helgesen, 2013 referert i Sørly, 2017) på pasientmedvirkning i avdelinger for pasienter med demens viser at det krever fysisk, mental og moralsk tilstedeværelse blant

helsepersonell for å kunne gi mulighet til å medvirke. Helsepersonell må ha god kompetanse på demensomsorg, vise engasjement og interesse for den enkelte beboer og tilstrebe kontinuitet i arbeidet. Det vil være vanskelig for sykepleier å skape et sosialt støttende miljø som tilrettelegger for at pasienten kan medvirke i hverdagen, hvis avdelingen er preget av oppførsel som Kitwood ville beskrevet som ondartet sosialpsykologi (Brooker, 2013, s. 64 og 67). Vi har erfaring fra praksis der vi har opplevd tendenser til en slik negativ pleiekultur. Det er som Kitwood påpeker, noe som ikke kommer fra ondsinnede hensikter, men tillærte holdninger og handlinger. I et slikt miljø vil det være vanskelig å legge til rette for medvirkning, både på de små dagligdagse tingene og i de store spørsmålene, som for eksempel ønsker og behov for livets slutfase.

Det har de siste tiårene skjedd store endringer i synet på hva god demensomsorg er. For eksempel lærte helsepersonell at det var viktig å korrigere personer med demens hvis de sa noe som ikke stemte med virkeligheten (Eide og Eide, 2017, s. 330). I dag vet vi at det er bedre for personen å bli lyttet til, fordi korrigeringen kan skape stor uro og vil uansett ikke bidra til å reparere den kognitive svikten (Eide og Eide, 2017, s. 331).

Studier (Skovdahl, 2004 referert i Skovdahl og Berentsen, 2016, s. 425) viser at helsepersonell som får en god samhandling med pasienter med demens har til felles at de hadde et syn på personer med demens som unike individer. De la til rette for gode pleiesituasjoner og relasjoner og bekreftet pasientene som verdifulle mennesker. De som fokuserte på pasienten som «en diagnose» ble hindret av dette til å kunne se personens verdi. Kitwood fremsatte en hypotese om at personer med demens er svært sårbare for å få psykiske skadevirkninger av slik oppførsel, fordi de kan ha utfordringer med å takle funksjonssvikt og ha nedsatt selvbilde i utgangspunktet (Brooker, 2013, s. 64). Dette støttes av faglitteraturen, som viser til at personer med demens har en bevart selvfølelse, selv sent i forløpet, og kan ha reaksjoner på å ikke mestre situasjoner eller handlinger (Skovdahl og Berentsen s. 417-418). Konsekvensene av redusert selvbilde var tydelige i Goodmanns (et al., 2013) studie. Flere ga uttrykk for at meningene deres ikke var verdt å lytte til og var usikre på om de kunne påvirke nåværende og fremtidig pleie og behandling.

Dette er også noe vi har erfart hos pasienter vi har møtt i arbeid og praksis. En konsekvens av dårlig selvbilde hos pasientene kan være at de selv ikke har tro på at de kan medvirke. For å få tilbake pasientens selvfølelse og tro på at de kan medvirke, kan sykepleier spille en sentral

rolle. Et godt hjelpemiddel for å oppnå dette er å vise at man anerkjenner personens verdi og tenker like høyt om personen uavhengig av kognitiv funksjon, prøve å forstå verden fra pasientens perspektiv og ha en individuell og empatisk tilnærming. Dette er kjernen i personsentrert demensomsorg (Brooker, 2013, s. 9).

5.3 Personsentrert demensomsorg

Å etablere god kontakt med en pasient som har demens krever både kontinuitet, kompetanse og empati (Eide & Eide, 2016, s. 331). Å ha personale som kjenner pasientene og deres behov vil kunne være avgjørende for å gi personsentrert omsorg. Dette underbygges i flere av studiene (Mulqueen og Coffey, 2017; Goodman et al., 2013; Poole et al., 2018). Vi antar det oppleves som trygt for pasientene å få hjelp av noen de kjenner og som ser de som en person. I en av studiene (Goodman et al., 2013) er pasientene i tillegg opptatt av at helsepersonellet må ha kunnskap om demens og hvordan man gir best mulig pleie. I en annen studie (Hill et al., 2016) var det viktig for pasientene at sykepleiere hadde en empatisk tilnærming. Å bruke fantasien for å sette seg inn i pasientens situasjon er en effektiv måte å øke empatien for pasienten (Brooker, 2013, s. 52). Brooker beskriver at hun bruker «styrt fantasi» som en øvelse når hun holder kurs i personsentrert omsorg. Der oppfordrer hun deltakerne til å demonstrere vanlige symptomer på demens, og la sin egen personlighet og minner komme til uttrykk (Brooker, 2017, s. 54). Dette kan være en øvelse som kan gi en dybde til det å forstå utover den intellektuelle forståelsen av demens, fordi man får «føle det på kroppen» og reflekterer over egen praksis.

