



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Helsepersonells erfaringer med palliasjon til pasienter med demens

Tore Nordstrand Uggedal

Totalt antall sider inkludert forsiden: 51

Molde, 12 mai 2016



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Hildegunn Sundal

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 11.05.2016

Antall ord: 10 001

Sammendrag

Bakgrunn:

I dag er 77 000 personer rammet av demens i Norge og tallet er økende. Kvinner har en høyere risiko enn menn. Demens er en progressiv og uhelbredelig tilstand som til slutt vil føre til død.

Hensikt:

Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke hvordan helsepersonell erfarer palliasjon for mennesker med demens som bor på sykehjem.

Metode:

Systematisk litteraturstudie basert på 11 kvalitative forskningsartikler.

Resultat:

Funn viser ulike erfaringer med palliasjon til pasienter med demens. Kommunikasjon bærer ofte preg av kognitiv svikt hos pasienten og kommunikasjon til pårørende kan ofte bære preg av å være utfordrende på bakgrunn av tabuer og barrierer. De gir et inntrykk av manglende kompetanse om demens som sykdom og palliasjon som tilnærming. Bruk av palliativ plan og betydningen av forberedende samtaler.

Konklusjon:

Palliasjon til pasienter med demens har blitt gitt lite oppmerksomhet som en del av demensomsorgen og et manglende tilbud sees like mye som et resultat av manglende koordinering som mangel på ekspertise. Ved å øke helsepersonells kommunikasjonsferdigheter kan dette bidra til at pasienter og pårørende får en bedre opplevelse gjennom sykdomsforløpet og ved livets slutt. En palliativ plan og forberedende samtaler bør implementeres som en standard i omsorgen for gruppen pasienter med demens.

Nøkkelord:

Helsepersonell, erfaringer, kommunikasjon, palliasjon, forberedende samtaler

Abstract

Background:

Today, 77,000 people are affected by dementia in Norway and the number is increasing.

Women have a higher risk than men. Dementia is a progressive and incurable condition that will eventually lead to death.

Aim:

To examine how health workers experience palliative care for people with dementia living in nursing homes.

Method:

Systematic review of literature based on 11 qualitative research articles.

Results:

Findings show that healthcare professionals have different experiences with palliative care for patients with dementia. Communication is often characterized by cognitive impairment of the patient and communication with relatives can often bear signs of being challenging in light of taboos and barriers. They can give an impression of a lack of expertise on dementia as illness and palliative care as a approach. Use of palliative plan and advance care planning

Conclusion:

Palliative care for patients with dementia has been given too little attention as part of dementia care and a failure to be seen as much as a result of lack of coordination as a lack of expertise. With increased communication skills among health professionals can help patient and families throughout the illness toward. A plan for palliative care and advance care planning should be implemented as a standard for care for patient with dementia.

Keywords:

Health care, Experiences, dementia, palliative care, advance care planning

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikt	1
2.0 Teoribakgrunn	2
2.1 Demens som sykdom	2
2.2 Palliasjon	3
2.3 Palliativ fase	3
2.4 Palliativ plan.....	4
2.5 Kommunikasjon og relasjonskompetansen	4
2.6 Tverrfaglig samarbeide	5
3.0 Metode	7
3.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier.....	7
3.2 Datasamling.....	7
3.3 Kvalitetsvurdering av artikler.....	8
3.4 Etsiske hensyn.....	9
3.5 Analyse.....	9
4.0 Resultat	11
4.1 Betydning av kommunikasjon.....	11
4.1.1 Betydningen av kommunikasjon med pasient.....	11
4.1.2 Betydningen av kommunikasjon til pårørende.....	11
4.1.3 Betydningen av kommunikasjon mellom kollegaer og profesjoner.....	12
4.2 Betydningen av kompetanse og kunnskaper	13
4.2.1 Betydningen av kompetanse om demens som sykdom	13
4.3 Betydning av palliativ plan	15
4.4 Betydningen av forberedende samtale	16
5.0 Diskusjon	19
5.1 Metodediskusjon	19
5.1.1 <i>Datainnsamling/Litteratursøk</i>	19
5.1.2 <i>Kvalitetsvurdering og etiskvurdering</i>	20
5.1.3 <i>Analyse og resultat</i>	20
5.2 Resultatdiskusjon	20
5.2.1 <i>God kommunikasjon som et verktøy for å hjelpe</i>	20
5.2.2 <i>Viktigheten med palliativ kompetanse</i>	23
5.2.3 <i>Palliativ plan bidrar til å være forberedt</i>	24
5.2.4 <i>Forberedende samtaler</i>	26
6.0 Konklusjon	29
7.0 Forslag til videre forskning	29
Litteraturliste	30

Vedlegg

- 1. PIO skjema**
- 2. Oversikt litteratursøk**
- 3. Sjekkliste kvalitativ forskning**
- 4. Liste over relevante funn**
- 5. Oversiktstabell vurderte og inkluderte artikler**

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge regner en med at 77 000 personer er rammet av demens i dag, og det antas at forekomsten av demens vil doble seg i perioden 2006 - 2050 (Folkehelseinstituttet 2014). Kvinner har en høyere risiko for å utvikle demens og dette forklares med at kvinner generelt lever lengere enn menn. Demens har ofte et sammensatt sykdomsbilde med funksjonssvikt på flere områder (Demensplan 2020).

Demens er en progressiv sykdom som det ikke finnes behandling for og som vil på sikt føre til død og kreve palliasjon (Husebø 2015). Dette har betydning for hvordan vi møter denne voksende pasientgruppen. Pasienter med demens trenger å bli møtt av kompetent personell og forberedende kommunikasjon, god smerte og symptomlindring (Husebø 2015; Kaasa 2013).

Gjennom denne oppgaven vil det bli rettet fokus på at palliasjon også kan være til nytte hos pasienter med demens. Jeg opplever i praksis at pasienter med demens ofte blir ekskludert fra det palliative tilbudet, til tross for mange plagsomme symptomer og unødvendige sykehusinnleggelser. Dette er utgangspunktet for min oppgave, jeg vil undersøke erfaringer helsepersonell har med å gi palliasjon til denne gruppen pasienter.

Jeg har valgt å skrive om dette temaet fordi jeg har min erfaring innen eldreomsorgen og er interessert i å finne ut hvordan helsepersonell på best mulig måte kan ivareta denne pasientgruppen. Jeg har sett mange tilfeller av krenkelser av de eldres verdighet, ofte fordi vi ikke har vært tydelige nok om hva som bør være målsetningen. En verdig død.

1.2 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien er å undersøke hvordan helsepersonell erfarer palliasjon for personer med demens som bor på sykehjem.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Demens som sykdom

Anslagsvis 80% av de ca 18 000 pasientene som hvert år dør i sykehjem, har en eller annen form for kognitiv svikt. Cirka 60% av disse har Alzheimers sykdom som er den hyppigste formen for demens (Helsedirektoratet 2015).

Demens forårsaker forandringer i den berørtes personlighet og påvirker både intellektuelle og emosjonelle funksjoner. Demens deles inn i kategoriene mild, moderat, alvorlig (Engedal og Haugen 2006). Den vanligste formen for demens er Alzheimers sykdom (Larsson og Rundgren 2003). Tidlige symptomer på Alzheimers er problemer med korttidsminnet, apati og depresjon. Senere symptomer er forvirring, forandring i oppførsel, problem med å prate, svelge og å mobilisere seg (Engdal og Haugen 2006).

Vaskulær demens og Lewy Body demens er andre vanlige demensdiagnoser. Vaskulær demens har ofte redusert blodgjennomstrømming til deler av hjernen ofte på grunn av flere små hjerneinfarkt. Symptomene har likhetstrekk som ved Alzheimers, men minnetapet er ikke så utpreget. Symptomer ved Lewy Body kan være hallusinasjoner, muskelrigiditet og tremor. Demens kan også utvikles som en sekundær til en annen patologi som for eksempel Parkinsonsykdom (Alzheimers Association 2010). I aldersgruppen 65-74 år forekommer det bare 2-3 %, mens i aldersgruppen over 75 år er forekomsten på 15 %. I aldersgruppen 90 år og oppover er forekomsten 35 % (Kirkevold et al. 2008).

Mennesker som rammes av de ulike demens tilstandene vil bli sykere etter hvert som tiden går, og evnen til å ta omsorg for seg selv reduseres. Progresjonen av sykdommen er ulik, hos noen går progresjon fort (2-3 år), hos noen går det langsomt (8-10 år) (Brækhus et al. 2009). Demens er en kronisk og uhelbredelig sykdom som kommer til å ramme mange flere mennesker i fremtiden. Dødsårsaker for personer med langt kommen demens kan deles inn i tre. De kan dø av annen patologi, de kan dø av en kombinasjon av demens og en annen medisinsk sykdom eller de kan dø av komplikasjoner som er relatert til demens (Jolley og Baxter 1997).

2.2 Palliasjon

Palliasjon som begrep betyr ”helhetlig” og skal sikre den syke og døende god livskvalitet med verdighet til de dør. Dette innebærer god smerte - og symptom lindring, åpen og forberedende kommunikasjon (Kaasa 2013; Husebø 2015). Palliasjon skal være tilgjengelig for den som trenger det, uavhengig av diagnose, alder og sted (Helsedirektoratet 2015). Det å møte døden er naturlig for eldre mennesker, men ikke nødvendigvis enklere når de er i ferd med å gjøre det. Behovet for lindring og trøst er betydelig, og både behandling, omsorg, familie og livsprosesser trenger oppmerksomhet (Husebø 2015; NFPM 2004).

World Health Organization WHO (2013) definerer palliasjon som:

”En tilnærming som øker livskvaliteten til pasienter med en livstruende sykdom og deres pårørende. Tidlig identifisering og behandling av smerte og andre problem, fysiske, psykososiale og eksistensielle har som formål å forebygge og lindre”.

I 2011 kom WHO med en ny presisering av palliasjon, hvor det fremgår at prinsippene er anvendbare overfor alle pasienter med livstruende sykdom, og kan anvendes også tidlig i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet 2015).

2.3 Palliativ fase

Tradisjonelt kjenner man den palliative fasen som om pasienten har kort forventet levetid, mindre enn 9-12 måneder. Den palliative pasienten kjennetegnes ved at han har en uhelbredelig og progressiv sykdom (NFPM 2004). I realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Kaasa 2014; Helsedirektoratet 2015). Dette betyr for pasienter med demens at de kan bruke lang tid på å dø. Når pasienten er i en palliativ fase av demenssykdommen har han ofte alvorlig fysisk og kognitiv svekkelse. Mange dør også av beslektede helseproblemer som kreft og hjertelidelser. En antar at 50-70 % av pasientene har smerter (Nygaard og Jarland 2005). Å skulle diagnostisere smerter hos personer med demens er en utfordring. Dette er ofte basert på pasientenes varierende språklige evner. De fleste standardiserte kartleggingsskjema som man kjenner til i dag dreier seg om selvrapporteringsskjema hvor pasienten selv skal vurdere sine opplevelser av smerter, såkalt subjektive symptomer.

Mobilisation-Observation-Behavior-Intensity-Dementia (Mobid 2) er utviklet og tilpasset for pasienter med demens i hverdagssituasjoner i sykehjem med vekt på pleiepersonalets observasjoner av smerteadfærd. Skjemaet tar for seg pasientens verbale uttrykk, endringer i ansiktsuttrykk og reaksjoner som agitasjon, aggresjon, apati eller depresjon og kan vise en sammenheng med pasientens opplevelse av smerter. Denne testen har vist høy reliabilitet og validitet hos pasienter med demens (Husebø 2015).

2.4 Palliativ plan

En palliativ plan beskriver tiltak for å løse de forventede og mulige utfordringene som kan oppstå i den palliative fasen. Den bør være kort og inneholde konkrete beskrivelser av etiske utfordringer, palliative tiltak og kontaktinformasjon til pårørende. Målet med en slik plan er å sikre optimal verdighet og livskvalitet til den døende pasient, samt å sikre gode løsninger uansett tid, sted og hvem som er på vakt (Husebø 2015; Kaasa 2013). En palliativ plan kan sees på som en individuell plan for alvorlig syke og døende eller en del av en individuell plan og retten til en slik plan er hjemlet i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (Iversen 2014).

En palliativ plan bør opprettes så tidlig som mulig i pasientforløpet, dette gjøres gjennom tidlige forberedende samtaler. Det er aktuelt når pleiepersonellet eller legen forstår at pasientens liv nærmer seg slutten (Husebø 2015).

