

# Palliativ behandling til personer med demens

Kandidatnummer: 509 & 510  
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave  
i sykepleieutdanning

Antall ord: 8128  
Dato: 03.01.2023



**Lovisenberg**  
diakonale høgskole

Sammendrag	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 03.01.2023
Tittel: Palliativ behandling til personer med demens	
<p data-bbox="177 405 320 443"><u>Innledning</u></p> <p data-bbox="177 461 1374 770">I denne oppgaven skal vi gjennom et sykepleieperspektiv ta for oss hvilke utfordringer som finnes i palliativ behandling til personer med moderat til alvorlig grad av demens på sykehjem. Hensikten med oppgaven er å oppnå økt kunnskap om hvordan sykepleiere kan gi best mulig pleie til en økt voksende og sårbar gruppe. Med det har vi utformet følgende problemstilling “Hvilke utfordringer erfarer sykepleiere ved palliativ behandling til eldre personer med demens på sykehjem?”.</p> <p data-bbox="177 808 280 846"><u>Metode</u></p> <p data-bbox="177 864 1353 1066">Denne oppgaven er bygget på litteraturstudie, hvor det er brukt eksisterende faglitteratur sammen med fem kvalitative forskningsartikler for å belyse og svare på problemstillingen. Litteratursøket ble gjennomført i CINAHL, med søkeordene “Dementia”, “Palliative care”, “Nurses experience” og “Nursing home”.</p> <p data-bbox="177 1104 288 1142"><u>Resultat</u></p> <p data-bbox="177 1160 1342 1413">Hovedfunnene i studien viser en tydelig mangel på kunnskap blant sykepleiere og andre ansatte om palliasjon til personer med demens på sykehjem. I tillegg trekkes det frem utfordringer knyttet til tidspress, krevende arbeidsoppgaver, samarbeid og kontinuitet i behandlingen. Disse elementene viser seg å ha implikasjoner i forhold til kommunikasjon, smertelindring og ønske om å yte personsentrert omsorg på best mulig måte.</p> <p data-bbox="177 1451 312 1489"><u>Diskusjon</u></p> <p data-bbox="177 1507 1382 1816">Utfordringene sykepleierne erfarer med palliativ behandling til personer med demens kan diskuteres opp mot det teoretiske, etiske og juridiske aspektet i oppgaven. Deltakerne i studiene opplever spesielt utfordringer med å identifisere når det er behov for oppstart av palliativ behandling for personer med demens. Utover dette blir det trukket frem utfordringer knyttet til kommunikasjon, smertelindring og kontinuitet hvor mangel på kunnskap og kompetanse utfordrer kvaliteten på den palliative behandlingen.</p>	

# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Sykepleiefaglig relevans .....	1
1.3	Hensikt og problemstilling .....	2
1.4	Avgrensing .....	2
1.5	Begrepsavklaring .....	3
<b>2</b>	<b>Teoretisk kunnskapsgrunnlag</b> .....	<b>4</b>
2.1	Personer med demens .....	4
2.1.1	Hva er demens? .....	4
2.2	Palliativ behandling til personer med demens .....	5
2.2.1	Utfordringer ved palliasjon for personer med demens .....	6
2.3	Persontentrert demensomsorg .....	7
2.3.1	Demens og kommunikasjon .....	7
2.4	Aktuelt lovverk og etikk .....	8
2.4.1	Faglig forsvarlig sykepleie .....	8
2.4.2	Medbestemmelse og inkludering .....	8
2.4.3	Retten til å motsette seg behandling .....	9
<b>3</b>	<b>Metode</b> .....	<b>10</b>
3.1	Litteraturstudie .....	10
3.2	Søkeprosessen og utvelgelse av artikler .....	10
3.2.1	Inklusjonskriterier- og eksklusjonskriterier .....	11
3.3	Øvrig fag- og forskningslitteratur .....	13
<b>4</b>	<b>Resultater</b> .....	<b>15</b>
4.1	Presentasjon av artiklene i matrise .....	15
4.2	Syntese av resultatene .....	16
<b>5</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>17</b>
5.1	Resultatdiskusjon .....	17
5.1.1	Tilstrekkelig kunnskap blant sykepleiere .....	17
5.1.2	Kompetanse om palliasjon .....	18
5.1.3	Kommunikasjon til personer med demens .....	19
5.1.4	Smerte .....	20
5.1.5	Kontinuitet .....	22
5.2	Metodediskusjon .....	22
5.2.1	Styrker og svakheter ved litteraturstudie som metode .....	22
5.2.2	Utvelgelse av artikler .....	23
5.2.3	Styrker og svakheter ved inkluderte artikler .....	24
<b>7</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>26</b>
<b>8</b>	<b>Referanseliste</b> .....	<b>27</b>
<b>9</b>	<b>Vedlegg</b> .....	<b>30</b>

# 1 Innledning

Døden er noe mange kvier seg for å snakke om. Det at døden en dag skal komme, er noe alle er klar over. Flesteparten av alle mennesker vil trenge palliativ behandling, omsorg og plei den siste tiden de lever (Eriksen, 2020, s. 341). Tradisjonelt sett har palliativ behandling vært et tjenestetilbud som har vært rettet mot kreftpasienter. Men i dag er palliasjon en del av den integrerte behandlingsskjeden for alle mennesker med uhelbredelig sykdom. Til tross for dette er behandlingen for personer med demens på sykehjem dessverre ikke fullverdig og det sees fortsatt mange udekkede behov i tilbudet de får (Eriksen, 2020, s. 342; Huurnink & Haugen, 2018, s. 672). Dette illustrerer behovet for økt fokus og kunnskap om palliativ behandling til personer med demens.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av våre praksisperioder samt arbeid på sykehjem utenom studier, har vi møtt flere personer med demens som har vært i livets siste fase. Ut fra egne observasjoner har vi sett at personer med demens i denne fasen av livet er svært sårbare og har stort behov for pleie og omsorg. Vi har sett at å ivareta god palliativ behandling til personer med demens kan være spesielt utfordrende da disse pasientene har et komplekst symptomtilbilde hvor de ofte viser et individuelt uttrykk for smerte. Dette er noe som har vekket vår interesse, samtidig som vi har skjønnet hvor viktig det er å ha nok sykepleiekunnskap i møte med denne pasientgruppen. Vårt ønske er å bidra til økt fokus og kunnskap om denne sårbare pasientgruppen, slik at disse pasientene også får mulighet til å få god personsentrert omsorg mot slutten av livet.

## 1.2 Sykepleiefaglig relevans

Ettersom forekomsten av demens øker, er det viktig å forstå sykepleiers erfaringer med palliativ behandling for eldre personer med av demens (Pennbrant et al., 2020). Det er forventet at antallet personer med demens vil øke til mer enn det dobbelte innen år 2050 (Gjøra et al., 2020). Denne økningen vil føre til et økt behov for helse- og omsorgstjenester som både har kapasitet og kompetanse til å ivareta alle disse pasientene (Helsedirektoratet, 2017). Selv om det er utført mange studier innen demens og palliativ behandling, er det få studier som har fokusert på sykepleiers erfaringer. Sykepleiers erfaringer med palliativ behandling er derfor en viktig faktor å vurdere i sammenheng med sykepleiers planlegging av

personsentrert omsorg (Pennbrant et al., 2020). I tillegg er det ofte sykepleierne som har nærmest relasjon til både pasient og pårørende (Brodtkorb & Hauge, 2020, s. 273). Utfordringene sykepleierne erfarer vil derfor være relevante for å avdekke hvilke kunnskapshull som finnes på sykehjem.

### **1.3 Hensikt og problemstilling**

Hovedmålet med denne oppgaven er å belyse hvilke utfordringer sykepleiere erfarer ved palliativ behandling til personer med moderat til alvorlig grad av demens på sykehjem. På bakgrunn av dette utarbeidet vi følgende problemstilling: “Hvilke utfordringer erfarer sykepleiere ved palliativ behandling til eldre personer med demens på sykehjem?”. For å svare på problemstillingen skal funnene i artiklene diskuteres opp mot det teoretiske kunnskapsgrunnlaget i oppgaven. Hensikten med dette er å innhente informasjon som kan benyttes for å forbedre dagens praksis.

### **1.4 Avgrensning**

For å belyse hvordan sykepleier kan gi palliativ behandling til personer med demens, har vi valgt å ta utgangspunkt i sykepleiers erfaringer. Oppgaven skrives derfor ut fra et sykepleieperspektiv og tar for seg utfordringene sykepleiere opplever i møte med personer med demens som får palliativ behandling på sykehjem. Videre har vi valgt å avgrense oppgaven til personer med demens som bor på sykehjem, da flertallet av disse pasientene har sine siste dager der (Gjerberg & Bjørndal, 2009). Vi har valgt å fokusere på personer med moderat til alvorlig grad av demens, da fokuset for personer med mild grad av demens ofte handler mest om forebygging fremfor palliativ behandling. Til slutt har vi valgt å ikke gjøre noen avgrensninger i forhold til demensdiagnose. Dette fordi vi ønsker å få frem viktigheten av å ivareta personsentrert omsorg, fremfor å kun se på selve diagnosen.

## 1.5 Begrepsavklaring

**Moderat til alvorlig grad av demens:** Ved moderat til alvorlig grad av demens er symptomene mer omfattende, noe som fører til at personen i økende grad mister grepet på tilværelsen. Dette fører til at behovet for hjelp til dagliglivets gjøremål øker (Rokstad, 2020a, s. 35; Skovdahl, 2020, s. 422). I denne oppgaven brukes «personer med demens» og «pasienter» som begreper for å definere pasientgruppen.

**Palliativ behandling:** Med palliativ behandling menes utøvende pleie og omsorg hvor målet er å forebygge og lindre lidelse i forbindelse med livstruende og uhelbredelig sykdom (Helsedirektoratet, 2017). Ordene “lindrende behandling”, “palliasjon”, “palliativ behandling” og “palliativ omsorg” er begreper som ofte brukes synonymt, men i denne oppgaven velger vi å kun benytte oss av “palliasjon” og “palliativ behandling”.