Pasientene i Goodmanns (et al., 2013) studie la vekt på at kvaliteten i relasjonen mellom helsepersonell og pasienten hadde mye å si for om pasienten trivdes på sykehjemmet eller ikke. De som hadde gode relasjoner med sykepleierne hadde større sannsynlighet for å trives. I Poole (et al., 2018) uttaler mange av pasientene at de ikke ønsker å flyttes fra kjente omgivelser og helsepersonell. Selv om dette var noe mange poengterte i studiene, er dette imidlertid ikke noe som gjelder alle pasienter. Hill (et al. 2016) sin studie poengterer at for noen var det ikke viktig hvor de var, så lenge pleien som ble gitt var best mulig. Dette understreker behovet for et individualisert forløp for pasienter med demens.

5.4 Planlegging av livets slutfase

Kommunikasjonsutfordringer og endret virkelighetsforståelse er faktorer som kan påvirke personens evne til medvirkning (Selbæk, 2008 referert i Skovdal & Berntsen, 2016, s. 417). Noen personer vil være i stand til å uttrykke sine ønsker og behov i lang tid etter de får en demensdiagnose, andre vil miste språk på et tidlig stadium. Dermed kan man ikke forutsi når personen ikke lenger kan medvirke i gjennomføringen av sin helsehjelp.

Flere pasienter i studiene legger frem at de ønsker å være med å ta avgjørelser om egen helse og fremtidig helsehjelp (Hill et al., 2016; Poole et al., 2018). I to av studiene (Mulqueen og Coffey, 2017; Goodmann et al., 2013) uttrykker ikke pasientene at de ønsker å medvirke, men er samtidig tydelige på hvordan de vil ha det resten av livet. Det er store variasjoner i synspunktene. I Hill (et al., 2016) er det for eksempel et mindretall av pasientene som er veldig tydelige på at det ikke er viktig for dem å planlegge fremtidig pleie og behandling og at de «ikke ønsker å få dyttet planer ned over seg». Andre som er intervjuet sier tydelig at de ønsker å være delaktig i avgjørelser rundt behandling og pleie.

Vi har erfart at pasienter med demens på sykehjem kan få akutte medisinske problemer, uten at det er dokumentert hva de ville ønsket situasjoner der det står om liv eller død. Dette har ført til flere uverdige situasjoner, der man for eksempel framfor å legge til rette for en rolig og verdig død, forsøker å gjenopplive svært gamle, somatisk og kognitivt syke pasienter. Vi mener sykepleier har et ansvar for å forebygge slike uverdige situasjoner. Det kan gjøres ved å sørge for et godt samarbeid mellom helsepersonell, ansvarlig lege, pasient og pårørende og at pasientens ønsker dokumenteres på et tidlig tidspunkt.

5.5 Forhåndssamtale

Det er i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1a (1999) og i forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene (2003) et krav om at sykehjem skal legge til rette for at pasienter med demens tilbys tilpasset lindrende behandling gjennom hele sykdomsforløpet. Nasjonal faglig retningslinje for demens anbefaler at det brukes forhåndssamtaler for å kunne si noe om hva en pasient med demens vil ønske av behandling på et senere stadium i sykdommen. To av studiene (Mulqueen og Coffey, 2017; Hill et al., 2016) påpeker viktigheten av å starte en samtale for å planlegge fremtidig pleie og behandling tidlig nok. Ut ifra det vi vet om forløpet

ved demenssykdom vil imidlertid en lengre utsettelse av en slik samtale kunne gå på bekostning av pasientens mulighet og rett til å medvirke.