2.5 Kommunikasjon og relasjonskompetansen

Grunnlaget for god kommunikasjon til pasienten er at pasient, pårørende og helsearbeideren kommuniserer godt. Den viktigste ressursen man har når man arbeider med mennesker er den allmenne kommunikasjonskompetansen. Helsepersonell har en viktig rolle når de skal samhandle med pasient og andre helseaktører. Dette blir gjort ut fra et bestemt overordnet mål for arbeidet. Relasjonskompetansen dreier seg om å forstå og å samarbeide med mennesker vi møter på en god og hensiktsmessig måte, slik som å etablere. Handlingskompetanse kan oppsummeres som kunnskap og ferdigheter som gjør oss i stand gjøre noe med, eller for pasienten (Røknes og Hanssen 2012).

Informasjon er et viktig begrep som brukes mye i helsevesenet. Men hva vil det si å være informert? Helsearbeiderens pedagogiske funksjon innebærer alle vurderinger, konkrete gjøremål og handlinger. Helsepersonell har ansvar for å legge til rette for oppdagelse, læring, vekst, utvikling og mestring hos pasienter (Tveiten 2002). Informasjon bør følges opp av dialog, undervisning og veiledning. Måten informasjon blir gitt på kan være like viktig som innholdet i den gitte informasjonen.

Den må balanseres mellom håp og realisme. Pasienter og pårørende ønsker å bli forberedt når vanskelige samtaler skal finne sted, de ønsker å planlegge og å bestemme hvem som skal delta (Parker et al. 2007). Åpenhet og ærlighet rundt sin diagnose og prognoser i kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient er noe de fleste pasienter ønsker (Innes og Payne 2009). Det kan kreve mye av helsepersonell rent psykososialt å kommunisere med døende pasienter og deres pårørende. Å kjenne på andres fortvilelse, frustrasjon, sorg og tap, påvirker helsepersonell og utfordrer følelser. Det kan være vanskelig å starte en samtale med pasient og pårørende når så mange følelser er tilstede.

2.6 Tverrfaglig samarbeide

Palliasjon til pasienter med demens er et tverrfaglig prosjekt som krever kontinuerlige bidrag fra flere aktører innen helsevesenet (Husebø 2015; Kaasa 2013). Med tverrfaglige samarbeid menes en form for samarbeid der ulike kompetanse er nødvendig for å løse oppgavene tilfredsstillende. Tverrfaglig samarbeid er en form for teamarbeid som tilstreber en helhetlig tilnærming for å nå felles mål. Felles mål krever at man går på tvers av vanlige yrkesroller og kompetansegrensener når man fordeler arbeidsoppgaver. Det sentrale i tverrfaglig samarbeid er evnen til fleksibilitet, og respekten for den enkeltes kompetanse i denne prosessen. Beslutninger tas i felleskap (Bredland, Linge og Vik 2002).

Gjennom et tverrfaglig perspektiv på pasientens situasjon kan mennesket ses som en helhet, og de ulike sidene ved pasientens livssituasjon blir sett i sammenheng. Dette kan bidra til å redusere faren for at problemstillingen forenkles, og for at feil tiltak blir valgt. Det kan forventes at tverrfaglig innsats gir et bedre resultat enn om hver av yrkesgruppene løser sin oppgave hver for seg. De ulike yrkesgruppene må ha de overordnede målet for øyet og tilpasse sin egen yrkesgruppes delmål ut fra dette. Tverrfaglig arbeid, koordinerte tjenester,

systematisk samarbeid på tvers av nivåene og godt samarbeid med andre medisinske fagområder er nødvendig. Dette gjelder uansett hvilke fagområde-, behandlings- og omsorgsnivå pasienter befinner seg på. Det palliative tilbudet har primært vært et tilbud til alvorlig syke og døende kreftpasienter, men det store flertallet av befolkningen, spesielt de eldre har frem til nå ikke vært inkludert i dette tilbudet for siste levetid (Husebø 2015).

Det tverrfaglige samarbeidet må ta utgangspunkt i en helhetlig plan for pasientens og familiens livssituasjon og samlede behov. Med utgangspunktet i felles problemforståelse og felles mål utvikles en konkret handlingsplan, der enkelte yrkesgruppene sammen bidrar til å utforme tiltakene. De skal påvirke hverandre og forsterke hverandres tiltak. Tverrfaglig samarbeid beveger seg utover virksomheten av avgrensede fagfelt. Det tverrfaglige samarbeidet utgjør en videre og rikere base for å generere ideer. Hver yrkesgruppe yter likeverdig bidrag til samarbeidet, ikke nødvendigvis samtidig, men handlingene er koordinert i fellesskap og utøves slik at siktemålet er å oppnå det en har blitt enig om som et felles mål (Kristoffersen, Skaug og Nortvedt 2005).

3.0 Metode

Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie. Det vil si at man systematisk søker, gransker kritisk og sammenligner litteratur innen et valgt tema basert på skriftlige kilder fra ulike hold. Å finne et tilstrekkelig utvalg studier av god kvalitet er en forutsetning for å gjøre en systematisk litteraturstudie. Ifølge Forsberg og Wengstrøm (2013) skal de ulike kildene sammenfattes og diskuteres. Denne metoden skal belyse hensikten med oppgaven på en faglig interessant måte.

Forsberg og Wengstrøm (2013), beskriver en systematisk litteraturstudie som den skal ta utgangspunkt fra en klar, formulert hensikt som blir besvart systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. En systematisk litteraturstudie er systematisk å søke, granske kritisk og samle litteratur innenfor et valgt emne/problemområde. Hensikten skal være klart formulert, kriterier og metode skal beskrives tydelig og hvordan utvalget av relevante artikler blir gjort. Videre blir det utført kvalitetsvurdering av inkluderte artikler. En litteraturstudie skal også beskrive søkestrategien som blir benyttet for å innhente litteratur og skal ha tydelige inklusjons og eksklusjonskriterier som begrenser valg av artikler (Forsberg og Wengstrøm 2013).

3.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Studien avgrenses ved å inkludere helsepersonellperspektiv. Litteratur fra 2009 til 2016, alle inkluderte studier skulle være etisk godkjente og artiklene skulle være på norsk, svensk, dansk eller engelsk. Studier basert på alle typer demenssykdommer ble inkluderte. I utgangspunktet ble artikler som omhandlet pasienter som bodde hjemme ekskludert, men jeg valgte å ta med to artikler hvor det ikke kommer klart frem hvor informantene er lokalisert (Robinson et al. 2012 og Vleminck et al. 2014).

3.2 Datasamling

Etter at jeg hadde utarbeidet hensikt ble det utarbeidet et PIO-skjema (Vedlegg nr 1) sammen med bibliotekar. C i Pico ble utelatt. Fordi jeg ikke var interessert i å sammenligne tiltak mot

andre tiltak. P står for patient/problem, I for intervention og O for outcome (Nortvedt et al. 2007).

Jeg benyttet hensikten med litteraturstudien som utgangspunkt for søkeordene jeg valgte. Jeg brukte søkeord som dementia or alzheimers and Pallia* or end of life care or terminal care and experience or perception or attitudes. I tillegg brukte jeg trunkeringstegnet * for å få med flest mulig varianter av ordene (Nordtvedt et al. 2007). Ved å trunkere blir begynnelsen eller slutten av ordet erstattet av en Asterisk (Forsberg og Wengstrøm 2013). I følge Støren (2013) kan dette øke antall treff, og er spesielt nyttig når engelske søke ord blir benyttet (Vedlegg 2).

Ved et prøvesøk fikk jeg over 12 000 treff. Etter at jeg fikk hjelp av bibliotekar til å systematisere søk og søkeordene på en bedre måte fikk jeg nye relevante søk. Bibliotekar veiledet meg å søke i databasene OVID som inkluderer Psyk info og Medliner, Cinhal og Proquest. Ved søk etter artikler ble ”and” eller ”or” (Boolske operatore) benyttet for å kombinere eller begrense søket, der «and» begrenset og «or» utvidet søket (Forsberg og Wengstrøm 2013). Dette gav 686 treff i ProQuest, 249 treff i Cinhal samt jeg tok et søk i søkemotoren Oria som gav meg 49 treff. Gjennom utvelgelsen av relevante artikler skumleste jeg 198 abstrakt for å se om det inneholdt helsepersonellperspektiv som jeg var ute etter, hvis ikke ble de ekskludert, og også kvantitativ forskning ble ekskludert. Her så jeg også etter ulike helsepersonellsperspektiv for å få mest mulig variasjon av informanter. Til slutt satt jeg igjen med 19 artikler som jeg ville undersøke nærmere. Til slutt satt jeg igjen med 19 artikler som jeg ville undersøke nærmere. 8 ble senere ekskludert på bakgrunn av kvalitetssikring sjekklister for vurdering av forskningsartikler da jeg anså de til å ikke gi svar på min oppgave (Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten 2014). Jeg inkluderer 11 kvalitative forskningsartikler i min studie (vedlegg 5).

3.3 Kvalitetsvurdering av artikler

Kvalitetsvurdering av artikler ble utført underveis. Jeg tok i bruk sjekklister for kvalitativ forskning med utgangspunkt i kunnskapsenter sine sjekklister for kvalitativ forskning (Kunnskapsenteret 2014). I sjekklistene var det 10 kontroll spørsmål som skulle besvares, og jeg rangerte resultatene inn i 3 kategorier. God, meget god og svært god (vedlegg nr 3, et eksempel). Artikler ble ekskludert på bakgrunn av relevans eller feil perspektiv. Det er høyskolen i Molde (2014) sine retningslinjer som er fulgt for oppgaveskriving. Alle mine

artikler er refereedømt og kvalitetssikret. Dette sikret jeg meg med at tidsskriftene som er inkluderte var utgitt i nivå 1 eller 2. Det er Norsk senter for forskningsdata (NSD) ble brukt for å sjekke tidsskriftet som var utgiver for artiklene sitt nivå. Alle inkluderte artiklene ble funnet i NSD.

3.4 Etiske hensyn

Forfatterne av artiklene må ta hensyn til etiske vurderinger som anonymisering og taushetsplikt, og fått godkjenning av studien fra etisk komite. Dette skal også komme frem i artiklene som en del av kvalitetssikringen. Alle inkluderte artiklene er publisert i anerkjente tidsskrifter gradert etter nivå 1 og 2, hvor 2 anses som best. Alle artiklene beskriver godt hvordan fremgangsmåten for studiene er gjennomført, de har blitt opplyst om frivillighet og at informantene er anonymisert (Retningslinjer for oppgaveskriving ved Høyskolen i Molde 2013). I arbeidet med denne litteraturstudien har jeg forsøkt å være bevisst min rolle som forsker med å ha et åpent og nøytralt fokus og ikke la min forforståelse om temaet påvirke tolkningen av mine funn.

3.5 Analyse

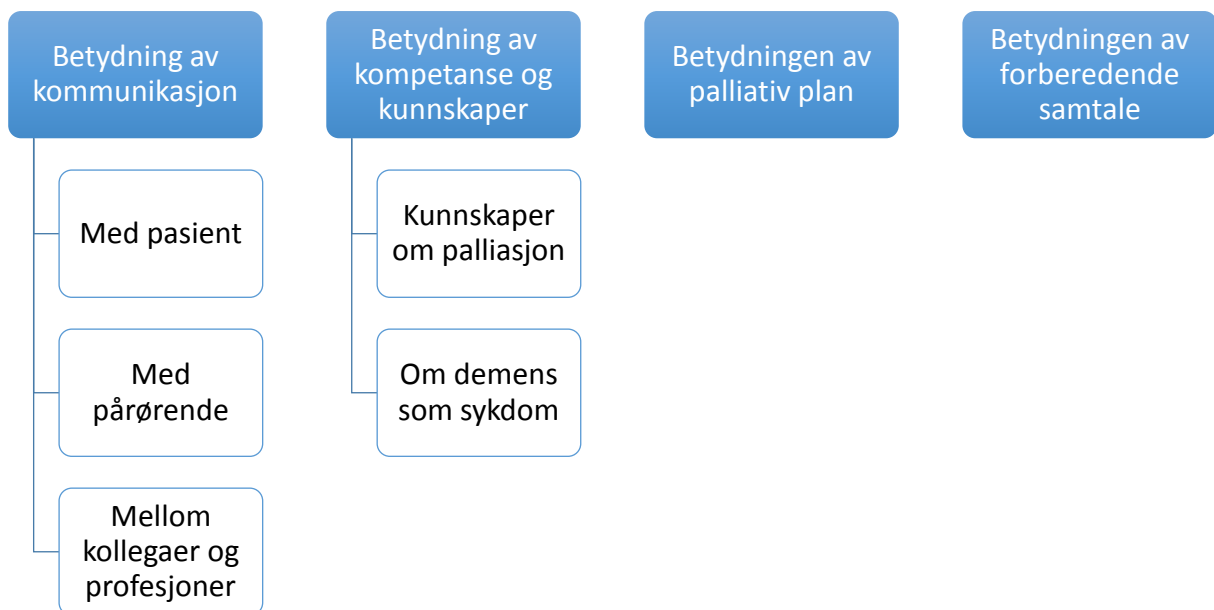
Evans (2002) ble benyttet for å analysere innsamlet data. Evans (2002) faser er: samle inn relevant studier, identifisere hovedfunn i hver enkeltstudier, relatere funnene på tvers av alle studier og beskrive funnene, for så å lage en syntese av hovedfunn. I vitenskapelig analysearbeid innebærer det å dele opp det undersøkte i mindre biter og undersøke dem hver for seg. Deretter starter syntesen, som betyr å sette deler sammen til en helhet. En deler opp det man har undersøkt og setter det sammen på en ny måte (Forsberg og Wengstrøm 2013). Slik benyttet jeg Evans (2002) modell:

Trinn 1: Jeg samlet inn forskningsartikler ved hjelp av ulike databaser. Deretter kvalitetsvurderte jeg artiklene og ekskluderte de som jeg anså som ikke å holde kvalitetsmessig. Da sitter jeg igjen med 11 artikler. Prosessen er nærmere beskrevet under kapittel databaser og i tabell over søkehistorikk. Oversikt over inkluderte artikler finnes i vedlegg 4.

