



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för hälsovetenskap

Vid livets slut-

**sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter med demens i
ett palliativt skede**

En litteraturstudie

Irene Stelmaj, Meera Girish Ravat

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Höstterminen 2023**

Vid livets slut- sjuksköterskans erfarenhet av att vårda patienter med demens i ett palliativt skede

At the end of life- nurses' experience of caring for patients with dementia at a palliative stage

| | |
|--------------|---|
| Författare | Irene Stelmaj Meera Girish Ravat |
| Handledare | Mia Detlin |
| Examinator | Ina Berndtsson |
| Institution | Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap |
| Arbetets art | Examensarbete i omvårdnad, 15 hp |
| Program/kurs | Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp |
| Termin/år | VT/HT 2023 |
| Antal sidor | 13 (exklusive försättsblad, innehåll, referenser och bilagor) |

Background: Caring for patients with dementia at the end of life can be challenging because of the complex nature of the disease. In the later stages of dementia, the patient loses many cognitive functions like communicative skills which leads to difficulties in understanding the patients' symptoms and needs. Due to these communicative challenges, pain management can be a challenge for the nurse to manage as well. Nurses have the primary responsibility in the care of these patients which is why it is valuable to understand the nurses' experience of caring for patients with dementia in palliative care.

Aim: To describe nurses experience of caring for patients with dementia in palliative care.

Method: The study was a literature study with a qualitative approach. Nine scientific articles were chosen from the databases Cinahl and PubMed. The articles were analyzed using Friberg's five step analysis model.

Results: Four major themes were identified during the analysis: *Challenging to read and interpret non-verbal communication; Challenging to relieve suffering; Relatives both an asset and a challenge* and *The structure of the organization affected the possibility of good care.*

Conclusion: The nurses experienced challenges in understanding the patients' needs because of the patients' lack of verbal communication, which is why the nurses used their observational skills to read the patients' non-verbal signs. The nurses felt that there was a need for more training and education for the health care professionals in general to be able to provide a good care to the patients. The relatives of the patients were an asset in understanding the person behind the disease.

Keywords: Dementia, non-verbal communication, nurses' experience, pain management, palliative care

Populärvetenskaplig sammanfattning

Denna litteraturbaserade studie syftar till att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter med demens i det palliativa skedet. Cirka 55 miljoner människor lever med demens i världen. Omvårdnad av patienter med demens i livets slutskede är komplext på grund av den kognitiva svikten och kommunikationssvårigheterna som blir mer påtagliga vid den sista tiden i livet. Sjuksköterskan spelar en viktig roll i omvårdnaden av dessa patienter, varför det är av betydelse att belysa utmaningarna som sjuksköterskorna möter i omvårdnaden och vilket stöd och kunskap de är i behov av.

Till studien användes kvalitativ metod där nio artiklar analyserades enligt Fribergs (2017) femstegsmodell. Resultatet delades in i fyra huvudteman och åtta subteman. Resultatet visar att på grund av kommunikationssvårigheter som drabbar patienter med demenssjukdom var observation och att lära känna patienterna en viktig del för att sjuksköterskan skulle kunna förstå patienternas icke verbala signaler. Vidare visade resultatet att närstående var en resurs för att sjuksköterskan skulle lära känna patienten och erbjuda omvårdnad som var anpassad för patienten. Sjuksköterskan upplevde också att smärtskattningen hos patienterna var en utmaning, men det underlättade när vårdpersonal var utbildad att göra dessa bedömningar. Att patienten var smärtfri var viktigt för sjuksköterskorna och de kunde uppleva en känsla av otillräcklighet och stress när patienterna vägrade ta emot smärtlindring. Fortsättningsvis framkom det i resultatet att underbemanning och tidsbrist påverkade sjuksköterskans förmåga att erbjuda god omvårdnad. Här framkom vikten av teamsamverkan som underlättade sjuksköterskans arbete.

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| Inledning..... | 1 |
| Bakgrund..... | 1 |
| Demenssjukdom..... | 1 |
| Palliativ vård vid demens..... | 2 |
| Sjuksköterskans ansvar och funktion..... | 2 |
| Lindra lidande..... | 3 |
| Vårdrelationens betydelse..... | 3 |
| Problemformulering..... | 3 |
| Syfte..... | 4 |
| Metod..... | 4 |
| Litteratursökning..... | 4 |
| Urval..... | 4 |
| Analys..... | 4 |
| Resultat..... | 5 |
| Utmaning i att tolka icke verbal kommunikation..... | 5 |
| Observation av förändrat beteende var avgörande..... | 6 |
| Behov av att lära känna personen bakom demenssjukdomen..... | 6 |
| Utmanande att lindra lidande..... | 6 |
| Kognitiv svikt försvårar god smärtlindring..... | 7 |
| Behovet av alternativa metoder i det palliativa skedet..... | 7 |
| Närstående- både tillgång och utmaning..... | 7 |
| Närstående var en viktig resurs..... | 7 |
| Utmanande att hamna mellan närstående och patient..... | 8 |
| Organisationens struktur påverkade möjligheten till god vård..... | 8 |
| Bristande riktlinjer och utbildning påverkade omvårdnaden..... | 8 |
| Teamsamverkan och bristande resurser påverkade lidandet..... | 9 |
| Diskussion..... | 9 |
| Resultatdiskussion..... | 9 |
| Utmaning i att tolka icke verbal kommunikation..... | 9 |
| Organisationens struktur påverkade möjligheten till god vård..... | 11 |
| Metoddiskussion..... | 11 |
| Slutsatser..... | 12 |
| Praktiska implikationer..... | 13 |
| Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde..... | 13 |
| Referenser..... | 14 |

Bilagor

- Bilaga I Systematiska sökningar.
- Bilaga II Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod.
- Bilaga III Framtaget poängsystem för bedömning av studiernas kvalitet.
- Bilaga IV Översikt av analyserade vetenskapliga artiklar.

Inledning

Enligt World Health Organisation (2023) finns det ca 55 miljoner människor som lever med demens i världen, vilket gör det vanligt för vårdpersonal att få träffa patienter med demens. Patienter med demens tappar många av sina kognitiva funktioner i livets slutskede och det kan uppstå svårigheter i kommunikation, matintag och vardagliga aktiviteter. För dessa patienter kan den sista tiden i livet bli sårbar då de har ett komplext behov av omvårdnad. Livets slutskede är en svår tid för både patienten och deras närstående, varför sjuksköterskans stöd i detta skede är av stor betydelse. Den kognitiva svikten som uppstår hos patienter till följd av demenssjukdomen, blir speciellt svår i det palliativa skedet, varför omvårdnaden av dessa patienter kan vara en utmaning och kan vara påfrestande för sjuksköterskan. Sjuksköterskan behöver kunskap för att kunna uppmärksamma icke verbala signaler i det palliativa skedet hos patienter med demens för att kunna erbjuda en god omvårdnad.

Bakgrund

Demenssjukdom

World Health Organisation (2023) beskriver demens som ett samlingsbegrepp som används för flera sjukdomar som påverkar hjärnan. Demens är en samling sjukdomar som inte bara påverkar patienten, utan även närstående. Avsaknad av förståelse för demenssjukdomen och dess symtom hos sjuksköterskor kan medföra stigmatisering och tillföra ett hinder i omvårdnaden av dessa patienter.

Det finns olika typer av demens: Alzheimers sjukdom, frontotemporal demens, Lewy-kroppsdemens, vaskulär demens, demens vid Parkinsons och blanddemens (Wijk, 2019). Alzheimers orsakas av celledöd i tinnings- och hjässloberna i hjärnan och leder till symtom som minnes- och kommunikationssvårigheter samt påverkad planeringsförmåga. Frontotemporal demens orsakas av skador i hjärnans pann- och tinninglobers nervceller och leder till symtom som personlighetsförändringar, nedsatt emotionell- och kommunikationsförmåga och svårigheter med sociala samt praktiska funktioner. Lewy-kroppsdemens orsakas av mikroskopiska proteinansamlingar i hjärnans vita substanser och kan ge upphov till symtom som synhallucinationer, trötthet, försämrad uppmärksamhet, stelhet och långsammare gång. Vaskulär demens orsakas av skador i hjärnans blodceller och bildning av blodproppar i hjärnans celler i hjärnbarken. Symtom vid vaskulär demens är försämrad initiativförmåga, rörelsesvårigheter och svårigheter med planering av vardagsaktiviteter. Demens vid Parkinsons sjukdom är mindre förekommande, men cirka två procent av alla demenspatienter kan ha Parkinsons sjukdom som orsak till sina symtom. Vanliga symtom vid demens vid Parkinsons sjukdom är koncentrationssvårigheter, beteendestörningar, försämrad planering och initiativförmåga, hallucinationer och lindriga minnesstörningar. Blanddemens kan förekomma när en patient med Alzheimers samtidigt utvecklar vaskulär demens eller tvärtom (Wijk, 2019).