Ved en forhåndssamtale tidlig i sykdomsforløpet, vil pasientene kunne delta på en meningsfull måte, og legge til rette for å kunne få pleie og behandling på den måten de ønsker i den palliative fasen. Dessverre viser studier (Gjerberg et al., 2017, Sørly, 2017) at pasienten sjeldent deltar i slike samtaler, men gjennomføres med pårørende og helsepersonell. En av årsakene til dette kan være mangel på retningslinjer og tilrettelegging for gjennomføring av en slik samtale hos fastlege eller i hjemmesykepleien. Det er heller ikke alle sykehjem som har utarbeidet retningslinjer for hvordan en slik samtale gjennomføres, hva innholdet bør være og hvem som skal delta (Gjerberg et al., 2017). En sykepleier i en av studiene (Mulqueen og Coffey, 2017) mente at en grunn til at man ikke snakket om livets slutfase kunne være at døden er et tabubelagt tema for pasientene. Dette strider mot en av de andre studiene (Poole et al., 2018) som påpeker at døden ikke er et tabubelagt tema for pasienter med demens, men at utfordringen er at pasienter med demens og pårørende ikke ser på demens som en dødelig sykdom, og dermed ikke ønsker eller ser behovet for en slik samtale.

Vi tror det kan handle om begge deler. Vår erfaring er at det snakkes lite blant pasienter, pårørende og helsepersonell om at demens er en uhelbredelig sykdom, hvor konsekvensene av sykdommen vil føre til døden. Vi har opplevd at noen pasienter er veldig opptatt av å snakke om døden, og andre eksistensielle spørsmål, mens andre skyr temaet. Samlet sett vil dette kunne gi noen utfordringer for sykepleier å nærme seg temaet. Vi tror det er viktig å være svært hensynsfull i tilnærmingen, men samtidig tydelig nok for å unngå misforståelser, så man bevarer den gode relasjonen.

Man kan stille spørsmål ved om pasienten er så kognitivt svekket ved innleggelse i sykehjem at helsepersonell som har ansvar for å innkalle til slike samtaler, mener pasienten ikke kan bidra på en meningsfull måte. Vi mener det burde vurderes om forhåndssamtale er noe som bør tas opp i forbindelse med, eller noe tid etter pasienten har fått en demensdiagnose. I så fall vil det ofte være før innleggelse i sykehjem og styrt av fastlege eller for eksempel hjemmesykepleien. En av studiene (Goodman et al., 2013) advarer derimot om at det kan ekskludere pasienten fra å delta i diskusjoner om pleie og behandling på et senere tidspunkt, dersom man har blitt enige om en plan før eller under innleggelse i sykehjem. Funnene fra Goodman (et al., 2013) gir oss noen viktige synspunkter. I denne studien kommer det fram at

utformingen av en slik plan bør gjøres over noe tid, slik at man har mulighet til å fange opp det som er viktig for individet over en lengre periode.

Sykepleier har dokumentasjonsplikt etter Helsepersonelloven § 39. Det vil si at hvis sykepleier har samtaler med pasienten eller deltar i en slik forhåndssamtale, er sykepleier lovpålagt å journalføre viktige opplysninger. Dette vil kunne være til hjelp og en støtte for beslutninger på et senere tidspunkt.

5.6 Informasjon og kommunikasjon

En viktig forutsetning for medvirkning er å få tilpasset informasjon om sykdommen, hvordan sykdommen kan utvikle seg og hvilke utfordringer det medfører. En forhåndssamtale kan skape gode rammer for å kunne gi informasjon. Informasjon er noe pasientene har krav på gjennom pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 (1999). Informasjon blir også inkludert i sammenheng med medvirkning i Norsk Sykepleierforbund yrkesetiske retningslinjer (2019) punkt 2.5.

I en av studiene (Hill et al., 2016) trekker både pasienter og pårørende frem tilgang på informasjon som viktig for dem når det skal tas avgjørelser om behandling. Noe som også kom frem i studien er at noen pasienter ikke ønsker informasjon om sykdommen. En konsekvens kan være at mangel på informasjon blir et hinder for medvirkning. Dette må sykepleier må respektere ettersom det er pasientens rettighet å motta informasjon og ikke en plikt (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999; NSF, 2019).

Når sykepleier skal gi informasjon til pasienten er det en rekke faktorer sykepleier må ta hensyn til. Det er viktig å tenke på at pasienten og pårørende er i en sårbar situasjon, og at det kan være en stor påkjenning å få høre hvordan sykdommen kan utvikle seg. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Sykepleier må så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2, § 3-3 og § 3-5). For å kunne gi god informasjon må sykepleieren bruke kunnskap om kommunikasjon.

I personsentrert demensomsorg og tilrettelegging for medvirkning ser vi på kunnskap om kommunikasjon som viktig. Brooker (2013, s. 55) påpeker at for å finne ut hva en pasient

ønsker, er det viktig å spørre vedkommende direkte. Hun sier videre at dette regnes som grunnleggende for sosial omgang, men kan være fraværende i demensomsorgen.