Trinn 2: Her skulle vi lese alle artiklene og markere det som oppleves som viktig for min studie. Det ble skrevet funn og søkehistorikk. Så laget jeg et dokument per artikkel som beskrev hovedfunn. Funnene ble merket med artikkel nummer og skilt fra hverandre med bokstaver. Relevante sitat ble også inkludert her.

Trinn 3: Her ble nøkkelord kategorisert og gruppert inn i tabell for å finne likheter og ulikheter mellom de ulike artiklene. Det viste seg at flere nøkkelord gikk igjen i flere av artiklene. Slik som palliativ plan, kunnskap/kompetanse, kommunikasjon og forberedende samtale. Dette anser jeg som mine hovedfunn.

Trinn 4: Dette trinnet utgjør resultatdelen av studien. Her valgte jeg å bruke de nøkkelord som gikk igjen flere ganger som tema i denne delen, for så å beskrive funnen med undertema og lage synteser av hovedfunna med undertema. Det blir brukt sitater fra ulike artikler for å belyse tema.



Figur 1: Modell for litteraturstudiets tema med undertema

4.0 Resultat

4.1 Betydning av kommunikasjon

4.1.1 Betydningen av kommunikasjon med pasient

Flere av deltakerne erfarer at kommunikasjon med pasienter med kognitiv svekkelse er en utfordring. Helsepersonell koblet dette opp mot pasientens evne til å uttrykke ønsker og preferanser. Det blir vanskelig å vurdere pasientens behov, noe som igjen kunne føre til frustrasjon og stress hos helsepersonell (Chang et al. 2009; Johnson et al. 2009; Livingstone et al. 2011). Virkningen av pasientenes manglende evne til å kommunisere og progresjon av sykdommen kan få fatale følger og øke byrden for pasientene. En informant sa følgende:

"I experiend one resident who was very demented and was really good one week, walking around, a bit unsteady on his feet and then one time heg ot sick and he was in bed for å couple of weeks and i knew it wasn't him, i knew there was something else happening to him... and when i asked him i said "just show me" he looked up and he couldn't understand, he probaly could feel something was wrong, or he may have had a headache, he probaly did but he couldn't express it. And a couple of weeks later he went up to the hospital and he had a brain haemorrhage." (Johnson et al. 2009, s 470).

4.1.2 Betydningen av kommunikasjon til pårørende

Kommunikasjonen til pårørende blir erfart som utfordrende blant helsepersonell. Det å skulle snakke om døden og framtidsutsikter for pasienten og familiemedlemmer ble oppfattet som ukomfortabelt. Ordet død ble unngått i slike samtaler. Ofte blir pasientens preferanser ikke diskutert som en konsekvens av slike tabubelagt temaer. Det var også utrykt bekymring om hva de kunne fortelle familien. Helsearbeideren gav uttrykk for å være redd for å si for mye eller for lite (Livingstone et al. 2012; Davies et al. 2014).

Helsepersonell opplevde at pårørende hadde et ønske om at helsepersonell burde gjøre mer for den demenssyke, dette kunne føre til konflikter. En frykt for at det skulle stilles spørsmål som de ikke hadde svar på opplevdes også som vanskelig og en frykt for å gjøre

feilvurderinger hos pasienten. Hos helsepersonell ble det uttrykt frykt om at et dødsfall ble sett på som svikt hos pårørende (Johnson et al. 2009; Sims Gould et al. 2010; Davies et al. 2014). Behovet for informasjon til pårørende ble oppfattet som stort slik de kunne forberede seg på fremtidig sykdomsutvikling. Av de ulike helsearbeiderne blir det erfart at det var ingen som var forberedt på å ta på seg dette ansvaret med å formidle kunnskap om sykdomsutviklingen (Thune-Boyle et al 2010, Ryan et al. 2012, Davies et al 2014; Livingstone et al. 2012). En informant sa:

“I could look after a resident and do anything they needed but i found it hard to talk to the family members. It was very difficult because they were always looking for answers. I suppose or what more can you do” (Johnson et al. 2009, s 471).

4.1.3 Betydningen av kommunikasjon mellom kollegaer og profesjoner

Kommunikasjon mellom kollegaer og profesjoner erfares av mange som viktig for å gi den beste palliative omsorgen, både muntlig og skriftlig er viktig. Kommunikasjon blir sett på som en mulighet til å formidle observasjoner og samtidig å lære av hverandre og i å uttrykke støtte til hverandre (Sims Gould et al. 2010, Thune Boyle 2010; Livingstone et al 2012). En informant sa følgende:

”If we notice any change with their help, we report it to the nurse, and then the nurse investigates” (Sims Gould et al. 2010, s 127).

Mens manglende dokumentasjon over bestemmelser, observasjoner ble sett på som et tillitsbrudd (Davies et al. 2014). Reduserte kommunikasjonsferdigheter mellom kollegaer, kombinert med å ikke ha ”norsk” som morsmål førte ofte til misforståelser innad i kollegiet og blant pasienter. Det ble nevnt spesielt viktig i å formidle endringer hos pasienter (Thune Boyle et al. 2010). Kommunikasjon kunne være påvirket av mottakeren av informasjon om han er mottakelig for bekymringer om en pasient. Derfor er betydningen at ulike profesjoner jobber mot samme mål. Dette er av flere erfart som viktig for å oppnå god palliasjon til denne gruppen pasienter (Sims Gould et al. 2010; Lee et al. 2015). Det ble også snakket om hvor viktig at kommunikasjon gikk to veier. Med dette forstås det at ulike profesjoner deler informasjon (Sims Gould et al. 2010).

4.2 Betydningen av kompetanse og kunnskaper

Om Palliasjon ble det erfart at det var uenighet om hvilken rolle og plass den skulle ha i omsorgen til pasienter med demens, Uenighet om definisjonene blir også nevnt hos helsepersonell (Johnson et al. 2009; Lee et al. 2015). Frykten for å bli anklaget i å ha skyld i en pasients død ble også erfart i studien til Livingstone et al. (2012). Det ble nevnt at de følte de hadde i oppgave å holde pasienten i live så lenge som mulig, gjerne med å sende pasienten på sykehus. Standardisering av palliasjon gir lite rom for fleksibilitet (Davies et al. 2014). Helsepersonell oppga at de hadde en klar forståelse av hva palliativ omsorg er, men alle planer, retningslinjer og regler gjør palliasjon lite fleksibelt (Davies et al. 2014).

4.2.1 Betydningen av kompetanse om demens som sykdom

Funn gir et inntrykk av manglende kunnskap om demens som sykdom og utviklingen av sykdommen. Dette kommer til uttrykk ved at helsepersonell under matsituasjoner har erfarte å bli kritisert for å tilrettelegge for mye under måltid av kollegaer, andre hadde opplevd å få kritikk for å mate pasienter unødvendig og noen hadde eksempler på at pasienten ble servert mat som de verken kunne tygge eller svelge. Dette er et uttrykk for at pasientens kognitive og funksjonelle behov ikke blir ivaretatt. Informantene uttrykte at de var usikre på hva de skulle gjøre i en slik situasjon. Flere av studiene gav inntrykk av at deltakerne hadde et betydelig underskudd på kunnskap og ferdigheter om demens som sykdom. Manglende evne til å identifisere langt kommen demens kunne føre til upassende behandling. Manglende kunnskaper om demenssykdomsutvikling kan føre til konflikter blant kollegiet og en prøver å behandle uønsket adferd som et atferdsproblem, mens det ofte kan være en negativ endring i sykdomsutviklingen (Chang et al. 2009; Davies et al. 2014; Johnson et al. 2009; Lee et al. 2015; Lawrence et al. 2011; Ryan et al. 2012; Thune Boyle et al.2010; Vleminick et al 2014).

Ubehandlete symptomer kan være en barriere for oppstart av palliasjon. Denne gruppen pasienter er vanskelig å "lese" når de ikke klarer å uttrykke sine behov, slik som manglende smertelindring. Aggresjon er et symptom som blir trukket frem som spesielt vanskelig å identifisere og behandle til denne pasient gruppen og kan påvirke kvaliteten påomsorgen som blir gitt (Chang et al. 2009; Ryan et al. 2012). Å gi omsorg til pasienter med demens med ulike behov er vanskelig, dette kommer til uttrykk gjennom oppfatninger om atferdsendringer. Ofte skulle en med fordel ha en bredere tilnærming til endringene og brukt ulike kartleggingsverktøy og undersøkt andre tegn. Helsepersonell hadde også en frykt for at deres

vurdering ble feil (Ryan et al. 2011; Vlemenick et al. 2014; Thune Boyle et al. 2010; Davies et al. 2014; Lawrence et al.2011). En lege sier følgende:

“The ones i ve had have been quit aggresive towards the end of their life so its quite difficult because you end up giving them a lot of chemicals that you´re not sure is a good idea or not, but they´re not upset” (Ryan et al. 2011, s 882).

Manglende kunnskaper og kompetanse var barrierer som ble identifisert. Flere erfarte at de ikke hadde nok kunnskaper om demens som sykdom og dens symptombilde og med dødelig utgang. En oppfatning av demens blant helsepersonell var at det kun fører til kognitive og psykiske symptomer. Det ble også erfart manglende oppfattelse av hvordan demenssykdommen utviklet seg og som en dødelig sykdom (Johanson et al. 2009, Vlemenick et al. 2014, Thune Boyle et al. 2010). En informant sier:

”Dementia isn´t a disease it´s just something that happens to people. (Spesialist i et palliativt team) (Ryan et al. 2012, s 881).

Helsepersonell erfarte at pasienter med demens har uklare terminale faser og at demens som en livsbegrensende sykdom ikke alltid var opplagt. Det å forutse sykdomsutviklingen av en pasient med demens og å kunne anslå prognoser på hvor lenge pasienten hadde igjen ble erfart som svært utfordrende. Også vanskeligheter med å se sammenheng mellom fysisk svekkelse og demens blir sett på som en utfordring. Ofte ble redusert allmenntilstand tilskrevet annen patologi en demensutvikling (Chang et al. 2009; Johnson et al. 2009; Livingstone et al. 2012; Ryan et al 2012; Thune-Boyle et al 2010; Vleminck et al 2014).

Å bedømme smertesympto; mer hos mennesker som lider av demens blir erfart som svært utfordrende. Helsepersonell har en forventning om at pasientene skal gi klart uttrykk for opplevelse av smerter gjennom tradisjonelle, konkrete uttrykk slik som tale, ansiktsuttrykk eller annet uttrykk. Når det ikke skjedde anså en pasienten som smertefri, på tross av store trykksår (Johnson et al. 2009; Thune-Boyle et al. 2010). I studien til Ryan et al. (2012) ble det nevnt at pasienter med ubehandlet symptomer slik som aggresjon kunne være en barriere for å starte opp med palliasjon

Det ble erfart at det er vanskelig vurdere denne gruppen pasienter. Problemer med å ”lese” pasientene når de ikke kunne uttrykke sine behov, spesielt smertesyntomer ble trukket frem som spesielt utfordrende og at å gi god omsorg var problematisk når pasienten var forvirret.

