



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

SYKB390-O-2023-VÅR-FLOWassign

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	03-05-2023 12:00 CEST	<b>Termin:</b>	2023 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	12-05-2023 14:00 CEST	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 SYKB390 1 O 2023 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	220
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	7809
----------------------	------

**Egenerklæring \*:** Ja  
**Jeg bekrefter at jeg har Ja**  
**registrert**  
**oppgavetittelen på**  
**norsk og engelsk i**  
**StudentWeb og vet at**  
**denne vil stå på**  
**vitnemålet mitt \*:**

### Gruppe

<b>Gruppenavn:</b>	(Anonymisert)
<b>Gruppenummer:</b>	101
<b>Andre medlemmer i gruppen:</b>	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei



# BACHELOROPPGAVE

Utfordringer ved palliativ demensomsorg

Challenges with palliative dementia care

**Kandidatnummer: 220**

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Antall ord: 7809

Innleveringsdato: 12.05.23

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

*«Jeg har ikke vondt noe sted*

*Da er du heldig, sier jeg*

*Hvorfor det?*

*Fordi du ikke har vondt noe sted*

*Hvem har sagt det?*

*Stemmen din er et åpent sår»*

(Ombustvedt, 2022, s. 14)

## Abstract

**Background:** People live longer now than ever before. This can contribute to an increase in people with dementia. It is estimated that approximately 101 000 people in Norway are living with dementia, many of these in nursing homes. In nursing homes, the nurses have fulltime responsibility for the care of the patients. There are indicators that show lack of focus on palliative care approach for patients with dementia that surpasses palliation in “end of life”- care.

**Aim:** The aim of this thesis is to investigate which challenges nurses perceive as limitations for their role in palliative dementia care to patients living in nursing homes.

**Method:** The method used for this thesis is a literature study. I have made systematic literature searches in the databases MEDLINE, PubMed and ORIA. In addition, relevant academic literature has been used to assess, discuss, and convey the results found in the studies chosen.

**Results:** Findings from the research articles shows that the reported challenges in palliative dementia care are recognized across healthcare workers educational levels. The factors that affected the nurses were lack of knowledge about palliative care and dementia, and a lack of competence in communication with people with dementia. In addition to this there were reported a lot of occupational insecurity because of the lacking experience.

**Conclusion:** Palliative dementia care creates a lot of uncertainty for nurses working in nursing homes. Lack of communication between patients with dementia and nurses affect all aspects of care. Nurses acknowledges that the competence and knowledge around palliative care for people with dementia is not good enough to create a nurturing environment.

**Keywords:** Nurse, palliation, dementia care, challenges.

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Introduksjon</b> .....	<b>6</b>
1.1 Innledning.....	6
1.2 Begrunnelse for valg av tema .....	7
1.3 Problemstilling.....	7
1.4 Avgrensning av oppgaven.....	7
1.5 Begrepsavklaring .....	8
<b>2.0 Teori</b> .....	<b>9</b>
2.1 Demens .....	9
2.1.1 Sykdomsforløpet.....	9
2.1.2 Smerter.....	10
2.2 Palliativ omsorg.....	10
2.2.1 Palliativ omsorg til pasienter med demens.....	10
2.2.2 Livskvalitet.....	11
2.3 Personsentrert omsorg.....	11
2.4 Kommunikasjon i sykepleierfaget.....	12
2.4.1 Kommunikasjon med personer med demens.....	12
2.5 Lover, reformer og retningslinjer.....	13
2.6 Sykepleiers pedagogiske funksjon.....	14
2.7 Joyce Travelbee sin sykepleieteori.....	14
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>15</b>
3.1 Litteraturstudie.....	15
3.2 Søkestrategi.....	16
3.2.1 PICO.....	16
3.2.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	17
3.2.3 Litteratursøk.....	18
3.3 Kritisk vurdering av artikler.....	19
3.4 Analyse og syntese.....	19
3.5 Etske vurderinger.....	20
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>21</b>
4.1 utfordringer med kommunikasjon.....	21
4.2 Personsentrert omsorg.....	22
4.3 Vurdering av behov.....	23