Helsepersonell kan ha oppfatninger om at pasienten ikke kan gi pålitelige tilbakemeldinger eller at det vil ta lang tid for pasienten å svare (Brooker, 2013, s. 55). Vi har erfart at noe av det viktigste kan være å bruke korte enkle setninger. Eide og Eide (2017, s. 320) trekker frem at pasienter med demens kan ha behov for mer tid i samtalen, både for å få med seg alt som blir sagt, forstå og respondere. Ved å benytte seg av nonverbal kommunikasjon, som for eksempel berøring og mimikk, kan være til god hjelp for å vise at man er interessert i det pasienten har å si (Eide og Eide, 2017, s. 320).

Selv om evnen til å forstå språk er alvorlig svekket vil pasienter med demens legge merke til den non-verbale atferden når sykepleier spør om tillatelse eller hva personen mener (Brooker, 2013, s. 55). Dette kan bidra til at pasienten oppfatter at noen bryr seg om hva de tenker og føler. Dette samsvarer med funn i en av studiene som forteller at kommunikasjon er viktig for pasientene, selv når de ikke lenger kan kommunisere (Mulqueen og Coffey, 2017). Pasientene i denne studien uttrykte bekymring for at helsepersonell skulle slutte å snakke med eller til dem når de selv ikke kunne svare tilbake.

Vi har erfart at kommunikasjon med pasienter med demens kan være svært utfordrende, spesielt om man ikke kjenner pasienten godt. Det er ofte sykepleier som må initiere til en samtale, eller avlede uønsket atferd ved hjelp av kommunikasjon. Det kan være til stor hjelp om man kjenner til pasientens livshistorie, interesser, familie og venner. Det å hjelpe pasienten med å opprettholde minner kan hjelpe pasienten til å holde på sin følelse av verdi og styrke identiteten (Eide & Eide, 2016, s. 329). Denne kunnskapen kan gjøre det lettere å sette i gang en god samtale og bevare pasientens sosiale og personlige integritet ved å vise pasienten at man har en interesse for dens liv og den personen den er (Kirkevold, 2016, s. 98).

5.7 Pårørendes rolle

Noe som var viktig for mange som ble intervjuet var nærhet til familie og venner (Poole, 2018; Mulqueen og Coffey, 2017; Hill et al., 2016). I særlig Mulqueen og Coffeys (2017) studie var pasientene enige om viktigheten av å ha familie, mennesker de kjenner og er glad i rundt seg mot slutten av livet. Pårørende trekkes frem som viktig for emosjonell støtte i hos de fleste pasientene i alle studiene.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 (1999) gir pårørende rett til informasjon dersom pasienten gir samtykke til det eller forholdene tilsier at det er nødvendig. Dersom pasienten selv ikke er i stand til å samtykke eller medvirke, viser flere av studiene (Poole et al., 2018; Hill et al., 2016) at pasienten har stor tiltro til at pårørende kan ta valg på vegne av dem. Et viktig funn i to av studiene (Poole et al., 2018; Raymond, et al., 2014 referert i Hill et al., 2016) var at pårørende følte de ikke hadde nok kunnskap til å ta avgjørelser på pasientens vegne. Dette viser at pasientene overvurderer pårørendes evne til å vite hva pasienten ønsker, og pårørende risikerer å ta valg som kan stride mot det pasienten ville ønsket.

Våre erfaringer tilsier at det ofte pårørende tar avgjørelser for pasientene når de har kommet langt i sykdomsforløpet. Hvis man tidlig nok tar i bruk forhåndssamtaler og dokumenterer det som blir nevnt, vil pasientene få muligheten til å uttrykke hva de ønsker. Denne informasjonen kan brukes når pasienten ikke lenger er samtykkekompetent og samtidig være et nyttig verktøy for pårørende når de skal ta større del i avgjørelser.

Poole et al., (2018) identifiserer spesifikke områder hvor det kan være behov for støtte og opplæring, for å øke kvaliteten på den palliative omsorgen mot slutten av livet for pasienter med demens. Studien nevner blant annet det å gi mer kunnskap om demens og prognose til pasienter med demens og deres pårørende som noe som kan gi trygghet. Å involvere sykepleiere med spesialkompetanse på demens for psykisk støtte når det skal tas vanskelige avgjørelser kan være et virkemiddel for å hjelpe pårørende i slike utfordrende situasjoner (Poole et al., 2018).