4.3 Betydning av palliativ plan

Funn viser at det oppstår en del forvirring rundt alle begrepene som blir brukt innen palliasjon. Denne systematiseringen av palliasjon ble sett på som en barriere for et økende antall planer, regler, reguleringer og guidelines er med på skape forvirring. Summen av dette gjør palliasjon lite fleksibelt og vanskelig å tilpasse pasientene. Nytteverdien er ikke tydelig for deltakerne (Chang et al. 2009; Davies et al. 2014; Lee et al 2015; Robinson et al. 2012; Johnson et al. 2009; Vlemenick et al. 2014). Som en informant sier det:

“I get confused about the terminology about advance care and advance directive and that and one’s legally binding and one isn’t and it all becomes a bit of a blur”
(Robinson et al. 2012, s 404).

De fleste deltakerne erfarte at de mangler kunnskaper om palliasjon til gruppen pasienter med demens. En vanlig forståelse av palliasjon var at den er forbeholdt slutten av livet.

En informant gav uttrykk for hvordan synet på palliasjon hadde endret seg fra ”nær døden” til en erkjennelse av en bredere tilnærming (Chang et al. 2009, Ryan et al. 2012).

Et annet moment som flere av deltakerne gir uttrykk for er usikkerhet rundt tidspunkt for introduksjon av palliativ plan. Mange mente det burde starte helt mot slutten av livet. Noen mente en skulle starte når pasienten sluttet å spise og drikke. Noen få mente palliasjon skulle starte mye tidligere (Chang et al. 2009; Robinson et al.2012; Thune Boyle et al.2010, Ryan et al. 2011).

En Palliativ plan ble også trukket frem som en barriere på flere måter (Davies et al. 2014; Vlemenick et al. 2014). I følge Vlemenick et al. (2014) kommer det frem at flere av legen ikke kjente til konseptet palliativ plan til gruppen pasienter med demens. Leger med lengst erfaring og ekspertise var mer kjent med konseptet og kunne fortelle om positive erfaringer med bruk av palliativ plan også til pasienter med demens. Frykt for å skape depresjon, uro og

angst hos pasienten ble også nevnt som en barriere for å starte opp med palliasjon ved å beskrive forventet utvikling av sykdommen. Det ble også nevnt at pasienten selv ikke tok initiativ til samtale om en palliativ plan som en barriere. Frykten for at pasientens ønske kunne endre seg over tid gjorde at helsearbeidere var motvillige til å formelt dokumentere bestemmelser gjort med en pasient med demens og at nytten av et godkjent dokument gjort av en pasient med kognitiv svekkelse ble vurdert som ikke bindende (Vlemenick et al. 2014). Manglende tilgang på palliative tjenester resulterte i ineffektiv omsorg hvor helhetsperspektivet manglet. En stor utfordring hos pasienter med demens er å bedømme overgangen til palliativ fase (Chang et al. 2009; Lee et al. 2015; Ryan et al. 2009; Thune Boyle et al. 2010; Vlemenivk et al. 2014).

Det å integrere palliasjon som en del av den normale omsorgen ble erfart som positivt. Dette var med på å øke kontinuiteten i omsorgen og nøkkelen til et helhetsperspektiv ble erfart som å inneha gode kommunikasjonsferdigheter for slik å kunne lese kroppsspråk og non verbale uttrykk (Lee et al. 2015, Davies et al. 2014). En informant sa:

a palliative nurse going into care homes is a very good model for that end bit of palliative care because then, you got somebody who really does have specialist knowledge but you're also trying to keep people where they are as well (Lee et al. 2015, s 5).

4.4 Betydningen av forberedende samtale

Usikkerhet rundt begrepet forberedende samtale (ACP) og verdien av en slik samtale blir sett på som en barriere for å benytte det. Helsepersonell syntes det var vanskelig å ta opp tema hvor beslutninger skulle avgjøres. Dette ble sett på som en ekstra byrde. Helsepersonell så på det som vanskelig å kommunisere med pasient og pårørende om sykdomsutvikling og døden. Kulturelle bakgrunner ble også nevnt som en utfordring i forhold til kommunikasjonen. Man utsatte samtalen eller unngikk den helt. Noen helsearbeidere mente det var et familieanliggende å kartlegge pasientens ønsker og verdier og at det ikke hadde noen innvirkning på omsorgen og pleien som ble gitt. En vanlig konflikt var i forhold til hvor pasienten skulle dø. Familiene insiterte på at pasienten skulle overflyttes til sykehus mens

helsearbeideren mente de kunne gi like god pleie på sykehjemmet (Lawrence et al. 2011; Lee et al. 2015; Livingstone et al. 2012; Robinson et al. 2012; Thune-Boyle et al. 2010).

Helsepersonell manglet erfaring i å time tidspunkt for introduksjon av forberedende samtale. For tidlig etter diagnose kunne føre til ubehag og fortvilelse, og for sent var evnen til pasienten redusert for å forstå informasjon. Noen mente det beste tidspunktet var rundt diagnose tidspunkt, mens andre igjen mente man skulle være optimistiske på dette tidspunktet. På tross av at konsensus blant helsearbeidere var at pasienten burde gis mulighet til å planlegge fremtiden, var det tydelig at denne muligheten ikke ble gitt. Det ble ofte sett på som ”noen andres problem” Ofte har de et ønske om at pasienten selv skal ta initiativ til slike samtaler. Helsepersonell er avventende til slike forberedende samtaler (Lawrence et al. 2011; Livingstone et al. 2009; Vlemenick et al 2009;).

Mangel på tid blir trukket frem som en barriere for å ta initiativ til forberedende samtaler. Dagene i sykehjem er ofte styrt av rutiner og faste gjøremål som må gjøres. Det oppleves at økte krav og nye arbeidsoppgaver kommer til samtidig som grunnbemanningen ikke økes i samme takt (Sims-Gould et al 2012, Thune Boyle et al. 2010; Vlemenick et al 2014). Dette er med på å hindre en helhetlig omsorg da faste rutiner og bestemmelser fikk første prioritet.

Flere deltakere uttrykte også at forberedende samtaler sett på som en god ide. Dette fordi da fikk helsepersonell en god mulighet til å diskutere og få frem pasientenes syn og ønsker for fremtiden. Ved å ha en god plan og en åpen dialog kan helsearbeideren gi bedre råd til pasienten før sykdommen progredierer og ikke har samme mulighet til å delta (Vlemenick et al. 2014). Flere av deltakerne i studien til Robinson et al. (2012) ga uttrykk for at de følte de hadde sviktet pasientene når de ikke kunne innfri deres ønsker som kom frem gjennom slike samtaler. Dette på grunn av konkurrerende krav, og at ressursene ikke ble brukt hensiktsmessig (Robinson et al. 2012). En erfaren lege sier det slik:

It is much better that you discuss this in advance, rather than to discuss it with the patients family because the patients has dementia. If you previously havent talked about it, then you actually have missed your chance. So yes, i belive that ACP discussion should start early with the patient instead of talking to the family, the nurse, or the care team around a patient that is not able to communicate anymore (Vlemenick et al 2014, s 7).

Men ikke alle så nytten av slike forberedende samtaler. Verdien av planene hvor pasientene fikk ulike valg blir sett på som et usikkerhetsmoment. Det blir også uttrykt usikkerhet rundt ansvar forholdet rundt en slik plan og om hvor bindende en slik plan er for helsepersonellet (Robinson et al. 2012). En spesial sykepleier innen palliasjon uttrykte det slik:

”... I think the whole concept of advance care planning is a good idea but... it’s one thing having a good idea, it’s another thing actually putting it into practice” (Robinson et al. 2012, s 402).

Helsepersonell som var trygge på seg selv og med lang erfaring tok oftest initiativ til at pårørende skulle inkluderes i forbindelse med slike samtaler. De så det som viktig å bruke tydelig kommunikasjon og være bevisst på ord og uttrykk. Samt at man får en oversikt over prognose og meningen med behandlingen. Pårørende syntes det var vanskelig å få god nok informasjon slik at de kunne delta. Helsepersonell syntes samtidig at det var vanskelig å ha samtale med pasient og pårørende da de ikke hadde innsikt i situasjonen.

Helsearbeideren hadde en tendens til å misforstå hvilken informasjon pasient og pårørende hadde behov for. Dette førte til at det ofte oppstod misforståelser rundt pasientens tilstand (Davies et al. 2014; Lawrence et al. 2011; Robinson et al. 2012).

Sykepleieren er i en ideel situasjon for å hjelpe pasient og pårørende gjennom prosessen med å ta beslutninger i livets slutfase. Mange av deltakerne i studiene erfarte at de manglet støtte og ofte fikk urealistiske forventninger fra pårørende. Som en konsekvens av dette økte mengden unødvendige sykehusinnleggelser. De følte de ikke ble hørt når avgjørelser om sykehusinnleggelser ble diskutert og at disse som oftest ble tatt av legen og pårørende.

Helsearbeideren mente at ofte så kunne behandlingen utføres på sykehjemmet (Davies et al. 2014; Lee et al. 2015; Thune Boyle et al. 2010;). Det å skulle snakke om temaet døden med pasienter og pårørende ble oppfattet som et tabu. Tok pasienter initiativ til temaet brukte de ofte å si de ikke hadde tid eller de avledet samtalen. Dette ble gjort for å beskytte pasientene (Davies et al. 2014; Livingstone et al. 2012). En omsorgsarbeider erfarte det slik:

”One of the resident wants to die... i say, no, not now... we try to... keep their mind off” (Livingstone et al. 2012, s 648).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Datainnsamling/Litteratursøk

Å avgrense søkene til siste fem år er anbefalt av NOKUT (Støren 2013). Men kan utvides til ti år hvis antall treff er for få. Jeg valgte å avgrense søket til 2009 og frem til i dag for å få nok treff. To av artiklene er fra 2009, to fra 2010 da disse er relevant.

I utgangspunktet er denne søkeprosessen ukjent for meg og jeg har brukt lang tid på utarbeide PIO skjema. Jeg har også gjort flere prøvesøk for å bli kjent med metoden. God veiledning fra bibliotekar hjalp meg frem til et skjema med gode søkeord. Ved å bruke dette skjemaet i OVID så jeg at det gav meg mange treff. Jeg gjorde nøyaktig det samme i to andre databaser og fikk da mindre antall treff og utfra dette plukket jeg ut 11 artikler som jeg vurderte som relevante.

Det å skulle forholde seg til engelsk som skriftspråk har vært en utfordring og dette har jeg reflektert rundt og kan være en faktor som kan påvirke forståelsen av mine funn.

Min sykepleiererfaring innen demens og palliasjon har påvirket min forforståelse og jeg har ubevisst vært på utkikk etter et bestemt resultat. Dette har jeg reflektert over er noe som kan være en svakhet for litteraturstudien. En forskers bakgrunn vil bevisst eller ubevisst kunne påvirke resultatene og det er umulig å forholde seg helt nøytralt til forskningen (Jacobsen 2005). Funnen som er inkludert har jeg forsøkt å ha et nøytralt forhold til. Jeg har også ønske om at mitt arbeid gjerne skal bidra til å bedre de palliative tilbudet til pasienter med demens og som sådan er forskingen ikke helt nøytral.

En av studiene jeg har valgt å inkludere (Vleminck et al. 2014) tar for seg allmennlegers erfaringer med forberedende samtaler til pasienter med demens. Det kommer ikke frem om de har tilknytning til sykehjem. Men jeg anser studien som relevant for min oppgave da verdifull informasjon kommer frem i denne studien. Den tar også for seg andre diagnoser, men det kommer klart frem når informantene snakker om pasienter med demens. Derfor valgte jeg å inkludere denne studien.

Denne systematiske litteraturstudien er kun utført av meg, noe som kan gi svekket kvalitet da data ikke er sammenlignet med en annens oppfatning.

5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiskvurdering

Med lite kompetanse og erfaring fra forskningsvurdering ble dette en tidkrevende prosess. For å vurdere resultat av skjema fra kunnskapssenteret ble det brukt vurdering på 3 nivå, god, meget god og svært god, da dette var anbefalt. Hvordan artiklene, basert på poeng skulle havne i de ulike nivåene valgte jeg selv. Denne prosessen kan ha gjort at artikler vurdert av meg som bra kanskje ikke blir vurdert slik av en annen. Da kan kvaliteten på inkluderte artikler være dårligere eller bedre enn vurdert av meg.