**Sykehjem:** Et sykehjem beskrives som en helseinstitusjon som tilbyr heldøgns omsorg og pleie til pasienter eller beboere som ikke lenger klarer seg hjemme med den hjelpen de har. Flertallet av de som mottar helsehjelp på sykehjem har ofte en kombinasjon av høy alder, omfattende helsesvikt og sterkt redusert funksjonsnivå (Brodtkorb & Hauge, 2020, s. 264)

**Erfaringer:** Erfaringer kan defineres som den kunnskapen individet får gjennom egne opplevelser og handlinger ("Erfaring," 2021). I denne oppgaven vil erfaringer brukes om sykepleiers opplevelser, basert på deres tidligere erfaringer og fagkunnskaper.

## **2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag**

I dette kapitlet presenteres det teoretiske kunnskapsgrunnlaget som utgjør rammeverket for vår oppgave. Her har vi valgt å se nærmere på demens, palliativ behandling, Tom Kitwood sin omsorgsteori samt aktuelt lovverk og etikk.

### **2.1 Personer med demens**

Gjennom de siste årene har det skjedd endringer i hvordan vi betrakter personer som har en demensdiagnose. Tidligere ble det ofte sagt «de demente», mens i dag foretrekkes det heller å si «personer med demens». Først og fremst fordi de er personer, men også fordi sykdommen ikke er det eneste som kjennetegner dem (Smebye, 2020, s. 13). Det å være et menneske handler ikke kun om evnen til å tenke og resonnere, men også om evnen til å oppleve og relatere til andre. Dette gjør at møter og samhandling mellom sykepleiere og personer med demens kan være meningsfulle, men også utfordrende. I møte med personer med demens erfarer sykepleiere flere etiske utfordringer. For å sikre kvalitet i demensomsorgen er det derfor viktig å ha kunnskap om demens som en tilstand, samtidig som en har kjennskap til personen med demens og deres pårørende (Smebye, 2020, s. 17).

#### **2.1.1 Hva er demens?**

Demens er en samlebetegnelse på en rekke sykdommer som rammer hjernens kognitive funksjoner (Skovdahl, 2020, s. 419). Det er viktig å understreke at demens i seg selv ikke er en sykdom, men et syndrom forårsaket av ulike sykdommer og skader i hjernen. Symptomene for de ulike demenssykdommene vil derfor være forskjellige ut fra hvilken del av hjernen som er rammet (Skovdahl, 2020, s. 419). Tilstanden kjennetegnes ved at det er en kronisk og ikke-reversibel kognitiv svikt, som vil si at det ikke er mulig å bli frisk. Dette medfører at personen sine kognitive funksjoner samt hverdagslivets ADL og sosial atferd blir svekket over tid (Rokstad, 2020a, s. 24). Hvordan sykdommen utvikler seg er svært individuelt. For noen utvikles forløpet raskt, mens hos andre kan det strekke seg over 10-20 år (Rokstad, 2020a, s. 35). Sykdomsutviklingen deles inn i tre hovedfaser og graderes inn i mild, moderat og alvorlig grad av demens (Skovdahl, 2020).

Ved moderat grad av demens vil behovet for veiledning og hjelp til dagliglivets aktiviteter øke. Følelsen av tilstedeværelse vil gradvis svekkes grunnet økende kognitiv svikt (Rokstad, 2020a, s. 35). Hukommelsen vil bli mer redusert, noe som gjør det vanskeligere å løse

problemer. Dette fører til utfordringer med å forstå konsekvenser av valg. For eksempel kan det å skulle kle på seg eller lage mat bli vanskelige oppgaver å gjennomføre. I tillegg kan de oppgavene som tidligere følte lette, nå føles kaotiske og vanskelige å gjennomføre. Det vil også bli mer krevende for personen å uttrykke seg og forstå ting. Opplevelsen av å miste flere av disse funksjonene kan føre til frustrasjon, sinne, angst og depresjon (Skovdahl, 2020, s. 422).

Ved alvorlig grad av demens vil personen være preget av betydelig handlingssvikt, noe som fører til at man ikke lenger klarer seg alene uten hjelp (Rokstad, 2020a, s. 35). Denne avhengigheten fører til et behov for døgkontinuerlig tilsyn og omsorg, som for eksempel på et sykehjem. I denne fasen vil personen kun huske bruddstykker fra tidligere. Det kan være vanskelig for personen å gjenkjenne familie. I tillegg vil det ikke alltid være at de klarer å kjenne igjen ansikter eller stemmer til sine nærmeste (Skovdahl, 2020, s. 422). Personen vil ikke lenger være orientert for tid, sted eller situasjon, forståelsen av hva andre sier og ordforrådet kan være svært begrenset. Dette kan føre til en opplevelse av kaos og vil gjøre det vanskelig for personen å sortere stimuli og sanseintrykk.

## **2.2 Palliativ behandling til personer med demens**

Den palliative fasen begynner når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig og avsluttes når pasienten dør. Varigheten på livets slutfase er vanskelig å fastslå og det er stor variasjon fra person til person (Grov, 2020, s. 539). For personer med demens vil den palliative fasen strekke seg over lengre tid enn andre sykdommer som for eksempel kreft. Sykdomsforløpet varierer i stor grad fra person til person, men gjennomsnittlig tid fra diagnosen stilles til personen dør er ofte seks og til åtte år (Helsedirektoratet, 2017). For personer med demens er noe av nøkkelen i palliativ behandling å starte planleggingen så tidlig som mulig. Det er en fordel å starte forberedende samtaler mens pasientens beslutningskompetanse er best mulig bevart. I en slik samtale bør det pasientens forståelse av sin egen prognose, preferanser og verdier, ønsker og behandlingsmål undersøkes. For å ivareta personsentrert demensomsorg er det viktig å bli kjent med pasientens livshistorie, ønsker og bekymringer og hvordan pasienten uttrykker ubehag og tilfredshet (Huurnink & Haugen, 2018, s. 679-680).

I møte med pasient og pårørende er det viktig at sykepleier hjelper til med å skifte fokus fra livsforlengelse til livskvalitet (Huurnink & Haugen, 2018, s. 681). Dette er viktig for å kunne legge til rette for en god livsavslutning. En annen viktig del av den palliative behandlingen til



personer med demens er å unngå overbehandling og belastende eller nytteløs behandling. I tillegg skal ikke demensdiagnosen hindre en pasient fra å få nødvendig og adekvat medisinsk behandling på akutt sykdom. Samtidig kan unødvendige sykehusinnleggelse fører til økt uro og forvirring, spesielt hos personer med moderat til alvorlig grad av demens. Ved moderat til alvorlig grad av demens bør derfor fokuset primært være på å fremme livskvalitet (Huurnink & Haugen, 2018, s. 681-683). Dersom et symptom har en somatisk årsak, burde dette behandles på minst mulig inngripende måte. Når det ikke er en somatisk årsak til symptomene, vil miljøtiltak basert på personsentrert omsorg ofte være like effektivt som medikamentell behandling og skal som regel forsøkes først. I tillegg er det viktig å seponere all medikamentell behandling som ikke lindrer eller forebygger symptomer, når livet nærmer seg slutten. Men det er allikevel viktig å være bevisst at personer med demens opplever smerter, spesielt mot slutten av livet. På tross av dette får personer med demens på sykehjem sjeldnere smertelindrende behandling enn velfungerende pasienter. Dette gjør at underhandling av smerter for personer med demens er svært utbredt (Huurnink & Haugen, 2018, s. 683-689).

### **2.2.1 Utfordringer ved palliasjon for personer med demens**

Ettersom personer med moderat til alvorlig grad av demens ofte har behov for kontinuerlig pleie og omsorg, blir gjerne sykehjemmet dødssted for disse pasientene (Gro, 2020, s. 539). Selv om disse pasientene har et omfattende pleie- og omsorgsbehov, er det dessverre mye som tyder på at kvaliteten i helsetjenesten ikke er så god som man kunne ønske. Generelt for helsetjenester er det rammefaktorer som ofte går utover kvaliteten på tilbudet (Brodtkorb & Ranhoff, 2020, s. 213). For personer med demens er det i tillegg til dette en rekke andre utfordringer knyttet til palliativ behandling. Dette inkluderer blant annet utfordringer i forhold til kommunikasjon, kartlegging av smerte og mangel på kompetanse. Det uttrykkes spesielt etiske utfordringer i forbindelse med kommunikasjon og avgjørelser. Personalet på sykehjem stiller for eksempel etiske spørsmål knyttet til livsforlengende behandling, krenkelse av personens autonomi og integritet, og mangel på ressurser som går utover kvaliteten på tjenesten (Smebye, 2020, s. 15).

En forutsetning for å oppnå god demensomsorgen er å utøve kunnskapsbasert praksis som er basert på forsknings- og erfaringsbasert kunnskap, samt pasientens og pårørendes ønsker og behov i den gitte situasjonen (Smebye, 2020, s. 17). Siden sykdomsforløpet til personer med

demens er såpass krevende både for pasient og pårørende, stiller dette store krav til personalets kompetanse. Dette byr på utfordringer da det er lite evidensbasert kunnskap om palliasjon til personer med demens (Huurnink & Haugen, 2018, s. 672). Når det i tillegg ikke finnes en definert måte å møte disse utfordringene på, kan dette skape flere etiske dilemmaer (Smebye, 2020, s. 15).

## **2.3 Personsentrert demensomsorg**

Personsentrert sykepleie handler om å rette fokus på personen fremfor selve sykdommen eller tilstanden og er noe som bør være grunnleggende for all demensomsorg (Eriksen, 2020, s. 343). Den britiske sosialpsykologen Tom Kitwood utarbeidet flere teorier som lagde et grunnlag for hvordan personsentrert omsorg utføres i praksis (Brooker, 2013, s. 11). Kitwood var opptatt av å rette fokus mot personer med demens og mente at det viktigste målet med personsentrert demensomsorg er å bevare deres personvern. En forutsetning for personsentrert omsorg er at alle personer med demens har evnen til å oppleve ulike grader av trivsel og mistrivsel. I personsentrert omsorg blir det belyst at det finnes en årsak bak all atferd. Eksempelvis registreres smerte ofte ikke hos personer med demens, men tegn på ubehag kan heller ofte tolkes som “utfordrende atferd”. Ifølge Kitwood, er det mer vanlig i omsorgsmiljøer som ikke støtter personvernet å oppleve større grad av utfordrende atferd som for eksempel fortvilelse eller apati. I omsorgsmiljøer hvor personvernet blir ivaretatt vil det derimot sees større grad av trivsel og sosial trygghet (Brooker, 2013, s. 8-14; Rokstad, 2020a, s. 52-54).