Demens kan delas upp i tre stadier: mild, medelsvår och svår demens (Socialstyrelsen, 2017b). Vid mild demenssjukdom behövs det, enligt Socialstyrelsen (2017b), inget stöd från sjukvården och patienten klarar det mesta själv. Symtomen ökar dock gradvis och i det måttliga stadiet behöver patienten mer stöd från hälso- och sjukvården. Slutligen vid svår demens behöver patienten ständig tillsyn och stöd i sin vardag med hygien, matintag och påklädnad för att nämna några exempel. I det avancerade stadiet av sjukdomen där symtomen är mer påtagliga blir patienten mer beroende av omvårdnad och då spelar sjuksköterskan en viktig roll i patientens liv. Åtgärderna i det palliativa skedet syftar till att lindra symtom hos patienten som uppkommer på grund av funktionsnedsättningar i demenssjukdoms olika stadier (Socialstyrelsen, 2017a). Sjuksköterskans stöd kan få stor betydelse att lindra symtom hos patienten och för att behålla en god

livskvalité fram till livets slut. I denna studie kommer fokus vara på svår demens där ordet demens och demenssjukdom används för att benämna alla typer av demens som tagits upp i bakgrunden.

Palliativ vård vid demens

Palliativ vård vid demens är komplext och skiljer sig till en viss del från andra patientgrupper (Socialstyrelsen, 2017a). Socialstyrelsen (2017a) beskriver att symtom i det palliativa skedet vid demens är upprepade infektioner, sväljsvårigheter och mutism. Närstående bör informeras om dessa symtom för att kunna vara förberedda och ge stöd till patienten i detta palliativa skede. Sjuksköterskor som vårdar patienter med demens i ett palliativt skede möter ofta utmaningar som kommunikationssvårigheter och kognitiv svikt hos patienten. Hos patienter med demens leder dessa symtom till svårigheter i att ta emot information om sin behandling. Likaså kan dessa symtom utgöra hinder i att utföra smärtskattning då patienten kan ha svårigheter att uttrycka sin smärta verbalt. När den verbala kommunikationen brister kan känslor behöva förmedlas och identifieras på annat sätt. Sjuksköterskan kan till exempel upptäcka smärta hos en patient genom att observera ett förändrat beteende eller förändrad motorik vilket kräver god kunskap av demens hos sjuksköterskan för att kunna identifiera och avläsa dessa signaler (Socialstyrelsen, 2017a).

Kupeli m.fl. (2016) beskriver demens som ett komplext tillstånd med en oförutsägbar prognos och därför är det viktigt att veta vad god palliativ demensvård är. Vid avancerad demens är det viktigt att tänka på det fysiska, själsliga och emotionella behovet som personen har. Sjuksköterskan kan uppleva att det uppstår kommunikationssvårigheter med patienterna, samtidigt som det kan vara en utmaning att avgöra om symtom beror på demenssjukdomen eller att patienten befinner sig i livets slut. Sjuksköterskor kan därför ha svårt att hantera patientens symtom vid livets slutskede, vilket är relaterat till otillräcklig träning och kunskap (Kupeli m.fl.)

Huijten m.fl. (2023) beskriver sjuksköterskors behov av stöd i vården av patienter med demens som befinner sig i ett palliativt skede. Symtom som aggression och agitation i livets slutskede är svåra att hantera för sjuksköterskor samt att kommunikationssvårigheter kan hindra patienternas delaktighet i sin vård. Enligt Huijten m.fl. (2023) har sjuksköterskor ett behov av stöd i form av gemensamma falldiskussioner och träning för att förbättra kvalitén av den palliativa vården som ges till patienter med demenssjukdomar.

Sjuksköterskans ansvar och funktion

Sjuksköterskan har omvårdnad som specifik kompetens, vilket grundar sig i en humanistisk människosyn (Svensk Sjuksköterskeförening, 2021). Omvårdnad inkluderar den patientnära kontakten, men även det vetenskapliga kunskapsområdet. Sjuksköterskan har ett ansvar kring att bedriva evidensbaserad vård, alltså vård som har sin grund i vetenskaplig forskning och beprövad erfarenhet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2021). I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017b) nämns vikten av utbildning av personal för att inneha rätt kompetens till att kunna vårda patienter med demens och öka deras livskvalité på bästa möjliga sätt ända fram till livets slut. Det föreligger sjuksköterskans ansvar att ta självständiga kliniska beslut som bidrar till att människor återfår sin hälsa eller får hjälp till att hantera hälsoproblem. Sjuksköterskan ska sträva efter att arbeta utefter ett etiskt förhållningssätt och erbjuda omvårdnad som bidrar till välbefinnande och livskvalitet fram till livets slut, detta innebär även att mänskliga och kulturella rättigheter respekteras (Svensk Sjuksköterskeförening, 2021). För patienter med demenssjukdom i livets slutskede som drabbas av kognitiv svikt är det av stor vikt att sjuksköterskan ser och respekterar personen bakom sjukdomen.

Lindra lidande

En av omvårdnadens fyra grundläggande ansvarsområden är att lindra lidande (Svensk Sjuksköterskeförening, 2021). Arman (2012) förklarar lidande som en subjektiv upplevelse av att "möta något ont". Att vara i livets slutskede och uppleva oro, rädsla och smärta kan vara en orsak till lidande. Sjuksköterskan ansvarar för att ge omvårdnad som lindrar lidande i livets slutskede och främjar en god död. Lidande kan uppfattas olika från person till person, en person kan känna av smärta och inte uppleva lidande. Medan en integritetskränkning i stället kan orsaka stort lidande hos samma person. Sjuksköterskan har ansvar att erbjuda vård som är personcentrerad för att säkerställa att patientens integritet och autonomi respekteras och därmed lindra deras lidande. Kitwood beskriver hur demenssjuka patienter inte längre anses som personer, utan bara som ett tomt skal, där endast kroppen existerar (Svensk sjuksköterskeföreningen, 2010). Vården av dessa patienter fokuserar därför på de fysiska behoven och inte på de psykosociala behoven. Kitwood hävdar att personcentrerad vård är en förutsättning för att ge god vård där utgångspunkten måste vara att personen bakom demenssjukdomen finns kvar, även om kommunikationen brister (Svensk sjuksköterskeföreningen, 2010).

Vårdrelationens betydelse

Omvårdnad är enligt Travelbees's teori en mellanmännisklig relation (Parola m.fl., 2020). Relationen som skapas mellan sjuksköterska och patient är meningsfull och är ett centralt koncept för omvårdnaden, där sjuksköterskan hjälper patienten genom en kris eller en förändring i livet med intentionen att det ska bli en positiv effekt hos patienten. Människan är en unik individ enligt Travelbees's omvårdnadsteori och sjuksköterskan måste se individen för att ge plats till den mellanmänniskliga relationen (Parola m. fl. 2020). Det är viktigt att övervaka den objektiva hälsan, men lika viktigt är det att se över den subjektiva hälsan, för att på så sätt förstå patienten bättre och acceptera den unika individen, samt att skapa en relation baserad på förtroende. Sjuksköterskan behöver hitta en mening i mötet med patienten och bygga en mellanmännisklig relation för att på så sätt uppfylla syftet med omvårdnaden. Travelbee beskriver hur kommunikation kan användas som ett verktyg för att förstå patienten bättre och på så sätt främja vårdrelationen (Parola m.fl. 2020). Sjuksköterskans erfarenhet och kunskap kan bidra till förståelsen för patienter som inte kan kommunicera verbalt, vilket hjälper sjuksköterskan att kunna förutse möjligt lidande och därmed erbjuda omvårdnad efter patientens behov och förutsättningar.

Problemformulering

Patienter med demens i livets slutskede har ett komplext vårdbehov på grund av symtomen som sjukdomen för med sig. Dessa patienter skiljer sig från andra patientgrupper då de har en nedsatt kognitiv förmåga som ställer stora krav på sjuksköterskans kompetens och kunskap när det gäller kommunikation, förmåga till anpassning av omvårdnaden och att vara lyhörd. Tidigare forskning lyfter fram sjuksköterskans behov av stöd när det kommer till vårdandet av patienter med demens i livets slutskede. Kommunikation är av stor betydelse för vårdrelationen. När den verbala kommunikationen brister ställs det högre krav på sjuksköterskan att tolka patientens symptom och behov, inte minst avseende smärtskattning. Att få en inblick i sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter med demens kan belysa vilket stöd de behöver och vilka utmaningar de möter. Därför kommer denna litteraturstudie lyfta fram sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter med demens i ett palliativt skede.

Syfte

Att beskriva sjuksköterskors erfarenhet av att vårda patienter med demenssjukdom i ett palliativt skede.

Metod

Examensarbetet genomfördes som en litteraturbaserad studie där underlaget bestod av vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. Kvalitativa studier används för fördjupning av förståelsen kring en person och dess livssituation (Segesten, 2017). Att analysera och sammanställa kvalitativ forskning hjälper till att få en nyanserad bild av sjuksköterskans upplevelser och erfarenhet och bidrar till evidensbaserad omvårdnad. Då sjuksköterskans erfarenhet är i fokus, enligt studiens syfte, gjordes bedömningen att en litteraturstudie var en lämplig metod. Under metoden presenteras litteratursökning, urval och analys.

Litteratursökning

Databaserna som användes för den systematiska litteratursökningen var Cinahl och Pubmed (bilaga I). De vetenskapliga artiklar som söktes var på engelska och sökningen gjordes på forskning gjord mellan år 2014 och 2023. Alla artiklar som söktes var peer reviewed. En första sökning gjordes med sökord baserade på studiens syfte: nurses experience, dementia, palliative, palliative care. Vidare specificerades sökningen med följande sökord: dementia palliative care, dementia end of life care och nurses perspectives. Boolesk söklogik används med fördel i en systematisk litteratursökning för att få fram ett bra litteraturval (Östlundh, 2017). Författarna gjorde sökningar med boolesk söklogik där AND användes mellan sökorden för att smala av sökningen och hitta relevanta artiklar som passade studiens syfte (bilaga I).