5.1.3 Analyse og resultat

Jeg hadde et helsepersonellperspektiv som relevans for litteraturstudien. Flere av de utvalgte artiklene inkluderte flere perspektiver, både pårørendeperspektiv, pasient og ulike helsepersonell. Mine funn skulle inkludere helsepersonellperspektivet. Som en svakhet ved å bruke flere perspektiver kan andre perspektiv kommet med i studien, men jeg har forsøkt å trekke ut relevante funn.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 God kommunikasjon som et verktøy for å hjelpe

Egne funn viser at flere av deltakerne erfarer at kommunikasjon med pasienter med kognitiv svekkelse er en utfordring. Helsepersonell koblet dette opp mot pasientens evner til å uttrykke ønsker og preferanser. Som en konsekvens av dette blir det vanskelig å vurdere pasientens behov, noe som igjen kunne føre til frustrasjon og stress hos helsearbeideren (Jonson et al. 2009; Chang et al. 2009; Livingstone et al. 2011).

God kommunikasjon danner grunnlaget for alle møter mellom helsepersonell, pasienter og pårørende (Røknes og Hansen 2012). Derfor er det viktig at helsepersonell som arbeider direkte med pasienter trenger særskilte kompetanse i kommunikasjon (Eide og Eide 2004). En demensdiagnose vil etter hvert gjøre at pasienten vil miste den allmenne kommunikasjonskompetansen som han tidligere hadde og vil gjøre det vanskelig for pasienten å uttrykke sine ønsker og behov (Røknes og Hanssen 2012). En demensdiagnose vil etter hvert som sykdommen progirierer gjøre det vanskelig for pasienten å sette ord på hva de

ønsker og i å beskrive ulike plager (Alzheimers Association 2010). Å lokalisere smerter vil etter hvert bli vanskelig for pasienten. Pasienter med demens gjennomgår ulike faser av sykdommen og har ulikt behov for informasjon og ulike ønsker for medvirkning (Parker et al. 2007). Noe som er viktig i kommunikasjon mellom pasient og helsearbeidere er evnen til å fange opp hint, antydninger og små stikkord som pasienten kan formidle. Dette kan fortelle helsearbeideren noe om pasientens følelser. Derfor er det viktig at helsearbeideren er oppmerksom på nonverbale signaler (Eide og Eide 2004). Pasienter med kognitiv svikt blir beskrevet som en av de gruppene med pasienter det er mest utfordrende å fange opp de ulike symptomene (Johnson et al. 2009). Det kreves gode kommunikasjonsferdigheter av helsepersonell for å fange opp når noe er galt hos personer med demens (Husebø 2015). Det blir understreket av funn fra studien til Johnson et al (2009) at slike barrierer i kommunikasjon hos pasienter med demens påvirker sterkt hvordan deres behandling av symptomer blir utført, spesielt gjelder dette god smertekontroll. Manglende kommunikasjon kan kamuflere pasientens smerteopplevelser. En bør også ha i tankene Non-verbale tegn som aggresjon og redusert appetitt kan være uttrykk for smerter (Chang et al. 2009; Johnson et al. 2009).

Forekomst av ulike symptomer hos pasienter med demens siste 12 levemåneder kan sammenlignes med forekomsten av symptomer som hos kreftpasienter og begrenses ikke bare til smerter, depresjon, dysfagi, vekt reduksjon, trykksår, pneumoni (Johnson et al. 2009). Det understrekes at omlag 50-70% av pasienter med demens antas å ha smerter (Helsedirektoratet 2015). Et godt eksempel er at en pasient med dype trykksår ble oppfattet som smertefri da han ikke gav konkrete uttrykk for smerter med ansiktsuttrykk (Thune Boyle et al. 2010).

Mine erfaringer er også at en bør se etter andre tegn enn det verbale uttrykket som vi kjenner og forventer ved smerter. Jeg tenker at måten vi helsepersonell oppfører oss på har større påvirkning på pasienten enn hva som blir sagt med ord. Gir vi uttrykk for vi har det travelt og stresser påvirker dette negativt situasjonen som vi befinner oss i. Gir vi inntrykk av ro, og har et positivt kroppsspråk så oppfatter pasienten dette.

Det er ikke bare i kommunikasjon til pasienten selv som helsepersonell utfordres på, men også kommunikasjon med pårørende. Funn viser at kommunikasjon til pårørende blir erfart som utfordrende. Det å skulle snakke om døden og framtidsutsikter for pasienten og familiemedlemmer ble oppfattet som ukomfortabelt. Ordet død ble ofte unngått i slike samtaler. Ofte blir pasientens preferanser ikke diskutert som en konsekvens av slike

tabubelagte temaer. Det ble også uttrykt bekymring om hva de kunne fortelle familien. Helsearbeideren gav uttrykk for å være redd for å si for mye eller for lite (Davies et al. 2014; Johnson et al. 2009; Livingstone et al. 2012; Sims Gould et al. 2010; Thune Boyle et al. 2010)

Mine tanker rundt disse utfordringene med kommunikasjon med pårørende er at vi ikke deler samme perspektiv rundt behandlingen av pasienten. Åpenhet og ærlighet rundt diagnoser og prognoser er noe de fleste ønsker og ved å legge til rette for dette vil muligheten for felles perspektiv oppnås (Innes og Payne 2009). God og tilstrekkelig informasjon, kombinert med gode kommunikasjonsferdigheter er med på å bygge gode relasjoner til pårørende. Dette vil føre til bedre samarbeide med pårørende og møtene blir gode og hensiktsmessig (Røknes og Hanssen 2011). Funn viser at pårørende har et stort behov for informasjon. I tillegg til praktisk informasjon om ulike rutiner ved sykehjemmet er behovet for informasjon om sykdom og fremtidig utvikling av den stort (Johnson et al. 2009; Thune Boyle et al. 2010).

Å informere pårørende om pasientens tilstand er et ansvar helsepersonell bør ta mener jeg. Helsepersonellet skal sørge for at pårørende får nok informasjon til å kunne oppfatte realitetene i pasientens sykdomsbilde. Helsepersonell og pårørende deler ikke alltid perspektiv og har ulik oppfatninger rundt pasientens sykdomsforløp (Johnson et al. 2009). Et felles perspektiv er noe helsepersonell bør tilstrebe og dette gjør muligheten for større enighet rundt omsorgen for pasienten. Hyppig kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell er en god måte for å lykkes med å nå ut med nok informasjon. Dessverre har jeg erfaringer med at mangelfull informasjon om verdien av livsforlengende behandling har ført til sykehusinnleggelse på bakgrunn av manglende avklaringer rundt pasientens preferanser. Dette er et uttrykk for at helsepersonell har tendenser til å underestimere pårørendes behov for informasjon. Helsepersonell har også en tendens til å overestimere pårørendes informasjon som er gitt. Noe som også jeg erfarer i møte med denne gruppen pasienter (Husebø 2015).

Kommunikasjon mellom kollegaer og profesjoner erfares av mange som viktig for å kunne gi den beste palliative omsorgen, både muntlig og skriftlig ble sett på som like viktig. En slik kommunikasjon ble sett på som en mulighet til å formidle observasjoner og samtidig lære av hverandre og i å uttrykke støtte til hverandre (Livingstone et al. 2012; Sims Gould et al. 2010; Thune Boyle et al. 2010).

En nøkkelfaktor for å lykkes med god kommunikasjon er ifølge Sims Gould et al (2010) at personalet bør ha hyppig refleksjon rundt omsorg ved livets slutt. Slike refleksjonsgrupper bør inngå som et fast innslag i arbeidet og må være et tilbud til alle som er delaktig i omsorgen for pasienten. Bakgrunn for at alle bør få tilbud om å delta er fordi antall helsepersonell som jobber med pasienten endres hele tiden. Informasjon som kommer frem blir absorbert av ulike mennesker til ulike tider og i ulike mengder. I følge Røknes og Hanssen (2012) er slik bruk av refleksjon med på å skape gode relasjoner som handler om å forstå, å samarbeid med mennesker vi møter på en god og hensiktsmessig måte. Refleksjon blir gjort utfra et bestemt overordnet mål for arbeidet, nemlig god palliasjon. Denne informasjonsutvekslingen bør foregå gjennom dialog, undervisning og veiledning (Tveiten 2002). Man bør ha fokus på personlige verdier og profesjonens verdigrunnlag (Eide og Eide 2004). Etisk refleksjon er på dagsorden på min arbeidsplass. Erfaring med dette er positivt. Man kan i fellesskap finne gode løsninger, få en bredere forståelse for palliasjon og demens. Gruppens sammensetning varierer, noe som gjør at det belyses fra flere vinkler.

5.2.2 Viktigheten med palliativ kompetanse

Mine funn viser at flere av deltakerne erfarer at de har manglende oppmerksomhet rundt demens som en sykdom og det gir et inntrykk av at helsepersonell er uenige og usikre på hvilken plass palliasjon skal ha i omsorgen for pasienter med demens. Dette blir satt i sammenheng med at palliasjon som tilnærming har blitt gitt liten oppmerksomhet som en del av demensomsorgen og en ser på manglende palliativt tilbud til pasienter med demens like mye som manglende koordinering av tjenesten som mangel på ekspertise (Chang et al. 2009; Johnson et al. 2009; Lawrence et al. 2011; Lee et al. 2015; Ryan et al. 2012; Thune Boyle et al. 2010; Vlemenick et al. 2014).

Det står i kontrast til at palliasjon skal være tilgjengelig for alle som har behov for det, uavhengig av diagnose, alder og sted (Helsedirektoratet 2015). Egne funn gir meg et inntrykk av at sykdommen demens ikke blir sett på som dødelig og dette er med på å prege helsepersonells holdning til behandling, forventninger og tidspunkt for når palliasjon som tilnærming blir iverksatt (Chang et al. 2009; Lawrence et al. 2011; Ryan et al. 2012; Thune Boyle et al. 2010; Vlemenick et al. 2014;). Dette inntrykket blir også forsterket av Lystrup et

al. (2006) som fant at kun 53% av pasientene som fikk hjemmesykepleie, og som hadde typiske symptomer på demens hadde fått en diagnose.

Palliasjon er et tverrfaglig prosjekt som krever bidrag fra flere aktører. Dette teamarbeidet er et helhetlig samarbeid som gjennom fleksibilitet og har som mål å sikre at den syke og døende har et optimalt og verdig liv (Bredland, Linge og Vik 2002). Et slikt tverrfaglig samarbeid ser på mennesket som helhet og går på tvers av vanlige yrkesroller som kommer i kontakt med pasienten og de ulike sidene ved pasientens livssituasjon blir satt i en sammenheng (Krisoffersen, Skaug og Nortvedt 2005). Det tverrfaglige samarbeidet har et potensiale til å løse ulike utfordringer som ernæringsproblem, smerter, infeksjoner og utagering. Dette er utfordringer som blir beskrevet ved langtkommen demens (Lawrence et al. 2009; Johnson et al. 2009). Funn viser at helsepersonell generelt har liten kunnskap om årsaker til slike utfordringene og om hvordan de blir løst (Ryan et al. 2012). Dette forsterkes av Thune Boyle et al. (2010) om at uønsket adferd ofte blir behandlet som et atferdsproblem, mens det kan være et uttrykk for manglende symptomlindring. Dette er tema som kan være gjenstand for konflikt. Ikke sjelden er det manglende forståelse for hvordan sykdommen påvirker hverdagen til pasienten. Ofte ble pasienter med kognitiv svekkelse feiltolket på grunn av at det ble forventet at de skulle gi konkret uttrykk for smerter. Smerte er et sammensatt fenomen, forskjellige faktorer kan påvirke pasientens smerteopplevelse. Det er en krevende og utfordrende både å identifisere og behandle smerter hos pasienter med demens. Ulike kartleggingsverktøy er utviklet slik som MOBID-2, men er lite kjent blant helsepersonell (Husebø 2015). I demensplan 2020 tar også regjeringen til orde for at palliasjon bør integreres i behandlingen som går over tid. Dette fordi pasienter med demens dør ikke raskt slik som kreftpasientene, men de dør over mange år (Husebø 2015). Årene med en demensdiagnose krever økt fokus på tilrettelegging av omgivelser, ernæring, pleie, symptomlindring og palliativ behandling.