### **2.3.1 Demens og kommunikasjon**

I personsentrert omsorg er det en kunst å sette seg inn i en annens persons perspektiv på virkeligheten (Brooker, 2013, s. 49). Allikevel finnes det fremgangsmåter som kan gjøre det lettere å forstå verden slik de ser den. Et av nøkkelindikatorene Kitwood trekker frem er kommunikasjon, hvor fokuset på deres synspunkter er spesielt viktig. I omsorgsarbeidet er målet å bevare og anerkjenne det individuelle hos alle mennesker, uavhengig av diagnose (Brooker, 2013, s. 49-51).

Under palliativ behandling hvor personen har utviklet moderat til alvorlig grad av demens, blir kommunikasjonen mer utfordrende og den non-verbale kommunikasjonen er mer sentral enn tidligere (Skovdahl, 2020, s. 422). Personer med demens vil ofte være sengeliggende i

livets siste fase. Den kognitive funksjonen vil være svært svekket og kommunikasjonen nesten bare non-verbal (Skovdahl, 2020, s. 436). I følge Kitwood, vil personer med demens fortsatt registrere den non-verbale atferden til sykepleieren selv om språket er alvorlig svekket (Brooker, 2013, s. 54-55).

## **2.4 Aktuelt lovverk og etikk**

Innenfor sykepleieutøvelsen finnes det en rekke lover og etiske retningslinjer som legger føringer for hvilke områder sykepleier har ansvar for og hva pasienten selv har krav på. I Norge finnes det blant annet faglige retningslinjer for personer som får palliativ behandling og for spesifikke problemområder eller sykdommer (Grov, 2020, s. 542). For denne pasientgruppen finnes det Nasjonale faglige råd om lindrende behandling til personer med demens (Helsedirektoratet, 2017). I tillegg til dette har regjeringen utviklet en demensplan, hvor målet er å bidra til et bedre tjenestetilbud for personer med demens og deres pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

### **2.4.1 Faglig forsvarlig sykepleie**

I arbeid med eldre og syke pasienter er det å bidra til en verdig livsavslutning en stor del av sykepleiers ansvarsområder (Grov, 2020, s. 537). Personer med demens lider ofte av komorbiditet i livets slutfase. Dette medfører et komplekst sykdomsbilde hvor det er nødvendig med omfattende pleie og omsorg (Grov, 2020, s. 538). Dette krever at de sykepleiere som jobber med denne pasientgruppen holder seg faglig oppdatert på forskning og utvikling innenfor fagfeltet (NSF, u.å.). I tillegg pålegger helse- og omsorgstjenesteloven (2011) at kommunen skal sikre nødvendige helse- og omsorgstjenester til alle som oppholder seg i kommunen. Dette gjelder også for personer med demens som bor på sykehjem. De tjenestene som ytes på et sykehjem skal ifølge helse- og omsorgstjenesteloven (2011) være forsvarlige og arbeidet om kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet skal gjøres på en systematisk måte.

### **2.4.2 Medbestemmelse og inkludering**

For sykepleiere er det å styrke identiteten og optimalisere personens livskvalitet, samt å ivareta pårørende og samarbeide med helsepersonell i tverrfaglig team viktige fokusområder i palliativ behandling (Grov, 2020, s. 540; Helsedirektoratet, 2017). Ifølge yrkesetiske

retningslinjer er det sykepleiers ansvar å ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet (NSF, u.å.). Dette innebærer at pasientens rett til medbestemmelse og å bli informert, blir ivaretatt av sykepleieren (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). I demensplanen er det å bli møtt med forståelse og respekt en grunnleggende forutsetning for at personer med demens skal kunne leve gode liv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). For å skape et demensvennlig samfunn understreker de viktigheten av inkludering, likeverd og forståelse av den enkeltes utfordringer og behov. En viktig del av arbeidet med palliasjon til personer med demens, er å foreta en forhåndssamtale mellom pasient, helsepersonell og eventuelt pårørende (Helsedirektoratet, 2017). Denne samtalen bør foregå så tidlig i demensforløpet som mulig når personen med demens er i best mulig stand til å formidle sine ønsker og behov (Eriksen, 2020, s. 349).

### **2.4.3 Retten til å motsette seg behandling**

I palliativ behandling er det lindring av smertefulle symptomer som står i fokus. Dette inkluderer forebygging og lindring av smerte og annen lidelse i form av fysisk, psykisk, sosial eller åndelig art (Helsedirektoratet, 2017). I demensplanen står det at lindrende behandling og omsorg bør være en integrert del av behandlingen og oppfølgingen tidlig i forløpet. Dette er viktig for å sikre best mulig smertevurdering og smertebehandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). En annen viktig del i palliativ behandling handler om å ikke skade pasienten (NSF, u.å.). Dette innebærer blant annet å ikke gjennomføre unødvendig pleie og behandling. I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) står det at en døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Dersom pasienten er ute av stand til å formidle eget behandlingsønske, skal sykepleier på bakgrunn av pårørendes ønsker, selvstendig vurdere om dette også er til det beste for pasienten (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det er behandlende lege som har den avgjørende beslutningsmyndigheten etter pasient- og brukerrettighetsloven. Ettersom sykepleier ofte er den som er mest med pasient og pårørende, er det viktig at sykepleier formidler pasient og pårørendes ønsker, samt hva sykepleieren selv vurderer er det beste for pasienten (Eriksen, 2020).

### **3 Metode**

I dette kapittelet redegjør vi for søkeprosessen i vitenskapelige databaser og utvelgelse av artikler, hvor inklusjons- og eksklusjonskriterier blir faglig begrunnet. I tillegg blir oversikten over søkehistorikk med antall treff samt leste overskrifter, abstrakter og artikler fremvist i tabell.

#### **3.1 Litteraturstudie**

I denne oppgaven er det brukt litteraturstudie som metode for å innhente strukturert kunnskap fra skriftlige kilder. Et litteraturstudie er en syntese og analyse av publisert forskning om et spesifikt tema (Popenoe et al., 2021). Dette er et vanlig format for akademiske oppgaver innenfor sykepleie. Målet med en litteraturstudie er å beskrive hvor mye kunnskap som finnes om et bestemt fagområde. Dette gjøres ved at forfatteren analyserer resultatene fra flere vitenskapelige studier og trekker konklusjoner basert på kliniske anvendelser (Popenoe et al., 2021). En litteraturstudie kan utføres på en rekke måter og det finnes ingen konkret mal for metoden (Christoffersen et al., 2015, s. 63). Allikevel er det et hovedkrav som innebærer blant annet å formulere en konkret, tilspisset problemstilling relatert til ønsket tema og at det gjennomføres et strukturert litteratursøk i en relevant database (Popenoe et al., 2021).

#### **3.2 Søkeprosessen og utvelgelse av artikler**

Denne oppgaven tar utgangspunkt i en strukturert litteraturstudie innenfor palliativ behandling for eldre personer med demens. Hensikten med oppgaven er å utforske og få en forståelse av den kunnskapen som allerede finnes om temaet, og på den måten avdekke kunnskapshull og vise vei for videre forskning (Thidemann, 2019, s. 78). Før vi begynte på det strukturerte litteratursøket gjennomførte vi flere innledende litteratursøk for å få en oversikt over relevant litteratur og forskning fra ulike kilder (Thidemann, 2019, s. 81). Her benyttet vi oss av databasene Medline, CINAHL, PubMed, Google Scholar og Sykepleien.no. I dette oversiktssøket fant vi flere artikler som virket svært relevante og interessante. Med utgangspunkt i disse artiklene fant vi relevante søkeord vi kunne benytte i det strukturerte litteratursøket.

I det strukturerte litteratursøket brukte vi CINAHL som hovedkilde. For å finne artikler som spesifikt svarer på det vi ser etter, tilpasset vi søkeordene til problemstillingen. På bakgrunn av dette valgte vi søkeordene: «Dementia», «Palliative care», «Nurses experience» og «Nursing home». For å finne emneord som gjenspeiler innholdet i artiklene ble de valgte søkeordene kombinert med CINAHL sitt eget standardiserte emnesystem, som er liknende MeSH (Thidemann, 2019, s. 86). I oversiktssøket ble vi oppmerksomme på at artiklene benyttet søkeordet «Nurses experience» fremfor «Challenges». Vi benyttet oss derfor av dette som søkeord for å få opp flere treff som kunne være relevante for oppgaven. For å avgrense søket kombinerte vi søkeordene med «AND» for å kun få opp artikler som er relevante for oppgaven (Thidemann, 2019, s. 87). I vurderingen av artiklene ble overskrifter og abstrakter lest. Til slutt ble de inkluderte artiklene lest på en mer grundig for å se om artiklene kunne bidra til å belyse problemstillingen vår. For å vurdere kvaliteten på artiklene ble sjekklister for kvalitative studier gjennom Helsebiblioteket benyttet (Thidemann, 2019, s. 91).

For utfyllende søkehistorikk og utvelgelse av artikler se tabell 2.