4.4 Kunnskap og kompetanse.....	23
<b>5.0 Diskusjon.....</b>	<b>25</b>
5.1 Resultatdiskusjon.....	25
5.1.1 Utfordringer med kommunikasjon.....	25
5.1.2 Personsentrert omsorg.....	26
5.1.3 Vurdering av behov.....	27
5.1.4 Kunnskap og kompetanse.....	28
5.2 Metodediskusjon.....	30
<b>6.0 Konklusjon.....</b>	<b>32</b>
<b>7.0 Referanseliste.....</b>	<b>34</b>
<b>8.0 Vedlegg.....</b>	<b>39</b>
8.1 Vedlegg 1- Søketabeller.....	39
8.2 Vedlegg 2- Litteratormatrise.....	41
8.3 Vedlegg 3- Prisma Flow diagram .....	46

## 1.0 Introduksjon

### 1.1 Innledning

I dagens samfunn lever befolkningen lengre enn noensinne. Forskning viser at forventet levealder i Norge har økt nærmest kontinuerlig over de siste 170 årene (Bævre, 2021). Omkring 101 000 personer i Norge lever i dag med demenssykdom. Risikoen for demens vil øke med stigende alder, og det forventes derfor mer enn en dobling av personer med sykdommen i løpet av de neste 30 årene (Strand et al., 2021). Den økende eldre befolkningen i landet fører også med seg et økt behov for pleie- og omsorgstjenester (KS, 2023). Av beboere på sykehjem som har fast langtidsplass er omkring 84% av dem rammet av demenssykdom (Gjøra et al., 2020).

Palliativ omsorg handler om pleie til pasienter med livstruende sykdom, hvor kurativ behandling ikke lenger er mulig. Omsorgsfokuset er på å ivareta pasientens fysiske og psykiske velvære (Sandvik, 2018, s. 8). Sykdomsforløpet og «sluttfasen» hvor pasienten ofte mottar palliativ pleie vil variere i lengde, men likt er at den forventede levetiden ofte blir definert som kort (Grov, 2020, s. 539). Demenssykdom passer ikke inn i denne definisjonen, fordi sykdomsutviklingen er langvarig. Palliativ omsorgstilnærming er viktig for alle med livstruende sykdommer, uansett lengde på forventet levetid. På bakgrunn av dette burde symptomlindring og livskvalitet være en del av den palliative tilnærmingen gjennom hele sykdomsforløpet til personer med demens (Sandvik, 2018, s. 9).

De yrkesetiske retningslinjene til sykepleiere oppgir at det å gi omsorgsfull hjelp, lindre lidelse og bidra til at pasienten får en verdig død er en del av ansvaret vårt. Ansvars- og funksjonsområdene til sykepleier vektlegger også viktigheten av at sykepleieren kjenner egen kompetanse, og at yrkesutøvelsen er faglig forsvarlig (Norsk sykepleierforbund, 2019). Kunnskap og ferdigheter i grunnleggende palliasjon er viktig for alle sykepleiere, men særlig dem som jobber med eldre pasientgrupper på sykehjem. Bakgrunnen for dette er at palliativ tilnærming er en naturlig del av behandlingen av den eldre pasienten (Grov, 2020, s. 540). På sykehjem har sykepleier helhetlig døgnansvar for pasienten, og dermed ansvar for den helhetlige omsorgen. Ved å kjenne pasienten vil det være enklere å gi omsorg til pasienter med demens (Flaten et al., 2022).



## 1.2 Begrunnelse for valg av tema

Over de siste årene har jeg sett ulike tilnærminger til palliativ omsorg. Gjennom praksis- og arbeidserfaring har jeg blitt oppmerksom på hvordan palliativ tilnærming ofte ikke inngår i omsorgsfokuset før «livets siste dager» er et fakta.

Interessen for temaene demens og palliasjon gjorde at jeg ønsket å se nærmere på sykepleiers tilnærming til palliasjon hos pasienter med demens. Studier viser at sykepleiere syntes palliativ pleie til pasienter med demens er utfordrende. Jeg stilte meg derfor undrende til om sykepleiere er i enighet om hva de mener skaper størst utfordring i utøvelsen av palliativ demensomsorg.

Demenssykdom er uforutsigbart. Jeg ønsker med denne oppgaven å se nærmere på utfordringer med palliativ tilnærming som en del av demensomsorgen gjennom hele sykdomsutviklingen. Utfordringer knyttet til den kognitive svikten som følger med diagnosen vil være en sentral del av oppgaven.