5.2.3 Palliativ plan bidrar til å være forberedt

Funn viser at flere av deltakerne erfarer at for gruppen pasienter med demens er det flere barrierer som må overvinnes for at de skal få et godt palliativt tilbud. Mange og ulike begreper på planer, guidelines og lovverk som helsepersonell må forholde seg til blir brukt for å beskrive palliativ omsorg. En frykt for at standardisering av palliasjon blir oppfattet som et hinder. Dette inntrykket gjør at palliasjon blir sett på som lite fleksibelt og de ser det som

svært utfordrende å tilpasse slike planer til gruppen pasienter med demens (Robinson et al. 2012; Davies et al. 2014; Lee et al. 2015; Vlemenick et al. 2014; Chang et al. 2009; Johnson et al. 2009).

Helsepersonell opplever at verdifull tid som de skulle brukt sammen med pasienter heller blir brukt til utfylling av skjemaer, dokumentasjon og at palliasjon som tilnærming på denne måten mister sin fleksibilitet. Helsepersonell mener de tar hensyn til pasientens livskvalitet, og ønsker som var kjentgjort ble forsøkt innfridd samt pårørende ønsker i planleggingen av omsorgen ved livets slutt (Thune Boyle et al. 2010).

En palliativ plan har som formål å løse forventede og mulige utfordringer som kan oppstå i en palliativ fase. Den skal være kort og konkret og gi korte beskrivelser av ulike etiske utfordringer, ulike tiltak og kontaktinformasjon til pårørende (Husebø 2015; Kaasa 2014). Palliasjon er en aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer. Planlegging og tilrettelegging er nødvendig i forkant med tanke på behov og komplikasjoner som kan forventes oppstå. Tverrfaglig samarbeid og koordinerte tjenester er nødvendig (Husebø 2015). Verdens helseorganisasjon har presisert at prinsippene for palliasjon er anvendbare ovenfor alle pasienter med livstruende sykdommer og kan anvendes tidlig i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet 2015).

En slik plan er et viktig hjelpe middel for å sikre best mulig palliasjon til pasienter. Gjennom et godt tverrfaglig samarbeid kan helsepersonell i dag skaffe seg kunnskaper, erfaringer og forskning innen palliasjon. Samt å sikre gode løsninger uansett tid, sted og hvem som er på vakt (Husebø 2015; Kaasa 2013). I dag finnes det forskning på ulike etiske problemstillinger og palliative tiltak til ulike symptom og helsepersonell har en bedre evne til å kunne forutse forventede og mulige utfordringer knytt til den palliative fasen for pasienter med demens (Johnson et al. 2009; Kaasa 2013).

Tidspunkt for introduksjon av en palliativ plan er noe flere av deltakerne erfarer som et usikkerhetsmoment. Mange mente tidspunktet burde være helt mot slutten av livet. Noen mente det var når pasienten sluttet å spise og drikke, mens noe få mente det skulle iverksettes så tidlig som mulig (Robinson et al. 2012; Ryan et al. 2011; Thune Boyle et al. 2010).

Demens er en kronisk og uhelbredelig sykdom. Progresjon av demenssykdommen er ulik og enkelte kan bruke opptil 10 år før døden inntreffer (Brækhus et al. 2009). Tradisjonelt kjenner vi palliasjon for pasienter som har mindre enn 9-12 måneder levetid (NFPM 2004). I realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Kaasa 2013; Helsedirektoratet 2015). Dette betyr i praksis at pasienter med demens bruker mange år på å dø. Jeg kan se at en palliativ plan har som hovedmål å forbedre livskvaliteten til mennesker med livstruende sykdom slik som demens og for deres familier. Og dette bør gjøres gjennom et tverrfaglig samarbeid mellom flere aktører gjennom kartlegging, forebygging og lindring av ulike lidelser. Et tverrfaglig perspektiv er med på å generere bredere og en rikere base for gode ideer, hvor ulike yrkesgrupper yter bidrag til samarbeidet gjennom erfaringer og kunnskaper. Ikke nødvendigvis samtidig, men er koordinert i et felleskap og blir utøvd slik at siktemålet er å oppnå det de har blitt enige i som felles mål (Kristoffersen, Skaug og Nortvedt 2005). Derfor anser jeg at tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerter og andre plagsomme symptomer av fysisk, psykososialt og åndelig art, er med på å bedre livskvaliteten for pasienten og hans familie. Palliasjon skal tilbys ut fra behov og ikke diagnose og prognose.

5.2.4 Forberedende samtaler

Flere av artiklene sier noe om forberedende samtaler, og usikkerhet rundt verdien av slike samtaler. Helsepersonell koblet dette opp mot tidsavstanden mellom et ønske ble uttrykt til det kunne bli aktuelt. Det blir vanskelig å ta opp spørsmål om hvor pasienten ønsker å dø. Det ble også erfart at helsepersonell opplever det som vanskelig å kommunisere med pasienten og pårørende om sykdomsutvikling og døden. Som en konsekvens av dette ble slike samtaler utsatt eller unngått helt. Flere helsepersonell mente at slike ønsker og verdier var et familieanliggende og at det ikke hadde noen innvirkning på omsorgen som ble gitt. Hvor pasienten ønsket å dø oppleves som et vanskelig spørsmål å ta opp. Ofte erfarte deltakeren at pasienter ble overflyttet til sykehus på tross av at de mente de kunne tilby like god omsorg for pasienten på sykehjemmet (Davies et al. 2014; Lawrence et al. 2011; Lee et al. 2011; Livingstone et al. 2012; Robinson et al. 2012; Thune Boyle et al. 2010; Vlemenick et al. 2014).

Min erfaring er at pasient og pårørende er ofte i en ny situasjon når pasienten blir innlagt på sykehjem. Det er da nærliggende å tro at en slik ny situasjon kan oppleves som stress eller en krise for pasient og pårørende. Eide og Eide (2004) sier at en slik krise eller stress kan påvirke informasjonsmottakeren og påvirke på en slik måte at personen ikke oppfatter eller tar innover seg situasjon slik den er. Dette må helsepersonell ha i bakhodet når man utveksler informasjon og selv om man mener man har gitt tilstrekkelig informasjon og notert i journalen at informasjon er gitt kan det være muligheter for at de har fått informasjon, men ikke oppfattet innholdet av informasjon. En god løsning på noen av disse utfordringene er å ta initiativ til gjentatte, åpne og forberedende samtaler rundt livets slutt. Slike samtaler er frivillige og skal inkludere pasient så langt det lar seg gjøre, pårørende og helsepersonellet (Husebø 2015). Slike forberedende samtaler bør være av tverrfaglig karakter. Man må se pasientens situasjon som en helhet og hans ulike sider ved livssituasjon blir sett i sammenheng (Kristoffersen, Skaug og Nortvedt 2005) Med et slikt utgangspunkt i felles problemforståelse og et felles mål utvikles en konkret handlingsplan, en palliativ plan. Et slikt initiativ er også med på å sette fokus på helsepersonells forpliktelser til å gi tilpasset informasjon og på denne måten sikrer å gi tilpasset informasjon etterhvert som sykdommen progredierer (Pasient og brukerrettighetsloven 2001). Slike samtaler blir sett på som positivt og er en fin måte å etablere en relasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Verdien av slike samtaler gjør at helsepersonell fikk mulighet til å fange opp ønsker for fremtiden og gjennom en åpen dialog kunne gi bedre råd til pasienten før sykdommen progredierte og pasienten ikke hadde mulighet til å delta (Vlemenick et al. 2014).

Mangel på tid er en barriere som blir erfart som kan påvirke å ta i bruk forbedrende samtaler. Dagene i sykehjem er ofte styrt av rutiner og faste gjøremål som må gjøres for å drive en avdeling (Robinson et al. 2012; Sims Gould et al. 2012; Thune Boyle et al. 2010; Vlemenick et al. 2014). Manglende tid skal ikke forhindre at forberedende samtaler skal finne sted, dette slår Nasjonal veileder for begrenning av livsforlengende behandling (2013) fast. Eide og Eide (2004) mener at med gode kommunikasjonsferdigheter og godt innarbeidet rutiner ved sykehjemmet er det fullt mulig å ivareta slike nødvendige samtaler på tross av stort arbeidspress. En god investering kan være å ha fokus på og å øke kompetansen på kommunikasjon og på denne måten utvikle gode rutiner på effektive forberedende samtaler. Dette er med på å redusere belastningen og øke tryggheten i vanskelige samtale situasjoner som slike forberedende samtaler kan være (Reitan 2006). En god måte for å øke tryggheten i slike samtalsituasjoner er rollespill på arbeidsplassen hvor ansatte blir utfordret på ulike

situasjoner og at det blir gitt tilbakemeldinger på gode og svake punkter i situasjonen i ettertid.

Tidspunkt for forberedende samtaler blir av flere erfart som en utfordring. For tidlig etter diagnose kunne utløse ubehag og fortvilelse og for sent kunne den kognitive kapasiteten til pasienten påvirke nytten av å delta. Hvem som skulle ta initiativ til slike samtaler ble også sett på som vanskelig. Det er konsensus blant helsepersonell om at pasient og pårørende burde få mulighet til å planlegge fremtiden, men ofte ble det sett på som ”noen andres” problem. Helsepersonell koblet dette ofte mot at pasienten og pårørende selv skulle ta initiativ til slike samtaler (Lawrence et al. 2011; Livingstone et al. 2009; Vlemenick et al. 2009).

Pasient og brukerrettighetsloven (2001) setter standarden og sier at helsepersonell har plikt til å ta initiativ til slike samtaler. Nasjonal veileder for begrensnig av livsforlengende behandling (2013) sier at det skal sikres et bredt vurderingsgrunnlag gjennom informasjon gitt av de som kjenner pasienten fra ulike ståsteder skal delta i slike prosesser, det vil si at pårørende må involveres. Det å ta stilling til begrensnig av behandlingen og pasientens preferanser ved livets slutt på et tidlig tidspunkt kan oppleves som ubehagelig og krevende. Til tross for tydelig ansvarsbeskrivelse i lovverket opplever mange helsepersonell stress og stort ansvar rundt det å snakke om livets slutt. Det er da viktig å ha god emosjonell støtte gjennom et godt tverrfaglig støtteapparat (Bredland, Linge og Vik 2002). Eide og Eide (2004) sier at god kommunikasjon kan skape distansen som er nødvendig og likevel kunne bevare nærhet til sine egne reaksjoner. Godt utviklede ferdigheter innen kommunikasjon kan hjelpe helsepersonell med å opptre profesjonelt i forberedende samtaler og samtidig ivareta seg selv i krevende situasjoner.

6.0 Konklusjon

Det er nærliggende å trekke slutningen om at helsepersonell generelt mangler ferdigheter, kompetanse og kunnskaper om demens som sykdom, palliasjon som tilnærming og kommunikasjon. Forberedende beslutningsprosesser bør bli mer vektlagt i fremtiden for å få kjennskap til pasientens preferanser og behovet for engasjement både tverrfaglig og med familiemedlemmer er viktig i fremtiden og på denne måten kan palliasjon som tilnærming bli anerkjent som hensiktsmessig også for pasienter med demens. God kommunikasjon tidlig i forløpet er nøkkelen, hvor helsepersonell er tydelige på hva man kan hjelpe med og hva man ikke kan hjelpe med. Informasjonsmengden bør tilpasses etter hvert som sykdom progredierer. At pasient, pårørende og helsepersonell får et likt perspektiv på tilstanden til pasienten kan være med på øke tilfredsheten og for å se det helhetlige bildet. Ved å være forberedt kan man forutsi et forløp, hvordan det vil utvikle seg over tid. Man kan observere hva som er varige endringer og hva som har akutte symptomer som gjennom behandling kan reverseres. Fokus på god symptomlindring og legge til rette for at pasient og pårørende skal oppleve mestring og god livskvalitet på tross av alvorlig sykdom.

7.0 Forslag til videre forskning

Forskning innen palliasjon til pasientgruppen med demens er viktig siden dette er en gruppe mennesker som etter hvert har blitt stor og fortsatt vil øke. Dette er en gruppe som er sårbar, og som det behøves mer forskning på. Spesifikt kan det være interessant og nyttig å forske på hvordan pasienter med ulik kognitiv svikt opplever å bli tilbudt lindrende behandling som eneste behandling og hvordan deres opplevelse av helsevesenets holdninger til palliativ omsorg oppleves. Videre vil det være av interesse å se hvordan palliativ omsorg vektlegges denne gruppen.