### **3.2.1 Inklusjonskriterier- og eksklusjonskriterier**

For å spesifisere søket, ble det satt opp inklusjons- og eksklusjonskriterier i forkant av søket. Dette bidro til at artiklene som ble valgt var relevante for problemstillingen og oppgavens omfang. Inklusjonskriteriene presenteres med tilsvarende eksklusjonskriterier i tabell 1. For å få frem sykepleieperspektivet, var et av inkluderingskriteriene at artiklene utforsket sykepleiers erfaringer. Derfor ble artikler med pasienter og pårørende som informanter ekskludert. På bakgrunn av dette valgte vi å fokusere på kvalitative studier, da denne metoden har som hensikt å få frem menneskelige egenskaper som meninger, opplevelser, tanker og erfaringer (Thidemann, 2019, s. 67). Oppgaven omhandler sykepleiers erfaringer knyttet til utfordringer i den palliative behandlingen til personer med demens på sykehjem. Derfor ble palliativ behandling, personer med demens og sykehjem som kontekst inklusjonskriterier i søket. Grunnet oppgavens omfang ble derfor pasienter som bor hjemme eller oppholder seg på sykehus ekskludert. Videre skulle alle artiklene være fagfellevurderte. Dette sikrer at artiklene er vurdert og godkjent innenfor fagfeltet (Kildekompasset, u.å. ). I tillegg skulle artiklene følge IMRaD-struktur. Denne strukturen samsvarer med forskningsprosessen i tillegg til at de fleste vitenskapelige artikler innenfor medisin og helsefag bruker denne strukturen (Thidemann, 2019, s. 67). Artikler som har denne oppbyggingen, er som oftest

godt organiserte og har en tydelig struktur. Til slutt ble det søkt etter artikler som var publisert i tidsrommet 2012-2022, for å finne den nyeste forskningen på området. Grunnet få artikler ble det søkt etter alle språk for å ikke utelukke eventuell relevant forskning.

*Tabell 1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier*

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Sykepleier som informanter	Pasienter og pårørende som informanter
Kvalitative studier	
Pasientene mottar palliativ behandling	
Personer med demens	
Pasientene bor på sykehjem	Pasienter som er hjemmeboende eller som oppholder seg på sykehus
Artiklene er fagfellevurderte	
Artiklene følger IMRaD-struktur	
Publisert innenfor de siste 10 år	
Alle språk	

*Tabell 2 Søkehistorikk og utvalg av artikler*

Database og dato for søk	Cinahl, 31/10-22
Søkeord og kombinasjoner	1. Dementia Patients OR Frontotemporal Dementia OR Delirium, Dementia, Amnestic, Cognitive Disorders OR Dementia, Vascular OR Dementia. 2. Palliative Care OR Hospice and Palliative Nursing OR Palliative Medicine. 3. Nurse Attitudes OR Attitude of Health Personnel OR Employee Attitudes OR Job Experience OR Attitude OR Nursing Skills. 4. Nursing Home Patients OR Nursing Homes OR Long Term Care OR Housing for Older Persons 5. 1 AND 2 AND 3 AND 4
Avgrensinger i søket	Siste 10 år, academic journals.
Antall treff totalt	64
Antall gjennomleste titler	64
Antall gjennomleste abstrakt	17
Antall gjennomleste fulltekstartikler	7
Antall artikler som kan inkluderes basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier	5

Ytterligere inklusjons- eksklusjonskriterier	Ikke aktuelt.
Antall artikler inkludert i litteraturstudien	5
Inkludert artikkel nummer 1	Hill, E., Savundranayagam, M. Y., Zecevic, A. & Klooseck, M. (2018). Staff Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons With Dementia in Long-Term Care. <i>Am J Alzheimers Dis Other Demen</i> , 33(5), 284-291. <a href="https://doi.org/10.1177/1533317518765124">https://doi.org/10.1177/1533317518765124</a>
Inkludert artikkel nummer 2	Jansen, B. D. W., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., 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(9-10), 1234-1244. <a href="https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.13442">https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.13442</a>
Inkludert artikkel nummer 3	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 professionals' experiences. <i>BMC Health Services Research</i> , 18(1), 709. <a href="https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x">https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x</a>
Inkludert artikkel nummer 4	Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018). A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. <i>BMC Palliat Care</i> , 17(1), 25. <a href="https://doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8">https://doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8</a>
Inkludert artikkel nummer 5	Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C. & Karlsson, M. (2020). "The challenge of joining all the pieces together" - Nurses' experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. <i>J Clin Nurs</i> , 29(19-20), 3835-3846. <a href="https://doi.org/10.1111/jocn.15415">https://doi.org/10.1111/jocn.15415</a>

### 3.3 Øvrig fag- og forskningslitteratur

Litteraturen vi har benyttet oss av er hentet fra sentrale lærebøker, fagbøker, samt pensum- og selvvalgt litteratur. Utvalget er gjort på bakgrunn av det vi anser som relevant for vår oppgave. Hovedsakelig har vi tatt utgangspunkt i pensumlitteratur fra bachelorstudiet i sykepleie ved Lovisenberg Diakonale Høgskole og skolens bibliotek, da vi syntes denne litteraturen har grunnleggende relevans for oppgavens kontekst og tilhørende problemstilling. I det teoretiske kunnskapsgrunnlaget benyttet vi oss av lærebøkene «Personer med demens: møte og samhandling», «Palliasjon: nordisk lærebok» og «Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasient». Dette er litteratur som illustrerer hvordan sykepleier kan gi palliativ behandling til personer med demens og beskriver hvilket ansvar sykepleier har i møte med pasientgruppen. I tillegg til dette benyttet vi oss av «Personsentrert demensomsorg: veien til bedre tjenester» for å belyse Tom Kitwood sin omsorgsteori. Denne boken er basert på Tom



Kitwood sine tekster og han sitt arbeid, og gir et oversiktlig bilde av hva personsentrert demensomsorg er. Andre kilder som er benyttet er Helsedirektoratet, Norsk sykepleierforbund (NSF) og Lovdata. Dette er anerkjente nettsteder innenfor sykepleie og blir ofte brukt i faglitteraturen. Deretter har vi tatt utgangspunkt i Popenoe et al. (2021) for å beskrive hva en litteraturstudie er og underbygget dette med “Forskningsmetode for sykepleierutdanningene” av Christoffersen et al. (2015).

## 4 Resultater

### 4.1 Presentasjon av artiklene i matrise

Database	Forfatter, årstall, land	Tittel	Design/ metode	Funn	Kvalitetsvurdering
CINAHL	Hill, E., Savundranayagam, M. Y., Zecevic, A. & Klooseck, M. (2018), Canada.	Staff Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons With Dementia in Long-Term Care	Fenomenologisk intervju, 22 ansatte i et tverrfaglig team ble intervjuet hvorav 41 % var sykepleiere.	Sykepleierne opplevde ofte forvirring relatert til terminologi og tidspunkt for oppstart av palliativ behandling. Studien viser at ressursmangel utfordrer kvaliteten på den palliative behandlingen. I tillegg var det ofte kommunikasjonsvansker i forholdet mellom sykepleier og pasient.	Se vedlegg 1 for sjekklister. Poeng: 9/10
CINAHL	Jansen, B. D. W., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., Watson, M. & Parsons, C. (2016), Storbritannia	Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study	Kvalitativ studie, semistrukturert intervju. 24 registrerte sykepleiere fra 10 sykehjem, tre hospice og 2 akuttavdelinger. Intervjuene fant sted mellom juni 2014-september 2015.	Utfordringer relatert til å oppnå smertelindring i praksis, mangel på kunnskap, relasjonen mellom sykepleier og lege samt interaktiv lærings- og praksisutvikling.	Se vedlegg 2 for sjekklister. Poeng: 9/10
CINAHL	Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018), Norge.	Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences	Kvalitativt beskrivende studie. Fire fokusgrupper med 20 individuelle dybdeintervjuer fra fire norske sykehjem. Både autoriserte praktiske og registrerte sykepleiere ble inkludert.	Tidspres og økende grad av flere og mer krevende arbeidsoppgaver oppleves å bidra til tøffe prioriteringer for sykepleierne. Ved flytting av pasienter mellom avdelinger, opplevde sykepleierne at de ble hindret å gi god lindrende behandling. I tillegg fører manglende kompetanse og bruk av vikarer til mindre kontinuitet og dårligere palliativ behandling.	Se vedlegg 3 for sjekklister. Poeng: 10/10
CINAHL	Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018), Norge.	A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes	Fenomenologisk forskningsmetode. Kvalitativt dybdeintervju. 20 helsepersonell fra fire norske sykehjem deltok i studien. Helsepersonellet var enten autoriserte praktiske sykepleiere eller registrerte sykepleiere.	Sykepleierne opplevde utfordringer med å forstå pasientenes individuelle uttryksmåte, samt flytting av pasientene til andre avdelinger opplevdes smertefullt. Smertelindring ble sett på som viktig, men sykepleierne syntes det var utfordrende å oppnå smertelindring fordi pasientene ofte avviste behandlingen.	Se vedlegg 4 for sjekklister. Poeng: 9/10

CINAHL	Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C. & Karlsson, M. (2020), Sverige	"The challenge of joining all the pieces together" - Nurses' experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units	Kvalitativ studie. 9 individuelle semistrukturerte intervjuer med sykepleiere i eldreomsorgen for mennesker med avansert demens i palliativ omsorg.	Palliativ omsorg for eldre med alvorlig grad av demens er kompleks og utfordrende. Identifiserte utfordringer er å utvikle spesialisert kunnskap og ferdigheter, forstå pasientens individuelle uttrykk og skape en omsorgsfull relasjon.	Se vedlegg 5 for sjekklister. Poeng: 10/10
--------	------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------

## 4.2 Syntese av resultatene

Hovedfunnene og fellesnevneren i de utvalgte artiklene viser en tydelig mangel på kunnskap om palliasjon til personer med demens blant sykepleiere og andre ansatte ved sykehjem. Studiene viser at personer med moderat til alvorlig demens ofte har utfordringer knyttet til verbal kommunikasjon. Dette gjør det utfordrende for sykepleierne å kartlegge pasientenes individuelle uttrykk for smerte og andre behov grunnleggende behov. I tillegg viser studiene at rammefaktorer som blant annet tidspress, krevende arbeidsoppgaver og manglende kontinuitet, skaper utfordringer i det å gi personsentrert omsorg til denne pasientgruppen.

## **5 Diskusjon**

### **5.1 Resultatdiskusjon**

Problemstillingen i denne oppgaven er «Hvilke utfordringer erfarer sykepleier ved palliativ behandling til eldre personer med demens på sykehjem?». I denne delen av oppgaven vil vi forsøke å besvare problemstillingen med utgangspunkt i forskningsartiklene presentert i kapittel 4. Dette skal sees opp mot det teoretiske, juridiske og etiske grunnlaget presentert i kapittel 2. Hovedfunnene er styrende for hvordan vi strukturer diskusjonen. Først vil vi se på utfordringer knyttet til mangel på kunnskap og kompetanse hos sykepleierne. Deretter skal vi se nærmere på kommunikasjon med personer med demens. Videre ser vi på smerte som en konsekvens av blant annet manglende forståelse for pasientens uttrykk. Til slutt vil vi se på hvordan rammefaktorer kan skape utfordringer for personsentrert omsorg.