## 1.3 Problemstilling

På bakgrunn av argumentene nevnt ovenfor har jeg utarbeidet følgende problemstilling:

*«Hvilke utfordringer møter sykepleier i utøvelsen av palliativ omsorg til pasienter med langtkommen demens som bor på sykehjem?»*

## 1.4 Avgrensning av oppgaven

Oppgaven er avgrenset til eldre personer med demenssykdom. Jeg har valgt å benytte definisjonen til Romøren & Tingvoll (2015, s. 32) som omtaler «eldre» som personer over 67 år. Begrepet «demens» i denne oppgaven er ikke avgrenset til en bestemt diagnose, men omtalt generelt. På bakgrunn av at jeg ønsker å undersøke utfordringer med palliativ omsorg i sammenheng med langvarig demensforløp, har jeg sett på palliativ pleie som en tilnæringsmåte med hensikt å forbedre livskvalitet og forebygge lidelse (Verdens helseorganisasjon, 2002).

Denne oppgaven fokuserer derfor på utfordringer med palliativ omsorg gjennom sykdomsforløpet til personer med demens, og ikke bare pleie i «livets slutfase». Til tross for at pårørende ofte er en viktig del av pleien til pasienter med demens, så har jeg i denne oppgaven valgt å se vekk fra pårørendeaspektet. Pasientens arena er valgt til å være på sykehjem, fordi helsepersonell som arbeider her har et helhetlig døgnansvar for pasienter over en lengre tidsperiode. Pasienter med demens ved andre helseinstitusjoner og under hjemmetjenesten ble derfor ekskludert.

### 1.5 Begrepsavklaring

**Sykepleier** blir omtalt som både helsepersonell og pleier i oppgaven. Til tross for at oppgaven er skrevet med bakgrunn i sykepleieryrket er tematikken gjeldende for alle som jobber helse- og omsorgsfaglig rundt personer med demens. Både ufaglærte, de med fagbrev og høyere utdanning.

**Pasient:** betegnelse pasient, pasient med demens og person med demens blir benyttet om hverandre når det refereres til personen med demenssykdom.

**Palliasjon:** betegnelse palliasjon, palliativ pleie, palliativ omsorg og palliativ tilnærming blir benyttet når behandling som etterstreber livskvalitet og symptomlindring beskrives.

## 2.0 Teori

### 2.1 Demens

Demens er ikke bare en sykdom, men en fellesbetegnelse på flere sykdommer som rammer hjernen og medfører kognitiv svikt. Symptomene ved demenssykdom er varierer avhengig av hvilken del av hjernen som er rammet. Felles for demenssykdommer er at de er progredierende, og funksjonstapet til den rammede personen blir større med tid (Skovdahl, 2020, s. 419). Medfølgende en demenssykdom følger ofte svekket hukommelse, redusert evne til å orientere tid eller sted, språkvansker, problemer med å planlegge ting og nedsatt dømmekraft (Helsedirektoratet, 2022). Kommunikasjon både verbalt med ord, og nonverbalt med kroppsspråk er en del av de kognitive ferdighetene som svekkes gradvis hos personer med demens. Manglende kommunikasjonsevner kan komme til syne gjennom utfordringer med å finne ord, manglende forståelse og nedsatt oppmerksomhet (Aldring og helse, 2020, s. 5). Atferdsendringer er også typisk ved demenssykdommer. En person med demens kan i ulike perioder av sykdomsforløpet bli mer passiv, fortere sint eller mistenksom og initiativløs (Helsedirektoratet, 2022).

#### 2.1.1 Sykdomsforløpet

Hurtigheten av demensutviklingen varierer fra både sykdom til person, men hovedsakelig er sykdomsforløpet langvarig. Det finnes ingen kur for demens, og blir derfor omtalt som en uhelbredelig sykdom (Strand et al., 2021). Personer med demens omtales ofte som «multisyke» eller «multimorbide», dette fordi de ofte har andre sykdommer i tillegg til demensdiagnosen. Sykdommer som ofte er sett i sammenheng med demens er hjertelidelser, diabetes og kreft. Psykiske lidelser som er vanlige blant personer med demens er angst og depresjon (Aldring og helse, 2021a). Etter som demenssykdommen utvikler seg øker funksjonstapet og dermed også hjelpebehovet. Sykdomsforløpet ved demens er svingende, og det er derfor vanskelig å forutse hjelpebehovet i forkant av sykdomsutviklingen (Sandvik, 2018, s. 10). De fleste personer som har en demensdiagnose dør innen en tiårsperiode etter at de har fått diagnosen. Pasienter med demens dør enten med eller av sykdommen (Strand et al., 2021).

