



# Fordypningsoppgave

**VAK706 Avansert klinisk sykepleie**

**«En verdig avslutning på livet for personer med demenssykdom»**

**«A worthy end to the life to people with dementia disease»**

Linda Søvik

Totalt antall sider inkludert forsiden: 67

Molde, 16.05.2018



## 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"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<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. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Ragnhild Sættem

## 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: 22/3-18

## Forord

### Dement

Å koma på sjukeheim  
og kanskje byrja å rota litt  
med ting og tid og stad  
folk trur eg er død allereie  
for huset er seld  
hagen er borte  
eg klarer ikkje lage mat sjølv lenger  
og eg treng hjelp til å dusje

Av og til er det vanskeleg å sortere  
namn, fjes, barnebarn, oldebarn  
kven er kven?  
Eg veit det nok  
men eg gløymer  
og kjem på

I blant gløymer eg når du er på besøk  
og hugsar når du har gått  
det er vondt  
Eg er eit menneske eg også  
eit slikt som pustar, tenkjer og kjenner  
på glede  
og smerte  
slikt som mennesker gjer

Greit nok  
eg er gamal  
har levd mitt liv  
er nøgd med alt eg har fått

Men noko gjer vondt  
Dei som var ein del av livet mitt før  
som ikkje er der lenger  
kor er dei?  
dei ringer ikkje  
Skriv ikkje  
sender ikkje bilete

Eg er jo dement  
eg er ferdig  
eg treng ikke telefonar  
ikkje brev  
eller bilete

Eg skal jo dø snart  
det rasjonelle meg er visst dødt allereie  
Dei trur at eg ikkje saknar dei  
at eg ikkje treng dei  
At eg ikkje kjenner dei att lenger  
for eg er dement  
og det er eg jo

men eg er ikkje død

Sjølv om livet går sin gang  
generasjoner går sin gang  
Og det ikkje er min tur lengre  
Det er mine barn som er gamle no

Eg berre sit her  
og tenkjer  
og tenkjer  
og ventar på ein telefon  
på eit brev  
eller eit bilete  
Eg ventar på eit teikn  
på at du framleis er glad i meg

For eg lever faktisk endå.

Steinar Hjelmbrekke

**Antall ord:** 9987

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** I dag har 80000-104000 mennesker i Norge en demenssykdom, og antall personer med demens kommer til å øke i årene fremover. Den samme trenden ser man i resten av verden. I dag skjer nesten halvparten av alle dødsfall i Norge på sykehjem, og demenssykdom er blant de hyppigste dødsårsakene i sykehjem.

**Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvilke utfordringer man står overfor i møte med pasienter med demenssykdom, slik at de skal få en verdig avslutning på livet.

**Metode:** Det er en litteraturstudie. Har brukt 13 forskningsartikler for å besvare problemstillingen. Alle artiklene har et kvalitativt perspektiv.

**Resultat:** Resultatet viste at helsepersonell mangler kompetanse når det gjelder palliasjon og demenssykdommer. Manglende kompetanse får konsekvenser for samhandling mellom pårørende, pasient og helsepersonell. Dette kan føre til at pasientene med demenssykdom ikke får en verdig avslutning på livet. Ved manglende kommunikasjon kan man risikere at man ikke får frem pasientens ønsker for den siste delen av livet. Manglende kompetanse viser seg også ved at helsepersonell har problemer med å identifisere når pasientene med en demenssykdom er i en palliativ fase. Det kan føre til under- og overbehandling av pasientene, som kan føre til at pasienten ikke får en verdig avslutning på livet.

**Konklusjon:** Studien viser at helsepersonell har behov for mer kunnskap når det gjelder demens og palliasjon. Mangel på kompetanse gjør blant annet at helsepersonell har problemer med å identifisere når pasientene er i palliative fasen. Mangel på kunnskap kan også føre til over- og underbehandling og mangel på kompetanse påvirker også relasjonen mellom helsepersonell og pårørende.

**Nøkkelord:** Demens, Alzheimer, palliasjon, sykehjem, verdighet, kommunikasjon.

## **Abstract**

**Background:** In Norway today, there are 80000-104000 with dementia, and the number of people with dementia is going to increase in the years to come. We can see the same in the rest of the world. Today, almost half of all deaths in Norway happen in nursing homes and dementia disease is among the most frequent causes of death.

**Aim:** The purpose of the literature study was to illuminate the challenges faced by patients with dementia disease, to have a worthwhile end to life.

**Methods:** It is a literature study. I have used 13 research articles to answer the issue and all the articles are qualitative.

**Results:** The result showed that health professionals lack expertise in palliative and dementia diseases. Lack of competence has implications for interaction between relatives, patients, and healthcare professionals. This can cause patients with dementia disease to not have a worthy end to life. In case of lack of communication, one can risk the patient's wishes for the last part of life. Lack of competence also shows that healthcare professionals have trouble identifying when patients with a dementia disease are in a palliative phase, and it can lead to both overtreatment and undertreatment. This can lead to an unworthy death.

**Conclusion:** The study shows that health professionals need more knowledge regarding dementia and palliation. Lack of competence means, among other things, that healthcare professionals have trouble identifying when patients are in the palliative phase. Lack of knowledge can also lead to overtreatment and lack of competence also affects the relationship between healthcare professionals and relatives.

**Keywords:** Dementia, Alzheimer, elderly, palliation, nursing home, end-of-life care, long-term-care, communication, dignity, experience, challenge.

# Innhold

<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1 Hensikten med oppgaven .....	2
1.2 Problemstilling .....	2
<b>2.0 Teoribakgrunn .....</b>	<b>2</b>
2.1 Verdighet .....	2
2.2 Demenssykdom i livets siste fase .....	3
2.3 Palliasjon .....	4
2.4 Rollen til AKS-sykepleier .....	6
<b>3.0 Metodebeskrivelse .....</b>	<b>6</b>
3.1 Utforming av PICO-skjema.....	7
3.2 Inklusjon og eksklusjon av artikler .....	7
3.3 Datainnsamling og databasesøk .....	8
3.3.1 Søk i databaser .....	9
3.3.2 Manuelle søk og søk etter bakgrunns litteratur .....	10
3.4 Kvalitetsvurdering .....	10
3.5 Ethiske overveielser .....	10
3.6 Analyse.....	11
<b>4.0 Resultatpresentasjon .....</b>	<b>12</b>
4.1 Mangel på kompetanse om demens og palliasjon hos helsepersonell.....	13
4.2 Demenssykdom i en palliativ fase.....	14
4.3 Over og -underbehandling i den siste fasen av livet.....	15
4.3.1 Legedekning.....	16
4.3.2 Sykehusinnleggelse .....	16
4.3.3 Ernæring.....	17
4.4 Relasjonen mellom pårørende og helsepersonell .....	17
4.4.1 Samtale med pasient og pårørende.....	17
4.4.2 Støttende funksjon for pårørende .....	19
<b>5.0 Diskusjon .....</b>	<b>19</b>
5.1 Metodediskusjon .....	20
5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier og utvelgelse av artikler.....	20
5.1.2 Datainnsamling og databasesøk .....	21

5.1.3	Kvalitetsvurdering.....	21
5.1.4	Etiske overveielser .....	22
5.1.5	Analyse.....	22
5.2	Resultatdiskusjon.....	23
5.2.1	Behov for kompetanseheving blant helsepersonell.....	23
5.2.2	Når er pasienten i en palliativ fase? .....	24
5.2.3	Konsekvenser av over- og underbehandling .....	25
5.2.4	Forbedringspotensial i kommunikasjonen med pårørende .....	27
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon .....</b>	<b>29</b>
<b>7.0</b>	<b>Litteraturliste .....</b>	<b>31</b>
<b>8.0</b>	<b>Vedlegg .....</b>	<b>36</b>
8.1	Vedlegg 1 .....	36
8.2	Vedlegg 2 .....	37
8.3	Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler.....	41
8.4	Vedlegg 4: Oversikt over inkluderte artikler – artikkel for artikkel.....	44
8.5	Vedlegg 4: Fargekoder over hovedfunn .....	57



## 1.0 Innledning

Antall personer med demenssykdom ble antatt å være ca. 70 000 i 1993. Dersom man tar hensyn til økende levealder, ligger tallet på personer med demens i dag mellom 80 000 - 104 000. En av grunnene til det, er at demenssykdom ofte rammer eldre, og med en økende eldregenerasjon vil det være flere som utvikler demens (Folkehelseinstituttet, 2018). Det er den samme trenden i Europa og i resten av verden. I Europa er det estimert at  $\frac{1}{4}$  av befolkningen over 85 år har en demenssykdom. Antall mennesker med en demenssykdom regner man med vil doble seg hver 20. år, og øke til 81 millioner mennesker i 2040 (World Health Organization, 2011).

I følge folkehelseinstituttet (2016) er de som dør i Norge i dag stort sett gamle mennesker, og nesten halvparten av alle dødsfall i Norge skjer på sykehjem. Omtrent 80 % av de som bor på sykehjem har en demenssykdom (Folkehelseinstituttet, 2018), og de kan enten dø av demenssykdommen eller med den. Mange med demenssykdom har plagsomme symptomer i livets siste dager og uker. De har ofte vansker med å uttrykke seg tilstrekkelig om plagene de opplever, og dette fører til at pasientgruppen står i fare for å ikke få en tilstrekkelig god avslutning på livet (Wyller, 2015). På sykehjem er det flere yrkesgrupper som arbeider mot ett felles mål. Sykepleierne er som regel i undertall, og har hovedansvaret for pasientene i løpet av vakta. Dette fører til at sykepleierne har hovedansvaret for mange pasienter, og at man ofte står alene om dette ansvaret (Svendsen et al, 2018).

I følge World Health Organization (2011) er kontinuiteten i omsorgen for personer med demenssykdom ofte utilstrekkelig ved slutten av livet. Dette har blitt summert opp som at det enten blir gjort for mange tiltak med små eller ingen fordeler, eller for få tiltak. Det er mange grunner for at personer med demenssykdom ikke får adekvat palliativ omsorg. Det kan være vanskelig å forutsi når personer med demenssykdom er i siste fase av livet og kommunikasjon med de med alvorlig demenssykdom er vanskelig. Dette vanskeliggjør det å vurdere symptomer på for eksempel smerter og ta hensyn til deres ønsker, når det gjelder siste del av liverkljh. Utdanning og økt kompetanse kan være med på å forbedre dette.

## **1.1 Hensikten med oppgaven**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvilke utfordringer helsepersonell står overfor i møte med pasienter med demenssykdom, slik at helsepersonell kan bidra til at pasientene skal få en verdig avslutning på livet.

## **1.2 Problemstilling**

«Hvordan kan helsepersonell bidra til at pasienter med en demenssykdom på sykehjem får en verdig avslutning på livet?»

## **2.0 Teoribakgrunn**

I teorikapitlet vil fokuset være på begrepet verdighet, hva som kjennetegner demenssykdom i siste fase, hva som ligger i begrepet palliasjon, og hvilke arbeidsoppgaver en AKS-sykepleier kan ha.

### **2.1 Verdighet**

I følge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) er grunnlaget for all sykepleie at man skal vise respekt, og være respektfull for det enkeltes menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleierne skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende, og retten til ikke å bli krenket. I kapittel 2 i yrkesetiske retningslinjer (2011, s.9) står det: «Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidra til en naturlig og verdig død».

Det er ikke lett å beskrive hva som ligger i begrepet verdighet. Det er et ord man legger personlige preferanser i. Begrepet verdighet kan ha både en objektiv og en subjektiv betydning. Alle mennesker har en absolutt iboende verdighet i egenskap av å være menneske. Alle har en subjektiv oppfatning av sin egen verdi og verdighet som er påvirket av den verdi som personen tillegges av andre mennesker, og som tar utgangspunkt i verdier og normer i kulturen. Det synes å eksistere en skala for menneskers relative verdi der vi tildeler andre og oss selv varierende verdighet og verdi ut fra visse verdier og normer. Dette er trolig ubevist for de fleste, men kan inn i mellom være bevisste. Dette kan

være at enkelte sykdommer har høyere status enn andre. Det blir viktig at sykepleierne holder fast ved at et menneskes absolutte verdi er uavhengig av ytre omstendigheter som er forbundet med for eksempel kognitiv funksjon. Ellers kan vi komme til å påføre pasientene unødig smerte og lidelse. Alle mennesker skal behandles med samme respekt, uavhengig av sykdomstilstanden (Kristoffersen et al, 2006). Verdenserklæringen av 1948 slår fast at mennesket har en verdighet som ethvert menneske, uten unntak, har fra livets definitive begynnelse til livets like definitive slutt. Verdigheten kan ikke mistes, uansett hva som rammer en (Holm og Husebø, 2015). Dette er særlig viktig i omsorgen for mennesker med tap av kognitiv funksjon og annen omfattende funksjonssvikt, fordi dette er pasienter som selv ikke er i stand til å beskytte sin integritet og sitt menneskeverd (Kristoffersen et al, 2006).

Forskrift om en verdig eldreomsorg kom i 2010, og den tredde i kraft i 2011 (Verdighetsgarantien, 2010). Forskriften har som mål å sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en slik måte at den bidrar til en verdig, trygg og meningsfull alderdom. Forskriften gjelder den eldreomsorg som ytes i henhold til kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. Tjenestetilbudet skal innrettes i respekt for den enkeltes selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel, og sikre at medisinske behov blir ivaretatt. For å oppnå disse målsettingene skal man legge til rette for å blant annet tilby samtaler om eksistensielle spørsmål, lindrende behandling og en verdig død (Verdighetsgarantien, 2010).