6 Oppsummering

Mange pasienter ønsker å medvirke i valg om pleie og behandling i livets slutfase. Det er derimot ikke alle pasienter som ønsker eller føler seg i stand til å medvirke i valg omkring egen helse. Det er en rekke ting sykepleier kan gjøre for å legge til rette for medvirkning for pasienter med demens på sykehjem. Sykepleier kan sørge for at nasjonale veiledere for personer med demens følges og tilpasses den enkelte pasient. Sykepleier kan jobbe for en pleiekultur som har personsentrert demensomsorg som grunnlag for å gi pasienten en god hverdag på sykehjemmet og for å bygge opp under pasientens selvfølelse og evne til å ta valg. Sykepleier må tørre å ta opp temaer rundt livets slutfase, etterspørre at det blir holdt forhåndssamtaler på sykehjem og delta i disse. Sykepleier kan bruke kunnskap om demens og kommunikasjon for å kunne gi pasienten tilpasset informasjon slik at pasienten har gode forutsetninger for medvirkning.

På denne måten kan sykepleier øke pasientens forutsetninger for å kunne medvirke på en hensiktsmessig måte og dermed være tryggere på at sykepleier og pårørende tar beslutninger som pasienten selv ville ønsket, når pasienten selv ikke kan gi tydelig uttrykk for sine ønsker og behov.

7 Referanseliste

- Bertelsen, A., K., (2017). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn. & E. Bach-Gransmo. (red), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 334). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Brinchmann, B. S. (2017). De fire prinsippers etikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (4. utg. S. 81-96). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R., Førde, R. (2017). Bruk av forberedende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskriftet den Norske Legeforening*, 2017; 137, 447-50. <http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.16.0284>.
- Goodman, C., Amador, S., Elmore, N., Machen, I. & Mathie, E. (2013). Preferences and priorities for ongoing and end-of-life care: A qualitative study of older people with dementia resident in care homes. *International Journal of Nursing Studies*, 50(12), 1639-1647. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.06.008>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Demensplan 2020, et mer demensvennlig samfunn*. Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/> Lest 20.01.20.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsedirektoratet (2015) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt– å skape liv til dagene*. Helsedirektoratet 02/2015. IS-2278 https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf Lest 03.12.19

Helsedirektoratet (2019a) *Nasjonalt faglig retningslinje for demens*. Hentet 11.12.2019 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>

Helsedirektoratet. (2019b) *Lindrende behandling i livets slutfase. Nasjonale faglige råd*. Hentet 11.12.19 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Hill, S. R., Mason, H., Poole, M. & Robinson, L. (2016) What is important at the end of life for people with dementia? The views of people with dementia and their carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. DOI: <https://doi.org/10.1002/gps.4564>

Kirkevold, M. (2016). Den gamles integritet. I M. Kirkevold, K. Brodtkorp, A. H. Ranhoff (Red.) *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (2. Utg. s. 94 - 105). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.* (FOR-2003-06-27-792). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>

Mulqueen, K. & Coffey, A. (2017) Preferences of residents with dementia for end of life care. *Nursing Older People*. 29(2). 26-30. <http://dx.doi.org/10.7748/nop.2017.e862>

- Norsk Sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere*. ICNs etiske regelverk. Oslo: Norsk Sykepleierforbund. Hentet fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død— Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Poole, M., Bamford, C., McLellan, E., Lee, R. P., Exley, C., Hughes, J. C., ... Robinson, L. (2018). End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. *Palliative Medicine*, 32(3), 631–642.
<https://doi.org/10.1177/0269216317736033>
- Sørly, R.(2017) *Brukermedvirkning i demensomsorgen*. Oppsummering nr. 7. Senter for omsorgsforskning, nord, UiT Norges arktiske universitet. Hentet fra: <http://hdl.handle.net/11250/2453749>
- Skovdahl, K., & Berentsen, V.D. (2014). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. Utg., s. 408-437). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thorsen, A. A. & Allgood, E. (2010). Introduksjon til Q-boken og begrepsavklaring. I A. A. Thorsen & E. Allgood (Red.), *Q-metodologi: en velegnet måte å utforske subjektivet* (1. Utg., s. 15-22). Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- World Health Organisation (WHO)(1990). *WHO Definition of palliative care*. Hentet 03.12.19 fra <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organisation (WHO). (2019). *Dementia*. Hentet 11.12.2019 fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Vedlegg 1

a. PICO skjema

P	I	C	O
Nursing home patients Nursing home personell Dementia/ demens Sykehjem	Palliative Care Terminal Care		Patient attitudes Patient views View