#### **5.1.1 Tilstrekkelig kunnskap blant sykepleiere**

Utfordringer knyttet til mangelen på kunnskap rundt den palliative fasen til personer med demens, gjenspeiles i samtlige utvalgte studier og litteratur i denne oppgaven. Blant annet står det i en av artiklene at noen sykepleiere har ingen til lite opplæring i demensomsorgen fra tidligere (Jansen et al., 2016). Dette tross kompleksiteten rundt diagnosen og konsekvensene for pasientenes utfall ved manglende overholdelser (Hill et al., 2018; Jansen et al., 2016). Dette er i tråd med Demensplanen 2025 som viser til behovet for økt kunnskap om palliativ behandling på sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). I planen står det blant annet at det er større behov for sykepleiere med både høyere, bredere og annen kompetanse enn hva vi har i dag.

For å øke kunnskapen er det som nevnt tidligere viktig å ha gode kunnskaper om de ulike demenssykdommene. I tillegg er det viktig med kunnskap om kommunikasjon og symptomlindring. Dette er kunnskap sykepleiere er pliktet å ha i møte med personer med demens og som er viktig for å ivareta personsentrert omsorg. Dette er noe som kommer frem i helse- og omsorgstjenesteloven (2011), hvor det står at de ulike kommunene har en lovpålagt plikt til å sørge for at de ansetter personell med nødvendige kvalifikasjoner. I en av studiene mente sykepleierne at det trengs spesialkunnskap, erfaring og ferdigheter når man jobber så nært døden (Pennbrant et al., 2020). Sykepleierne i denne studien uttrykte at endringer i statusen til den eldre kan skifte raskt. Det er derfor viktig med arbeidserfaring, ferdigheter og

spesialiserte kunnskaper for å bidra til å gjøre dem mer trygge i sin yrkesrolle (Pennbrant et al., 2020). Dette illustrerer viktigheten av tilstrekkelig kunnskap i møte med disse pasientene.

### **5.1.2 Kompetanse om palliasjon**

To av forskningsartiklene beskriver utfordringer knyttet til definisjonen av hva palliasjon og når denne fasen skal starte (Hill et al., 2018; Pennbrant et al., 2020). Det opplyses blant annet en rekke misforståelser om at palliativ behandling kun er for døende personer. I tillegg er det ofte en utfordring å vite hva som er forskjellen på ordet palliasjon og livets siste fase (Hill et al., 2018). I samme studie kommer det frem at sykepleierne hadde en oppfatning om at palliativ behandling kun var for de pasientene som ikke lenger var i stand til å ivareta grunnleggende behov som å spise, drikke eller komme seg ut av sengen. Sykepleierne uttrykket derfor behov for tydeligere retningslinjer for å gjøre det enklere å vite når palliasjon for personer med demens skulle igangsettes (Hill et al., 2018). Kompleksiteten knyttet til å identifisere når den palliative behandlingen skal starte beskrives også i faglitteraturen, hvor det står at det er utfordrende å vite hva som er grensen mellom livsforlengelse og palliasjon (Eriksen, 2020, s. 345; Huurnink & Haugen, 2018, s. 268). Dette understrekes også i Grov (2020, s. 539), hvor det står at sykepleiere ofte har utfordringer med å vite når i sykdomsforløpet det er nødvendig med palliativ behandling. En årsak til utfordringene kan være at det er stor individuell variasjon i hvordan sykdomsforløpet for disse pasientene utvikler seg. Enkelte pasienter kan for eksempel leve langt lengre enn forventet, mens andre pasienter kan leve kortere enn forventet (Huurnink & Haugen, 2018, s. 681). I tillegg til dette, står det i nasjonal faglig retningslinje at mangel på begrepsavklaringer kan være en faktor som bidrar til ulike oppfatninger om behandling av personer med demens (Helsedirektoratet, 2017). Videre anbefales det i denne retningslinjen at palliativ behandling ikke kun skal anvendes i livets slutfase, men gjennom hele sykdomsforløpet. Til tross for at palliativ behandling beskrives i teorien og i retningslinjer, bruker flere sykepleiere egen erfaring og faglig skjønn for å avgjøre når palliativ behandling bør igangsettes (Hill et al., 2018). Dette illustrerer behovet for ytterligere demensspesifikke retningslinjer når det kommer til oppstart og levering av palliativ behandling.

### 5.1.3 Kommunikasjon til personer med demens

I artiklene sees det flere utfordringer knyttet til kommunikasjon med personer med demens. Blant annet uttrykker samtlige av artiklene utfordringer i forbindelse med å forstå pasienters individuelle uttrykksmåte (Hill et al., 2018; Jansen et al., 2016; Midtbust et al., 2018, 2018b; Pennbrant et al., 2020). Sykepleierne i Hill et al. (2018) anser det som utfordrende å møte pasientens behov når kommunikasjonen er lite meningsfull. De forklarer at ubehaget pasientene opplever ofte blir vist på non-verbal måte gjennom for eksempel irritasjon, spisevegring og endret atferd. Sykepleierne indikerte blant annet at pasienter med alvorlig grad av demens, som hadde begrenset mulighet til å uttrykke seg verbalt, kommuniserte heller ved hjelp av endret atferd. Eksempelvis kunne de kommunisere ved å bli aggressive mot ansatte, pårørende eller andre pasienter (Hill et al., 2018). Som nevnt i teorien har personer med moderat til alvorlig grad av demens redusert hukommelse, språk, refleksjon og forventning relatert til smerteopplevelsen. Dette gjør at det er ulikt hvordan pasientene evner å formidle ubehag, smerter og lidelse (Huurnink & Haugen, 2018, s. 685-686). Det komplekse symptombildet til personer med demens viser hvor viktig det er å kjenne pasienten godt. Dette bekreftes blant annet av Pennbrant et al. (2020), som skriver at det er spesielt viktig å ha kjennskap til pasienten når ansiktsuttrykk kanskje er den eneste måten pasienten klarer å kommunisere på. I en annen studie kom det også frem at dersom sykepleierne kjente pasienten godt nok, hadde de muligheten til å gjenkjenne små endringer når personen med demens gikk inn i en ny fase av diagnosen sin (Midtbust et al., 2018b). Som nevnt tidligere er det å foreta en forhåndssamtale en viktig del av den palliative behandlingen. I situasjoner hvor personen ikke lenger har et verbalt språk, kan for eksempel informasjon fra denne samtalen tas opp og benyttes som verktøy i kommunikasjonen.

Midtbust et al. (2018b) viser til at den manglende evnen til å verbalt uttrykke seg, gjør personer med demens til en sårbar gruppe som er avhengig av deres omsorgspersoner. Ifølge Huurnink og Haugen (2018, s. 678) er det viktig at den palliative behandlingen er mest mulig personsentrert. De beskriver at målet for behandlingen er å oppnå best mulig livskvalitet, basert på en felles forståelse og størst mulig grad av brukermedvirkning. Ivaretagelse av personsentrert demensomsorg beskrives også i Pennbrant et al. (2020), hvor sykepleierne forteller at det er viktig å tilpasse omsorgen og kommunikasjonen til den eldre basert på deres forutsetninger. De mener at en viktig del av dette er at sykepleierne snakker med personen og muliggjør hans eller hennes medvirkning. Dette samsvarer med Kitwood (2013) som sier at personvernet blir undergravd dersom det ikke tas hensyn til personens behov og rettigheter.

Kitwood beskriver viktigheten av personsentrert demensomsorg for å møte de utfordringene demenssykdommen medfører. Dette innebærer at sykepleierne ser hele mennesket og at personens identitet blir respektert på ethvert tidspunkt i demensforløpet (Rokstad, 2020b, s. 54). Dette er i tråd med pasient- og brukerrettighetsloven (1999), som sier at alle pasienter har rett til medbestemmelse. Det å tilpasse kommunikasjonen ut fra pasientens forutsetninger, kan også bidra til økt trygghet og tillitt. Det at sykepleieren for eksempel spør personen med demens om tillatelse eller om hva personen mener, kan bidra til at personen forstår at sykepleieren bryr seg om hva han eller hun tenker og føler (Brooker, 2013, s. 54-55). Til tross for at mange sykepleiere har denne kunnskapen, viser Jansen et al. (2016) at det fortsatt sees utfordringer knyttet til kommunikasjon da disse ferdighetene ofte ikke blir brukt i praksis.

#### **5.1.4 Smerte**

En annen utfordring som nevnes i artiklene er manglende kunnskap i forhold til kartlegging og behandling av smerte (Hill et al., 2018; Jansen et al., 2016; Midtbust et al., 2018, 2018b; Pennbrant et al., 2020). Som nevnt tidligere i diskusjonen hadde flere av sykepleierne ingen til lite opplæring i demensomsorgen. Dette inkluderer også opplæring i smertelindring. Den ene studien viste at mangel på spesialisert kunnskap førte til utfordringer i møte med behovene til personer med demens (Pennbrant et al., 2020). Et eksempel på dette var da smertelindring ikke hadde forventet effekt. En annen studie viste at sykepleierne erfarte at det er ekstra utfordrende å oppnå smertelindring siden pasientene ofte avviser sykepleierne og viser aggressiv motstand til behandlingen (Jansen et al., 2016).

Ved utfordringer i smertelindring understreket sykepleiere i to av studiene viktigheten av å ha lege med kompetanse tilgjengelig (Jansen et al., 2016; Pennbrant et al., 2020). Dette er viktig for sykepleierne for å få råd og støtte i vurderinger og beslutninger der sykepleieren selv er usikker (Pennbrant et al., 2020). I tillegg til dette er det mange som uttrykte utfordringer knyttet til bruk av nåler hos døende pasienter, fordi de var redde for at dette var smertefullt og plagsomt for pasienten (Jansen et al., 2016). Som beskrevet tidligere er det viktig å være bevisst på at pasienten har rett til å motsette seg livsforlengende behandling (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). At pasienten uttrykker aggressivitet kan for eksempel være et tegn på at pasienten ikke lenger ønsker behandling. Som sykepleier er det viktig å ha respekt for pasientens autonomi og dersom pasienten ikke lenger ønsker behandling, bør det vurderes om behandlingen skal avsluttes (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dette kan være en

etisk utfordrende situasjon, da det er viktig å hindre skade på pasienten og samtidig sikre tilstrekkelig smertelindring (NSF, u.å.).