Urval

Studiens syfte var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter med demenssjukdom i ett palliativt skede, därav begränsades urvalet till artiklar med kvalitativ metod. Artiklar som valdes var genomförda på sjukhus, hospice och särskilt boende. Av dessa inkluderades de artiklar där deltagarna var sjuksköterskor som vårdade patienter med demenssjukdom i ett palliativt skede. Vetenskapliga artiklar som fokuserade på patienters upplevelse exkluderades, samt litteraturbaserade studier. Enligt Polit och Beck (2021) är inklusions- och exklusionskriterier av stor vikt för att säkra en bra kvalitet i studien, då de bidrar till att urvalet blir så representativt som möjligt. Samtliga artiklar som inkluderades granskades med kvalitetsgranskningsmallen för kvalitativa artiklar (bilaga II). Ett poängsystem framtoggs för att gradera artiklarnas kvalitet enligt granskningsmallen för kvalitativa artiklar (bilaga III). Totalt valdes nio artiklar till resultatet (bilaga IV), varav alla bedömdes vara av hög kvalitet.

Analys

De nio valda vetenskapliga artiklarna analyserades med analysmetoden som Friberg (2017) beskriver som innehåller fem steg. Denna femstegsmodell underlättar omvandlingen av teorin som uppdagas i resultatet till praktiskt omvårdnadsarbete (Friberg, 2017). I första steget lästes de nio artiklarna flera gånger, först i sin helhet och sedan med fokus på studiens resultat. I nästa steg, med syftet av studien i fokus, identifierades "nyckelfynden" i varje resultat, där ställning togs till vad som framträdde i resultatet i varje artikel. Vidare skrevs nyckelfynden in individuellt i två olika dokument med rubriker för respektive artiklar som numrerades från 1 till 9. Sedan

granskades båda dokumenten tillsammans och efter diskussion gjordes en sammanställning av dessa dokument i ett enda dokument där likheter och skillnader identifierades genom färgkodning. Ett nytt dokument skapades gemensamt där de olika koderna grupperades efter sin färg. Varje färggrupp blev efter analys och diskussion tilldelat ett tema och eventuellt subtema. Referenser skrevs in i dokumentet för varje artikel för att underlätta sammanfattningen av resultatet. I det sista steget skapades en tabell för att presentera de fyra teman och åtta subteman. (Tabell I).

Resultat

I resultatet beskrivs sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter med demenssjukdom i ett palliativt skede. Till följd av den genomförda analysen identifierades fyra huvudteman och åtta subteman som presenteras i följande tabell (Tabell I).

Tabell I.

Översikt över resultatets teman och subteman

| Tema | Subtema |
|---|---|
| Utmaning att tolka icke verbal kommunikation | Observation av förändrat beteende var avgörande |
| | Behov av att lära känna personen före demenssjukdomen |
| Utmanande att lindra lidande | Kognitiv svikt försvårar en god smärtlindring |
| | Behovet av alternativa metoder i det palliativa skedet |
| Närstående- både tillgång och utmaning | Närstående var en viktig resurs |
| | Utmanande att hamna mellan närstående och patient |
| Organisationens struktur påverkade möjligheten till god vård | Bristande riktlinjer och utbildning påverkade omvårdnaden |
| | Teamsamverkan och bristande resursers påverkan på lidande |

Utmaning i att tolka icke verbal kommunikation

Detta huvudtema beskriver de kommunikationsutmaningar som sjuksköterskorna mötte vid omvårdnaden av palliativa patienter med demens. Sjuksköterskorna upplevde utmaningar i att förstå patienternas icke verbala signaler på grund av kommunikationssvårigheter, därav blev observation av patienten och att känna patienten sen tidigare en viktig del av sjuksköterskans arbete. Temat resulterade därmed i två subteman: *observation av förändrat beteende var avgörande* och *behov av att lära känna personen bakom demenssjukdomen*.

Observation av förändrat beteende var avgörande

Patienter med demens kommunicerade i det palliativa skedet i de flesta fall icke verbalt och sjuksköterskans uppgift var då att förstå deras signaler och meningen bakom dessa signaler (Thompson m.fl., 2019). Att observera patientens beteende var viktigt för att kunna upptäcka när patienten kom in i ett palliativt skede. Genom att observera förändringar i patienters beteende eller förändringar i matintaget, till exempel om patienten hade slutat äta och dricka, kunde sjuksköterskan avgöra om patienten blivit palliativ (Hill m.fl., 2018; Thompson m.fl., 2019). Sjuksköterskan tolkade meningen bakom det förändrade beteendet genom att reflektera kring vad som orsakade förändringen, till exempel om det förändrade beteendet orsakades av smärta eller oro (Koppitz m. fl., 2016).

Kognitiv svikt påverkade kommunikationen vilket i sin tur gjorde det svårt att upptäcka smärta hos patienterna (Hill, m.fl., 2018; Lundin, m.fl., 2021). Försämring i kommunikationen kunde vara ett tecken på att patienten var i ett palliativt skede (Thompson m.fl., 2019). Sjuksköterskorna observerade patientens ansiktsuttryck och beteende, till exempel om patienten skrek eller var agiterad, för att avgöra om de hade smärta (Hill m.fl. 2018; Lundin m.fl., 2021). Att göra patienten så bekväm som möjligt ansågs som viktigt och tecken på en smärtfri och bekväm patient var frånvaro av fysisk spänning, lugn andning och ett fridfullt ansiktsuttryck (Nasu m.fl., 2021).

Sjuksköterskorna upplevde att när patienterna inte förstod vad sjuksköterskorna ville förmedla kunde det skapa en otrygghet hos patienterna och därmed minska villigheten i att delta i omvårdnaden sjuksköterskorna erbjöd (Pennbrant m.fl., 2020). En annan orsak som kunde påverka patienters humör och leda till ett aggressivt beteende var när de inte kunde förmedla att de hade smärta och då kunde närstående användas som källa för att tolka patienternas signaler (Brorson m.fl., 2014). Ibland hade sjuksköterskorna svårt att förstå om det var smärta eller avancering i demenssjukdomen som orsakade patienternas aggression (Midtbust m.fl., 2018a).

Behov av att lära känna personen bakom demenssjukdomen

Att känna patienten innan deras demenssjukdom var viktigt för att kunna anpassa vården efter deras personlighet, till exempel att erbjuda den dryck som de tyckte om (Thompson m.fl., 2019). För att kunna erbjuda en god palliativ vård var det viktigt att lära känna personen bakom patienten och det gjordes genom att spendera tid med dem (Pennbrant m.fl., 2020). Detta bidrog till en lugnare patient och gjorde det lättare för sjuksköterskorna att tolka patientens icke verbala signaler. Närstående räknades som en viktig källa för att lära känna patienten som inte kunde kommunicera själv (Pennbrant m.fl., 2020).

Att inte känna patienter sedan tidigare gjorde det svårt för sjuksköterskor att förstå när patienterna upplevde smärta (Lundin m.fl., 2021). Sjuksköterskor som kände patienten bäst kunde lättare tolka signaler om smärta samt förstå förändringar i patientens beteende som kunde tyda på en avancering i deras demenssjukdomen (Midtbust m.fl., 2018a).

Utmanande att lindra lidande

Detta huvudtema beskriver sjuksköterskans erfarenhet när det kommer till behandlingen som patienter med demenssjukdom får i livets slutskede. Att lindra smärta kunde vara utmanande för sjuksköterskan på grund av den kognitiva svikten som drabbade patienterna. Ibland behövdes alternativa metoder som var icke farmakologiska för att öka patientens livskvalitet i livets slutskede. Därmed uppdelades temat i två subteman: *kognitiv svikt försvårar en god smärtlindring* och *behovet av alternativa metoder i det palliativa skedet*.

Kognitiv svikt försvårar god smärtlindring

Smärtlindring upplevdes vara en utmaning när det gällde patienter med avancerad demenssjukdom på grund av den kognitiva svikt som drabbade dem. Sjuksköterskorna kunde uppleva stress och en känsla av otillräcklighet när patienterna inte kunde förstå informationen som gavs och därmed vägrade ta emot smärtlindring (De Witt Jansen m.fl., 2016; Midtbust m.fl., 2018a). Patienterna som upplevde smärta kunde bli aggressiva, vilket gjorde processen av smärtlindring ännu svårare. Det var viktigt för sjuksköterskorna att patienterna tillbringade sin sista tid i livet smärtfria samt dog en naturlig död med tillfredställande smärtlindring (Brorson m.fl., 2014; Nasu m.fl., 2021; Thompson m.fl., 2019).

På grund av patienternas sväljsvårigheter och sjuksköterskors vilja att undvika onödig smärta hos patienterna, ansågs smärtplåster eller suppositorier som bästa administrerings sätt av läkemedel (De Witt Jansen m.fl., 2016). Det kunde dock vara svårt för sjuksköterskorna att veta hur mycket smärtlindring som skulle ges då sjuksköterskorna ville ge tillräckligt med läkemedel för att lindra patienternas smärta, men inte så mycket så det orsakade respiratoriska problem och en för tidig död (Brorson m.fl., 2014; Lundin m.fl., 2021).

Behovet av alternativa metoder i det palliativa skedet.