## **2.2 Demenssykdom i livets siste fase**

Demens er et hjerneorganisk syndrom, og en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander som er kjennetegnet ved ervervet kognitiv svikt. Dette er svikt av emosjonell kontroll, og svikt i funksjonsevne i forbindelse med dagliglivets funksjoner (Engeland, 2008). Demenssykdommen utvikler seg som regel langsomt, gjerne over flere år. Denne sykdommen kan ikke kureres, og blir gradvis verre etter hvert som den utvikler seg. Dersom man ikke dør av andre årsaker, kan demenssykdommen føre til døden i løpet av 8-12 års sykdom (Folkehelseinstituttet, 2018).

I følge (Schmidt et al, 2017) er omsorg for mennesker med demenssykdom i siste fase av livet komplisert og utfordrende på grunn av kognitive begrensninger, skrøpelighet og

komorbiditet. Spesielt de med demenssykdom i siste fase er i en sårbar situasjon, og er helt avhengig av helsepersonell. De lider ofte av flere symptomer og komplikasjoner som infeksjoner, immobilitet, inkontinens, dysfagi, agitasjon, motorisk svikt, manglende motorisk styring, balansesvikt og gangproblemer (Engedal, 2008).

Det kan være vanskelig å si nøyaktig hvor i demensforløpet en pasient er, og symptomene til pasienter med en demenssykdom i siste fase kan sammenlignes med symptomene hos pasienter med kreft. Men symptomene hos de med en demenssykdom varer lengre (Schmidt et al, 2017). Å stille diagnosen døende er vanskelig. Der er få objektive kriterier for å fastslå hvor lang tid en pasient har igjen å leve. Det er spesielt vanskelig der det er skrøpelig og svekkede organreserver som tar livet av pasienten. Men det viser seg at erfarne leger greier å forutsi når en pasient går mot det siste. Viktige indikatorer på at pasienten nærmer seg slutten av livet er at han ikke lengre kommer seg opp av sengen eller stolen, har vansker med å drikke og ikke tolerer tilførsel av mat og drikke via sonde, at han ikke klarer å ta perorale legemidler, og at han er tiltakende døsig. Alle reversible årsaker må så klart være utelukket. Dersom lege har fulgt pasienten over tid, har man en fordel når det gjelder å forutsi om pasienten nærmer seg slutten av livet (Wyller, 2015).

## **2.3 Palliasjon**

I følge verdens helseorganisasjon skal den palliative omsorgen ha en tilnærming som øker livskvaliteten til pasienten og pasientens familie når de står overfor problemer som er knyttet til livstruende sykdom. Man skal forebygge og lindre lidelse ved å tidlig kunne identifisere, vurdere og behandle problemer som kan være av fysisk, psykososial og åndelig art. Den palliative omsorgen skal føre til at personen får en normal død, og omsorgen skal verken forsinke eller fremskynde døden (World Health Organization, 2011).

Palliasjon er lindrende behandling og omsorg. Palliasjon er ikke kurativ, men etterstreber symptomlindring og forbedring av livskvalitet, eventuelt en fredfull død (Nortvedt, 2016). Palliasjon handler også om god planlegging, kommunikasjon og tverrfaglig kunnskap satt i system, og den palliative behandlingen og omsorgen skal verken fremskynde døden eller forlenge selve dødsprosessen. Døden skal sees på som en del av livet (Tretteteig, 2016).

Det er snakk om god sykepleie til alvorlig syke og døende pasienter. Dette inkluderer smertelindring, og lindring av kvalme, ubehag, angst og uro. Man skal bidra til trøst og vise omtanke i handlinger og ved sitt vesen. I dette ligger det i at omsorg og omtanke uttrykkes gjennom blick og i håndlag, og ved at helsepersonell uttrykker forståelse for hvordan det er å leve med smerter og ubehag i det daglige. Effektiv lindring av smerter kan bidra til at en alvorlig syk pasient kan opprettholde sine gjenværende funksjoner og sin vitalitet til det siste (Nortvedt, 2016).

Palliasjon forbindes ofte med dødelig kreft og lindring av smerter i forbindelse med kreftsykdommen, men de fleste som dør er gamle. Mange har plagsomme symptomer i livets siste uker og dager selv om de ikke dør av kreft, og de kan ha andre plager enn smerter. Hos de eldste pasientene er det ofte en kombinert effekt av sammensatte helseproblemer som både begrenser leveutsikten og gir plager. Som grunnlag for palliasjon trengs derfor god oversikt over hele pasientens sykdomsspekter og medisinerer. Man trenger også kjennskap til pasientens kognitive og fysiske funksjonsnivå, aktivitetsmønster, depressive symptomer, ernæringsstatus o.l. (Wyller, 2015).

Det er etiske hensyn og utfordringer ved lindrende omsorg. Et viktig hensyn i palliasjon er å lytte til pasientens opplevelser, og hva han eller hun ønsker (Nortvedt, 2016). Når det gjelder pasientene med en demenssykdom, kan det være vanskelig og utfordrende å få høre deres ønsker, siden de ikke lenger er i stand til å fortelle om deres ønsker eller ta avgjørelser som handler om den siste delen av livet på egenhånd. Hovedprinsippet er at det alltid er pasientens interesser som er i sentrum (Nortvedt, 2016).

Grunnleggende palliasjon gjelder for alt helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter, uansett fagområde, behandlings- og omsorgsnivå. Da skal man ivareta kartlegging av symptomer og plager, symptomlindring, informasjon til pasient og pårørende, ta vare på pårørende, utføre terminal pleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte, dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene (Helsedirektoratet, 2015). I det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen (2015) understrekes det og åpnes for at palliativ behandling ikke bare skal gjelde pasienter med kreft, men andre med livstruende og uhelbredelig sykdom (Helse Møre og Romsdal, 2016). I primærhelsemeldingen (Meld. St. 26. 2014-2015) blir det pekt på at det i dag blir gitt

palliative tilbud først ved slutten på livet, og at det er behov for innsats tidligere i det palliative forløpet.

## **2.4 Rollen til AKS-sykepleier**

En avansert klinisk sykepleier defineres som en autorisert sykepleier, som har tilegnet seg kunnskap på ekspertnivå, ferdigheter i beslutningstaking, samt klinisk kompetanse til en utvidet funksjon som utformes av konteksten og/eller autorisasjonskrav i det aktuelle land (Høgskolen i Molde). AKS-sykepleieren har økt kompetanse innenfor følgende områder: Helsebeskyttelse, sykdomsforebygging og behandling. Sykepleier-pasient relasjonen. Undervisende og støttende funksjon. Profesjonell rolle. Håndtering av/tilgang til helsetjenesten. Overvåking og fremming av tjenestekvalitet og eventuell kulturell og åndelig kompetanse (Kirkevold, 2011).

En AKS-sykepleier skal være en ressurs i kommunehelsetjenesten. En AKS-sykepleier skal være selvstendig i kliniske vurderinger, både med å bruke vurderingsverktøy og gjennom forståelse for helse og sykdom (Helsedirektoratet, 2017, IS-2674). Denne ressursen kan brukes til blant annet helsekartlegging, og til å identifisere helseproblemer tidlig. En AKS-sykepleier har blant annet økt geriatrisk og sykepleiefaglig kunnskap, økt kunnskap og vekt på opplæring av pasienter og pårørende. En AKS-sykepleier kan styrke kompetanse og effektivitet blant resten av personalet, og er bedre kvalifisert til å jobbe i tverrfaglig team og i selvstendig, utvidet rolle i primærhelsetjenesten (Kirkevold, 2011).

## **3.0 Metodebeskrivelse**

Metoden sier noe om hvordan man har gått frem for å skaffe eller etterprøve kunnskap. Begrunnelsen for å velge en bestemt metode er at man mener den valgte metoden er best egnet for å belyse den aktuelle problemstillingen (Dalland, 2017). Denne oppgaven er en litteraturstudie som kjennetegnes ved at en henter data fra eksisterende forskning og teori. Metodebeskrivelsen forteller oss noe om hvordan forfatter har gått til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2017).

### **3.1 Utforming av PICO-skjema**

Å utforme PICO-skjema er et hjelpemiddel til å kunne arbeide kunnskapsbasert. For å gjøre arbeidet så presist som mulig blir det anbefalt å bruke rammeverket PICO. Dette rammeverket er en måte å dele opp spørsmålet på, slik at man får strukturert det på en hensiktsmessig måte. Hver av bokstavene i PICO betegner bestemte elementer (Nortvedt et al, 2016).

P står for pasienten/problem. Dette er hvilken type pasienter eller hvilken pasientgruppe spørsmålet gjelder (Nortvedt et al, 2016).

I står for intervensjon. Dette er hvilket tiltak eller hvilken intervensjon man ønsker å vurdere (Nortvedt et al, 2016).

C står for comparison. Dette brukes dersom tiltaket på intervensjon skal sammenlignes med noe annet. (Nortvedt et al, 2016). Jeg har ikke noe som skal sammenlignes i problemstillingen og har derfor ikke brukt dette elementet av PICO-skjemaet.

O står for outcome. Dette er hvilke utfall eller endepunkt man er interessert i. Hva man ønsker å oppnå eller vurdere (Nortvedt et al, 2016).

Jeg utarbeidet et PICO-skjema for å få et bedre databasesøk. Det ble flere ord i PICO-skjemaet etter hvert som søket gikk fremover (vedlegg 1).

### **3.2 Inklusjon og eksklusjon av artikler**

For å lette arbeidet med databasesøk utarbeidet jeg noen inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier. Dette for å få best mulig treff i forhold til den aktuelle problemstillingen, og lette utvelgelsen av artikler jeg skulle bruke videre i oppgaven.

#### **Inklusjonskriterier:**

- Fra sykehjem.
- Perspektivet til helsepersonell. Det måtte være enkelt å skille dette perspektivet fra perspektivet til pasient og pårørende.

- Eldre pasienter.
- Språket skal være norsk, svensk, dansk eller engelsk.
- Kvalitativt perspektiv.
- Etisk godkjent av et organ, eller at det har blitt gjort etiske overveielser om det trengs etisk godkjenning for å fortsette med undersøkelsen.
- Ikke være eldre enn ti år.
- Fra land som kan sammenlignes med Norge.
- Nivå 1 eller nivå 2 i register over vitenskapelige publiseringskanaler.
- Størst mulig grad være oppbygd etter en tydelig struktur.

#### **Eksklusjonskriterier:**

- Review-artikler.
- Fagartikler.
- Over ti år gamle.
- Artikler fra sykehus eller akuttavdelinger.
- Ikke etisk godkjente artikler, eller at det ikke var gjort etiske overveielser i artikkelen.

### **3.3 Datainnsamling og databasesøk**

Jeg utarbeidet et PICO-skjema som ble brukt for å søke etter forskningsartikler. Databasene som ble brukt for å søke etter litteratur var i første omgang ScienceDirect, Ovid og ProQuest (Vedlegg 2). Søkte etter hvert også i databasen Idunn for å se om jeg kunne finne noen nordiske forskningsartikler. Oppdaget at flere av artiklene kunne være i flere databaser, men det varierte om de var i fulltekst eller ikke. Søkte også i databasen CINAHL, men dette søket resulterte ikke i forskningsartikler jeg vil bruke videre i litteraturstudien.

Under søkene brukte jeg alltid advanced søk og brukte etter hvert trunkering (vedlegg 1). Brukte f.eks. pallia\* for å få treff på både palliasjon, palliativ og palliation. Jeg brukte ikke trunkering i starten av søkeprosessen på grunn av liten erfaring med å søke etter forskningsartikler. Når det gjelder kombineringsord brukte jeg i starten både AND og OR, men fant ut at det gav for mange treff, og jeg hadde problemer med å få redusert antall



treff til et antall artikler som var overkommelig å gå gjennom. Brukte derfor bare AND i resten av søkeprosessen.

Brukte nøkkelordene i andre artikler for å se om der var aktuelle søkeord for problemstillingen. Dette for å se om jeg kunne få noen gode og brukbare treff i forhold til min egen problemstilling.

### **3.3.1 Søk i databaser**

Har beskrevet detaljert noen av søkene jeg gjorde. De andre søkene er beskrevet i vedlegg 2.

#### **ScienceDirect:**

Jeg startet søkeprosessen med denne databasen pga. at jeg har brukt den tidligere. Søkeordene som ble brukte var alzheimer AND palliation. Det første søket ble avgrenset til at resultatet skulle være i JL, BS og journal. Artikkene skulle være publisert mellom 2008-2018. Fikk da 59 treff. Hadde flere søk i denne databasen og fant flere artikler som jeg kunne bruke videre i oppgaven (vedlegg 2).

#### **ProQuest:**

Brukte denne databasen flere ganger med noen små nyanser i søkeord og avgrensninger. Jeg brukte først søkeordene dementia AND nursinghome OR communication AND palliation. Avgrenset søket til at artikkene skulle være på enten engelsk, norsk, dansk eller svensk. Artikkene skulle være fra 2008-2018. Fikk da 2055 treff. Søkte også på dementia AND communication AND death AND palliation. Artikkene skulle være fra 2007-2017. Fikk da 69 treff. På siste søket ble ordene dementia AND communication AND palliation brukt. Artikkene skulle være fra 2007-2017. Det skulle være om pasienter over 65 år. Fikk da 132 treff. Denne databasen ble mye brukt i søkeprosessen og fant flere aktuelle artikler som jeg kan bruke videre i oppgaven (vedlegg 2).

#### **Ovid:**

Brukte også denne databasen for å søke etter forskningsartikler, men pga. uerfarenhet har søket ikke blitt lagret. Pga. dette har jeg bare datoen søket ble utført på (Vedlegg 2).

## **Idunn:**

Brukke søkeordene pallia\* AND demens. Artiklene skulle være fra 2008-2018. Fikk da 13 treff.