Flere av sykepleiere understreket at hovedmålet ved den palliative behandlingen var å passe på at pasienten følte seg vel og ikke hadde smerter eller andre ubehagelige plager. Det å vurdere pasientens behov for smertelindring kan være ekstra utfordrende når personer med demens ikke klarer å gi uttrykk for hvordan hun eller han har det (Eriksen, 2020, s. 346). Ifølge Eriksen (2020, s. 346) er personer med demens ofte plaget med flere symptomer i det siste året av livet. Dette kan for eksempel være økende grad smerter, tretthet, tung pust og trykksår. I tillegg til dette har de gjerne flere andre sykdommer i tillegg til demensdiagnosen. Sykepleiere i den ene studien understreket viktigheten av å se personen bak demensdiagnosen, og at det er viktig å være oppmerksomme på hans eller hennes individuelle uttrykk (Pennbrant et al., 2020). For personer med moderat til alvorlig grad av demens kan kommunikasjonen som nevnt tidligere være svekket. Dette kan føre til at pasienten viser et annet uttrykk for smerte. Blant annet kan ansiktsuttrykk som rynket panne, uro og endret atferd være indikatorer på smerte (Skovdahl, 2020, s. 436). For å styrke sykepleiere i å trygt og effektivt håndtere smerte, mente sykepleierne i den ene studien at det er avgjørende å ha tilgang til pågående faglig utvikling (Jansen et al., 2016). Dette samsvarer med yrkesetiske retningslinjer (u.å.) som sier at en forutsetning for faglig forsvarlig sykepleie er at sykepleierne holder seg faglig oppdatert innenfor fagfeltet. Dette gjenspeiler viktigheten av at sykepleiere har tilstrekkelig kunnskap om palliasjon til personer med demens, samtidig som de har tilstrekkelig kompetanse om pasientens individuelle behov og uttrykk.

Som nevnt i teorien innebærer medisinsk behandling til personer med demens en risiko for både under- og overbehandling (Huurnink & Haugen, 2018, s. 683). Blant annet viser en undersøkelse at 60% av sykehjemsbeboere har smerter, hvorav de fleste av disse er personer med demens (Eriksen, 2020, s. 354). Til tross for dette viste en av studiene at sykepleierne noen ganger var redde for å gi den forskrevne dosen smertestillende (Hill et al., 2018). Årsakene til dette var blant annet at de var bekymret for bivirkninger og for at de kunne få skylden for å fremskynde dødsprosessen (Hill et al., 2018). Samme studie viste at selv om smertestillende var tilgjengelig i medisinlistene, ble smertestillende ikke brukt dersom pasienten ikke var satt på palliativ behandling tidlig nok. Dette resulterte i underbehandling av smerte før de var ved livets slutt. Dette viser hvor viktig det er med klare retningslinjer om hvordan palliativ behandling bør gis til personer med demens.



### **5.1.5 Kontinuitet**

Hovedfunnene indikerer at sykepleiere erfarer mangel på kontinuitet som en av hovedutfordringene (Midtbust et al., 2018). Samtidig understreker Huurnink og Haugen (2018, s. 680) at kontinuitet er en forutsetning for pasienttilfredshet ved palliative tiltak, da dette blant annet kan forebygge uro og forvirring. For eksempel kan det å flytte pasienten til en annen avdeling føre til at viktig dokumentasjon ikke blir videreformidlet, noe som kan skape katastrofereaksjoner hos pasient eller pårørende. I tillegg er det en utfordring dersom sykepleierne som er i kontakt med pasienten, ikke har tilstrekkelig kompetanse knyttet til demensomsorg og palliasjon. Samtidig krever god palliativ omsorg sykepleiere som har kunnskap om pasientene. I tillegg er det viktig at de har tilstrekkelig kompetanse for å gi både medisinsk og ikke-medisinsk behandling på nødvendig startpunkt for enhver pasient (Eriksen, 2020, s. 344; Midtbust et al., 2018). Ifølge Helsepersonelloven (1999) og yrkesetiske retningslinjer (u.å.), har sykepleiere ansvar for å gi pasienter faglig forsvarlig og omsorgsfull pleie og behandling. Derfor er det viktig at sykepleiere som har ansvar for pasienten ved behov får bistand fra sykepleiere med spesialisert kompetanse i palliasjon. Slik bistand forutsetter planlagt samarbeid mellom for eksempel fastlege eller sykehjemslege. Dessverre kan det være begrenset mulighet for å få hjelp der pasientene befinner seg, blant annet fordi palliative team kan ha lite erfaring med personer med demens (Huurnink & Haugen, 2018, s. 680-681). Å gi adekvat pleie er utfordrende når pasientene ikke lenger kan uttrykke egne behov. Sykepleiere uttrykte det at om de kjente pasienten godt nok, hadde de muligheten til å gjenkjenne små endringer når personen med demens gikk inn i en ny fase av diagnosen sin (Midtbust et al., 2018b).

## **5.2 Metodediskusjon**

I denne delen av oppgaven skal vi diskutere styrker og svakheter ved litteraturstudie som metode, utvelgelse av artikler og ved de ulike inkluderte artiklene.

### **5.2.1 Styrker og svakheter ved litteraturstudie som metode**

Det finnes flere styrker og svakheter ved å benytte litteraturstudie som metode i denne oppgaven. Blant annet er en av fordelene å dekke kunnskapshull gjennom å klargjøre hva man vet og hva man ikke vet (Thidemann, 2019, s. 79). På den måten får en mulighet til å samle inn eksisterende kunnskap som kan benyttes som et teoretisk perspektiv (Thidemann, 2019, s. 78). I tillegg er litteraturen som velges gjennom det strukturerte søket, oppsummert kunnskap

som er tilpasset problemstillingen. Fordelen med dette er å få en enklere oversikt over hvilken kunnskap som finnes på det området man søker etter. På den andre siden finnes det også noen svakheter ved bruk av litteraturstudie som metode. Forskningen man bruker kan blant annet mangle et tilstrekkelig faglig nivå. Ifølge Dalland (2021) er det derfor viktig å være nøye i forarbeidet og være kildekritisk i utvelgelse av litteratur. En annen ulempe kan være at kildene i artiklene ikke lenger er like aktuelle. Forskning innenfor sykepleie er stadig i utvikling og det kan føre til at kunnskap fort blir utdatert (Dalland, 2021, s. 155). På den andre siden er det mange eldre kilder som fortsatt har betydning og disse kan derfor være nyttige når vi reflekterer over de funnene vi har gjort (Dalland, 2021, s. 155-156). Videre ble det satt begrensninger i rammeverket for oppgaven. Fastsatte rammer for en oppgave kan være en fordel ved at det sikrer en viss struktur på oppgaven. Samtidig kan det skape begrensninger i forhold til hva en kunne ha funnet ut dersom man sto mer fritt til å velge metode.

### **5.2.2 Utvelgelse av artikler**

I oppgaven var det også lagt føringer for utvelgelse av artikler. Blant annet var et av kriteriene at minimum et av søkene skulle gjøres i CINAHL. Fordelen med denne databasen er at det er en av de største databasene innenfor sykepleieforskning (Forsberg & Wengström, 2015). Litteraturen vil derfor være rettet mot sykepleie og gi større mulighet for å finne artikler som passer til oppgaven. I vår oppgave benyttet vi oss av flere databaser i det innledende søket, men for å få mer struktur i funnene, valgte vi å kun bruke CINAHL i selve litteratursøket. Som nevnt tidligere kombinerte vi søkeordene med CINAHL sitt egne standardiserte emnesystem. Dette ble utført etter anbefaling om å benytte de søkeordene som databasen har i sitt emneordsystem, da det bidrar til et mer strukturert søk (Thidemann, 2019, s. 86). Etter å ha gjennomført ulike søkekombinasjoner, fant vi ut at vi måtte inkludere en rekke overordnede og mer generelle emneord (jf. tabell 2). Dette bidro til at vi fikk opp et større antall artikler vi kunne velge mellom.

I søket fant vi fem artikler som vi anså å være svært relevante for vår oppgave. I tillegg til dette, søkte vi opp de utvalgte artiklene i alle databasene nevnt i kapittel 4. Der så vi blant annet i Google Scholar, at artiklene var sitert mellom 26-99 ganger, noe som fikk artiklene til å virke mer troverdige. I tillegg fikk vi kvalitetssikret artiklene ved hjelp av strukturerte sjekklister tilpasset kvalitative forskningsartikler, hvor samtlige artikler fikk en poengsum på 9/10 av 10. Ved høyere poengsum gir det også større sannsynlighet for at artiklene er av høy kvalitet. En annen føring var at vi fikk en bestemt fremgangsmåte vi skulle gjennomføre søket

på. Dette kan være en faktor som kan ha utelukket artikler som kunne vært aktuelle for vår problemstilling. På den andre siden kan søket blir enda mer strukturert uten for mange ulike enkeltsøk. Videre ble det lagt føringer om maksimalt seks antall artikler. Av den grunn måtte det gjøres et nøye arbeid i utvelgelsen av artiklene. Dette bidrar til at de artiklene som ble valgt, sees på som de mest relevante for problemstillingen. På den andre siden kan det være en ulempe med begrensninger i antall dersom vi hadde funnet flere artikler enn det maksimale antallet. Dette kunne ført til at relevante funn og kunnskap ble utelatt fra oppgaven.