### 2.1.2 Smerter

Ifølge studier har over halvparten av personer med alvorlig demenssykdom moderat til alvorlig grad av smerte (Torvik & Sandvik, 2020, s. 398). Rosta et al. (2019) legger fram resultater som viser at opptil 80% av sykehjemsbeboere har smerter. Personer med demens er en sårbar gruppe når det kommer til smertelindring, fordi pasientgruppen ofte har redusert evne til selv å forstå og gi uttrykk for smerte (Sandvik, 2018, s. 20). Hos personer som har manglende evne til å uttrykke seg gjennom språket kan smerte komme til uttrykk gjennom endret atferd. Hos personer uten tilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter, kan smertekartleggingsverktøy benyttes for å ta vurderinger angående pasientens plager. Endret atferd som kan ses i sammenheng med smerter hos pasienter med demens er; endret mimikk, kroppsspråk, aggresjon, aktivitetsmønster og mental status (Torvik & Sandvik, 2020, s. 405).

## 2.2 Palliativ omsorg

WHO omtalte i 2002 palliativ behandling, pleie og omsorg som en tilnæringsmåte som benyttes ved livstruende sykdom. Den palliative tilnærmingen ser på døden som en naturlig del av livet, som verken fremskynder døden eller forlenger livet (Kaasa & Loge, 2016, s. 35). Begrepet palliativ fase beskrives som en prosess som begynner når sykdom ikke kan behandles kurativt, og avsluttes når personen dør. Ulike faktorer som sykdomsbelastning, svekket helsetilstand og funksjonsnivå er avgjørende for hvor lang slutfasen er (Grov, 2020, s. 539). Palliasjon er ikke begrenset til omsorg i livets slutfase, men bør også benyttes under tidlig sykdomsforløp og i behandling over tid (Helsedirektoratet, 2015). Palliativ pleie er betydningsfull for den som ikke kan bli frisk fra sin sykdom. Tilnærmingen har som mål å gi den syke personen økt livskvalitet, symptomlindring og god omsorg (Aldring og helse, u.å.).

### 2.2.1 Palliativ omsorg til personer med demens

Innenfor palliasjon er mye av kompetansen knyttet til kreftbehandling. Denne kompetansen kan ikke overføres uten tilpasning til den palliative omsorgen som gis personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Palliativ tilnærming gjennom hele demensforløpet er viktig for å kunne gjenkjenne endringer i sykdomsutviklingen. Palliativ tilnærming er helhetlig omsorg av pasientens fysiske og psykiske velvære (Sandvik, 2018, s. 10). På bakgrunn av at palliasjon ofte blir knyttet opp mot uhelbredelig sykdom med kort forventet levetid, er det blitt utarbeidet egne anbefalinger for palliasjon til personer med demens. Anbefalingene omfatter blant annet viktigheten av personsentrert omsorg, god kommunikasjon, kontinuitet i pleien, fremme livskvalitet, pasienters rett til medbestemmelse og viktigheten av å gi psykososial støtte (Huurink & Haugen, 2016, s. 679). Personer med demens har en lengre forventet levetid enn andre livstruende sykdommer, så det å bevare livskvaliteten vil stå sentralt gjennom hele sykdomsforløpet (Sandvik, 2018, s. 10).

### 2.2.2 Livskvalitet

«God omsorg forutsetter at sykepleier bygger pleien på enkeltmenneskets historie» (Demensplan 2015, s. 19). Palliativ omsorgstilnærming har som hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter med livstruende sykdom. Livskvalitet er subjektivt, men handler i hovedsak om det som gir hver enkelt person glede og lyst til å leve (Sandvik, 2018, s. 16). Det som oppfattes som et dårlig liv av noen, kan oppleves som et liv med god livskvalitet av andre. På grunn av reduserte kommunikasjonsferdigheter kan pasienter med langtkommen demens ofte ha utfordringer med å gi uttrykk for hva som gir dem livskvalitet (Sandvik, 2018, s. 16).