### **3.3.2 Manuelle søk og søk etter bakgrunslitteratur**

Jeg gjorde også noen manuelle søk ved å se i litteraturlistene til forskningsartikler. Søkte også på aktuelle søkeord i nettleseren for å se hvilke treff som kom opp. For å finne aktuell litteratur og teori til innledning og bakgrunnsteori søkte jeg i stortingsmeldinger, forskrifter fra regjering, folkehelsebiblioteket, verdenshelseorganisasjon og i pensumlitteraturen.

Jeg tok et manuelt søk på nettsiden til bladet sykepleien. Fikk da opp en artikkel om temaet. Denne artikkelen var publisert under bladet Sykepleien Forskning. Dette bladet er et vitenskapelig tidsskrift med fagfelleevaluering og er et nivå 1-tidsskrift (UHR), og er indeksert i CINAHL ([sykepleien.no/forskning](http://sykepleien.no/forskning)).

### **3.4 Kvalitetsvurdering**

For å kvalitetssikre de utvalgte artiklene søkte jeg opp tidsskriftet de hadde blitt publisert inn i register over vitenskapelige publiseringskanaler. De publiseringskanalene som er godkjente er merket med nivå 1 eller nivå 2 ([dbh.nsd.uib.no](http://dbh.nsd.uib.no)). For at artiklene kunne bli brukt var ett av inklusjonskriteriene at artiklene skulle ha enten nivå 1 eller nivå 2.

Metodevalget gir ingen garanti for vitenskapelig god kvalitet (Malterud, 2013). For å kvalitetssikre forskningsartiklene som jeg har valgt, har jeg brukt Malteruds sjekklister for kritisk lesing av kvalitative studier. Det er viktig at en sjekklister ikke blir ett mål i seg selv, men et hjelpemiddel eller en huskeliste over spørsmål som relevans, validitet og refleksivitet (Malterud, 2013).

### **3.5 Etiske overveielser**

Det var viktig at forskningen var godkjent av etisk komite eller tilsvarende organ ved de tilfellene der det var nødvendig med en slik godkjennelse for å gå videre med forskningen.

Valgte derfor ha dette som ett av inklusjonskriteriene. Forskningsetiske spørsmål er viktige for både forskere og ansatte i helsevesenet. Dette er noe vi kan komme bort i både som forskere selv, og som brukere av eller deltakere i forskning. De viktigste forskningsetiske normene er hensynet til forsøkspersonen, informert og frivillig samtykke, konfidensialitet og ivaretagelse av personopplysninger, forskerkompetanse og nødvendige tillatelser (Brinchmann, 2005).

Egne etiske overveielser i arbeidsprosessen:

- Henviser til litteratur gjennom hele oppgaven.
- Er oppmerksom på at jeg ikke bruker andre sitt arbeid og fremstiller det som mitt eget.
- Må være oppmerksom på min egen yrkeserfaring på sykehjem og ikke dra konklusjoner ut fra egen yrkeserfaring, men være bevisst på at det som står i resultatdelen, analysedelen, diskusjonsdelen og konklusjonen er basert på forskningsartiklene jeg har valgt ut etter søkeprosessen.
- Kvalitetsvurdert artiklene etter beste evne.

### 3.6 Analyse

Jeg valgte å ta utgangspunkt i (Evans, 2002) sin analysemodell når jeg skulle starte på analysearbeidet. Fra prosessen med å analysere forskningsartiklene til å legge frem resultatene, har denne modellen fire faser.

Første steget er å *samle inn data* (Evans, 2002). Dette er søkeprosessen etter forskningsartikler i forskjellige databaser, som beskrevet tidligere. Artiklene ble kvalitetsvurdert, og resultatet ble tretten artikler. Disse ble nummerert fra 1-13.

Andre steget er å *identifisere hovedfunnene* i artiklene (Evans, 2002). Når jeg leste gjennom artiklene, ble funnene i artiklene markert med tusj og nummerert etter tema. Dersom det var tema som slettet på hverandre ulike steder i artikkelen, fikk de samme nummer. Deretter skrev jeg ned lister med hovedfunn for hver artikkel, der jeg nummererte hovedfunnene med samme nummer som i artikkelen (vedlegg 4).

Det tredje steget i analyseprosessen er å *sammenligne og sortere i kategorier på tvers av artiklene* (Evans 2002). Dette gjorde jeg ved å fargekode de ulike hovedfunnene i artiklene. Funnene som naturlig hørte sammen fikk samme fargekode, og disse kunne bli samlet til et hovedfunn.

Den siste fasen i analysemodellen (Evans, 2002) er å *lage en beskrivelse og syntese av funnene*. Jeg gikk gjennom funnene i alle artiklene og dannet fire hovedfunn som jeg ønsket å ta med meg videre i litteraturstudien. Disse hovedfunnene er: Mangel på kompetanse om demens og palliasjon hos helsepersonell, demenssykdom i en palliativ fase, overbehandling- og underbehandling i den siste fasen av livet og relasjonen mellom pårørende og helsepersonell. Temaene jeg valgte var tema som gikk igjen i flere av forskningsartiklene. og disse blir beskrevet nærmere i resultatdelen.

Hvordan mine funn fordeler seg i de inkluderte artiklene.

1	Mangel på kompetanse om demens og palliasjon hos helsepersonell.	3,5,7,8,10,12,13
2	Demenssykdom i en palliativ fase.	1,2,7,8,9,13
3	Overbehandling -og underbehandling i den siste fasen av livet.	2,3,7,10,12
4	Relasjonen mellom pårørende og helsepersonell.	1,2,3,4,6,8,11,12,13

Figur 1.

## 4.0 Resultatpresentasjon

I dette kapittelet vil mine funn, bli presentert gjennom en beskrivelse og syntese. Resultatet fra artiklene har blitt kondensert, redusert og fokusert. Likhetene og ulikhetene blir fremhevet, sammenfattet og presentert gjennom valgte tema (Figur 1). Resultatene mine vil da gi en oversikt over aktuell vitenskapelig kunnskap fra de inkluderte artiklene innenfor temaområdet. Hovedfunn nr. tre og fire har undertema, og blir for oversiktlighetens skyld presentert med underkapittel, men inngår i den beskrevne syntesen innunder sitt hovedfunn.

#### **4.1 Mangel på kompetanse om demens og palliasjon hos helsepersonell**

Det er mangel på kompetanse om både demens og palliasjon hos helsepersonell som arbeider på sykehjem. Dette gjør at helsepersonell har problemer med å vurdere og handle når pasientene har problemer med pusten, smerter, trykksår og væskebehandling. De mangler kompetanse for å kunne identifisere tegn på at pasienten trenger palliativ behandling og at det ikke «bare» er en del av demenssykdommen. Manglende kompetanse og selvtillit påvirker også relasjonen til pårørende. Helsepersonellet har problemer med å gi pårørende den informasjonen de trenger (Raunkiær, 2010, Chang et al, 2009, Ryan et al, 2011, Kaasalainen, 2007, Dening et al, 2012 og Dreyer et al, 2011).

«I think there is definitely a gap with the education. I would like to have more time to spend with the staff on education myself» (Chang et al, 2009).

Det å kunne evaluere og være ansvarlig for omsorgen for pasienter med demens, ble sett på som ei utfordring. Spesielt for de pasientene med langt kommet demens, kommunikasjonsproblemer og i en terminal fase. Kompetansen til de ansatte var ikke tilstrekkelig for å møte og oppdage de behovene og omsorgen pasientene trenger (Ryan et al, 2011).

Å gi informasjon til pårørende var sykepleiernes oppgave, og de mente at de trengte støtte og mer utdanning, slik de kunne gi pårørende den informasjonen de trenger for å ta viktige avgjørelser når det gjelder livets siste fase (Kaasalainen, 2007).

Flere av de som arbeidet med pasienter med demens som er i livets siste fase, har ifølge (Dening et al, 2012) fått lite eller ingen opplæring i demenssykdommer, og hvordan de skal håndtere atferdsproblemer. Det var også uvillighet fra ledelsen til å investere tid og penger på å lære opp helsepersonelt pga. stort gjennomtrekk av personale. I følge (Lee et al, 2017) så var ikke hele personalgruppen interessert i demenssykdom, og noen var «redd» pasienter med demenssykdom.

I følge (Dreyer et al, 2011) holdt noen av sykepleierne på med videreutdanning innen geriatri eller palliativ omsorg. Dette ble beskrevet av legene som en stor fordel for det tverrfaglige samarbeidet, de hadde tiltro til sykepleierne og så nytten av kunnskapene

deres. Nyutdanna sykepleierne var ofte mot nytteløs livsforlengende behandling, men de gjennomførte ofte livsforlengende behandling dersom de opplevde det som krevende å stå imot slik behandling (Dreyer et al, 2011).

## **4.2 Demenssykdom i en palliativ fase**

Det er ei utfordring å kunne identifisere når en pasient med en demenssykdom er i en palliativ fase og trenger palliativ omsorg. Det å identifisere når pasientene trenger palliativ omsorg er ofte basert på kjennskap til og kunnskap om pasienten, slik at man lettere oppdager små endringer i pasientens helsetilstand. Erfaring er også med på å gjøre at det er lettere å identifisere når pasienten er i en palliativ fase. Det er også uenigheter blant helsepersonell om når i sykdomsforløpet en pasient med demenssykdom trenger palliativ omsorg (Svendsen et al, 2017, Brodtkorb et al, 2017, Ryan et al, 2011, Kaasalainen, 2007, van Riet Paap et al, 2015 og Lee et al, 2017).

«Jeg opplever noen ganger at jeg får rapport om at pasienten er døende, og når jeg kommer inn til pasienten, så tenker jeg 'hmm, er han egentlig det?'. Jeg tror vi legger litt forskjellig i når terminalfasen starter» (Svendsen et al, 2017).

En av årsakene til at det er vanskelig å identifisere om en pasient er i en palliativ fase er at man opplever at pasienten kommer seg ei stund, før pasienten igjen får en redusert helsetilstand (Brodtkorb, 2017).

I følge forskningen til van Riet Paap et al (2015) hadde ikke helsepersonell samme vurdering om en pasient med demenssykdom var i en palliativ fase eller ikke. Når en person med demenssykdom er i en palliativ fase kunne deles inn i tre kategorier: (1) den palliative fasen starter tidlig i sykdomsforløpet, (2) den palliative fasen starter når symptomer på langt kommet demenssykdom er tilstede, og (3) den palliative fasen starter når der ikke lengre er en mulig kurativ behandling for komorbiditet. I følge Kaasalainen (2007) forklarte noen av helsearbeiderne at pasientene var i en palliativ fase ved å observere om pasienten har en generell forverring av helsetilstanden og, ofte var beslutningen tatt på bakgrunn av kunnskap om at pasienten hadde en uhelbredelig og livstruende sykdom.

For de pasientene som ikke hadde andre livstruende sykdommer var det det vanskeligere å vite om de var i en palliativ fase eller ikke. Dette fører til at pasienter med en demenssykdom ikke får en optimal palliativ omsorg på slutten av livet. Å identifisere når pasienter med demenssykdom er i en palliativ fase krever kunnskap og kjennskap til pasienten (Kaasalainen, 2007, Ryan et al, 2011 og Lee et al, 2017). Om pasientene fikk en palliativ omsorg var avhengig av hvordan helsepersonell så på pasienter med demens, og om de mente at denne pasientgruppen hadde nytte av palliativ omsorg. At demens i seg selv var en dødelig sykdom som krevde palliativ omsorg ble stilt spørsmål ved av noen av informantene, og demens ble sett på som en naturlig ting ved å bli gammel og ikke som en sykdom (Ryan et al, 2011).

I følge (Ryan et al, 2011) blir ofte andre sykdommer sett på som mer verdig en palliativ omsorg, og ikke-maligne sykdommer blir ikke alltid sett på som legitime sykdommer for å få en palliativ omsorg. Dette gjelder spesielt demenssykdommene.

«Dementia isn't a disease it's just something that happens to people» og «Dementia is not terminal» (Ryan et al, 2011).

### **4.3 Over og -underbehandling i den siste fasen av livet**

Helsepersonell er opptatt av at døden skal være fin og harmonisk, noe den ikke alltid er. Dette kan være på grunn av konfliktsituasjoner som kan oppstå med pårørende om pågående behandling skal seponeres eller ikke, væskebehandling, smertebehandling, snuregimer og lignende. Det ble stilt spørsmål om og diskutert livsforlengende behandling ved sykehjem, men det er ikke normalen å gi slik behandling når pasienten er inne i den siste fasen av livet. Dette gjelder antibiotikabehandling, væske intravenøst og sondeernæring. Det er også stor enighet om at innleggelse i sykehus er noe man bør man unngå så langt man kan, og at det ikke alltid er til pasientens beste. Der er noen faktorer som kan påvirke om man over -eller underbehandler pasienten. Det kan være legedekningen på sykehjemmet og ønsker fra pårørende (Brodtkorb et al, 2017, Raunkiær, 2010, Ryan et al, 2011, Dening et al, 2012 og Dreyer et al, 2011).

### **4.3.1 Legedekning**

Det er etiske utfordringer når det gjelder under – og overbehandling av pasienter i en palliativ fase. I følge (Brodtkorb et al, 2016 og Dreyer et al, 2011) er en av årsakene den lave legedekningen og fragmenterte rollen til lege. Legene er som regel en dag i uken på sykehjemmet, og de andre dagene er det legevakten man må kontakte dersom noe oppstår. Dette gjorde at sykepleierne opplevde at ansvaret ble fragmentert og kommunikasjonen, medisinske bestemmelser og dokumentasjon ble ei utfordring.