Den icke farmakologiska behandlingen var av stor vikt för att öka patientens livskvalitet i livets slut (Brorson m.fl., 2014; Midtbust m.fl., 2018a). Olika typer av emotionell kontakt som beröring, att kramas och hålla hand ansågs viktig för sjuksköterskorna för att öka patientens välbefinnande i det palliativa skedet (Brorson m.fl., 2014; Thompson m.fl., 2019). Musik och sång kunde även användas med fördel av sjuksköterskorna för att få patienterna lugna (Midtbust m.fl., 2018a). Det viktigaste för sjuksköterskorna var att få patienten smärtfri och lugn för att på så vis skapa ett tryggt rum för patienten (Pennbrant m.fl., 2020).

Närstående- både tillgång och utmaning

Detta huvudtema beskriver erfarenheten som sjuksköterskor har med närstående till patienter med demenssjukdom i livets slutskede och hur det påverkar sjuksköterskan. Närstående kunde vara en viktig resurs för att kunna förstå patienten, men det kunde även vara en utmaning för sjuksköterskan att hantera relationen med närstående. Huvudtemat delas därför upp i två subteman: *närstående var en viktig resurs* och *utmanande att hamna mellan närstående och patient*.

Närstående var en viktig resurs

Närstående spelade en viktig roll för sjuksköterskan när det gällde att ta beslut kring patienten och dess behandling. Genom att prata med patienternas närstående kunde sjuksköterskorna lära känna patienterna och få veta mer om deras liv och vad patienterna önskade för sig själva i den situation de befann sig i (Brorson m.fl., 2014; Nasu m.fl., 2021; Pennbrant m.fl., 2020). Sjuksköterskorna kunde använda närstående som en resurs, som ett verktyg och informationskälla för att bättre förstå patienterna (Brorson, m.fl., 2014; Koppitz, m. fl., 2016; Lundin m.fl., 2021). Sjuksköterskorna kunde också använda närstående för att kunna tolka och förstå patienters signaler och beteenden och på så sätt erbjuda omvårdnad som var anpassad efter patienten (Midtbust m.fl., 2018a). Det var även viktigt för sjuksköterskorna att ta reda på, i den mån det gick, patienternas önskan kring sin egen död (Nasu m.fl., 2021). Sjuksköterskornas erfarenhet var att ett bra samarbete med närstående var viktigt, speciellt i livets slutskede (Midtbust m.fl., 2018a; Thompson m.fl., 2019).

Utmanande att hamna mellan närstående och patient

Det fanns ofta en missuppfattning hos närstående över att demenssjukdomar inte ledde till döden (Hill m.fl., 2018). Många närstående förstod inte att omvårdnad i livets slutskede handlade om symtomlindring, då botemedel ej fanns (Hill m.fl., 2018). Detta kunde skapa ett etiskt dilemma för sjuksköterskan då närstående ville förlänga patientens liv genom behandling, som exempelvis insättning av nasogastrisk sond, som sjuksköterskan ansåg som onödig och en orsak till förlängt lidande hos patienten (Hill m.fl., 2018; Lundin m.fl., 2021; Midtbust m.fl., 2018a). Sjuksköterskan kunde uppleva press från närstående när det gällde administrering av läkemedel, där vissa närstående ville att sjuksköterskan skulle ge mer smärtlindring än vad sjuksköterskan ville ge (Lundin m.fl., 2021; Pennbrant, m.fl., 2020). På samma vis fanns det närstående som var rädda för smärtlindring och ville inte att patienterna skulle få det, då de var oroliga för effekterna av läkemedlet (Thompson m.fl., 2019). Enligt sjuksköterskorna gynnades samarbetet med närstående av att hjälpa dem att förstå processen som patienten gick igenom (Hill m.fl., 2018; Thompson m.fl., 2019). Att informera och stödja närstående var därför en viktig del av sjuksköterskans arbete (Hill m.fl., 2018; Nasu m.fl., 2021; Pennbrant m.fl., 2020; Thompson, m.fl., 2019).

Organisationens struktur påverkade möjligheten till god vård

Under detta huvudtema beskrivs organisatoriska utmaningar som sjuksköterskor möter när de vårdar patienter. Sjuksköterskorna behövde mer utbildning och riktlinjer på arbetsplatsen kring palliativ vård för patienter med demens. Otillräckliga resurser och tidsbrist påverkade kvalitén av vården negativt samtidigt som samarbete mellan olika insatser var viktigt. Detta huvudtema delas därför upp i två subteman: *bristande riktlinjer och utbildning påverkade omvårdnaden och teamsamverkan och bristande resurser påverkan på lidande*.

Bristande riktlinjer och utbildning påverkade omvårdnaden

Palliativ vård för patienter med demens var komplext och det behövdes specialiserad kunskap för att vårda dem. Sjuksköterskornas erfarenhet från både sitt privat- och professionella liv var nyckeln till att öka självförtroendet i sin professionella roll. Erfarenheten var även viktig för att öka förståelse kring palliativ vård (Pennbrant m.fl., 2020). Sjuksköterskans upplevelse var att brist på kunskap hos vårdpersonal kring palliativ vård för patienter med demens påverkade kvalitén av vården och möjligheten att förstå patientens behov. Till exempel brist på kunskap kunde skapa en utmaning i att hantera patientens smärta samt att förstå meningen bakom patientens olika signaler (Lundin m.fl., 2021; Pennbrant m.fl., 2020). Sjuksköterskorna kände att det saknades riktlinjer på arbetsplatsen kring palliativ vård vilket gjorde det svårare för sjuksköterskorna att avgöra när patienten var i ett palliativt skede. Sjuksköterskorna gjorde då en bedömning baserad på sina egna erfarenheter för att avgöra om patienten blivit palliativ (Hill m.fl., 2018).

Sjuksköterskor som arbetade på hospice tyckte att interaktivt lärande med andra kollegor uppmuntrade kunskapsutbyte, samt som praktisk träning med en mentor ökade deras kunskap och var ett stöd för att erbjuda god omvårdnad till patienterna (De Witt Jansen m.fl., 2016). Sjuksköterskor som arbetade på särskilt boende hade en motsatt erfarenhet och upplevde en begränsad möjlighet till professionell utveckling samt utbildning kring palliativ vård var på grund av tidsbrist, bristande ekonomiska resurser och hög arbetsbelastning. Att inte erhålla utbildning eller få möjlighet till professionell utveckling gjorde det svårt för sjuksköterskan att

ge god omvårdnad till patienterna eftersom de själva lärde sig av andra kollegor (De Witt Jansen m.fl., 2016).

Teamsamverkan och bristande resurser påverkade lidandet

Samarbetet mellan läkare och sjuksköterska var viktigt, speciellt när det gällde smärtlindring i det palliativa skedet (Brorson m.fl., 2014; Pennbrant, m.fl., 2020). Att kunna ha kontakt med läkarna när smärtlindringen inte hade önskad effekt ökade sjuksköterskornas trygghet när de vårdade patienten (Pennbrant m.fl., 2020). Sjuksköterskorna upplevde en känsla av vanmakt när de inte kunde få ordination på smärtlindring från läkarna (Brorson m.fl., 2014). Enligt sjuksköterskorna kunde detta bero på att läkarna inte träffade patienterna tillräckligt ofta för att kunna få en uppfattning av deras lidande och behov av smärtlindring (Brorson m.fl., 2014).

Vidare var samarbetet med undersköterskor och vårdbiträden viktig eftersom det var de som spenderade mest tid med patienterna och observerade och kommunicerade förändringar i patientens beteende och lidande till sjuksköterskorna (Thompson m.fl., 2019). En annan studie påvisade motsatsen att det var sjuksköterskans uppgift att stödja undersköterskorna i att observera och tolka beteenden hos patienter med demens (Pennbrant m.fl., 2020).

Sjuksköterskor upplevde att underbemanning, arbetsbelastning och tidsbrist påverkade kvalitén av vården och ledde till att patienterna inte hade någon att prata med när de var agiterade (Lundin m.fl., 2021). Detta gjorde också att många patienter dog ensamma och inte hade någon bredvid sig vid den sista tiden (Lundin m.fl., 2021). Sjuksköterskor kände sig maktlösa över att inte kunna vara med patienten vid den sista tiden (Lundin m.fl., 2021).

Diskussion

Resultatdiskussion

Till resultatdiskussionen valdes de fyra huvudteman: *Utmanande att avläsa och tolka icke verbal kommunikation, utmanande att lindra lidande, närstående- både tillgång och utmaning och organisationens struktur påverkade möjligheterna till god vård.*

Utmaning i att tolka icke verbal kommunikation

I resultatet framkom det att på grund av patientens kommunikationssvårigheter var det svårt för sjuksköterskorna att veta om patienter hade smärta, varför observation av patientens beteende och ansiktsuttryck blev avgörande för att bedöma förekomst och nivå av smärta. Monroe m.fl. (2015) beskriver att sjuksköterskorna använde observation för att avläsa och tolka patienters beteenden, samt smärtskattningsinstrument för att veta om patienten hade smärta. Utvärdering av faktorer som miljö, vädret och sjukdomar var en del av sjuksköterskans bedömning av anledning bakom smärtan. I resultatet framkom betydelsen av att känna patienten för att kunna erbjuda god vård samt att kunna skatta smärta. Närstående var en viktig resurs då de kände patienten och kunde berätta om patientens historia. Monroe m.fl. (2015) belyser vikten av patientens familj som resurs eftersom de känner patienten bättre och har känt patienten över en längre tid för att veta om patienten har smärta.