### 2.3 Personsentrert omsorg

For at sykepleieren skal kunne gi best mulig pleie til pasienter med demens er det viktig at omsorgen følger hele sykdomsforløpet til pasienten. Dersom sykepleier kjenner pasientens personlighet og livshistorie, kan det være lettere å tilpasse pleien. Personsentrert omsorg handler i hovedtrekk om at alle mennesker har ulike behov. For å hensynta personens behov må man se personen bak diagnosen (Aldring og helse, 2021b). For at sykepleier skal kunne gi helhetlig pleie til pasienten må også psykososiale behov ivaretas.

Psykososial støtte handler om å imøtekomme emosjonelle behov som pasienten har, som ivaretagelse av trygghet og verdighet (Svartdal, 2020). Pleie til pasienter med demens kan være utfordrende, fordi manglende kommunikasjonsferdigheter påvirker evnen vedkommende har til å formidle egne behov. Dette underbygger viktigheten av relasjon mellom pleier og pasient, fordi kjennskap ofte gjør det enklere å tolke hva personen med demens har behov for (Aldring og helse, 2021b).

## 2.4 Kommunikasjon i sykepleierfaget

Kommunikasjon kan defineres som kontakt og respons mellom to eller flere deltakere (Eide & Eide, 2017, s. 31). For at kommunikasjon skal kunne betraktes som «god» kreves det i tillegg til dette flere elementer som; oppmerksom lytting og balanse mellom den verbale og nonverbale kontakten (Eide & Eide, 2017, s. 17). Som sykepleier er kommunikasjon en stor del av arbeidshverdagen. Kommunikasjonen helsepersonell benytter i arbeidssammenheng er ulik fra den som brukes ellers i dagliglivet, fordi den har et faglig formål (Eide & Eide, 2017, s. 32).

Det helsefaglige formålet baserer seg på de kunnskapene og ferdighetene sykepleieren har. Disse kommunikasjonsferdighetene er viktig å utvikle for å kunne optimalisere omsorgsutøvelsen (Eide & Eide, 2017, s. 16). Gode kommunikasjonsferdigheter bidrar til å skape tillit og relasjon mellom pasient og pleier. I kontakt med pasienter som har manglende kommunikasjonsferdigheter er det viktig at sykepleier tolker den helhetlige kommunikasjonen. På denne måten får pasienten opplevelsen av å bli hørt og forstått. Helhetlig kommunikasjon baserer seg på å tolke det som uttrykkes uten tale. Sentrale elementer i kommunikasjon med pasienter som har utfordringer med å uttrykke seg vil derfor være; ordvalg, stemmebruk, mimikk og kroppsspråk (Eide & Eide, 2017, s. 17).

### 2.4.1 Kommunikasjon med personer med demens

«Når man har en demenssykdom, jobber hjernen hardt for å skape sammenheng i kommunikasjonen. Derfor trenger man mer tid enn vanlig til å forstå og handle ut fra en samtale» (Aldring og helse, 2020, s. 10).

Med bakgrunn i dette er det viktig at kommunikasjonen med personer som har demens hensyntar at vedkommende kan ha problemer med å forstå det som blir sagt.

Kommunikasjonen bør derfor bestå av enkle ord og korte setninger, og krever et rolig tempo og tålmodighet. Kroppsspråk og berøring kan for pasienter med langtkommen demens ofte være bedre enn verbal kontakt. I kommunikasjon er personer med demens likeverdige med den andre parten, men ikke nødvendigvis alltid likestilte (Aldring og helse, 2020).