Dersom en eldre pasient med en kronisk sykdom i siste fase av livet får en infeksjon og man kontakter legevakten, snakker man med en lege som ikke kjenner pasienten, og legevaktslegen har som regel ikke tid til å se til pasienten. Behandling blir ofte startet opp på bakgrunn av de siste funnene, og det stemmer ikke alltid med det familien hadde ønsket. På sykehjem som hadde høy legestilling var ikke dette et like stort problem. Der var det mer kontinuitet, og spørsmål angående livsforlengende behandling var noe som ble diskutert regelmessig (Dreyer et al, 2011).

På sykehjem der det var lav legedekning, var det liten tid til å diskutere pasientene individuelt. Det ble da vanskeligere for lege å holde på tidligere avgjørelser angående livsforlengende behandling, når pårørende krevde aktiv livsforlengende behandling. På den andre siden, i enkelte situasjoner når pasienten hadde pådratt seg en infeksjon, holdt legen igjen behandling som egentlig burde blitt gitt. Legen kjente ikke pasienten godt nok, og det var ikke en individuell diskusjon rundt pasienten og den aktuelle situasjonen (Dreyer et al, 2011).

### **4.3.2 Sykehusinnleggelse**

I følge (Raunkiær, 2010 og Dening et al, 2012) er også spørsmålet om sykehusinnleggelse viktig. Det ble som regel sett på som negativt med en sykehusinnleggelse for pasienter med en demenssykdom i siste fase av livet. Det var ikke nødvendigvis til pasientens beste, og det kunne påvirke pasienten negativt. Det var helsepersonell som mente at døden var skremmende, og derfor mente at de ikke kunne håndtere og gi god pleie til døende på sykehjem, mens andre mente at de var i faglig stand til å pleie døende på sykehjemmet (Raunkiær, 2010).



«Send an elderly patient with dementia to hospital and they will probably die»  
(Denning et al, 2012).

### **4.3.3 Ernæring**

Helsepersonell opplevde at pasientene som hadde langt kommet demens viste mindre interesse i mat og drikke, og ville ved et punkt nekte å ta til seg næring. Det er lettere å få pasientene til å drikke enn å spise, og derfor var det flere av helsepersonalet som gav de næringsdrikker istedenfor vann. Dette uten at man var sikker på om pasientene klarte å nyttiggjøre seg av næringsdrikkene, om pasientene trengte næringsdrikkene eller om det i det hele tatt forlenget livet deres (Raunkiær, 2010 og Brodtkorb, 2016). Det var ikke retningslinjer angående bruk av næringsdrikker, og derfor ble det gitt mer eller mindre tilfeldig, og det var også forskjellig synspunkt på næringsdrikker hos legene. Noen var tilbakeholdne til å bruke næringsdrikker, og andre mente det var bra å gi næringsdrikker for å forlenge livet til pasienten så lenge som mulig (Brodtkorb, 2016).

## **4.4 Relasjonen mellom pårørende og helsepersonell**

Det er viktig å inkludere pårørende i avklaringer og planlegging før pasienten er døende. En slik involvering krever informasjon, og denne informasjonen må man gjenta ofte. Selv om helsepersonell ser at det er nødvendig å inkludere pårørende før pasienten er døende, er det ofte mangel på forberedelse. Man får dermed ikke snakket med pasienten og pårørende om døden og den siste delen av livet. Man får heller ikke avklart pasientens ønsker, og snakket om det pasienten og pårørende eventuelt lurte på og trenger informasjon om. Dette kan føre til dårligere omsorg, og mangel på informasjon kan føre til unødvendige konflikter mellom helsepersonell og pårørende. Kommunikasjonen mellom pårørende og helsepersonell er essensiell for å få til god personlig omsorg på slutten av livet (Svendsen et al, 2017, Brodtkorb et al, 2017, Raunkiær, 2010, Stirling et al, 2014, Sims-Gould et al, 2010, Kaasalainen, 2007, Gagle et al, 2016, Dreyer et al, 2011 og Lee, 2017).

### **4.4.1 Samtale med pasient og pårørende**

I følge (Brodtkorb et al, 2017) skulle det være en inntakssamtale på sykehjemmet, sammen med pasienten og pårørende når pasienten flyttet inn. Legen var ikke en del av

denne samtalen, og det ble tatt opp tema som handlet om døden. Dette inkluderte ønsker det det gjaldt medisinsk behandling og hjerte-lungeredning. Hensikten var å ta opp disse spørsmålene tidlig, men helsepersonell var usikre på om det var riktig tidspunkt å ta opp et slikt tema, og om det skulle vært organisert annerledes. Helsepersonell følte at de manglet kompetanse for å diskutere dette, og at lege burde være med på samtalen som omhandlet medisinsk behandling og hjerte-lungeredning.

Der kan være konflikter mellom helsepersonell og pårørende som gjør at døden ikke blir så harmonisk som man håper på. Konflikten kan dreie seg om forskjellige holdninger til kliniske forhold, som når behandling skal stoppes, spørsmål om væskebehandling, smertebehandling og snuregimer og lignende (Raunkiær, 2010).

I følge (Stirling et al, 2014) hadde sykehjemmene rutiner for å invitere pårørende til møte regelmessig, og de ble også tilkalt når pasienten ble dårligere og fikk ett dårligere funksjonsnivå. Dette var et tidspunkt for å ta opp spørsmålet om hva man skal gjøre i fremtiden. Likevel følte helsepersonell at kommunikasjonen med pårørende kunne bli bedre. Dette blant annet fordi helsepersonell svarer på spørsmål pårørende har, og ikke systematisk leder samtalen og tar opp temaer og spørsmål som handler om livets siste dager. Noe som også gjør samtalen med pårørende vanskelig er at det kan være vanskelig å vite prognosen til personer med demens, og mangel på kunnskap om demens hos pårørende.

I følge (Gagle et al, 2017) var det å ha en åpen og grundig samtale med pårørende og det å informere pårørende om det de kan forvente skjer på slutten av livet ble sett på som viktig. Helsepersonell har hatt dårlige opplevelser i det å gi omsorg til pasienter som nærmer seg slutten av livet. Det ble sett på som en dårlig opplevelse når kommunikasjonen med pårørende har vært dårlig, pårørende hadde konflikter seg imellom og at pårørende gir helsepersonell skylden for det som skjer og er ikke klar over hva som kommer til å skje.

«Family is sometimes not prepared. I believe some families could use more education on the dying process... » (Gagle et al, 2017).

Når pasientene ble dårligere, var der lite som hadde blitt forberedt på forhånd (Dreyer et al, 2011). Dette førte til spontane møter med pårørende, og det var ofte pårørende som

kontaktet sykepleierne og som i enkelte tilfeller førte til ikke-planlagte sykehusinnleggelser.

I følge (Lee et al, 2017) var det viktig å gjøre pårørende oppmerksom på at pasienten nærmet seg slutten av livet, og at pårørende ble med på planleggingen av en palliativ plan. Helsepersonell snakket om at demens er en dødelig sykdom, men føler seg frem til hvor pårørende sitt ståsted er. Det var ikke alle av helsepersonalet som var komfortable med å snakke med pårørende om at demenssykdom er dødelig, og kunne planlegge den siste fasen av livet sammen med pårørende. Dette var på grunn av mange på kompetanse.

#### **4.4.2 Støttende funksjon for pårørende**

Når pasienten nærmer seg slutten av livet vil ofte pårørende ta kontakt med helsepersonell for råd og informasjon (Kaasalainen, 2007), men helsepersonell har problemer med å møte behovene til alle pårørende. Det helsepersonell uttrykker som er vanskelig i forhold til behovene til pårørende er at helsepersonell opplever det som vanskelig å gi informasjon til pårørende om palliativ omsorg, legge til rette for at pårørende kan være med i omsorgen til den døende, hjelpe pårørende når de føler seg hjelpeløse eller har skyldfølelse og håndtere pårørende sine bekymringer når det gjelder det å forkorte livet til pasienten.

I følge (Svendsen et al, 2017 og Lee et al, 2017) er det viktig å trygge pårørende, støtte dem emosjonelt og informere de at det er viktig å bare *være* der for den døende. Det er viktig å bekrefte pårørende for den de er, og det dem gjør. Helsepersonell kan lære de hvordan de for eksempel kan ta munnstell slik de får være deltaker og ikke bare tilskuer.

«...we have staff to ensure that there is time for the conversation that need to take place at the end of life...» (Lee et al, 2017).

## **5.0 Diskusjon**

Diskusjonsdelen består av metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen er det fremgangsmåten som skal diskuteres, jeg vil begrunne valgene jeg har tatt, og styrker og svakheter med oppgaven skal komme frem. Jeg skal ta for meg inklusjons -og eksklusjonskriteriene, datainnsamlingen og databasesøkene, kvalitetsvurdering, etiske

overveielser og selve analyseprosessen. I resultatdiskusjonen er det litteraturstudiets resultater som skal drøftes opp mot problemstillingen og hensikten.

## **5.1 Metodediskusjon**

### **5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier og utvelgelse av artikler**

Da jeg startet søket etter forskningsartikler i ulike databaser, var en av inklusjonskriteriene at artiklene ikke skulle være mer enn 10 år gamle. Jeg fant en artikkel fra 2007 som jeg har valgt å ta med. Dette på grunn av at resultatet er relevant, og at den sier noe om 3 av hovedtemaene. Det er ikke alltid alderen har noe å si, dersom resultatet fremdeles er relevant (Forskningens ABC, 2016).

Jeg startet først med å ha et sykepleieperspektiv, men måtte endre dette til helsepersonell sitt perspektiv. Dette på grunn av at det var vanskelig å finne artikler som bare hadde sykepleiere som informanter. På et sykehjem er det ikke bare sykepleiere som har kontakt med pasientene som er i siste fase av livet. Det er både hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og assistenter. Derfor har jeg valgt å bruke helsepersonell sitt perspektiv. Flere av forskningsartiklene er fra land der sykepleierne også kan ha et mer overordnet ansvar, og det er de andre yrkesgruppene som er nærmest pasienten når det gjelder den daglige omsorgen. Når man som AKS-sykepleier skal ha en ledende og veiledende rolle, er det viktig å vite hvilke utfordringer de andre yrkesgruppene kan ha for å kunne gi en best mulig omsorg til pasienten når livet nærmer seg slutten.

Jeg valgte bort artikler som kom fra Asia, på grunn av jeg ikke trodde de var sammenlignbare med Norge. Jeg ble først oppmerksom på at der er asiatiske land som er kommet langt i omsorg for pasienter med demenssykdom, i undervisningssammenheng etter at jeg hadde avsluttet søkeprosessen min. Dette kan være en svakhet i utvelgelse av forskningsartikler.

Inklusjons -og eksklusjonskriteriene lettet arbeidet når jeg skulle gå gjennom listen av treff etter søk i databasene. Da ble flere ekskludert etter å ha lest overskriften og sammendraget.

Kriteriene ble også brukt når jeg las gjennom artiklene som jeg i først omgang trodde var relevante for å bruke videre i oppgaven. Det var flere artikler som da ble forkastet på bakgrunn av inklusjons -og eksklusjonskriteriene.

Det er ikke alle forskningsartiklene som har fokus på pasienter med demenssykdom i problemstillingen, men alle forskningsartiklene er fra sykehjem. Siden flertallet av de som bor på sykehjem har en demensdiagnose eller har kognitiv svikt, velger jeg å ha med artiklene der pasientgruppen ikke spesifikt er de med en demenssykdom.

### **5.1.2 Datainnsamling og databasesøk**

Jeg startet søkeprosessen i januar 2018, og hele prosessen bar preg av at det å søke etter forskningsartikler var uvant og fremmed. Søkene var ustrukturerte, og jeg manglet oversikt over hvilke ord jeg hadde søkt på og hvor. Jeg søkte i databaser, gjorde manuelle søk og googlet aktuelle søkeord for å se hva som kom opp. Ikke noe av dette ble brukt videre i oppgaven. Det ble for ustrukturert og usystematisk. Ved hjelp av PICO-skjema ble søkene etter hvert mer strukturerte og mer målbevisst i forhold til problemstillingen.

Jeg søkte etter forskning og annen litteratur som kunne være aktuell på sykepleien.no. Jeg brukte da søkeordene demens og palliasjon. En artikkel var aktuell. Jeg gikk også gjennom fagtidsskriftet til NSF's faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens, for å se om der kunne være aktuelle forskningsartikler. Jeg fant en artikkel som kunne være aktuell, men pga. inklusjonskriteriene måtte jeg ekskludere den. For å finne aktuell litteratur som jeg kunne bruke i teoridelen, søkte jeg blant annet i stortingsmeldinger, forskrifter fra regjeringen, folkehelsebiblioteket, verdenshelseorganisasjon og i pensumlitteraturen.

### **5.1.3 Kvalitetsvurdering**

Jeg har liten erfaring med å kvalitets vurdere forskningsartikler. Jeg brukte Malterud sin sjekkliste for kvalitative artikler. Jeg valgte å bruke denne fordi jeg kjenner til den fra tidligere. Jeg har kvalitetsvurdert artiklene etter beste evne. Det er de forskningsartiklene som jeg mener er jevnt over er gode og kan knyttes opp mot problemstillingen jeg har tatt med. Det kan bli sett på som en svakhet at jeg har liten erfaring med å bruke sjekkliste for å kvalitetssjekke forskningsartikler, og de med større erfaring kan være uenige. For å være

sikker på at artiklene skulle være faglig gode, var det viktig at forskningsartiklene enten skulle ha nivå 1 eller 2 i register over vitenskapelige publiseringskanaler.