Litteraturliste

Alzheimer's Association (2010) Alzheimer's Association report: 2010 Alzheimers disease, facts and figures. [http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(10\)00014-2/fulltext](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(10)00014-2/fulltext)

Bredland, Ebba Langum, Oddrun Anita Linge og Kjersti Vik. 2002. *Det handler om Verdighet ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Brækhus et al. 2009. *Hva er demens?* 4. Utg. Tønsberg. Aldring og helse forlaget.

Chang Esther, John daly, Amanda Johanson, Kathleen Harrison, Sally Easterbrook, Johon Bidewell, Heather Stewart, Michael Noel and Karen Hancock. 2009. *Challenges for professional care of advanced dementia*. Australia International journal of nursing practice.

Davies Nathan, Laura Maio, Krish Vedavanam, Jill Manthorpe, Myrra Vernooij-Dassen and Steve Liffé. 2014. *Barriers to the provision of high-quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professionals experience*. Health and care social care in the community

Dening Karen Harrison, Louise Jones, Elisabeth L. Sampson. 2011 *advance care planning for people with dementia*. International Psychogeriatrics / Volume 23 / Issue 10 / December 2011, pp 1535-1551

Dreyer A, Forde R. Nortvedt P. 2009. *Autonomy at the end of life: Life-prolonging treatment in nursing homes-relatives role in the decision making process*. Med Ethics 2009;35 (11):672

Demensplan 2020 "Et mer demensvennlig samfunn" Helse og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf

Eide, Hilde og Tom Eide. 2004. *Kommunikasjon I relasjoner Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Engedal, Knut. 2008. *Lærebok alderspsykiatri i praksis*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Engedal, Knut og Per Kristian Haugen. 2006. *Lærebok demens, Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Evans, David. 2002. "systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data" Australian journal of advance nursing 20(2): 22-26.

Folkehelseinstituttet. Folkehelsereporten 2014. http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_7242&Main_6157=7239:0:25,8904&MainContent_7239=7242:0:25,8906&Content_7242=7244:110544::0:7243:3:::0:0

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur

Haugen, D F, M S Jordhøy, P Engstrand, S E Hessling, og H Gåråsen. 2006. *"Organisering*

- av palliasjon i og utenfor sykehus." Tidsskrift for den norske legeforening 126 (3):329-32.
- Helsedirektoratet. 2015 *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. – Å skape liv til dagene.* Nr 2.2015.
- Helse og omsorgsdepartementet. 2010. *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien) Verdighetsgarantiforskriften.*
- Holm Marianne Sætrang, Stein Husebø, red. 2015 *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt.* Bergen. Fagbokforlaget
- Høyskolen i Molde, Avdeling for helse og sosialfag. 2013. *Retningslinjer for fordypningsoppgave. Videreutdanning i omsorg ved alvorlig sykdom og død.* Molde: Høyskolen i Molde.
- Iversen, L. (2014). Diabetes. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 497-509). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Innes, S og S. Payne. 2009. Advanced cancer patients` prognostic information preferences: a review. *Palliative Medicine.* 23(1):29-39
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2005. Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskaplig metode. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Johnson Amanda, Esther Chang, John Daly, Kathleen Harrison, Michael Noel, Karen Hancock and Sally Easterbrook. 2009. *The communication challenges faced in adopting a palliative care approach in advance dementia.* International journal of nursing practice
- Jolley D og Baxter D. (1997) *Life expectttation in organic brain diseas.* Advance in Psychiatric Treatment 3, 467-474
- Kaasa, S. (2013). *Palliasjon nordisk lærebok.* 2.utg, 4 utgave. Oslo, Gyldendal Akademiske.
- Kirkevold Marit, Kari Brodtkorb og Anette H. Ranhoff. 2008. *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten.* Oslo: Gyldendal akademiske.
- Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug (red.)1. 2005 Grunnleggende sykepleie 4. 1utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Larsson M. Og Rundgren Å. (2003) *Geriatriske sjukdommer.* Lund: Studentlitteratur.
- Lawrence Venessa, Kririka Samsi, Joanna Murray, Danielle Harari and Sube Banerjee. 2011. *Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care.* British journal of Psychiatry
- Lee Richard Phillip, Claire Bamford, Cathrine Exley and Louise Robinson. 2015. *Expert views on the factors enabling good end of life care for people with dementia: a qualitativ study.* BMC Palliat Care

Livingston G, Pitfield C, Morris J, Manela M, Lewis-Holmes E and Jacobs H. 2012. *Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes*. International Journal of Geriatric Psychiatry.

Lov om pasient- og brukerrettigheter. 2001 (pasient og brukerrettighetsloven). Lov 1999-07-02-63 <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02>

Lystrup, L.S., Lillesveen, B., Nygard, A. M. et al. (2006) *Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens*. Tidsskrift for den Norske legeforening. <http://tidsskriftet.no/article/1405024>

Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten. 2014. Tema: sjekklister for vurdering av forskningsartikler. <http://www.kunnskapsenteret.no/verktoy/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Norsk forening for palliativ medisin. 2004. *Standard i palliasjon*: Norsk forening for palliativ medisin. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin.

Nortvedt, Monika W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv M. Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund

Nygaard HA, Jarland M. 2005. *Are nursing home patients with dementia diagnoses at increased risk for inadequate pain treatment?* Int. J. Geriatr psychiatry 2005;20(8);730-7.

Parker, S.M., J.M. Claytin, K.Hancock, S. Walder, P.N.Butow, S. Carrick, D. Currow, D.Gherssi, P.Glare, R. Hagerty og M.H.Tattersall. 2007. *A systematic review of prognostic/end of life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style and timing of information*. Journal Pain Symptom Management. 34(1):81.93.

Reitan, A. 2006. *Kommunikasjon, kreftsykepleie*. (2 utgave). Oslo: Akribe.

Robinson Louise, Claire Dickinson, Claire Bamford, Alexa Clark, Julian Huges and Cathrine Exley 2012. *“A qualitative study: professionals experience of advance care planning in dementia and palliativ care, ”a good idea in theory but ... ”* Palliative medicine

Ryan Tony, Clare Gardiner, Gary Bellamy, Maryn Scott and Christine Ingleton. 2012. *Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia. The views of medical and nursing staff*. Journal of Palliativ medicine.

Røknes Odd Harald og Per-Halvard Hanssen. 2012. *Kommunikasjon og relasjon mellom mennesker*. Oslo: Fagbokforlaget

Sims-Gould Joanie, Elaine Wiersma, Lise Arseneau, May Lou Kelly, Jean Kozak, Sonja Habjan and michael MacLean. 2010. *Care provider perspectives on end of life care in long term care homes: Implications for whole-person and palliative care*. Journal of palliativ Care

Støren, Ingeborg 2013. *Bare søk! Praktisk veiledning I å skrive litterturstudier*. Oslo: Cappelen Damm Akademiske.

Thomas K, Lobo B. 2010. *Advance care planning in end of life care*. London, Oxford University press.

Thuné-Boyle Ingela C.V, Elisabeth L. Sampson, Louise Jones, Michael King, Dan R. Lee and Martin R. Blanchard. 2010. *Challenges to improving end of life care of people with advance dementia in the UK*. *Dementia.sagepub.com*

Travelbee Joyce.1999. *Mellommenneskelige forhold I sykepleien*. Gyldendal Norsk forlag. Oslo.

Tveiten Sissel. 2002. *Veiledning - mer en ord*. Bergen. Bokforlaget

Vleminck Aline De, Koen Pardon, Kim Beernaert, Reginald Deschepper, Dirk Houttekier, Chantal Van Audenhove, Luc Deliens and Robert Vander Stichele. 2014. *Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: A focus group study on general practitioners views and experience*. *Plos One*

WHO. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (28.06.2013)

Van der Dungen. P., Van Marwijk, H.W., Van der Horst, H. E. Et al. (2012) *The accuracy of family physicians dementia diagnoses at different stages of dementia: a systematic review*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27:342-54
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21626568>

Vedlegg nr 1 PIO Skjema.

P Pasient Problem Population	I Intervention (Tiltak)	C Comparison (alt. Tiltak)	O Outcome (utfall av problemet)
Dement* ”cognitiv* failure” alzheimer* ”nursing homes” ”home for the aged” retirement home*	Palliati* End of life care* Terminal care*		Experience* Perception* Attitudes* Challenges*

Vedlegg nr 2 – Oversikt over litteratursøk

Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Dubletter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dementia or alzheimers and palliative care or end of life care or terminal care and experience or perception or attitudes and Nursing homes	Proquest 13 januar 2016	686	150 Leste abstrakt		15	
Samme søkeord	Cinhal	249	40	16 dubletter	Leste 11	9
Samme søke ord	Oria	49	8	5 dubletter	Leste 8	2

Vedlegg 3

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell

Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i min praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

Artikkel: Challenges for professional care of advance dementia

Innhold: Å avdekke ulike utfordringer for helsepersonell i omsorgen for mennesker med demens

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja	Uklart	Nei
TIPS: <ul style="list-style-type: none"> Er det oppgitt en problemstilling for studien? 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Studien søker å beskrive helsepersonells erfaringer med å gi omsorg til pasienter med demens			
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Ja	Uklart	Nei
TIPS: <ul style="list-style-type: none"> Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Studien søker å forstå, fortelle om subjektive erfaringer hos helsepersonell			

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Ja	Uklart	Nei
TIPS: <ul style="list-style-type: none"> Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet? 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommentar: Det er gjort rede for utvalget. Kvalitativ metode og semistrukturert enkelt interju samt fokusgruppe interju. Analyse er beskrevet.			
4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Ja	Uklart	Nei
TIPS: <p><i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)? Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, osv.)? 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommentar: Utvalget er valgt ut fra nøkkel grupper av helsepersonell som jobber innen demens omsorgen fra ulike sykehjem med ulik bakgrunn. Kjønn, alder er ikke gjort rede for. Alle har 10 års erfaring eller mer			
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Ja	Uklart	Nei
TIPS: <p><i>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Er metoden som ble valgt god for å belyse 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommentar:			

<p><i>problemstillingen?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. • Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)? • Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet? 	<p>Metoden som ble brukt egner seg godt for å få frem erfaringer som var studiens mål. Interju og fokusgruppe interju egner seg godt for å få frem studiens hensikt. Det var dybde interju på 1 time og fokusgruppe som hadde lengde på 1, 5 - 2 timer. Interju guide ble revidert fortløpende. Kvalitativ metode egner seg godt for å belyse erfaringer.</p>
---	---

<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p><i>TIPS:</i> En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.). • Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)? • Er motstridende data tatt med i analysen? • Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">Ja</td> <td style="text-align: center;">Uklart</td> <td style="text-align: center;">Nei</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Kommentar: Det er en grundig beskrivelse av hvordan analysen er gjennomført og redgjort for behandling av data og funn. Transkribert, katogorisert osv. Rimlige kategorier utfra funn.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p><i>TIPS:</i> Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? • Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">Ja</td> <td style="text-align: center;">Uklart</td> <td style="text-align: center;">Nei</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Kommentar: Det er redgjort for bakgrunn til deltakerene som har deltatt i forskningsprosjektet. Interjuer var ikke ansatt hos noen av kommunene som deltok i studien.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p> <p><i>TIPS:</i> Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">Ja</td> <td style="text-align: center;">Uklart</td> <td style="text-align: center;">Nei</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Kommentar: Funn blir belyst med sitater fra helsepersonell underveis, og funn blir underbygget med hjelp av annen litteratur og forskning.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

<p>tilfredsstillende.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene? 			
<p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)? • Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite? 	<p>Ja</p> <p>O</p>	<p>Uklart</p> <p>O</p>	<p>Nei</p> <p>O</p>
	<p>Kommentar: Studien har blitt forklart for deltakerene og er godkjent av The researcher university and area service ethichs review committees</p>		

HVA ER RESULTATENE?

<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du oppsummere hovedfunnene? • Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien? 	<p>Ja</p> <p>O</p>	<p>Uklart</p> <p>O</p>	<p>Nei</p> <p>O</p>
	<p>Kommentar: Manglende kunnskaper og ferdigheter hos personalet i symptombehandlingen. Manglende kunnskap om demens som sykdom og om kunnskaper om palliasjon. Økt fokus på kunnskap og ferdigheter og bruk av palliasjon som tilnærming vil gi bedre ivaretagelse av pasientens behov.</p>		

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i> Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? • Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse? 	<p>Kommentar: Funnene er nyttige fordi det tar for seg ulike utfordringer innen demensomsorgen og setter ord på noe som flere erfarer inkludert egen arbeidsplass. Og det viser at prinsippene til palliasjon ikke nødvendigvis er direkte overførbare til gruppen pasienter med demens</p>
--	--

Vedlegg 4 – Liste over relevante funn

4 hovedtemaer (Markert med fet skrift), 2 undertema (markert med understrek), pluss funn som ikke er markert.