### **5.2.3 Styrker og svakheter ved inkluderte artikler**

Det finnes flere styrker og svakheter ved de inkluderte artiklene i oppgaven. En av styrkene til artiklene er at de benytter seg av kvalitativ metode. Fordelen med kvalitative studier er som nevnt tidligere at en får mulighet til å utdype deltakernes erfaringer og tanker. På den måten får man innhentet sykepleiers erfaringer knyttet til utfordringer med palliasjon. I studiene var antallet deltakere mellom 9-24. På den ene siden kan dette være en svakhet grunnet få deltakere som gjør det utfordrende å overføre funn til andre sykehjem. På den andre siden beskriver Dalland (2021, s. 81) at kvalitative intervjuer er en måte å gå i dybden på et tema og at det derfor ikke er nødvendig med mange intervjupersoner for at funnene skal ha betydning. Han forklarer at én til tre personer kan gi nok verdifull data dersom intervjuene er gode og informative. I flere av studiene har de benyttet seg av semi-strukturerte intervjuer. Intervjuene startet med faste åpningsspørsmål, men hadde deretter ingen fast struktur på intervjuene. Dette kan ha en positiv innvirkning på intervjuene ved at deltakerne står mer fritt til å snakke uten å bli ført i en bestemt retning. Allikevel er det viktig å påpeke at funnene i studien ikke gir et komplett utfyllende bilde av hvilke erfaringer sykepleier har med palliasjon hos personer med demens. En sykepleier kan eksempelvis ha en helt annen vinkling på sine erfaringer basert på holdninger og ettertanker av egne opplevelser enn hva en annen ville hatt.

En annen utfordring og mulig svakhet ved de inkluderte artiklene er hvordan de har utført utvelgelse av sykepleiere i studiene. Det ble blant annet sendt ut informasjon om studiene med tilhørende inklusjonskriterier for hvem som kunne delta. I to av studiene var det derimot ledergruppen på sykehjemmene som rekrutterte helsepersonell ved å gi dem informasjon og dele ut brev med informasjon om studien. På den måten kan informasjonen informantene ble gitt før intervjuene ha vært av variert kvalitet (Midtbust et al., 2018, 2018b). Dette kan ha bidratt til at informantene ikke fikk nok informasjon og derfor begrenset mulighet til å tenke om de ønsket å delta på studien eller ikke. I tillegg kan det at ledergruppen er med å

bestemme hvem som skal delta, føre til at andre informanter som er interessert i å delta i studien ikke får deltatt (Midtbust et al., 2018, 2018b). Utover dette inkluderte studiene kun sykepleiere som hadde interesse og lang erfaring innenfor området. På den måten får man frem en rekke erfaringsbasert kunnskap som har vært svært relevant for vår oppgave. I tillegg har sykepleiere med lengre erfaring kanskje opplevd flere utfordringer i forhold til nyutdannede sykepleiere. Allikevel kunne det ha vært en fordel for vår oppgave å få utforsket de utfordringene sykepleiere med mindre erfaring har. Sykepleiere med mindre erfaring vil kanskje ha opplevd andre utfordringer med en annen synsvinkel enn sykepleiere med lengre erfaring på området.

Til slutt vil vi nevne at det har vært en fordel at vi har vært to personer som har gjennomført prosessen. Dette vil vi trekke frem som en styrke ved både søkeprosessen og i arbeidet med oppgaven. Det å være to gir blant annet flere synspunkter i oppgaven, noe som er spesielt positivt for diskusjonsdelen hvor teorien og artiklene skal sammenfattes og sees fra ulike sider. I tillegg har det vært en fordel å være to i søkeprosessen og utvelgelsen av artikler. Dette kan ha bidratt til større grad av kildekritikk ved at vi har hatt muligheten til å diskutere oss frem til valg av artikler. Samtidig er det en fordel å være to i gjennomgangen av artiklene for å sikre at alle de relevante funnene blir inkludert.

## 7 Konklusjon

Målet med denne litteraturstudien var å få økt kunnskap gjennom å belyse hvilke utfordringer sykepleiere erfarer ved palliativ behandling til personer med moderat til alvorlig grad av demens på sykehjem. Det er viktig å poengtere at konklusjoner gjort i oppgaven bør ses med forsiktighet, da det ikke er gjort en fullstendig gjennomgang av litteraturen. Funnene i de utvalgte artiklene tyder på at det er flere faktorer som fører til utfordringer knyttet til palliativ behandling til personer med demens. En av funnene viste at flere av utfordringer var knyttet til manglende kunnskap og kompetanse hos sykepleierne. Sykepleierne fortalte blant annet at det ofte oppstår misforståelser knyttet til terminologi og når den palliative behandlingen skal starte. En av grunnene til dette kan være den store variasjonen i hvordan sykdomsforløpet utvikler seg. Videre opplevde sykepleierne flere utfordringer i forhold til kommunikasjon. Dette ble spesielt utfordrende dersom pasientene ikke lenger kunne uttrykke sine behov. Det kommer frem at personer med moderat til alvorlig grad av demens i stor grad benytter non-verbal kommunikasjon. Flere av sykepleierne trekker derfor frem viktigheten av å ha kjennskap til pasienten, i tillegg til det å ha tid og ressursene til å gjøre gode observasjoner. Mange av sykepleierne trakk også frem kontinuitet som en viktig faktor for å ivareta pasienten, og at flytting av pasienten til en annen kan føre til at viktig informasjon kan gå tapt, noe som kan gå utover kvaliteten på den palliative behandlingen. Videre viser flere av studiene at underbehandling av smerte var en konsekvens av for lite kunnskap og kompetanse. Forskning tyder på at personer med demens får dårligere smertebehandling enn andre pasientgrupper uten kognitiv svikt, blant annet på grunn av utfordringer i forhold til hvordan disse pasientene uttrykker smerte.

Samlet viser funnene i denne oppgaven at til tross for stor bevissthet rundt palliasjon til personer med demens, er det fortsatt mye usikkerhet rundt temaet i praksis. Vi håper derfor at det med tiden vil forekomme mer forskning som tar for seg sykepleieperspektivet og deres erfaringer. Slik at sykepleiere kan bidra til utvikling og økt kunnskap om palliativ behandling til personer med demens.

## 8 Referanseliste

- Brodtkorb, K. & Hauge, S. (2020). Sykepleie i sykehjem. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Randhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3. utg., s. 262-279). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (2020). Helsetjenester til eldre. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3. utg., s. 202-215).
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg: veien til bedre tjenester*. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Christoffersen, L., Johannesen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleieutdanningene*. Abstrakt forlag AS.
- Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Erfaring. (2021). I *Store Norske Leksikon*. <https://snl.no/erfaring>
- Eriksen, S. (2020). Lindrende behandling til personer med demens. I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: møte og samhandling* (2. utg., s. 341-366). Cappelen Damm Akademisk.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg.). Natur & Kultur.
- Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2009). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning*, 2007;3(3), 174-180. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2007.0057>
- Gjøra, L., Kjelvik, G., Strand, B. H., Kvelling-Alme, M. & Selbæk, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge* (ISBN 978-82-8061-579-4 PDF). Rapport Aldring og helse 2020. [https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/rapport-forekomst-av-demens-a4\\_2020\\_interaktiv.pdf](https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/rapport-forekomst-av-demens-a4_2020_interaktiv.pdf)
- Grov, E. K. (2020). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3. utg., s. 538-557).

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*. Regjeringen.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2017, 31. oktober 2022). *Demens: Nasjonal faglig retningslinje*. Hentet 3. november fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hill, E., Savundranayagam, M. Y., Zecevic, A. & Kloseck, M. (2018). Staff Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons With Dementia in Long-Term Care. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 33(5), 284-291.  
<https://doi.org/10.1177/1533317518765124>
- Huurnink, A. & Haugen, D. F. (2018). Palliasjon til personer med demens. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk Lærebok* (3. utg., s. 672-701).
- Jansen, B. D. W., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., 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(9-10), 1234-1244.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.13442>
- Kildekompasset. (u.å. ). *Kildekritikk*. <https://kildekompasset.no/kildekritikk/>
- 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 professionals' experiences. *BMC Health Services Research*, 18(1), 709.  
<https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x>
- Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018b). A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliat Care*, 17(1), 25. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8>

NSF. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norges Sykepleieforbund.

<https://www.nsf.no/etikk0/yrkesetiske-retningslinjer>

pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C. & Karlsson, M. (2020). "The challenge of joining all the pieces together" - Nurses' experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. *J Clin Nurs*, 29(19-20), 3835-3846. <https://doi.org/10.1111/jocn.15415>

Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175-186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>

Rokstad, A. M. M. (2020a). Hva er demens? I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: møte og samhandling* (2. utg., s. 23-50). Cappelen Damm Akademisk.

Rokstad, A. M. M. (2020b). Personsentrert omsorg. I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: møte og samhandling* (Bd. 2, s. 51-71). Cappelen Damm Akademisk

Skovdahl, K. (2020). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3. utg., s. 416-441). Gyldendal Norsk Forlag.

Smebye, K. L. (2020). Å møte personer med demens IA. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: møte og samhandling* (2. utg., s. 13-22). Cappelen Damm Akademisk.

Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.



## 9 Vedlegg

### Vedlegg 1

#### Kritisk vurdering av:

Hill, E., Savundranayagam, M. Y., Zecevic, A. & Kloseck, M. (2018). Staff Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons With Dementia in Long-Term Care. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 33(5), 284-291. <https://doi.org/10.1177/1533317518765124>

#### Del A: Innledende vurdering

##### Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Introduksjonen viser til bakgrunn for valgt forskningstema og hvorfor forskerne ønsker svar på dette. Studien har en tydelig problemstilling og studiens hensikt.

##### Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien bruker en fenomenologisk tilnærming for å kunne forstå erfaringene til personalet som yter palliativ omsorg.

##### Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forfatterne har diskutert metoden som blir brukt og hensikten med hvorfor denne er relevant å bruke. Forfatteren beskriver at hensikten er å lære om en erfaring eller et fenomen fra noen som har erfaring uten at en har erfaring med temaet selv.

##### Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Hensiktsmessig utvalg av deltakere, registrerte sykepleiere med ansvar for pleie av personer med alvorlig demens under palliativ behandling, da problemstillingen ønsker deres erfaringer. Det er et tverrfaglig utvalg av deltakere hvorav 41% var sykepleiere, noe vi anser som et representativt omfang av vår studie. De fleste hadde jobbet i deres stilling i 16 år eller mer.

##### Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Metode for innhenting av data ble belyst. Det ble benyttet åpne spørsmål og intervjuene ble spilt inn digitalt for så å bli transkribert verbalt.

##### Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forskerene har ikke vurdering av egen rolle og deres eventuelle påvirkning eks utforming av problemstilling. Det kommer heller ikke frem på hvilken måte forskerene har gjort endringer underveis.

**Er etiske forhold vurdert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forfatterne beskriver at studien ble etisk godkjent av Western University's research ethics board.

**Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det ble brukt analytisk triangulering av triangulering av kilder for å oppnå troverdighet og bekreftelse samt for å redusere systematisk skjevhet i tolkning av deltakernes erfaringer. Triangulering av kilder inkluderer også det å eksaminere funnene for å forsikre at de er konsekvente med variasjonen av data som blir innhentet.

**Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Del B: Hva er resultatene?**

**Er funnene klart presentert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studiene trekker inn andre kilder og referer til tidligere studier for å sammenlikne andre resultater og funn.

**Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

**Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

**Kommentar:** Studien trekker inn implikasjoner for praksis.

## Vedlegg 2

### Kritisk vurdering av:

Jansen, B. D. W., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., 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(9-10), 1234-1244. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.13442>

### Del A: Innledende vurdering

#### Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien har en klar problemstilling og skriver om hvorfor dette er et tema de ønsker å finne svar på. Problemstillingen er relevant til bakgrunn for tema.

#### Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien belyser sykepleiers erfaringer rundt smertebehandling til personer med alvorlig demens og det er da hensiktsmessig å bruke kvalitativ metode for å få svar på deres problemstilling.

#### Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forfatterne har forklart hva slags design de har brukt, «face-to-face» semistrukturert intervju, for å innhente data om sykepleieres erfaringer.

#### Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Hensiktsmessig utvalg av deltakere, registrerte sykepleiere med ansvar for pleie av personer med alvorlig demens under palliativ behandling, da problemstillingen ønsker deres erfaringer.

#### Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Metode for innhenting av data ble belyst. Det ble benyttet åpne spørsmål og intervjuene ble spilt inn digitalt for så å bli transkribert verbalt.

#### Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forskerene har ikke vurdering av egen rolle og deres eventuelle påvirkning eks utforming av problemstilling. Det kommer heller ikke frem på hvilken måte forskerene har gjort endringer underveis.

#### Er etiske forhold vurdert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Etisk godkjent av The Office for Research Ethics Committees Northern Ireland (ORECNI).

#### Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Innhenting av data og analyse ble tilrettelagt ved hjelp av NVivo10 software.

**Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?**

Ja –  Nei –  Uklart

### **Del B: Hva er resultatene?**

**Er funnene klart presentert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien trekker inn andre kilder og det er tilstrekkelig diskusjon rundt funnene.

### **Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

**Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

**Kommentar:** Studien vurderes som hensiktsmessig å inkluderes i vår litteraturstudie. Studien har avdekket behov for mer forskning på sykepleiers erfaringer.

## Vedlegg 3

### Kritisk vurdering av:

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 professionals' experiences. *BMC Health Services Research*, 18(1), 709.  
<https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x>

### Del A: Innledende vurdering

#### Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forskerne ønsket å finne svar på helsepersonells erfaringer av mulige barrierer og faktorer som påvirker palliativ omsorg for personer med alvorlig grad av demens i langtidsopphold. Årsaken var at demens har blitt et stort folkehelseproblem på verdensbasis grunnet økningen av demensrelaterte dødsfall. Problemstillingen er relevant for vår litteraturstudie.

#### Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien har som hensikt å belyse helsepersonells erfaringer gjennom intervjuer og kvalitativ metode er derfor hensiktsmessig for å svare på problemstillingen.

#### Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forfatterne har forklart hva slags design de har brukt, en kvalitativ, beskrivende design med semistrukturert intervju og begrunnet og diskutert kort dette valget.

#### Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det er begrunnet deltakerutvelgelsen, og karakteristika ved utvalget er beskrevet.

#### Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Metoden for innhenting av data belyses, semistrukturert dybdeintervju med fokusgrupper. Alle intervjuene startet med et likt spørsmål for å sette i gang. Dataen ble tatt opp, anonymisert og transkribert.

#### Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forfatterne forteller om ulike måter som kan ha fått betydning for studien som at avdelingsleder har selv tatt ut halvparten av studiedeltakerne. De har også diskutert rundt dette.

**Er etiske forhold vurdert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Etisk godkjent med guide fra Helsinki Declaration. I tillegg har den blitt godkjent av Norwegian Social Sciences Data Services. Informantene hadde også gitt skriftlig godkjenning og var med frivillig.

**Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Intervjuene ble analysert ved hjelp av en metode inspirert av tematisk tekstanalyse. De ulike trinnene ble belyst i artikkelen.

**Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Del B: Hva er resultatene?**

**Er funnene klart presentert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien trekker inn andre kilder og det er tilstrekkelig diskusjon rundt funnene.

**Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

**Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

**Kommentar:** Resultatene kan være med på å hjelpe videre i praksis. Dekker grunnlag for at det trengs med kompetanse. Studien avdekker behovet for økt forståelse av demens.

## Vedlegg 4

### Kritisk vurdering av:

Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018). A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliat Care*, 17(1), 25.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8>

### Del A: Innledende vurdering

#### Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Hensikten med studien var å utforske og øke kunnskapen om helsepersonell sine erfaringer med palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens på sykehjem. Forskerne skriver bakgrunnen for hvorfor de ønsker å undersøke dette.

#### Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien har som mål å forstå og belyse sykepleieres erfaringer og opplevelser, og kvalitativ metode blir derfor hensiktsmessig for å svare på problemstillingen.

#### Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Valg av forskningsdesign er begrunnet. Hensikten med å bruke et fenomenologisk design var å oppdage, analyse, avklare, forstå og beskrive betydningen av et fenomen slik det oppleves for informantene.

#### Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det er gjort rede for hvem som er valgt ut. Det ble også beskrevet at informantene ble plukket ut gjennom at lederen ved avdelingene informerte om studiet gjennom muntlig informasjon og utdeling av et skriv. Karakteristika er inkludert.

#### Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det ble brukt intervju med en fenomenologisk, semistrukturert tilnærming for å balansere åpningen av intervjuet med et fast åpningsspørsmål. Alle intervjuene ble tatt opp gjennom lydopptak og senere transkribert.

#### Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forskerne har ikke gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen eller vurdert sin egen rolle i forhold til dette.

**Er etiske forhold vurdert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien ble først vurdert av den regionale komité for medisinsk studier, men prosjektet ble ikke vurdert til å falle innenfor komiteens mandat. Etiske forhold er vurdert og godkjent av Norwegian Social Sciences Data Services samt har forskerne fått skriftlig godkjenning av informantene, alle navn og personvern ble anonymisert.

**Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Analysen ble gjennomført ved hjelp av Giorgis fenomenologiske metode. De beskriver alle de ulike trinnene og man ser en sammenheng mellom svar og kategorier. Alle forfatterne tok del i diskusjonen og trinnene av analysen.

**Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Del B: Hva er resultatene?****Er funnene klart presentert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien trekker jevnt over inn andre kilder som gir mer troverdighet. Det trekkes inn både for- og motargumenter og resultatene er blitt diskutert opp mot problemstillingen.

**Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?****Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

**Kommentar:** Studien belyser at det er oppdaget utfordringer som helsepersonell erfarer for personer med alvorlig grad av demens. De belyser også at deres funn indikerer behov for mer forskning om hvordan helsepersonell kan øke kvaliteten på den palliative omsorgen.



## Vedlegg 5

### Kritisk vurdering av:

Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C. & Karlsson, M. (2020). "The challenge of joining all the pieces together" - Nurses' experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. *J Clin Nurs*, 29(19-20), 3835-3846.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.15415>

### Del A: Innledende vurdering

#### Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forskerne har inkludert en introduksjon og bakgrunn for temaet som gir en god oversikt over hva som er formålet med studiet. Studiet har også en klar problemstilling og relevant for hva de ønsker å finne svar på.

#### Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studiet har som hensikt å belyse sykepleieres erfaringer og dermed er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen.

#### Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Forfatterne har diskutert hvordan og hvorfor de har brukt kvalitativt forskningsdesign. Dette var for å kunne få en dypere forståelse på hvordan sykepleiere erfarer palliativ omsorg for eldre personer med demens på langtidsopphold.

#### Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det er gjort rede for hvem som ble valgt ut og begrunnelse for dette. Det ble brukt en målrettet metode for å nå frem til sykepleiere med visse egenskaper og arbeidserfaring i eldreomsorgsavdelinger for eldre personer med demens. Sykepleierne ble rekruttert gjennom informasjonsbrev. Inklusjonskriteriene for deltakelse var at sykepleierne måtte ha minst to år med profesjonell erfaring som sykepleier og minst et år med erfaring i eldreomsorgen.

#### Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Ni intervjuer med åpne spørsmål ble benyttet for at sykepleierne skulle få snakket så fritt som mulig om deres erfaringer. Det ble også brukt en intervjuguide for at alle sykepleierne skulle få de samme spørsmålene.

#### Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det blir beskrevet at de gjorde en pilottest med en sykepleier for å evaluere intervjuteknikken. Etter dette, vurderte forfatterne at det var en suksessfull metode og at teknikken fungerte bra. Derfor ble pilotintervjuet inkludert inn i studiet.

**Er etiske forhold vurdert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien er godkjent av the Swedish Ethical Review Authority. Før intervjuet, signerte sykepleierne en kontrakt hvor de ble opplyst om at de kunne trekke seg når de ville. Navnene deres ble anonymisert og intervjumaterialet ble beholdt konfidensielt.

**Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Intervjumaterialet ble analysert av alle forskerne basert på induktiv kvalitativ analyse. Analysen startet med å lytte til det innspilte intervjuet for derved å transkribere dette verbalt. Under gjennomgang av transkriberingen, ble det alltid stilt spørsmål om hva som egentlig blir sagt for å oppnå full forståelse av sykepleiernes erfaringer.

**Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Del B: Hva er resultatene?**

**Er funnene klart presentert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det ble brukt andre kilder for å underbygge resultatene i forskernes data. I diskusjonen trekker de inne problemstillingen for å holde den røde tråden gjennom studiet. De bruker en modell (6S-modellen) for å forklare og forstå sykepleiernes erfaringer.

**Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

**Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

**Kommentar:** Resultatene kan være overførbare til vår problemstilling. De har også et eget punkt om relevansen til klinisk praksis.