Det var ikke et krav fra min side at jeg kunne besvare alle spørsmålene med ja i Malterud si sjekklister, men at der ikke var for mange nei. De artiklene som hadde for mange nei og gav et dårlig helhetsinntrykk ble ekskludert, på grunn av jeg kunne ikke komme til en positiv konklusjon av artikkelen. Det ble til syvende og sist den samlede helhetsvurderingen av artikkelen som ble lagt til grunn for om artikkelen ble godkjent eller ikke.

#### **5.1.4 Etiske overveielser**

Etiske overveielser var ett av de viktigste inklusjonskriteriene. Alle studiene skulle være etisk godkjent gjennom etisk komite eller lignende. De studiene som ikke har blitt godkjent av etisk komite eller lignende, måtte det komme tydelig frem at på grunn av studiens vinkling ikke var nødvendig. Dette vil være en styrke for litteraturstudien.

#### **5.1.5 Analyse**

I analysedelen brukte jeg Evans (2002) sin analysemetode på grunn av denne metoden ble anbefalt og virket overkommelig. De fire trinnene i denne analysemetoden gjorde det lettere å få en oversikt over resultatene i forskningsartiklene, og lettere å trekke ut hovedfunnene som jeg skulle bruke i resultatdiskusjonen. Jeg ser på det som en styrke at jeg har brukt en analysemetode som ofte blir brukt, og som skolen anbefalte. En svakhet kan være at jeg aldri har gjort et slikt analysearbeid tidligere.

Alle unntatt en forskningsartikkel er skrevet på engelsk. Noen av dem er vanskeligere å forstå enn andre. Jeg har brukt google translate for å oversette de ordene jeg ikke forstår. Det kan være en svakhet dersom google translate oversetter feil, slik at jeg feiltolker det som står i forskningsartiklene.

Jeg har brukt sitater, og disse er gjengitt ordrett fra artiklene. Jeg har ikke oversatt sitatene på grunn av at da hadde sitatene mistet noe av betydningen sin gjennom min oversettelse. Jeg brukte sitater på grunn av jeg ønsket å forsterke noen av funnene.

## 5.2 Resultatdiskusjon

I studien min vil funnene mine påvirke hverandre, og spesielt mangel på kompetanse vil få konsekvenser for de tre andre hovedfunnene. Jeg vil etter beste evne i resultatdiskusjonen skille hovedfunnene fra hverandre.

### 5.2.1 Behov for kompetanseheving blant helsepersonell

I følge nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2015), er en grunnleggende forutsetning for optimal palliasjon at personalet har den nødvendige faglige kompetansen. Med faglig kompetanse menes både kunnskaper, ferdigheter og holdninger. I studien min kom det frem at helsepersonell mangler kompetanse om palliasjon og demens. Helsepersonell er klar over at de mangler kompetanse, og at denne mangelen påvirker hverdagen deres og hvordan de yter omsorg, både til pårørende og pasient. Samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende blir påvirket på grunn av at helsepersonell ikke føler seg selvsikre nok til å ha samtale med pårørende om livets siste fase og hva det innebærer. Dette kan føre til at pasienten ikke får den palliative omsorgen han trenger for å få en verdig avslutning på livet.

I studien min kom det også frem at mangel på kompetanse fører til at helsepersonell har problemer med å vurdere når pasienten har problem med pusten, vurdere smerter og om pasienten trenger palliativ behandling. Ikke tilstrekkelig kompetanse om demenssykdom gjør at helsepersonell har problemer med å se om pasienter med langt kommet demenssykdom er i siste del av livet og trenger palliativ omsorg.

En av årsakene til at helsepersonalet mangler kompetanse om demenssykdommer og palliasjon, kan være at mange som arbeider på sykehjem ikke har formell utdanning eller tilstrekkelig opplæring. I følge studien min var det lite vilje fra ledelsen til å investere tid og penger på å lære opp helsepersonell, på grunn av stort gjennomtrekk av personale. Dette stemmer overens med egen erfaring fra å arbeide på sykehjem, der det tradisjonelt arbeider mange assistenter uten den nødvendige kompetansen om demenssykdommer eller palliasjon. Per juni 2006 var en tredel av de som jobbet i pleien uten fagutdanning (Gjerberg og Bjørndal, 2009).

Det er ikke mangel på vilje til å utøve god omsorg fra helsepersonell, men at de mangler kompetanse. Det kan være grunnen at de fokuserer på det daglige stellet og ernæring, og ikke nødvendigvis ser at pasienten trenger palliativ omsorg. I følge studien min står ofte sykepleierne alene om ansvaret for mange pasienter, på grunn av lav bemanning og at medarbeiderne har mangelfull kompetanse. Dette kan føre til at sykepleierne ikke har tid til å være tilstrekkelig tilstede hos den døende pasienten, og tilstedeværelse er en forutsetning for å kunne gi helhetlig omsorg.

For å være sikker på at pasientene får en verdig avslutning på livet, er det viktig å heve kompetansenivået til helsepersonell på sykehjem. I følge veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet) kan kompetansehevingen skje på flere måter. Blant annet ved å ha kurs, e-læring, internundervisning, veiledning eller lignende. I følge studien min var det en positiv fordel dersom sykepleierne hadde videreutdanning innen geriatri eller palliativ omsorg. For å heve kompetansenivået kan ledelsen oppmuntre til at sykepleierne tar videreutdanning, og at det øvrige helsepersonalet kan delta på kursene demensomsorgens ABC og eldreomsorgens ABC (Aldring og helse). Det er ledelsen som må sørge for at behovet for kompetanseheving kartlegges regelmessig. Det bør utdannes nøkkelpersoner som har dybdekunnskap og kan bidra til kompetanseheving hos kollegaer. En slik nøkkelperson kan være en AKS-sykepleier. I følge (Kirkevold, 2011) skal en AKS-sykepleier ha utvidet sykepleiekompetanse på flere områder. AKS-sykepleieren skal blant annet ha en undervisende og støttende funksjon. Dette er en funksjon sykehjemmene kan benytte seg av ved å vektlegge veiledning og internundervisning om palliasjon og demens. Det kan styrke kompetansen blant personalet, slik at de føler seg mer selvsikre til å gjøre det som blir krevd av dem i jobbsammenheng.

### **5.2.2 Når er pasienten i en palliativ fase?**

Studien min viser at helsepersonell har problemer med å vurdere når pasienten er i en palliativ fase. Det er også uenighet blant helsepersonell om når i demensforløpet pasienten trenger palliativ omsorg. Dette stemmer med Sandvik et al (2016) som sier at mange av pasientene i sykehjem dør uventet og brått fordi symptomer og tegn på en nær forestående død ikke har blitt oppdaget. Dette fører til økt lidelse for pasientene, og at de ikke får den palliative omsorgen de trenger på slutten av livet. Pasienten får ikke den smertelindringen de trenger, og får ikke hjelp til å takle angst, søvnproblemer og pusteproblemer.



I følge studien min er en av utfordringene i forhold til å identifisere om en pasient er i en palliativ fase, at man ofte opplever at pasienten kommer seg litt, før pasienten igjen blir dårligere. Funnene mine viser også at ikke-maligne sykdommer ikke alltid blir sett på som legitime sykdommer for å få en palliativ behandling. Det var heller ikke alle som så på demenssykdom som en dødelig sykdom, men som en del av alderdommen og pasientene med en demenssykdom trenger derfor ikke palliativ omsorg. I følge (Sandvik et al, 2016) blir pasienten sett på som terminal når pasienten ikke har inntak av mat og drikke, og har en generell svakhet, dyspne og somnolens. Pasientene hadde også økte smerter og stress-symptomer de to siste døgnene av livet. Smerter, agitasjon og dyspne ble funnet blant 6% - 71% av pasientene i siste uke og dager før døden inntraff. Dersom pasientene skal få palliativ omsorg og en verdig avslutning på livet er det viktig at de som er nær pasienten har den kompetansen som kreves for å oppdage når pasientene er i en palliativ fase. Dette krever også at de har kjennskap til pasienten. I følge (Sandvik et al, 2016) får pasientene en bedre avslutning på livet dersom man er flinkere til å forutse og behandle disse symptomene. Omsorg ved livets slutt er komplisert, og helsepersonell trenger mer undervisning for å kjenne symptomene og tilpasse behandlingen.

For å øke kompetansen hos helsepersonell slik man lettere kan oppdage når pasientene er i en palliativ fase og starte opp med palliativ omsorg, er det viktig at helsepersonell får undervisning og veiledning om dette. En AKS-sykepleier kan veilede og holde interne kurs for å øke kunnskapsnivået til personalet. Da kan det bli lettere å oppdage når pasientene er i en palliativ fase, helsepersonell kan bli mer selvsikre og trygge og man får da det riktige fokuset i omsorgen ovenfor pasienten og pårørende.

### **5.2.3 Konsekvenser av over- og underbehandling**

Sykehjemspasienter er ei sårbar gruppe, og vil derfor være utsatt for både under- og overbehandling. I følge studien min kan det oppstå etiske utfordringer og konfliktsituasjoner med pårørende om pågående behandling skal seponeres eller ikke. Dette kan være spørsmål om seponering av antibiotikabehandling, væskebehandling, smertebehandling og lignende. Hva som vil være over- og underbehandling vil variere fra pasient til pasient, alt etter hvilke ønsker pasienten og pårørende har (Fosse, 2015). Overbehandling kan være unødvendige innleggelses på sykehus, og underbehandling kan være å ikke starte opp med antibiotikabehandling når pasienten kan nyttiggjøre seg av

behandlingen. Det er viktig at man forhindrer at pasientens verdighet blir krenket gjennom meningsløse og belastende behandlingstiltak, som kan forlenge lidelse i dødsprosessen. På den andre siden er det viktig at pasienten får den optimale palliative behandlingen de trenger (Holm og Husebø, 2015).

I følge funnene mine blir det stilt spørsmål om, og diskutert livsforlengende behandling ved sykehjemmene, men det er ikke vanlig å gi slik behandling når man ser at pasienten nærmer seg slutten. Dette gjelder spesielt antibiotikabehandling, ernæring gjennom sonde og væske intravenøst. Faktorer som kan påvirker hvor sannsynlig det er for at det blir utført over- eller underbehandling er legedekningen på sykehjem, ønske fra pårørende og mangel på kompetanse fra helsepersonell. Ansvar for behandlingen ligger hos legen. I følge mine funn og egen erfaring fra sykehjem, har tilsynslegen som regel en fragmentert stilling på sykehjem, og legene kan være tilsynslege bare for en kort periode. Dette fører til at sykepleierne de resterende dagene må kontakte legevakten dersom pasienten trenger legetilsyn. Da er det større sannsynlighet for at det blir startet opp med behandling, som kanskje verken pasienten eller pårørende i utgangspunktet hadde ønsket. For å hindre at pasienten blir utsatt for overbehandling eller underbehandling, er det viktig at det blir gjennomført rutinemessige forberedende samtaler sammen med pårørende og eventuelt pasient. Da kan man benytte seg av kompetansen til AKS-sykepleier for å oppklare hva som er pasientens ønsker for den siste tiden. Ved en slik samtale kan man forhindre fremtidige konflikter når det gjelder spørsmål om væskebehandling, sondeernæring og lignende som kan komme fra pårørende når de ser at deres pårørende nærmer seg slutten, men ikke klarer å akseptere det. Det er viktig å dokumentere pasientens ønsker i journalen. I følge studien min ser helsepersonell stort sett negativt på sykehusinnleggelse, noe man bør unngå, og ikke til det beste for pasienten på grunn av at det kunne påvirke pasienten negativt. Det kan være en stor belastning for pasienten å bli flyttet fra sykehjemmet til sykehuset i siste delen av livet. I følge Gjerberg og Bjørndal (2009) kan en sykehusinnleggelse redusere muligheten for å få en verdig avslutning på livet. Pasienten kan miste den trygge rammen med kjente pleiere og omgivelser som man har på sykehjemmet. Ved en sykehusinnleggelse kan man også risikere at pasienten dør under transport til sykehus eller legevakt, og da vil få en uverdigg død. Studien min viste også at det var helsepersonell som mente det motsatte. De mente at sykehjemmene ikke kunne håndtere å gi god pleie til døende, og at pasientene burde være på sykehus. For å trygge de ansatte til å gi god palliativ omsorg, kan man bruke AKS-sykepleier til å heve

kompetansen til de ansatte og AKS-sykepleier kan være en støttespiller de kan henvende seg til.

I studien min opplevde helsepersonell at pasientene som hadde langt kommet demens viste mindre interesse for mat og drikke, og til slutt ville nekte å ta til seg næring. Når pasientene fikk i seg lite næring, ble det ofte gitt næringsdrikker til pasientene. Det manglet retningslinjer for når man skulle tilby pasientene næringsdrikker. Konsekvensen ble at næringsdrikker ble gitt usystematisk. Helsepersonell viste ikke om pasientene klarte å nyttiggjøre seg av disse, om pasientene trengte næringsdrikker eller om det i det hele tatt forlenget livet deres. Dette stemmer overens med egen arbeidserfaring. Retningslinjene sier noe om KMI og ufrivillig vekttap, men ikke noe om de pasientene som er i siste fase av livet. Om disse får næringsdrikker er avhengig av hver enkelt pleier og hvordan pleieren ser på situasjonen. Noen aksepterer at pasienten drikker og spiser lite, og at det er en del av sykdommen. Andre er mer stresset over at pasienten ikke får i seg nok næring. Kan begrunnelsen til å gi næringsdrikker til de som er i siste fase av livet være at man føler at man ikke gjør «jobben sin» riktig dersom man aksepterer at pasienten spiser og drikker lite, eller er det mangel på kompetanse? Fordi det er vanskelig å si med nøyaktighet når pasientene med demenssykdom er i livets siste fase, og at det derfor er best å være på den sikre siden og gi næringsdrikker? Et tegn på at livet nærmer seg slutten er at mange pasienter ikke vil makte å ta til seg næring. Dette er en viktig del av dødsprosessen, og vil i kun i liten grad plage pasientene (Holm og Husebø, 2015).