I resultatet framkommer hur sjuksköterskor tog hänsyn till patientens kognitiva svikt och lärde sig att förstå patienternas icke verbala signaler. Sjuksköterskorna anpassade vården efter patientens behov och personlighet genom att lära känna personen bakom sjukdomen. Dahlborg

Lyckhage m.fl. (2015) förklarar att jämlik vård inte innebär att alla patienter får likadan vård utan att alla patienter får vård efter sina förutsättningar och behov. När kognitiva hinder påverkar kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienten blir det sjuksköterskans ansvar att ta hänsyn till den nedsatta kognitiva förmågan och anpassa kommunikation efter patientens förmåga (Dahlborg Lyckhage m.fl., 2015). Dahlborg Lyckhage m.fl. (2015) beskriver vidare föreställningarna om den ideala patienten som sjuksköterskor har och enligt detta ska patienten inte ha någon funktionsnedsättning, samt ha en fullt utvecklad kognitiv förmåga. Patienter med avancerad demens riskerar att bli diskriminerade eller exkluderade eftersom de avviker från den stereotypa föreställningen och från normen om den ideala patienten. Vi upplever att det är viktigt för sjuksköterskor som vårdar patienter med demens att inte låta stereotyper och normer kring den ideala patienter påverka omvårdnaden, utan den ska vara personcentrerad och anpassad efter patientens kognitiva förmåga.

Utmanande att lindra lidande

I studiens resultat framkom det att sjuksköterskorna kände en otillräcklighet och stress när patienterna inte tog emot smärtlindring på grund av den kognitiva svikten. När smärtan orsakade att patienterna blev aggressiva blev det svårare för sjuksköterskorna att lindra smärtan. Reynolds m.fl. (2008) skrev att kognitiv svikt hos patienter är starkt kopplat till inadekvat smärtlindring. Det har diskuterats om patienter med avancerad demens kan känna smärta på samma sätt som patienter utan kognitiv svikt. Scherder m. fl. (2006) kom fram i sitt resultat att patienter med svår demens kunde lida av mer smärta än vad äldre patienter utan kognitiv svikt gjorde, vilket gör korrekt smärtlindring ännu viktigare för patienter med demenssjukdomar. Sjuksköterskorna upplevde det viktigt att patienterna levde sin sista tid smärtfria, vilket stämmer överens med ett av omvårdnadens grundläggande ansvarsområden som är att lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). För att uppnå detta var det viktigt att sjuksköterskorna hade kunskap för att kunna avläsa och tolka signaler hos patienter som verkade uppleva smärta. Huijten m. fl. (2023) beskrev vikten av palliativ demensvård som fokuserade på att hantera de utmanande beteenden, förbättra kommunikationen, att förstå de beteendemässiga signalerna och psykologiska symtom. Detta stämmer överens med Travelbees's omvårdnadsteori där sjuksköterskan måste se hela individen för att kunna skapa en meningsfull vårdrelation (Parola m. fl., 2020). Vi anser att sjuksköterskor har därför stora krav på sig när det gäller smärtlindring av patienter med kognitiv svikt för att kunna erbjuda god omvårdnad som enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2021) är sjuksköterskans ansvarsområde.

Närstående- både tillgång och utmaning

Resultatet belyste vikten av närstående som en resurs för att sjuksköterskan skulle lära känna patienten och kunna vårda patienten bäst. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2021) beskriver att sjuksköterskan ska sträva efter att bidra till god livskvalité fram till patientens död. Genom att samtala med närstående kunde sjuksköterskan få mer information kring patientens önskan under denna tid och förstå vad som kunde hjälpa patienten att leva sin sista tid på ett fridfullt sätt. Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) ska patienten vara delaktig i sin vård i den mån det går, där närstående kan få möjlighet att medverka för att gynna patientens omvårdnad. De närstående bidrog till att patienten blev mänsklig och inte bara en sjukdomsdiagnos. Kitwood beskriver i sin teori vikten av att inte bara fokusera på den fysiska delen utan att se den psykosociala delen och människan bakom sjukdomen (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). På samma sätt fastslår Milte m. fl. (2016) i sitt resultat att vård av god kvalitet är den som uppfattar personen som en helhet, varför det blir viktigt att sjuksköterskan upprätthåller en relation till närstående som bidrar till att ge en helhetsbild av patienten. Vi anser att vårda patienter med demenssjukdom i livets slut innebar även att ta hand om deras närstående. I resultatet uppdagades det att stöd till närstående också hjälpte sjuksköterskorna

att utföra sitt arbete på rätt sätt. Detta då stöd och information till närstående ökade deras förståelse för sjukdomen deras anhöriga led av, samt en ökad förståelse för hur prognosen såg ut och hur smärtlindringen fungerade. Lee m.fl. (2016) uppger att det är av stor vikt att anhöriga är medvetna om att patienten verkligen befinner sig i livets slutskede, samt att närstående får vara delaktiga i de viktiga besluten som berör patientens vård.

Organisationens struktur påverkade möjligheten till god vård

I resultatet framkom det att underbemanning och tidsbrist påverkade vårdkvalitén och att många patienter var ensamma under den sista tiden. Midtbust m.fl. (2018b) kom fram till att tidsbrist och underbemanning orsakade utmattning hos sjuksköterskor som kände skuld för att de inte kunde sitta med patienter och spendera tid med dem. De beskrev vidare hur brist på resurser ledde till att de fick prioritera patienter som behövde mest hjälp och då andra som inte var så sårbara fick inte tillräckligt med tid och uppmärksamhet. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2021) beskriver att sjuksköterskan ansvarar för att erbjuda omvårdnad som möter patientens behov, men utan de rätta förutsättningarna blir det svårt för sjuksköterskan att utföra sitt yrke.

Resultatet belyser också vikten av utbildning för att kunna förstå patienternas signaler och kunna vårda dem. Lee m.fl. (2017) belyser vikten av teknisk träning angående smärthantering och gemensamma diskussioner för att ge vård av god kvalitet till patienter med demens. Att diskutera tillsammans i arbetsgruppen efter ett dödsfall av en patient med demens var ett sätt att reflektera kring sjuksköterskornas behov av vidare kompetensutveckling. I de Globala målen 2030 (2022) beskrivs vikten av finansiering i hälso- och sjukvård angående rekrytering, och utbildning av vårdpersonal. Genom att göra detta kan man öka den ekonomiska och sociala hållbarheten. Vi hävdar att utbildning och rekrytering av mer personal skulle kunna förbättra arbetsmiljö och minska stress för sjuksköterskor.

Resultatet visade vidare att samarbetet med läkarna var viktigt, speciellt när det handlade om smärtlindring för patienter med demens. Lee m.fl. (2017) lyfter fram att läkarnas engagemang under den palliativa tiden var viktigt, samtidigt som den varierade för att några av läkarna agerade avvisande mot den information de fick från personalen om patienterna. Detta resultat kan stödjas av resultatet i denna studie då sjuksköterskorna fick en känsla av vanmakt när de inte kunde få ordination på smärtlindring från läkarna. Enligt Lee m.fl. (2017) var sjuksköterskorna medvetna om vikten av adekvat smärtlindring och föredrog att planera för detta i förväg genom att få ordination från läkarna för att undvika stress vid patientens sista tid.

Metoddiskussion

Utifrån studiens syfte ansågs artiklar med kvalitativ forskningsansats vara lämpliga. Enligt Friberg (2017) bidrar studier med kvalitativ metod till större förståelse av ett fenomen upplevelser och erfarenheter, vilket gjorde att artiklar med kvalitativ metod ansågs lämpliga för denna studie.

Datansamlingen gjordes i databaserna Cinahl och Pubmed. Cinahl inriktar sig på omvårdnadsvetenskap, medan PubMed har medicin som sitt främsta område, men artiklar inom omvårdnad kan även hittas där. Sökorden som användes anpassades efter studiens syfte.

I sökprocessen användes avgränsningar gällande årtal, språk och peer reviewed. Studierna som inkluderades var gjorda mellan 2014 och 2023 för att endast presentera aktuell forskning. Det

upplevdes som en fördel att använda artiklar på engelska då båda författarna hanterar engelska flytande, vilket gjorde artikelläsningen enklare. Att inkludera artiklar skrivna på engelska ansågs utöka det totala urvalet av internationella studier. Sökningen inkluderade studier från länder i hela världen då det ansågs som relevant för studien att ge en bredare bild av sjuksköterskors erfarenhet som inte begränsades till Sverige. Av samma anledning gjordes heller inte några begränsningar gällande vårdkontext, då detta bedömdes riskera att begränsa urvalet. Sex av de valda artiklarna var från länder i Europa och tre från Kanada och Japan. Att ha artiklar från fler länder bidrar till studiens överförbarhet som enligt Polit och Beck (2021) betyder att innehållet kan vara av värde i andra sammanhang vilket också ökar studiens trovärdighet.