Betydningen av kommunikasjon

Samlet sett funn fra artiklene: 1, 2, 4, 5, 7, 8, 10, 11

Kommunikasjon med pasient

1, 2, 4, 7, 8, 9, 10, 10, 10, 11,

Kommunikasjon med pårørende

1, 5, 6, 7, 7, 8, 8, 8, 10, 10, 11, 11, 11

Kommunikasjon med kollegaer

1, 1, 1, 1, 4, 5, 5, 8, 11

Betydning av kompetanse og kunnskap

4, 8, 8, 10, 11

Kompetanse om demens som sykdom

3, 3, 3, 3, 4, 5, 5, 5, 5, 5, 6, 6, 6, 6, 6, 6, 6, 6, 7, 7, 7, 7, 8, 8, 8, 8, 9, 9, 9, 9, 9, 9, 9, 9, 10, 10, 10, 10

Palliativ plan

2, 2, 2, 3, 3, 3, 3, 3, 4, 4, 5, 5, 6, 6, 7, 7, 8, 8, 8, 9, 9

Betydningen av forberedende samtaler

1, 2, 2, 2, 2, 2, 2, 3, 3, 4, 4, 5, 5, 7, 7, 7, 8, 8, 8, 11, 11

Vedlegg 5

Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler.

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/Instrument	Deltakere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Joanie Sims-Gould, Elaine Wiersma, Lise Arseneau, May Lou Kelly, Jean Kozak, Sonja Habjan and michael MacLean 2010 Canada Journal of palliativ Care	1. Care provider perspectives on end of life care in long term care homes: Implications for whole-person and palliative care	Å undersøke erfaringer av å dø og palliativ omsorg for eldre personer med demens på sykehjem sett fra ulike helsearbeiders perspektiv	Kvalitativ Interju, observasjon og fokusgrupper	N = 67 helsearbeidere	Palliasjon er egnet for folk som dør av sykdom, inkl kronisk sykdom slik som demens. Døden må anerkjennes. Se på pasient med et helhetlig perspektiv Begrensede ressurser til å ta opp spm. Om den psykososiale dimensjon noe som er viktig å gi god palliasjon gjennom helhetlig tilnærming. og mangel på tid er barrierer som hindrer god palliasjon pga prioriteringene som blir valgt. (Fysisk omsorg blir valgt).	Etisk vurdert av Lakehead Univerity and health care organization	God Nivå 2

Louise Robinson, Claire Dickinson, Claire Bamford, Alexa Clark, Julian Huges and Cathrine Exley 2012 Storbritannia Palliative medicine	2. A qualitativ study: professionals experience of advance care planning in dementia and palliativ care, ”a good idea in theory but ...”	Å utforske profesjonelle helsepersonells erfaringer med implementering av palliativ plan innen demensomsorg og palliativ omsorg.	Kvalitativ Fokusgrupper og individuelle intervju.	N=95 Helsearbeidere (18 intervju og 14 fokusgrupper) Innen sykehjem, ambulansetjeneste, primærhelsetjenesten	Flertallet uttrykte usikkerhet rundt verdien av en palliativ plan. En god ide i teori, men en utfordring i praksis. P.G.A. gruppens ulike sammensetning ble det uttrykt usikkerhet rundt sine roller og ansvar. I demens omsorgen ble det uttrykt utfordring om tidspunkt for implementering av en slik plan.	Newcastle and North Tyneside 1 Research Ethics Committee.	Meget god Nivå 1
---	---	--	---	--	---	---	------------------

Aline De Vleminck, Koen Pardon, Kim Beernaert, Reginald Deschepper, Dirk Houttekier, Chantal Van Audenhove, Luc Deliens and Robert Vander Stichele. 2014 Belgia Plos one	3. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: A focus group study on general practitioners views and experience.	Å identifisere barrierer fra et legeperspektiv for oppstart av palliativ plan og om det er ulike barrierer faktorer innen kreft, hjertesvikt og demens.	Kvalitativ studie Fokusgruppe intervju	N= 36 Legeperspektiv	Legene hadde manglende kjennskap til demens som en sykdom med dødelig utgang. Mangel på øyeblikk til å ta opp spørsmål i en forberedende samtale. Pasientens manglende bevissthet om sin diagnose og prognose, og det at pasienter ikke tar initiativ til en slik samtale. Beslutningskapasitet hos demente ble rapportert av legene som en spesifikk barriere for oppstart av ACP. Konklusjon: Resultatene fra studien kan bedre forståelse av hvilke faktorer som hindrer fastlegene i ta initiativ til en PP. Flere barrierer må overvinnes, hvorav mange kan løses gjennom utvikling av praktiske retningslinjer og pedagogiske	Commission of Medical Ethics of the University Hospital of Brussel	God Nivå 1
---	--	---	--	-------------------------	---	--	------------

					tiltak.		
Richard Phillip Lee, Claire Bamford, Cathrine Exley and Louise Robinson 2015 England BMC Palliat Care. 2015; 14: 32.	4. Expert views on the factors enabling good end of life care for people with dementia: a qualitative study	Målet med denne studien var å fastslå eksperter sine synspunkter på de viktigste faktorene som påvirker god praksis palliasjon til mennesker med demens	Semistrukturert telefon og ansikt til ansikt intervju med emne guide.	N- 30, spesialister innen demens og palliasjon. Sykehjem	Fire viktige faktorer som påvirker god palliasjon for personer med demens ble funnet: ledelse og styring av omsorgen, integrere klinisk kompetanse, kontinuitet i omsorgen, og bruk av guidelines. Relasjoner mellom de fire viktigste faktorene er viktige . Ledelse og styring av omsorg har betydning for en vellykket gjennomføring av retningslinjer, mens riktig bruk av klinisk kompetanse ville hindre sykehusinnleggelse og sikre kontinuitet i omsorgen. Mangel på integrasjon på tvers av helse- og sosialfag kan undergrave kontinuitet i omsorgen.	Etisk godkjent av Newcastle University faculty of medical Science Ethics Committee.	Meget god Nivå 1
Ingela C.V. Thuné-Boyle, Elisabeth L. Sampson, Louise Jones, Michael King, Dan R. Lee and Martin R. Blanchard. 2010 Storbritannia Dementia.sagepub.com	5. Challenges to improving end of life care of people with advance dementia in the UK.	Å beskrive hvilke behov mennesker med langtkommen demens og deres pårørende hadde etter at de var akutt innlagt på sykehus. Få forståelse for hvordan omsorg ved livets slutt kan utformes for denne pasientgruppen.	Kvalitativ Semistrukturert interju	N-20 pårørende til pasienter med langtkommen demens. N-21 pleiepersonell ved sykehus og sykehjem	Her blir kun benyttet funn fra helsepersonellens perspektiv. Forståelsen av demens som sykdom påvirket pleiepersonalets holdninger vedrørende omsorg ved livet slutt. Forståelsen av demens som sykdom og utvikling var mangelfull. Informasjonsbehovet ble sjelden tilfredsstillt	Ethical approval was obtained from the local research ethics committee	Meget god Nivå 1

<p>Tony Ryan, Clare Gardiner, Gary Bellamy, Maryn Scott and Christine Ingleton 2012 Storbritannia Palliativ medicine</p>	<p>6. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia. The views of medical and nursing staff.</p>	<p>Utforske erfaringer av pleiepersonalet som arbeider med palliativ omsorg og søkte å forstå spørsmål som berører omsorg ved livets slutt for personer med demens.</p>	<p>Kvalitativ Fokusgrupper</p>	<p>N-58 pleiepersonale ved sykehjem, palliative avdelinger</p>	<p>Kunnskap om demens er dårlig. Det er vanskelig å avgjøre når palliativ omsorg er aktuell. Manglende kunnskap om vurdering av omsorgsbehov. Viktig å planlegge medens pasienten kan delta. Tverrfaglig samarbeid er viktig. Gevinst på å endre fokus fra kurativ til palliativ. Dårlig kunnskap om demens og palliasjon gjør at pasient gruppen diskrimineres når det gjelder mulighet til god omsorg ved livets slutt.</p>	<p>Approval from a UK National Health Service Research Ethics Committee.</p>	<p>God Nivå 1</p>
<p>Venessa Lawrence, Kririka Samsi, Joanna Murray, Danielle Harari and Sube Banerjee 2011 Storbritannia British journal of Psychiatry</p>	<p>7. Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care.</p>	<p>Å definere omsorg ved livets slutt for personer med demens og identifisere tiltak som kan implementeres gjennom hele omsorgskjeden</p>	<p>Kvalitativ Dybdeinterju</p>	<p>N-23 sykehjem. Ulike fagfolk innen omsorg</p>	<p>”demenssikre” omsorg ved livets slutt, bruk av eksperter for å møte omsorgsbehovet. Gå fra behandelende av sykdom til helhetsperspektiv. Eksperter innen demens og palliasjon bør involveres for å øke kunnskapen hos personal og pårørende</p>	<p>Godkjent av lokal research ethics committee.</p>	<p>God Nivå 1</p>

Nathan Davies, Laura Maio, Krish Vedavanam, Jill Manthorpe, Myrra Vernooij- Dassen and Steve Liffé 2014 England Health and care social care in the community	8. Barriers to the provision of high- quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professionals experience	Å utforske hindringer for god palliasjon til personer med demens	Kvalitativ Semistrukt urert intervju	N- 16. Sykehjem. Ulik faglig bakgrunn	4 hoved barriere ble funnet. Ambivalens mot systematisering av palliasjon, usammenhengende tjenester, ulike ferdigheter å jobbe med denne gruppen pasienter, frykt for risikoer.	Etisk godkjent av University College London ethics committee.	Meget god Nivå 2
Esther Chang, John daly, Amanda Johanson, Kathleen Harrison, Sally Easterbrook, Johon Bidewell, Heather Stewart, Michael Noel and Karen Hancock. 2009 Australia International journal of	9. Challenges for professional care of advanced dementia.	Å eksponere utfordringer for ulike profesjoner innen omsorg for personer med demens	Kvalitativ Fokusgrupp e og intervju	N- 24 sykepleiere. Sykehjem	Kunnskap og ferdigheter hos personalet i symptom kontroll, om demenssykdom og palliativ omsorg var dårlig. En endring i fokus av omsorgen til personer med demens behøves.	Godkjent av the researchers university and area service ethics review committees .	Meget god Nivå 1

nursing practice							
Amanda Johnson, Esther Chang, John Daly, Kathleen Harrison, Michael Noel, Karen Hancock and Sally Easterbrook 2009 Australia International journal of nursing practice.	10. The communication challenges faced in adopting a palliative care approach in advance dementia	Øke forståelse av behov mennesker med demens har. Gjennom å avdekke kommunikasjonsbarrierer	Kvantitativ studie. Fokusgrupper og dybdeintervju	N-34. Palliative avdelinger, demensavdelinger ved sykehjem. Spesialister innen palliasjon, og demensspesialister.	Å forstå at demens er en dødelig sykdom og at palliasjon er rett tilnærming. Mer kunnskap om palliasjon til demente trengs. Kommunikasjonsproblemer identifisert av deltakerne var en betydelig faktor som innvirkning på deres evne til å vedta en palliativ tilnærming i omsorgen for mennesker med avansert demens. Funnene støtter behovet for utdanning, kompetanseutvikling og nettverksbygging	Etisk godkjenning av prosjektet ble gitt av de to etiske komiteene som var involvert i studien.	Meget god Nivå 2
Livingston G, Pitfield C, Morris J, Manela M, Lewis-Holmes E and Jacobs H 2012 Storbritania International Journal of Geriatric Psychiatry	11. Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes	Å undersøke barrierer som kunne påvirke omsorgen ved livets slutt for pasienter med demens og personalets holdninger.	Kvalitativ metode intervju	N-58. Sykehjem. Ansatte med ulik faglig bakgrunn	De ansatte føler hjertelig mot beboerne og følte de kunne kjenne igjen når de var nær døden. Helsepersonellet og leger ser ikke seg selv som et team og kommunisert dårlig med pårørende når døden nærmet seg. De ansatte brukte ugjennomsiktig eufemismer og var redd for å bli beskyldt for å ikke gjøre nok. De var ofte uvitende om eller hadde bekymringer om gyldigheten til palliative planer.	Etisk godkjenning av Camden og Islington kommunes etiske komité for forskning	God Nivå 2