#### **5.2.4 Forbedringspotensial i kommunikasjonen med pårørende**

I studien min kom det frem at det varierte om sykehjemmene hadde rutiner for å invitere pårørende og pasient til en forberedende samtale eller innkomstamtale. Studien min viste også at helsepersonell mente de manglet den nødvendige kompetansen til å ta initiativ til en samtale med pårørende. I følge studien min var personalet usikre på om det var riktig tidspunkt å planlegge livets siste fase på en innkomstamtale, og at de ikke følte at de hadde nok kompetanse til å diskutere dette med pårørende. Det var ingen selvfølge at lege var med på samtalen, og helsepersonell mente at legen burde være deltakende når man skulle ta opp spørsmål om medisinsk behandling og HLR-status. Dette stemmer med egen erfaring, der lege har lav stillingsprosent på sykehjemmet. Det fører til at lege ikke alltid er med på samtalen. Sykepleier har ofte ikke riktig eller nok kompetanse til å forklare

pasient og pårørende om medisinsk behandling, og sykepleier kan heller ikke bestemme den medisinske behandlingen eller sette HLR-status. Sykepleier kan snakke med pasient og pårørende og da få informasjon om hva de ønsker og tenker om den siste fasen av livet. I følge studien min hadde flertallet av sykehjemmene ikke rutiner for å invitere til samtale. Dette førte til at samtale var sporadiske og usystematiske. Det var ofte var pårørende som søkte helsepersonell når de trengte informasjon. Selv om sykehjemmene ikke hadde rutiner for å invitere til samtale, var helsepersonell klar over at det er viktig å gjøre pårørende oppmerksomme på at pasienten nærmet seg slutten av livet, og så viktigheten med at pårørende var med på planleggingen av palliativ plan.

Kommunikasjonen mellom pasient, pårørende og helsepersonell er viktig. Mangel på kommunikasjon kan føre til unødvendige konflikter og misforståelser. Alle sykehjem må kunne tilby pasienter og pårørende samtaler med helsepersonell om spørsmål knyttet til livets slutfase, og mulighet til å være med å planlegge denne dersom de ønsker det (Fosse, 2015). I følge studien min var det et problem at man ikke planla samtaler med pasient og pårørende. De samtale man hadde bar ofte preg av liten struktur, og de var lite systematiske. Helsepersonell var ofte usikre på når det beste tidspunktet for å ta en slik samtale var. Konsekvensen var at samtale var sporadiske og gjerne ble tatt i korridoren. Det var ofte pårørende som tok initiativ til samtale når de trengte informasjon. Ulempen med dette er at sykepleier da svarer på spørsmål, og er ikke den som styrer samtalen. En annen konsekvens er at man kan risikere at man ikke får avklart pasientens ønsker og snakket med dødsforløpet med pårørende. Dersom man utsetter samtalen til når pasienten er døende, er det større sannsynlighet for at det er pårørende sine ønsker som kommer frem og ikke pasientens. I følge Fosse (2015) har pasient og pårørende ofte ikke snakket åpent om døden. Noe som kan føre til ulike forventninger når det skal tas beslutninger om livsforlengende behandling eller ikke. Dette kan føre til at man slipper å utsette pasienten for unødvendig over- eller underbehandling. Helsepersonell kan være med på å lindre lidelse, bidra til en naturlig og verdig død og delta aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2011).

For at helsepersonell skal føle seg selvsikre nok til å utføre og ta initiativ til en samtale med pårørende og klare å dekke behovet pårørende har for informasjon, blir det viktig at de sitter inne med den kompetansen de trenger. Arbeidsplassen må fokusere på å heve kompetansenivået hos de ansatte. Da kan helsepersonell gi pårørende den informasjonen

de trenger for å forstå situasjonen bedre, og det blir større sannsynlighet for at man arbeider mot det samme målet, som er at pasienten skal få en verdig avslutning på livet.

Å informere pårørende om hva de kan forvente skjer på slutten av livet er viktig. Dette kan hindre unødvendige konflikter og forventninger mellom helsepersonell og pårørende. Da må man innføre rutiner på å invitere pårørende og pasient til en forberedende samtale tidlig, og når man ser at helsetilstanden endrer seg. Denne samtalen må ha en struktur der man vet at alle tar opp de samme spørsmålene, og at man ikke glemmer å ta opp viktige spørsmål. I en forberedende samtale vil det være spørsmål om medisinsk behandling og hjertelunge-redning. Derfor bør tilsynslegen være tilstede ved en slik samtale. Selv om kompetansenivået til helsepersonell blir bedre og de føler seg selvsikre nok til å føre og styre en samtale, er det legen som er ansvarlig for den medisinske behandlingen og bør svare på disse spørsmålene.

## **6.0 Konklusjon**

Hensikten med studien min var å belyse hvilke utfordringer man har for at pasienter med en demenssykdom, skal få en verdig avslutning på livet. Studien min viser kompetansemangel om både palliasjon og demens hos helsepersonell. Denne kompetansemangelen får konsekvenser, det blir vanskeligere å identifisere når pasienter med en demenssykdom er i den siste fasen av livet og det kan også føre til over- og/eller underbehandling av pasienter med en demenssykdom. Helsepersonell føler seg ikke selvsikker nok til å ta initiativ til en samtale med pårørende, om at deres mor, far eller ektefelle nærmer seg slutten av livet, og hva det innebærer.

Konsekvensene for praksis er at man øker risikoen for at pasientene blir utsatt for under- og overbehandling på grunn av at man som helsepersonell ikke tar initiativ til å snakke om det som er vanskelig, og avklare hva som skal gjøres eller ikke gjøres i siste delen av livet. Forholdet mellom helsepersonell og pårørende kan bli unnvikende, og være preget av lite samarbeid. Muligheten for at pasientene får en verdig avslutning på livet vil være større når helsepersonalet har tilstrekkelig kompetansen, og at det er ett godt samarbeid mellom pasient, pårørende og helsepersonell.

Det som kan være aktuelt for videre forskning, er å belyse på hvilket område helsepersonell har lavest kompetanse, og hvordan man kan klare å øke kompetansen på disse områdene. Videre forskning kan se problemstillingen fra pasienten eller pårørende sitt perspektiv, og se på pårørende sine opplevelser når det gjelder kommunikasjon med helsepersonell.

## 7.0 Litteraturliste

Aldring og helse. Nasjonalt kompetansesenter.

<https://abc.aldringoghelse.no/> (22.03.18).

Brinchmann, B.S. (2005). Etikk i sykepleien. Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo.

Brodtkorb, K. et al (2016): Preserving dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges. *Nordic Journal of Nursing Research*. Vol. 37(2). 78-84.

Doi: 10.1177/2057158516674836

Chang, E. et al (2009): Challenges for professional care of advanced dementia.

*International Journal of Nursing Practice*. 15, 41-47.

Doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.01723.x

Dalland O. (2017): Metode og oppgaveskriving. Gyldendal Norsk Forlag. 6. Utgave. Oslo.

Dening, K.H. et al (2012): Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2012;2, 103-107.

Doi: 10.1136/bmjspcare-2011-000178.

Dreyer A. et al (2011): Ethical decision-making in nursing homes: Influence of organizational factors. *Nursing Ethics*. 18(4) 514-525.

Doi: 10.1177/0969733011403553

Engedal, K. (2008): Lærebok. Alderspsykiatri i praksis. Forlaget aldring og helse. 2. reviderte og oppdaterte utgave.

Folkehelsebiblioteket (2018). Psykisk helse i Norge. Helse -og omsorgsdepartementet.

[file:///C:/Users/030177/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/8JXGG06G/psykisk\\_helse\\_i\\_norge2018.pdf](file:///C:/Users/030177/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/8JXGG06G/psykisk_helse_i_norge2018.pdf) (januar 2018).

Folkehelseinstituttet (2016). Halvparten av oss dør i sykehjem.

<https://fhi.no/historisk-arkiv/nyheter/20162/halvparten-av-oss-dor-i-sykehjem/>

Folkehelseinstituttet (2012). Dødelighet og dødsårsaker i Norge gjennom 60 år, 1951-2010. Rapport 2012:4. Nasjonalt folkehelseinstitutt.  
<file:///C:/Users/030177/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/UB0W2NE9/dødelighet-og-dødsårsaker-pdf.pdf> (januar 2018).

Fosse A. Døden i sykehjem. Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin 2015; Volum 32 (1). s.75-78.

Gagle, J.G. et al (2017): Caring for Dying Patients in the Nursing Home: Voices From Frontline Nursing Home Staff. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 23, No. 2.

Gjerberg e. og Bjørndal A. (2009): Hva er en god død i sykehjem. Sykepleien forskning.  
<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hva-er-en-god-dod-i-sykehjem>

Helsedirektoratet (2017). Rapport IS-2674. Videreutdanning for sykepleiere - Hvordan sikre at behovet for avansert breddekompetanse blir ivaretatt i fremtiden?  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1415/IS-2674%20Videreutdanning%20for%20sykepleiere%20rapport.pdf>

Helsedirektoratet. Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten. Kompetanse og helsepersonell.  
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=kompetanse-hos-helsepersonell-9775#kommuner-og-helseforetak-skal-sikre-at-helsepersonell-har-kompetanse-pa-involvering-av-og-stotte-til-paerorende> (22.03.18)

Helse Møre og Romsdal. Innføring av Palliativ Plan i Møre og Romsdal. Handlingsplan 2016-2018.  
<https://helse-mr.no/Documents/2%205%20-%20Innføring%20av%20palliativ%20plan%20i%20Møre%20og%20Romsdal%20-%20Handlingsplan.pdf> (31.01.18 og 01.03.18)

Hele og omsorgsdepartementet (2015): Statsbudsjettet 2015. Mastergrad for sykepleiere. Pressemelding 08.10.2014. Nr: 31/2014  
<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/Mastergrad-for-sykepleiere/id2005484/>



Holm, M.S. og Husebø, S. (2015). En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt. Verdighetscenteret, omsorg for gamle. Fagbokforlaget. Bergen.

Høgskolen i Molde. Studiehåndboken.

<https://studiehandbok.himolde.no/nb/studieprogram/2187>

IS-2285 (2015): Nasjonale faglige retningslinjer. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen.

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Kaasalainen, S. (2007): Nurses' Perceptions Around Providing Palliative Care for Long-Term Care Residents with Dementia. *Journal of Palliative Care*, 23:3, 173-180.

Kirkevold M (2011): Avansert klinisk sykepleie – en reell kliniker. Institutt for hele og samfunn. Det medisinske fakultet. PP til forelesning.

[http://lds-arkiv.no/stream\\_file.asp?iEntityId=26561](http://lds-arkiv.no/stream_file.asp?iEntityId=26561)

Kristoffersen N.J. et al (2006). Grunnleggende sykepleie. Bind 3. Gyldendal Norsk Forlag AS. 2. opplag. Oslo.

Lee, R.P. et al (2017): End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service managers and frontline staff on key requirements for good practice. *PLOS one*. 12(6).

Malterud, K. (2013). Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. 3. utgave. Universitetsforlaget.

Meld. St. 26 (2014-2015): *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/sec1>  
(01.03.18)

Nortvedt M.W. et al (2012): Jobb kunnskapsbasert. Jobb kunnskapsbasert. Cappelen Damm Akademisk. 2. utgave. Oslo.

Norsk sykepleieforbund (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.

Raunkiær, M. (2010): Forestillinger og erfaringer om døden på plejehjem. *Klinisk sykepleje*. 24. årgang, nr. 1, 51-62.

Register over publiseringskanaler.

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>.

Robinson, A. et al (2014): Who Knows, Who Cares? Dementia knowledge among nurses, care workers, and family members of people living with dementia. *Journal of Palliative Care*. 31:3, 158-165.

Ryan, T. et al (2011): Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. *Palliative Medicine*. 26 (7), 879-886.

Doi: 10.1177/0269216311423443

Sandvik R.K. et al (2016): Sign of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study.

[http://www.jamda.com/article/S1525-8610\(16\)30128-1/pdf](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(16)30128-1/pdf)

Schmidt. H med flere (2017). Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: A multiperspective qualitative study in nursing homes. *Palliative Medicine*.

DOI: 10.1177/0269216317746571

Sims-Gould, J. et al (2010): Care Provider Perspectives on End-of-Life Care in Long-Term-Care Homes: Implications for whole-person and palliative care. *Journal of Palliative Care*. 26:2, 122-129.

Stirling, C. et al (2012): A tool to aid talking about dementia and dying – Development and evaluation. *Collegion*. 21, 337-343.

Svendsen S.J. med flere (2017). Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør mer av alt og er alene om alt. Sykepleien forskning.

Sykepleien Forskning (2016). Forskningens a.b.c. Søke. Lese. Vurdere. Bruke. Skrive.

van Riet Paap, J. et al (2015): Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 14:56.

Doi: 10.1186/s12904-015-0053-8.

Verdighetsgarantien. *Forskrift om en verdig eldreomsorg*. 2010.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien/id624655/> (05.02.18)

World Health Organization (2011). Palliative care for older people: better practices. Regional office for Europe.

[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0017/143153/e95052.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf?ua=1)

Wyller T. B. (2015). Geriatri. En medisinsk lærebok. Gyldendal Norsk Forlag. Oslo. 2. utgave.