Enligt Polit och Beck (2021) ska en vetenskaplig studie vara godkänd av en etikprövningsnämnd, därför valdes artiklar som var etiskt godkända, speciellt då ämnet med palliativ vård är av känslig karaktär. De studier som exkluderades var artiklar som handlade om patientens perspektiv, detta ställningstagande var viktigt för att följa studiens syfte. Fem av de valda artiklarna hade utöver sjuksköterskor även annan vårdpersonal som deltagare. För att säkerställa att endast inkludera sjuksköterskornas erfarenheter valdes endast de delar av studierna där det tydligt framgick att det var sjuksköterskornas erfarenheter som beskrevs. Dessa avgränsningar underlättade bortsortering av artiklar som inte var av intresse för studiens syfte (Östlundh, 2017).

Alla artiklar granskades enligt granskningsmallen (bilaga II). Även om inte alla kriterier var uppfyllda för alla studier enligt granskningsmallen värderades alla studier att vara av hög kvalitet utefter det framtagna poängsystemet (bilaga III).

Analysen utfördes enligt Fribergs femstegsmodell (2017). Analysen påbörjades individuellt av författarna vilket ansågs som en styrka i analysprocessen då båda var opåverkade av varandras åsikter när nyckelfyndet identifierades i respektive studie. Att arbeta individuellt gav ett eget perspektiv vilket berikade tolkningen av studierna och ökade trovärdigheten av fynden som uppdagades. Trovärdigheten av en studie ligger som grund för studiens kvalitet (Polit & Beck, 2021). Alla artiklarna analyserades utan att ändra innehållet och meningen med studierna, vilket påvisar vårt etiska förhållningssätt gällande analysen och det framtagna resultatet. Att inte ändra innehållet när studier analyseras är enligt God forskningssed (Vetenskapsrådet, 2017) en av de grundläggande reglerna för korrekt forskningsetik.

Slutsatser

Resultatet av denna studie visar att patienter med demens i livets slutskede använde mest icke verbal kommunikation. På grund av detta var sjuksköterskors observation av patientens beteende avgörande för att upptäcka om patienten upplevde smärta, samt förstå om patienten kommit in i ett palliativt skede. Att känna patienten bakom sjukdomen var viktigt för att anpassa omvårdnaden efter patientens behov och önskemål. Därav vikten av att erbjuda omvårdnad som har ett personcentrerat förhållningssätt som grund. Sjuksköterskan kunde använda patienters närstående som resurs för att lära känna och förstå patienten bättre. Samtidigt var utbildning av närstående vital enligt sjuksköterskan för att lyckas med omvårdnaden av patienten. Vidare visar resultatet att sjuksköterskorna kände sig otillräckliga när den kognitiva svikten hos patienterna ledde till att de inte accepterade smärtlindring. Även när patienterna tog emot smärtlindring var det en utmaning för sjuksköterskorna att veta den rätta mängden läkemedel som skulle ges, vilket ökade stressen hos sjuksköterskorna. Teamsamverkan mellan de olika professionerna kunde dock underlätta sjuksköterskans arbete när det gällde patienters smärtlindring, samtidigt som den ökade möjligheterna för att patienten skulle få rätt omvårdnad. Å andra sidan kunde tidsbrist och hög arbetsbelastning hos sjuksköterskorna bidra till att omvårdnaden

som erbjöds till patienterna var bristfällig. Detta skapade en känsla av maktlöshet hos sjuksköterskorna då det kunde innebära att patienterna ibland blev ensamma i sin sista stund i livet. Utbildning inom demenssjukdom och palliativ vård var av stor vikt för att underlätta förståelsen för patientens situation samt anpassa omvårdnaden efter patientens behov. Vi upptäckte att kontinuerlig utbildning inom palliativ vård och demenssjukdom, samt att se över organisationen av vården kan skapa förutsättningarna för sjuksköterskan att kunna erbjuda god omvårdnad baserad på evidens enligt hennes ansvarsområde.

Praktiska implikationer

I resultatet framkom det att observation av beteendet av patienter med demenssjukdom i livets slutskede var avgörande för omvårdnaden. För att kunna tolka det som observerats behöver sjuksköterskan kunskap och utbildning inom området. Den evidensbaserade kunskapen behöver uppdateras med jämna mellanrum för att kunna erbjuda omvårdnad som är relevant för patienten och dennes sjukdom. Resultatet belyser behovet av att lära känna patienten bakom demensdiagnosen. Detta är viktigt för att respektera patientens individualitet och att omvårdnaden anpassas efter patientens behov. Att vårda patienter med demens i livets slutskede kan vara påfrestande för sjuksköterskan och då kan interaktiva diskussioner med kollegor ge möjlighet att reflektera över deras känslor. En välfungerande teamsamverkan är avgörande för att sjuksköterskan ska få stödet som behövs för att kunna erbjuda rätt omvårdnad.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Ett komplext vårdbehov hos patienter med demens i livets slutskede kan leda till ökad stress hos sjuksköterskan. Vi anser att det behövs mer kunskap och strategier att hantera patienter med kognitiv svikt samt utveckla kompetens att tolka deras icke verbala signaler i ett palliativt skede. Genom kunskap kan sjuksköterskan erbjuda rätt omvårdnad till dessa patienter. Utbildning kring palliativ vård vid demens är även viktigt för övrig vårdpersonal då det bidrar till att avlasta sjuksköterskan som då kan fokusera på sitt ansvarsområde, samtidigt som det förbättrar samverkan i team. Sjuksköterskan ansvarar för omvårdnaden, men tidsbrist och ökad arbetsbelastning minskar förutsättningarna för att kunna erbjuda god omvårdnad. För patienter med demens i livets slutskede som visar symptom på kognitiv svikt är det av stor vikt att sjuksköterskan lär känna personen bakom sjukdomen för att kunna vårda patienten på ett personcentrerat sätt, vilket görs bäst genom att spendera tid med patienterna och deras närstående. Studiens resultat tyder på att det behövs mer forskning från ett sjuksköterskeperspektiv för att säkerhetsställa evidensbaserad vård och utveckling av strategier för att hantera patienter med demens i livets slutskede som underlättar sjuksköterskans arbete.

Referenser

Arman, M. (2012). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom. (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (1. uppl., s. 185 – 196). Studentlitteratur.

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

Dahlborg Lyckhage, E., Lau, M., Tengelin, E. (2015). Normer som hinder för jämlik och rättighetsbaserad vård. I E, Dahlborg Lyckhage., G, Lyckhage., E, Tengelin (Red.), *Jämlik vård: Normmedvetna perspektiv* (1 uppl., s. 37–57). Studentlitteratur.

*De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., Watson, M., & Parsons, C. (2017). *Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study*. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley & Sons, Inc.), 26(9–10), 1234–1244. <https://doi.org/10.1111/jocn.13442>

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: ev. Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (3. uppl., s. 129–139). Studentlitteratur.

*Hill, E., Savundranayagam, M. Y., Zecevic, A., & Kloseck, M. (2018). *Staff Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons With Dementia in Long-Term Care*. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 33(5), 284–291. <https://doi.org/10.1177/1533317518765124>

Huijten, D. C. M., Bolt, S. R., Meesterberends, E., & Meijers, J. M. M. (2023). *Nurses' support needs in providing high-quality palliative care to persons with dementia in the hospital setting: A cross-sectional survey study*. *Journal of Nursing Scholarship*, 55(2), 405–412. <https://doi.org/10.1111/jnu.12828>

*Koppitz, A., Bosshard, G., Kipfer, S., & Imhof, L. (2016). *Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes*. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(2), 68–75. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.2.68>

Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., Nazareth, I., Sampson, E. L., & Jones, L. (2016). *Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia*. *BMC Palliative Care*, 15, 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0103-x>

Lee, R. P., Bamford, C., Poole, M., McLellan, E., Exley, C., & Robinson, L. (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*. *Public Library of Science One*, 12(6), e0179355. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179355>

*Lundin, E., & Godskesen, T. E. (2021). *End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes*. *BMC Nursing*, 20(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7>

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

Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018b). *Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences*. BMC Health Services Research, 18(1), N.PAG. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x>

Milte, R., Shulver, W., Killington, M., Bradley, C., Ratcliffe, J., & Crotty, M. (2016). Quality in residential care from the perspective of people living with dementia: The importance of personhood. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 63, 9–17. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2015.11.007>

Monroe, T. B., Parish, A., & Mion, L. C. (2015). Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(5), 316–320. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.05.007>

*Nasu, K., Fukahori, H., & Miyashita, M. (2022). *Long-term care nurses' perceptions of a good death for people with dementia: A qualitative descriptive study*. *International Journal of Older People Nursing*, 17(3), 1–9. <https://doi.org/10.1111/opn.12443>

Parola, V., Coelho, A., Fernandes, O., & Apóstolo, J. (2020). *Travelbee's Theory: Human-to-Human Relationship Model - its suitability for palliative nursing care*. *Revista de Enfermagem Referência*, 2, 1–7. <https://doi.org/10.12707/RV20010>

*Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C., & Karlsson, M. (2020). “*The challenge of joining all the pieces together*” – Nurses' experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley & Sons, Inc.), 29(19/20), 3835–3846. <https://doi.org/10.1111/jocn.15415>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (11 ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Reynolds K.S., Hanson L.C., DeVellis R.F., Henderson M., & Steinhauer K.E. (2008). *Disparities in pain management between cognitively intact and cognitively impaired nursing home residents*. *Journal of Pain & Symptom Management*, 35(4), 388–396. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.01.001>

Scherder E.J, Slaets J, Deijen J.B., Gorter Y., Ooms M.E., Ribbe M., Vuijk P.J., Feldt K., van de Valk M., Bouma A., Sergeant J.A. (2003). Pain assessment in patients with possible vascular dementia. *Psychiatry*, 66:2, 133-145. DOI: 10.1521/psyc.66.2.133.20618.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: ev. Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (3. uppl., s. 129–139). Studentlitteratur.

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2017a). *En nationell strategi för demenssjukdom: underlag och förslag för prioriterade insatser till år 2022*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2017b). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: Stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

*Thompson, G. N., & McClement, S. E. (2019). *Critical nursing and health care aide behaviors in care of the nursing home resident dying with dementia*. BMC Nursing, 18(1), N.PAG. <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0384-5>

United Nations Development Programme. (2022). *God hälsa och välbefinnande*. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>

Wijk, H. (2019). Kognitiv svikt och förvirring tillstånd. I Skärsäter., L, Wiklund Gustin (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa-på grundnivå* (3 uppl., s. 137-163). Studentlitteratur.

World Health Organisation. (2023). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/dementia>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:e uppl., s.59–82). Studentlitteratur.

Bilaga I

Systematiska sökningar

| PubMed/ 2023-10-23 | Sökord/äm- nesord | Träffar | Lästa titlar | Lästa ab- stract | Lästa arti- klar | Valda arti- klar till re- sultatet |
|--|-----------------------|---------|--------------|---------------------|---------------------|--|
| Sökning 1 | Dementia | 273 738 | | | | |
| Sökning 2 | Palliative | 128 423 | | | | |
| Sökning 3 | Nurse Expe- rience | 57 077 | | | | |
| Sökning 4 | S1 AND S2 AND S3 | 72 | | | | |
| Avgränsningar: Engelska, 2014-2023 | | 62 | 62 | 16 | 3 | 3 |

| PubMed/ 2023-11-13 | Sökord/äm- nesord | Träffar | Lästa titlar | Lästa ab- stract | Lästa arti- klar | Valda arti- klar till re- sultatet |
|--|--------------------------------------|---------|--------------|---------------------|---------------------|--|
| Sökning 1 | Dementia palliative care | 2563 | | | | |
| Sökning 2 | Attitude of health perso- nell | 163 956 | | | | |
| Sökning 3 | S1 AND S2 | 132 | | | | |
| Avgränsningar: Engelska, 2014-2023 | | 86 | 50 | 10 | 1 | 1 |

| Cinahl/ 2023-10-23 | Sökord/äm- nesord | Träffar | Lästa titlar | Lästa ab- stract | Lästa arti- klar | Valda arti- klar till re- sultatet |
|--|------------------------|---------|--------------|---------------------|---------------------|--|
| Sökning 1 | Nurses ex- perience | 32 398 | | | | |
| Sökning 2 | Dementia | 37 713 | | | | |
| Sökning 3 | Palliativ care | 25 168 | | | | |
| Sökning 4 | S1 AND S2 AND S3 | 40 | | | | |
| Avgränsningar: Peer reviewed, En- gelska, 2014- 2023 | | 40 | 19 | 10 | 2 | 2 |

| Cinahl/ 2023-11-13 | Sökord/äm- nesord | Träffar | Lästa titlar | Lästa ab- stract | Lästa arti- klar | Valda arti- klar till re- sultatet |
|--|---------------------------------|---------|--------------|---------------------|---------------------|--|
| Sökning 1 | Dementia end of life care | 1521 | | | | |
| Sökning 2 | Nurses perspec- tives | 21 252 | | | | |
| Sökning 3 | S1 AND S2 | 20 | | | | |
| Avgränsningar: Peer reviewed, engelska 2014- 2023 | | 16 | 16 | 5 | 2 | 2 |

Bilaga II

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Mallen är utformad av Eva Brink och Inga Larsson (2019). Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst

| Kvalitetsbedömning | | | |
|--|------------|--------------|---------------|
| 2019-07 | Ja | Nej | Vet ej |
| Speglar artikelns titel innehållet? | | | |
| Finns det ett teoretiskt perspektiv? | | | |
| Är tidigare forskning beskriven? | | | |
| Är problemområdet tydligt presenterat och motiverat? | | | |
| Är syftet tydligt formulerat? | | | |
| Är metoden beskriven? | | | |
| Är metoden motiverad? | | | |
| Är kontexten presenterad? | | | |
| Är förståelsen redovisad? | | | |
| Är urvalet relevant (inklusions- och exklusionskriterier)? | | | |
| Är datainsamlingen tydligt beskriven? | | | |
| Är analysen tydligt redovisad? | | | |
| Är forskningsetiska aspekter redovisade? | | | |
| Svarar resultatet mot syftet? | | | |
| Är resultatet klart och tydligt? | | | |
| Diskuteras resultatet gentemot bakgrund? | | | |
| Finns det en "röd tråd" i artikeln? | | | |
| Diskuteras studiens svagheter? | | | |
| Diskuteras studiens trovärdighet? | | | |
| Diskuteras överförbarhet? | | | |
| Är slutsatserna relevanta utifrån studiens resultat? | | | |
| Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet | Låg | Medel | Hög |

Bilaga III

Framtaget poängsystem för bedömning av studiernas kvalitet

| Kvalitetsbedömning | | | |
|--|-----------------------------|------------------------------|----------------------------|
| 2019-07 | Ja | Nej | Vet ej |
| Speglar artikelns titel innehållet? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Finns det ett teoretiskt perspektiv? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är tidigare forskning beskriven? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är problemområdet tydligt presenterat och motiverat? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är syftet tydligt formulerat? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är metoden beskriven? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är metoden motiverad? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är kontexten presenterad? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är förståelsen redovisad? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är urvalet relevant (inklusions- och exklusionskriterier)? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är datainsamlingen tydligt beskriven? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är analysen tydligt redovisad? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är forskningsetiska aspekter redovisade? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Svarar resultatet mot syftet? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är resultatet klart och tydligt? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Diskuteras resultatet gentemot bakgrund? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Finns det en ”röd tråd” i artikeln? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Diskuteras studiens svagheter? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Diskuteras studiens trovärdighet? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Diskuteras överförbarhet? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Är slutsatserna relevanta utifrån studiens resultat? | 1 poäng | 0 poäng | 0 poäng |
| Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet | Låg <12 poäng | Medel 13–16 poäng | Hög 17–21 poäng |

Bilaga IV

Översikt av analyserade vetenskapliga artiklar

Artikel 1

| | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets-granskning |
|--|---|---|--|---|--|
| <p>Titel: Pain relief at the end of of life: nurses' experiences regarding end.of.life pain relief in patients with dementia.</p> <p>Författare: Hanna Brorson, Henrietta Plymoth, Karin Örmön och Ingrid Bolmsjö.</p> <p>Årtal: 2014</p> | <p>Problem: På grund av kommunikationssvårigheter är det svårt för patienter med demens i livets slutskede att förmedla smärta. Det är sjuksköterskans uppgift att identifiera smärta hos dessa patienter. Det finns inte tillräckliga studier som undersöker denna aspekt</p> <p>Syfte: Att beskriva sjuksköterskans upplevelse av smärtlindra patienter med demens i livets slutskede</p> | <p>Ansats och metod: En deskriptiv explorativ kvalitativ studie. Semi strukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades Verbatim.</p> | <p>Urval: Legitimerade sjuksköterskor på avdelning som specialiserar på neuropsykiatriska sjukdomar.</p> <p>Studiegrupp: Sju kvinnliga sjuksköterskor.</p> | <p>Huvudsakligt resultat: Två huvudkategorier med flera underkategorier:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sjuksköterskans erfarenhet om svårigheter med smärtlindring 2. Sjuksköterskans erfarenhet om resurser för smärtlindring | <p>Kvalitetsgranskning: Hög</p> |

Artikel 2

| | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets-granskning |
|--|--|---|---|--|--|
| <p>Titel: Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching end of life: a qualitative study</p> <p>Författare: Bannin De Witt Jansen, Kevin Brazil, Peter Passmore, Hillary Buchanan, Doreen Maxwell, Sonja J McIlfatrick, Sharon M Morgan, Max Watson, Carole Parsons</p> <p>Årtal: 2016</p> | <p>Problem: Det är en utmaning att bedöma och hantera smärta hos patienter med demenssjukdomar i sista perioden i livet.</p> <p>Det finns inte tillräckliga studier som undersöker sjuksköterskans perspektiv kring smärthantering av patienter med demens i den palliativt skede.</p> <p>Syfte: att utforska sjuksköterskors upplevelse av smärthantering hos patienter med svårдемens i sista månaden i livet.</p> | <p>Ansats och metod: kvalitativ metod med semi-strukturerade individuella intervjuer. Intervjuerna spelades in och transkriberades Verbatim.</p> <p>Tematisk analys användes för dataanalysen.</p> | <p>Urval: legitimerade sjuksköterskor från tre hospice, två akutsjukhus och tio särskilda boenden.</p> <p>Studiegrupp: 1 manlig och 23 kvinnliga legitimerade sjuksköterskor, varav 6 från hospice, 6 från akutsjukhus och 12 från särskilda boenden.</p> | <p>Resultat: tre huvudteman upptäcktes i resultatet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. utmaningar med administrering av smärtlindring 2. relationen mellan sjuksköterska och läkare 3. interaktiv inläring och praktisk utveckling | <p>Kvalitetsgranskning: Hög</p> |