## 8.0 Vedlegg

### 8.1 Vedlegg 1

PICO-skjema:

P	I	C	O
Demens	End of life care		Experience*
Dementia	Palliative care		Challang*
Dement*	Nursinghome		Communication
	Long-term-care		Dignity
Alzheimer			
Alzheim*			
Death			
Nurs*			
Elderly			
Palliasjon			
Palliation			
Pallia*			
Terminal			

## 8.2 Vedlegg 2

Har ikke eksakt oversikt over hvor mange abstracts som jeg har lest etter hvert databasesøk. Vil anslå at jeg las over 5-20 abstracts etter hvert søk.

Har lest til sammen 9 artikler som jeg ikke kunne bruke videre pga. inklusjonskriteriene.

De inkluderte artikler har jeg funnet i:

- OVID: 1 artikkel
- ProQuest: 9 artikler
- Idunn: 1 artikkel
- ScienceDirect: 2 artikler

### Søk 1

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Alzheimer AND Palliation	1/1-18	ScienceDirect	46			1

### Søk 2

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Dementia AND Communication AND Death AND Palliation	2/1-18	ProQuest				
2	2007-2017	2/1-18	ProQuest				
3	Alder over 65 år	2/1-18	ProQuest				
4	1-3	2/1-18	ProQuest	65			2

**Søk 3**

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Dementia AND communication AND palliation 2007-2017 Alder: 65+	15/1-18	ProQuest	132			4

**Søk 4**

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1		16/1	OVID				1

**Søk 5**

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Dementia AND nursinghome OR communication AND palliation Artikler Språk: engelsk, norsk, dansk, svensk. 2008-2018	16/1-18	ProQuest				1

**Søk 6**

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Pallia* AND demens	18/1-18	Idunn	18			
2	2008-2018	18/1-18	Idunn	13			1

**Søk 7**

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Nurs* AND pallia* AND elderly	9/2-18	ProQuest	20559			
2	Full tekst			17168			
3	2008-2018			12173			
4	Artikkel			7124			
5	Demen*			2871			
6	Dignity			514			
7	2009-2018			480			1

**Søk 8**

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Palliative care AND alzheimer*	9/2-18	ProQuest	8345			
2	2008-2018			5317			
3	Artikler			2361			
4	Språk: engels, norsk, dansk			2327			
5	AND dementia			1774			
6	Full text			1514			
7	AND long term care			1255			1

**Søk 9**

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Dignity AND pallia* AND nurs* AND dement* 2008-2018	18/2	ScienceDirect	439			1



### 8.3 Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler

Forfattere År Land Tidsskrift Tittel	Hensikt	Metode	Del- tagere	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
Brodtkorb, K., Valen-Sendstad, A., Slettebø Å. og Skaar, R. 2016 Norge Nordic Journal of Nursing Research Preserving Dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges	Hvordan helsepersonell er påvirket av og takler etiske utfordringer ved livets slutt på sykehjem.	Kvalitativ og empirisk	N=26	Sykehjem klarer ikke og sørger for nødvendige organisatoriske rammer for at helsepersonell skal få utføre det som kjennetegner palliasjon. Dermed har man vansker med å gi en verdig omsorg. Etiske utfordringer som oppleves er knyttet opp mot utilstrekkelige organisatoriske rammer.	Godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Brukt Helsinki deklarasjonen.	Nivå 1 Fagfelle-vurdert God.
Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., Stewart, H., Noel, M. og Karen Hancock. 2009. Australia. International Journal of Nursing Practice. Challenges for professional care of advanced dementia.	Avdekke utfordringer helsepersonell hadde når det gjaldt å gi omsorg for personer med alvorlig demens.	Kvalitativ	N=24	Man trenger større kunnskap og kompetanse når det gjelder omsorg til de med alvorlig demens.	Etisk godkjent.	Nivå 1 Fagfelle-vurdert. God.
Dening, K.H., Greenish, W., Jones, L., Mandal, U. og Sampson, E.L. 2012. England. BMJ Supportive & Palliative Care. Barriers to provide end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study.	Identifisere utfordringer for at de som dør av en demens-sykdom skal få en god omsorg på slutten av livet og identifisere praksis som kan forbedre denne omsorgen.	Kvalitativ	N=50	Der ble identifisert ulike barrierer for å utføre en god omsorg på slutten av livet.	Etisk vurdert. Trenger ikke videre godkjenning.	Nivå 1. Fagfelle-vurdert. God.
Dreyer, A., Førde, R. og Per Nortvedt. 2011. Norge. Nursing Ethics. Ethical decision-making in nursing homes: Influence of organizational factors.	Beskrive det profesjonelle samarbeidet rundt døende pasienter.	Kvalitativ	N=19	Viste at både leger og sykepleiere opplevde at de ikke alltid var i stand til å gi pasienter som er i en terminal fase akseptabel medisinsk hjelp og omsorg. Det samme var for pårørende til pasienten.	Etisk godkjent.	Nivå 2. Fagfelle-vurdert. God.
Gagle, J.G., Unroe, K.T., Bunting, M., Bernard, B.L. og Miller, S.C. 2017. USA. Journal of Pain and Symptom Management.	Beskrive de positive og negative erfaringer med å gi omsorg til døende pasienter.	Kvalitativ analyse.	N=707	Avslørte de mange kompleksitetene med å gi omsorg til døende pasienter i sykehjem og har påvirkning for å forberede helsepersonell sin kunnskap, koordinere tverrfaglig arbeid og sosial støtte til pasientene.	Godkjent av Indiana University IRB.	Nivå 1. Fagfelle-vurdert. God.

Caring for Dying Patients in the Nursing Home: Voices From Frontline Nursing Home Staff.						
Kaasalainen, S., Brazil, K., Ploeg, J. og Martin, L.S. 2007. Canada. Journal of Palliative Care. Nurses' Perceptions Around Providing Palliative Care for Long-Term Care Residents with Dementia.	Utforske helsepersonell sitt perspektiv når det gjelder å utføre palliativ omsorg for de med demens-sykdom i sykehjem.	Kvalitativ	N=34	Å oppnå en god død var hovedfokuset, men det var avhengig av å møte kravene fra pasientene, familiene og kollegaer.	Etisk godkjent.	Nivå 1. Fagfelle-vurdert. God.
Lee, R.P., Bamford C., Poole, M. McLelland, E., Exley, C. og Robinson, L. 2017. England. PLOS one (open access). End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service managers and frontline staff on key requirements for good practice.	Undersøke holdningene til de som arbeider pasientnært om hva som er viktig for å ha en god «end-of-life-care» for mennesker med en demens-sykdom.	Kvalitative intervju og fokus grupper.	N=54	Det som var viktig var: Oppdager når pasienten er i siste del av livet og ha verktøy for å en god avslutning på livet. Kommunikasjon med familiene om slutten av livet. Tverrfaglig samarbeid. Kontinuitet i omsorgen. Sørge for komfort i den siste delen av livet. Være der for familien. Øke kompetansen og støtte ansatte.	Etisk godkjent av UK Health Research Authority NRES Committee North east-Newcastle & North Tyneside 1.	Nivå 1. Fagfelle-vurdert. God.
Raunkiær, M. 2010. Danmark. Klinisk sygepleje. Forestillinger og erfaringer om døden på plejehjem.	Er å beskrive likhetene og ulikhetene mellom forestillingene og forventningene om døden til pasienter, pårørende og helsepersonell og diskutere den kliniske konsekvensen av dette.	Kvalitative intervju av både pasienter, pårørende og sykepleier. De hadde en hverdagslig teoretisk tilnærming .	N=32	Pasientene uttrykte engstelse når det gjaldt døden. Dette hadde ikke de som arbeidet der eller pårørende kunnskap om. Pårørende hadde forventninger til kompetansen til helsepersonell. Det hadde ikke pasientene. Helsepersonell mente selv at de manglet kunnskap om palliasjon.	Levde opp til etiske krav.	Nivå 1. Fagfelle-vurdert. God.
Ryan T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M. og Ingleton, C. 2011. New Zealand og England. Palliative Medicine. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff.	Undersøke erfaringene til helsepersonell som arbeider i palliative avd. Hvilke utfordringer kan man ha i forbindelse med omsorg ved livets slutt hos personer med en demenssykdom.	Fokus-gruppe intervju og individuell -intervju.	N=58	Det var fire hovedfunn. Når er pasienten med en demenssykdom kommet i en palliativ fase. Manglende kompetanse. Å planlegge frem i tid. Arbeide tverrfaglig.	Etisk vurdert og godkjent.	Nivå 1. Fagfelle-vurdert. God.

Sims-Gould, J., Wiersma, E., Arseneau, L., Kelley, M.L., Kozak, J., Habjan, S. og MacLean, M. 2010. Canada. Journal of Palliative Care. Care Provider Perspectives on End-of-life Care in Long-Term-Care Homes: Implications for whole-person and palliative care.	Skal utforske erfaringene når det gjelder å være døende og omsorgen ved livets slutt for eldre personer med demens i sykehjem fra perspektivet til helsepersonell.	Fokusert etnografisk metode.	N=112	Utfordring med å bli ferdig med oppgaver og være der for pasienten. Viktigheten med en god relasjon til familien til personen med demens. Viktig med kommunikasjon mellom de ulike partene.	Etisk godkjent.	Nivå 1. Fagfelle-vurdert. God.
Stirling, C., McInerney, F., Andrews, S., Ashby, M., Toye, C., Donohue, C., Banks, S. og Andrew Robinson. 2013. Australia. Collegian. A tool to aid talking about dementia and dying – Development and evaluation.	Var å utvikle og evaluere ett verktøy for å legge til rette for samtale om døden og det å dø i sykehjem.	Kvalitativ.	N=15	At et slikt verktøy økte kunnskapen til sykepleierne og kvaliteten på kommunikasjonen økte.	Etisk godkjent.	Nivå 1. Fagfelle-vurdert. God.
Svendsen, S.J., Landmark, B. Th. og Grov, E.K. 2017. Norge. Sykepleien – forskning. Døende pasienter I sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt».	Beskrive sykepleiernes erfaringer med døende pasienter i sykehjem.	Fokusgruppe-intervju.	N=12	Viser at kompleksiteten i pleie, omsorg og behandling av døende pasienter i sykehjem fordrer «mer av alt», noe som innebærer vesentlig kunnskap samt betydelige ferdigheter og holdninger. I tillegg viser funnene at sykepleiere ofte er «alene om alt», siden sykehjemmet har lav bemanning og medarbeiderne har mangelfull kompetanse.	Godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).	Nivå 1. Fagfelle-vurdert. God.
van Riet Paap, J., Mariani, E., Chattat, R., Koopmans, R., Kerherve, H., Leppert, W., Forycka, M., Radbruch, L., Jaspers, B., Vissers, K., Vernooij-Dassen, M. og Engels, Y. 2015. Nederland. BMC Palliative Care. Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals.	Undersøke når helsearbeidere som jobber på sykehjem vurderer når en person med en demenssykdom trenger palliativ behandling.	Case-vignette.	N=84	Helsearbeidere i Europa har ulik oppfatning om når en person med en demenssykdom trenger palliativ behandling.	Etisk vurdert og man trenger ikke godkjenning fra en etisk komite for å utføre undersøkelsen.	Nivå 1. Fagfelle-vurdert. God.

## 8.4 Vedlegg 4: Oversikt over inkluderte artikler – artikkel for artikkel.

### Artikkel 1

Forfattere	Brodtkorb, K., Valen-Sendstad, A., Slettebø Å. og Skaar, R.
År	2016.
Land	Norge.
Tidsskrift	Nordic Journal of Nursing Research.
Tittel	Preserving dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges.
Hensikt	Finne ut hvordan helsearbeidere er påvirket av og takler etiske utfordringer ved livets slutt på sykehjem.
Metode/instrument	Kvalitativt og empirisk design.
Deltagere/fracfall	N = 26. (17 sykepleiere, 6 hjelpepleiere, 2 fysioterapeuter og 1 sosiolog)
Hovedfunn	Indikerer at sykehjem ikke klarer og sørger for nødvendige organisatoriske rammer for at helsepersonell skal få utføre det som kjennetegner palliasjon. Dermed har man vansker med å gi en verdig omsorg. Etiske utfordringer som oppleves er knyttet opp mot utilstrekkelige organisatoriske rammer.
Etisk vurdering	Godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Brukt Helsinki deklarasjonen.
Kvalitet	Nivå 1 Fagfellevurdert God.

## Artikkel 2

Forfattere	Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., Stewart, H., Noel, M. og Karen Hancock.
År	2009.
Land	Australia.
Tidsskrift	International Journal of Nursing Practice.
Tittel	Challenges for professional care of advanced dementia.
Hensikt	Var å avdekke utfordringer helsepersonell hadde når det gjaldt å gi omsorg for personer med alvorlig demens.
Metode/instrument	Kvalitativ. Fokusgrupper og individuelle dybdeintervju.
Deltagere/fracfall	N = 24.
Hovedfunn	At man trenger større kunnskap og kompetanse når det gjelder omsorg til de med alvorlig demens.
Etisk vurdering	Etisk godkjent.
Kvalitet	Nivå 1. Fagfellevurdert. God.

### Artikkel 3

Forfattere	Dening, K.H., Greenish, W., Jones, L., Mandal, U. og Sampson, E.L.
År	2012.
Land	England.
Tidsskrift	BMJ Supportive & Palliative Care.
Tittel	Barriers to provide end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study.
Hensikt	Identifisere utfordringer for at de som dør av en demenssykdom skal få en god omsorg på slutten av livet og identifisere praksis som kan forbedre denne omsorgen.
Metode/instrument	Kvalitativ metode som var en del av en større studie. Semistrukturerte intervju og fokusgruppe intervju.
Deltagere/fracfall	N = 50
Hovedfunn	Fem områder ble identifisert som barrierer for å utføre en god omsorg på slutten av livet. <ul style="list-style-type: none"><li>- Tverrfaglig samarbeid</li><li>- Sykehusinnleggelse</li><li>- Planlegging fremover</li><li>- Samarbeid med pårørende</li><li>- Kompetanse og kunnskap hos helsepersonell</li></ul>
Etisk vurdering	Etisk vurdert og en komite fant ut at man ikke trengte videre godkjenning for å gjennomføre studien.
Kvalitet	Nivå 1. Fagfellevurdert. God.