Bilaga IV

Artikel 3

| | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets-granskning |
|---|---|---|--|---|--|
| <p>Titel: Staff perspectives of barriers to access and delivery of palliative care for persons in long-term care.</p> <p>Författare: Emily Hill, Marie Y, Savundranayagam, Aleksandra Zecevic, Marita Kloseck</p> <p>Årtal: 2018</p> | <p>Problem: det finns en brist på dokumentation kring behovet och barriärerna i tillgången av palliativ vård av personer med demenssjukdom från ett kanadensiskt perspektiv.</p> <p>Syfte: att utforska vårdpersonalens upplevelse av att erbjuda palliativ vård till personer med demenssjukdom.</p> | <p>Ansats och metod: studien använder en konstant komparativ metod som grundar sig i en postpositivist och fenomenologiskt tillvägagångssätt. Semistrukturerade individuella intervjuer genomfördes, spelades in och transkriberades verbatim.</p> | <p>Urval: vårdpersonal tillhörande särskilt boende.</p> <p>Studiegrupp: 22 personer, varav 9 kvinnliga sjuksköterskor, 3 vårdbiträden, 2 undersköterskor, 2 socionomer, 1 farmaceut, 2 volontärer, 1 fritidsterapeut och 1 pastor.</p> | <p>Resultat: tre nyckelteman uppdagades i resultatet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. förvirring. 2. resursbrist. 3. kommunikationssvårigheter. | <p>Kvalitetsgranskning: Hög</p> |

Artikel 4

| | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets-granskning |
|--|--|---|--|---|--|
| <p>Titel: Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes.</p> <p>Författare: Andrea Koppitz, Georg Bosshard, Stephanie Kipfer, Lorenz Imhof.</p> <p>Årtal: 2016</p> | <p>Problem: Det finns brist på information om processen kring sjuksköterskans klinisk besluttagande för att hantera symtom av patienter med demens i ett palliativt skede. Att förstå den processen är viktigt för att erbjuda vård av god kvalitet.</p> <p>Syfte: att ta reda på hur sjuksköterskor tar beslut kring symtomlindring på patienter med demenssjukdom i det terminala stadiet.</p> | <p>Ansats och metod: grundad teori med kvalitativ ansats användes som metod i studien. Semistrukturerade individuella intervjuer genomfördes och transkriberades verbatim. .</p> | <p>Urval: vårdpersonal som arbetar på särskilt boende.</p> <p>Studiegrupp: 32 kvinnor, varav 18 sjuksköterskor, 10 undersköterskor och 4 vårdbiträden.</p> | <p>Resultat: tre olika teman uppdagades gällande att ta beslut i vården av patienter med demens i livets slutskede:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. beteenden som utlösare för beslutstagning. 2. bearbetningen av beslutstaganden. 3. faktorer som påverkar beslutstaganden. | <p>Kvalitetsgranskning: Hög</p> |

Artikel 5

| | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets-granskning |
|---|--|--|--|--|--|
| <p>Titel: End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes.</p> <p>Författare: Emma Lundin, Tove E. Godskesen.</p> <p>Årtal: 2021</p> | <p>Problem: Sjuksköterskor spelar en stor roll i vård av patienter med demens i ett palliativt skede. Det finns inte tillräckliga studier som undersöker deras erfarenhet av att vårda dessa patienter speciellt när det gäller smärthantering.</p> <p>Syfte: Beskriva sjuksköterskans upplevelse av att vårda patienter med avancerat demens och deras smärta i livets slutskede.</p> | <p>Ansats och metod: Kvalitativa semi strukturerade intervjuer.</p> <p>Intervjuer transkriberades verbatim.</p> | <p>Urval: legitimerade sjuksköterskor från boende med avdelningar som specialiserar i demensvård.</p> <p>Studiegrupp: 13 legitimerade sjuksköterskor, 10 kvinnliga och 3 manliga från 12 olika boende.</p> | <p>Resultat: 3 teman upptäcktes</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kommunikationssvårigheter 2. Utmaning att hantera närstående 3. Organisatoriska utmaningar | <p>Kvalitetsgranskning: Hög</p> |

Bilaga IV

Artikel 6

| | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets-granskning |
|---|---|--|--|---|--|
| <p>Titel: A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care for people with severe dementia in Norwegian nursing homes</p> <p>Författare: May Helen Midbust, Rigmor Einang Alnes, Eva Gengedal, Else Lykkeslet.</p> <p>Årtal: 2018</p> | <p>Problem: hinder i kommunikationen utgör en utmaning i vården av patienter med demenssjukdom i det palliativa skedet.</p> <p>Syfte: att undersöka vårdpersonals erfarenhet av att erbjuda palliativ vård till patienter med demens i särskilt boende.</p> | <p>Ansats och metod: fenomenologisk forskning baserad på den vardagliga erfarenheten. semi-strukturerade intervjuer genomfördes och transkriberades verbatim.</p> | <p>Urval: legitimerade sjuksköterskor och undersköterskor som arbetar på särskilt boende.</p> <p>Studiegrupp 13 kvinnliga sjuksköterskor och 7 kvinnliga undersköterskor</p> | <p>Resultat: Sjuksköterskor och undersköterskor upplever det som smärtsamt att inte förstå patienterna, därav delades resultat in i 4 teman relaterat till detta:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. utmaningar relaterade till att kunna läsa av patienter. 2. att inte räkna till. 3. att ge över patienter till okända. 4. att inte vara överens om vad som är patientens bästa. | <p>Kvalitetsgranskning: Hög</p> |

Bilaga IV

Artikel 7

| | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets-granskning |
|--|---|---|---|--|--|
| <p>Titel: Long-term care nurses' perceptions of a good death for people with dementia: a qualitative study.</p> <p>Författare; Katsumi Nasu, Hiroki Fukahori, Mitsunori Miyashita.</p> <p>Årtal: 2021</p> | <p>Problem: En god död är beroende av patientens värderingar och kultur. Det finns inte tillräckliga studier som undersöker betydelse av en god död för patienter med demens.</p> <p>Syfte: Undersöka långtidsvårdhems sjuksköterskors uppfattning av goda döden i demensavdelning.</p> | <p>Ansats och metod: Kvalitativ deskriptiv forskning Semi strukturerade intervjuer som transkriberades Verbatim.</p> | <p>Urval: Legitimerade sjuksköterskor och undersköterskor med 1 till 20 års erfarenhet.</p> <p>Studiegrupp: 19 deltagare 15 sjuksköterskor av okänt kön och 4 undersköterskor</p> | <p>Huvudsakliga resultatet: Tvetydighet: att ha flera tolkningar</p> <p>Förberedelse för en god död för patienter med demens.</p> | <p>Kvalitetsgranskning: Hög</p> |

Artikel 8

| | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets-granskning |
|--|--|---|---|---|--|
| <p>Titel: “The challenges of joining all the pieces together” - Nurses’ experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units.</p> <p>Författare: Sandra Pennbrant, Cecilia Hjorton, Caroline Nilsson, Margareta Karlsson.</p> <p>Årtal: 2020</p> | <p>Problem: antalet patienter med demens med behov av palliativ vård ökar. Forskning visar att sjuksköterskor upplever en stor utmaning i att förstå dessa patienter.</p> <p>Syfte: att beskriva sjuksköterskors upplevelse av att vårda äldre personer med svår demens i ett palliativt skede på äldreboende.</p> | <p>Ansats och metod: Kvalitativ deskriptiv forskning. Individuella intervjuer med öppna frågor som transkriberades verbatim.</p> | <p>Urval: sjuksköterskor som arbetar på äldreboende med minst två års erfarenhet av yrket och ett år av erfarenhet på äldreboendet.</p> <p>Studiegrupp: 9 kvinnliga sjuksköterskor.</p> | <p>Resultat: temat som uppdagades var utmaningen att få ihop alla bitar. Temat fick tre underkategorier:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. utmaningen av att skapa specialiserad kunskap och kompetens. 2. utmaningen av att använda teamarbete som metod. 3. utmaningen i att skapa en vårdrelation. | <p>Kvalitetsgranskning: Hög</p> |

Artikel 9

| | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets-granskning |
|--|--|--|--|---|--|
| <p>Titel: Critical nursing and health care aide behaviours in care of the nursing home resident dying with dementia.</p> <p>Författare: Genevieve N. Thompson, Susan E. McClement.</p> <p>Årtal: 2019</p> | <p>Problem: det finns begränsad kunskap kring sjuksköterskors beteende när det gäller vård av patienter med demens i vårdhem.</p> <p>Syfte: undersöka och beskriva omvårdnaden av individer med demens som närmar sig döden från sjuksköterskans och vårdbiträdens perspektiv.</p> | <p>Ansats och metod: kvalitativ forskning med tolkningsbeskrivning. Semistrukturerade intervjuer genomfördes, dessa transkriberades och analyserades.</p> | <p>Urval: Sjuksköterskor och undersköterskor som arbetar på vårdhem med ett genomsnitt av 20 års erfarenhet.</p> <p>Studiegrupp: 4 kvinnliga sjuksköterskor, 4 undersköterskor och 7 vårdbiträden.</p> | <p>Resultat: för att kunna erbjuda rätt vård behöver sjuksköterskor och resterande vårdpersonal bli bekväma med att arbeta med den palliativa vården som erbjuds samt kunna känna igen de små ändringar hos patienterna som sjukdomen orsakar.</p> | <p>Kvalitetsgranskning: Hög</p> |

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00
www.hv.se