#### Artikkel 4

Forfattere	Dreyer, A., Førde, R. og Per Nortvedt.
År	2011.
Land	Norge.
Tidsskrift	Nursing Ethics.
Tittel	Ethical decision-making in nursing homes: Influence of organizational factors.
Hensikt	Beskrive det profesjonelle samarbeidet rundt døende pasienter.
Metode/instrument	Kvalitativ.
Deltagere/fracfall	9 leger og 10 sykepleiere.
Hovedfunn	Viste at både leger og sykepleiere opplevde at de ikke alltid var i stand til å gi pasienter som er i en terminal fase akseptabel medisinsk hjelp og omsorg. Det samme var for pårørende til pasienten.
Etisk vurdering	Etisk godkjent.
Kvalitet	Nivå 2. Fagfellevurdert. God.

## Artikkel 5

Forfattere	Gagle, J.G., Unroe, K.T., Bunting, M., Bernard, B.L. og Miller, S.C.
År	2017.
Land	USA.
Tidsskrift	Journal of Pain and Symptom Management.
Tittel	Caring for Dying Patients in the Nursing Home: Voices From Frontline Nursing Home Staff.
Hensikt	Beskrive positive erfaringer med å gi omsorg til døende pasienter. Beskrive negative erfaringer med å gi omsorg til døende pasienter.
Metode/instrument	Kvalitativ analyse med å bruke data fra kartlegging av helsepersonell fra 52 sykehjem i Indiana.
Deltagere/fracfall	N = 707
Hovedfunn	Avslørte de mange kompleksitetene med å gi omsorg til døende pasienter i sykehjem og har påvirkning for å forberede helsepersonell sin kunnskap, koordinere tverrfaglig arbeid og sosial støtte til pasientene.
Etisk vurdering	Godkjent av Indiana University IRB.
Kvalitet	Nivå 1. Fagfellevurdert. God.



## Artikkel 6

Forfattere	Kaasalainen, S., Brazil, K., Ploeg, J. og Martin, L.S.
År	2007.
Land	Canada.
Tidsskrift	Journal of Palliative Care.
Tittel	Nurses' Perceptions Around Providing Palliative Care for Long-Term Care Residents with Dementia.
Hensikt	Å utforske helsepersonell sitt perspektiv når det gjelder å utføre palliativ omsorg for de med demenssykdom i sykehjem.
Metode/instrument	Kvalitativ beskrivende design. Data ble samlet fra fokusgrupper.
Deltagere/fracfall	N = 34
Hovedfunn	Å oppnå en god død var hovedfokuset, men det var avhengig av å møte kravene fra pasientene, familiene og kollegaer.
Etisk vurdering	Etisk godkjent.
Kvalitet	Nivå 1. Fagfellevurdert. God.

## Artikkel 7

Forfattere	Lee, R.P., Bamford C., Poole, M. McLelland, E., Exley, C. og Robinson, L.
År	2017.
Land	England.
Tidsskrift	PLOS one (open access).
Tittel	End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service managers and frontline staff on key requirements for good practice.
Hensikt	Undersøke holdningene til de som arbeider pasientnært om hva som er viktig for å ha en god «end-of-life-care» for mennesker med en demenssykdom.
Metode/instrument	Kvalitative intervju og fokus grupper.
Deltagere/fracfall	N = 54.
Hovedfunn	Fant syv hovedfunn for at man skal ha en god avslutning av livet. <ul style="list-style-type: none"><li>- Oppdager når pasienten er i siste del av livet og ha verktøy for å en god avslutning på livet.</li><li>- Kommunikasjon med familiene om slutten av livet.</li><li>- Tverrfaglig samarbeid.</li><li>- Kontinuitet i omsorgen.</li><li>- Sørge for komfort i den siste delen av livet.</li><li>- Være der for familien.</li><li>- Øke kompetansen og støtte ansatte.</li></ul>
Etisk vurdering	Etisk godkjent av UK Health Research Authority NRES Committee North east-Newcastle & North Tyneside 1.
Kvalitet	Nivå 1. Fagfellevurdert. God.

## Artikkel 8

Forfattere	Raunkiær, M.
År	2010.
Land	Danmark.
Tidsskrift	Klinisk sygepleje.
Tittel	Forestillinger og erfaringer om døden på plejehjem.
Hensikt	Er å beskrive likhetene og ulikhetene mellom forestillingene og forventningene om døden til pasienter, pårørende og helsepersonell og diskutere den kliniske konsekvensen av dette.
Metode/instrument	Kvalitative intervju av både pasienter, pårørende og sykepleiere. De hadde en hverdagslig teoretisk tilnærming.
Deltagere/fracfall	N = 32 (helsepersonell).
Hovedfunn	Pasientene uttrykte engstelse når det gjaldt døden. Dette hadde ikke de som arbeidet der eller pårørende kunnskap om. Pårørende hadde forventninger til kompetansen til helsepersonell. Det hadde ikke pasientene. Helsepersonell mente selv at de manglet kunnskap om palliasjon.
Etisk vurdering	Levde opp til etiske krav.
Kvalitet	Nivå 1. Fagfellevurdert. God.

## Artikkel 9

Forfattere	Ryan T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M. og Ingleton, C.
År	2011.
Land	New Zealand og England.
Tidsskrift	Palliative Medicine.
Tittel	Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff.
Hensikt	Ønsker å undersøke erfaringene til helsepersonell som arbeider i palliative avdelinger og hvilke utfordringer man kan ha i forbindelse med omsorg ved livets slutt hos personer med en demenssykdom.
Metode/instrument	Fokusgruppe intervju og individuelle intervju.
Deltagere/fracfall	N = 58
Hovedfunn	Det var fire hovedfunn. <ul style="list-style-type: none"><li>- Når er pasienten med en demenssykdom kommet i en palliativ fase.</li><li>- Manglende kompetanse.</li><li>- Å planlegge frem i tid.</li><li>- Arbeide tverrfaglig.</li></ul>
Etisk vurdering	Etisk vurdert og godkjent.
Kvalitet	Nivå 1. Fagfellevurdert. God.

## Artikkel 10

Forfattere	Sims-Gould, J., Wiersma, E., Arseneau, L., Kelley, M.L., Kozak, J., Habjan, S. og MacLean, M.
År	2010.
Land	Canada.
Tidsskrift	Journal of Palliative Care.
Tittel	Care Provider Perspectives on End-of-life Care in Long-Term-Care Homes: Implications for whole-person and palliative care.
Hensikt	Skal utforske erfaringene når det gjelder å være døende og omsorgen ved livets slutt for eldre personer med demens i sykehjem fra perspektivet til helsepersonell.
Metode/instrument	Fokusert etnografisk metode.
Deltagere/fracfall	N = 112
Hovedfunn	Utfordring med å bli ferdig med oppgaver og være der for pasienten. Viktigheten med en god relasjon til familien til personen med demens. Viktig med kommunikasjon mellom de ulike partene.
Etisk vurdering	Etisk godkjent.
Kvalitet	Nivå 1. Fagfellevurdert. God

## Artikkel 11

Forfattere	Stirling, C., McInerney, F., Andrews, S., Ashby, M., Toye, C., Donohue, C., Banks, S. og Andrew Robinson.
År	2013.
Land	Australia.
Tidsskrift	Collegian.
Tittel	A tool to aid talking about dementia and dying – Development and evaluation.
Hensikt	Var å utvikle og evaluere ett verktøy for å legge til rette for samtale om døden og det å dø i sykehjem.
Metode/instrument	Kvalitativ.
Deltagere/fracfall	N = 15.
Hovedfunn	At et slikt verktøy økte kunnskapen til sykepleierne og kvaliteten på kommunikasjonen økte.
Etisk vurdering	Er etisk godkjent.
Kvalitet	Nivå 1. Fagfellevurdert. God.

## Artikkel 12

Forfattere	Svendsen, S.J., Landmark, B. Th. og Grov, E.K.
År	2017.
Land	Norge.
Tidsskrift	Sykepleien – forskning.
Tittel	Døende pasienter I sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt».
Hensikt	Beskrive sykepleiernes erfaringer med døende pasienter i sykehjem.
Metode/instrument	Fokusgruppeintervju.
Deltagere/fracfall	12 sykepleiere.
Hovedfunn	Viser at kompleksiteten i pleie, omsorg og behandling av døende pasienter i sykehjem fordrer «mer av alt», noe som innebærer vesentlig kunnskap samt betydelige ferdigheter og holdninger. I tillegg viser funnene at sykepleiere ofte er «alene om alt», siden sykehjemmet har lav bemanning og medarbeiderne har mangelfull kompetanse.
Etisk vurdering	Godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).
Kvalitet	Nivå 1. Fagfellevurdert. God.

### Artikkel 13

Forfattere	van Riet Paap, J., Mariani, E., Chattat, R., Koopmans, R., Kerherve, H., Leppert, W., Forycka, M., Radbruch, L., Jaspers, B., Vissers, K., Vernooij-Dassen, M. og Engels Y.
År	2015.
Land	Nederland.
Tidsskrift	BMC Palliative Care.
Tittel	Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals.
Hensikt	Undersøke når helsearbeidere som jobber på sykehjem vurderer når en person med en demenssykdom trenger palliativ behandling.
Metode/instrument	Case-vignette. Komparativ metode for å analysere svarene.
Deltagere/fracfall	N = 84. Fra 13 sykehjem og 6 forskjellige land i Europa.
Hovedfunn	Helsearbeidere i Europa har ulik oppfatning om når en person med en demenssykdom trenger palliativ behandling.
Etisk vurdering	Etisk vurdert og man trenger ikke godkjenning fra en etisk komite for å utføre undersøkelsen.
Kvalitet	Nivå 1. Etisk vurdert og godkjent. God.



## 8.5 Vedlegg 4: Fargekoder over hovedfunn

Noen av hovedfunnene kan gli inn i hverandre, men har valgt å fargekode det der jeg mener det heller mest mot.

Mangel på kompetanse og palliasjon hos helsepersonell.

Når er personen med en demenssykdom i en palliativ fase?

Under -og overbehandling i den siste fasen av livet.

Relasjonen mellom pårørende og helsepersonell.

### Artikkel 1:

Livsforlengende behandling.

Samarbeid med lege.

Ønskene til pasienten var ikke kjent.

Når er de med demens i den siste fasen av livet?

### Artikkel 2:

Kompetanse når det gjelder å gi omsorg til personer med demens.

- Kommunikasjon med pasienter med demens.
- For å se symptomene på utvikling av demens.
- Tegn på smerter.
- Tegn til infeksjoner.
- Dysfagi.
- Atferd som en del av demenssykdommen.

Kompetanse innen palliasjon.

### Artikkel 3:

Sykehusinnleggelse eller ikke

Mangel på kompetanse om palliasjon og demens.

### Artikkel 4:

Organisatoriske utfordringer.

Kompetanse.

Spørsmål om sykehusinnleggelse og livsforlengende behandling.

Samarbeid – avhengig av stillingsprosenten til lege.

Få profesjonelle diskusjoner og begrenset samarbeid.

Lege er ansvarlig for behandlingen av pasientene.

Samarbeid med sykehusene når det gjelder innleggelse og når pasienten kommer til sykehjem fra sykehus.

#### **Artikkel 5:**

Kommunikasjon og samarbeid med pårørende.

Pårørende er ikke forberedt på at pasienten kommer til å dø.

#### **Artikkel 6:**

En god død for pasienten.

Når er pasienten i en palliativ fase.

Pasienten er ikke selv klar over at han er døende pga. demenssykdommen.

Pårørende til pasienten, helsepersonell har problemer med å møte alle kravene.

Kompetanse om palliasjon.

Organisatoriske hindringer.

#### **Artikkel 7:**

Oppdage når pasienten er i palliativ fase og verktøy for å støtte en god omsorg i en palliativ fase.

Kommunikasjon med pårørende når det gjelder slutten av livet.

Tverrfaglig samarbeid.

Kontinuitet i omsorgen.

Være sikker på at pasientene har det bra i siste del av livet.

Støtte pårørende i en vanskelig tid.

Utvikle og støtte de ansatte.

#### **Artikkel 8:**

Relasjonen mellom sykepleier og pårørende.

Hvor skal pasienten dø? Sykehjem eller sykehus?

Være tilstede hos pasienten, spesielt de uten familie.

Pårørende. Bruker mye tid på de som kan gå utover tiden til pasienten.

Manglende kompetanse.

### **Artikkel 9:**

Når er pasienten i en palliativ fase.

Kompetanse.

Det lange løpet (avgjørelser, planlegging, relasjon, pasienten være med på å bestemme, dialog).

### **Artikkel 10:**

Tid til pasientene.

Relasjonen mellom helsepersonell, pasient og pårørende.

Kommunikasjon.

### **Artikkel 11:**

Samtale med pårørende (lite struktur, pårørende trenger informasjon og mer kunnskap om demens)

Mangel på regelmessige møter mellom sykepleier og pårørende.

Verktøy for en strukturert samtale var lite brukt.

### **Artikkel 12:**

Være tilstede hos den døende pasienten.

Når er personen i terminalfasen.

Avklaring og planlegging.

Mye ansvar for en person.

Organisatoriske faktorer.

Samarbeid med lege

### **Artikkel 13:**

Uenighet om når pasienter med en demenssykdom trenger palliativ behandling.