## 2.5 Lover, reformer og retningslinjer

En «erklæring» om rettigheter til personer med livstruende sykdom ble utarbeidet av FN for å sikre ivaretagelse av den syke personens sitt grunnleggende behov. Målet med erklæringen er å bidra til at palliative pasienter får verdig helsehjelp. Erklæringen bygger på respekt for pasienten, og deres livssituasjon (NOU 1999:2). Sykepleieren har etiske retningslinjer og lovverk for yrkesutøvelsen. Grunnlaget for sykepleieryrket skal være respekt for menneskers liv. Profesjonen skal bygge på omsorg, respekt og være kunnskapsbasert (Norsk sykepleierforbund, 2019). Helsepersonelloven (1999) § 4 stiller krav til at omsorgen og hjelpen sykepleier utøver skal være forsvarlig ut ifra faglig kvalifikasjon og situasjon. Samhandlingsreformen (2009) har som mål å sikre et likt, helhetlig omsorgstilbud som er tilpasset hver enkelt bruker, ivareta pasientsikkerheten og øke brukerinnflytelsen. Sentralt for utøvelse av pleie til personer med demens på sykehjem er pasient- og brukerrettighetsloven § 4A. Loven omhandler omsorg til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg hjelp. Reglene skal forebygge og begrense bruk av tvang. Tillitsskapende tiltak skal etterstrebtes slik at pasienten kan vise motstand til helsehjelpen før den blir utøvd. Helsehjelpen skal respektere pasienters fysiske og psykiske velvære, samt ivareta selvbestemmelsesretten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Personer med demens kan mangle evnen til å ta egne valg i enkelte situasjoner, dette betyr ikke at vedkommende ikke er samtykkekompetent i alle situasjoner. Dersom man blir fratatt muligheten til medvirkning, kan det oppstå situasjoner der autonomien krenkes (Skovdahl, 2020, s. 427).

## 2.6 Sykepleiers pedagogiske funksjon

Pedagogikk er læren om undervisning, og handler om hvordan man deler kunnskap med en bestemt målgruppe (Solberg, 2018). Den pedagogiske funksjonen til en sykepleier omfatter ansvar i forbindelse med vurderinger, oppgaver og avgjørelser som blir tatt i yrkesutøvelsen. Sykepleierens vurderinger må tilpasses målgruppen, og hva som ønskes oppnådd. Veiledningsansvaret til sykepleieren omfatter både pasienter, pårørende og medarbeidere (Tveiten, 2008, s. 30).

## 2.7 Joyce Travelbee sin sykepleieteori

Joyce Travelbee sin sykepleieteori baserer seg på at hvert menneske er unikt og har individuelle behov som må hensyntas. Gjennom gode kommunikasjonsferdigheter kan sykepleier avdekke hva pasienten trenger (Travelbee, 2001, s. 141). Travelbee fokuserer i sin teori på viktigheten av at sykepleier danner relasjon med pasienten, og ser forbi sykdom og lidelse. Et «menneske-til-menneske-forhold» skal være gjensidig, og relasjonen skal være meningsfull for begge parter (Travelbee, 2001, s. 41). En viktig del av teorien til Travelbee handler om hva sykepleier kan gjøre for pasienter med livstruende sykdom hvor å kurere tilstanden ikke er mulig. I disse situasjonene mener Travelbee at det å bidra til god livskvalitet gjennom omsorg til pasienten er den viktigste prioriteringen (Travelbee, 2001, s. 37).



### 3.0 Metode

Metode er en systematisk framgangsmåte som benyttes til å belyse den valgte problemstillingen ved å samle inn informasjon og kunnskap. Valget av metode setter rammene for hva oppgaven skal inneholde. Beskrivelsen av den brukte metoden skal være presist formulert, slik at andre kan utføre det som er beskrevet i metodekapittelet og få de samme resultatene (Thidemann, 2020, s. 74). Kvalitativ metode kjennetegnes av kunnskap som etterstreber framstilling av menneskelige egenskaper, mens kvantitativ metode framstiller målbare data (Thidemann, 2020, s. 76). I denne oppgaven har jeg valgt å kombinere kvalitativ og kvantitativ forskning. Grunnlaget for dette er at jeg ønsker å belyse både sykepleiers erfaringer med palliativ demensomsorg, samt undersøke kunnskapsmangel rundt tematikken.

### 3.1 Litteraturstudie

I denne oppgaven har jeg valgt å benytte litteraturstudie som design. I en litteraturstudie benytter man allerede eksisterende forskning, og systematiserer informasjonen. En fordel med å benytte litteraturstudie som metode, er at utførelsen er mindre tidskrevende enn å utføre en empirisk undersøkelse (Thidemann 2020, s. 75). Hensikten med metoden er å samle forskningslitteratur, kritisk vurdere den og sammenfatte resultater. Den systematiske gjennomføringen er for å gi leseren utdypet forståelse og kunnskap som er vinklet mot studien sin problemstilling (Thidemann, 2020, s. 77). Med bakgrunn i at litteraturstudien presenterer forskning som er utført av andre, er det viktig at man beskriver hvordan man har kommet fram til informasjonen. Ved å gi leseren en systematisk metodebeskrivelse øker troverdigheten til konklusjonen i litteraturstudien (Thidemann, 2020, s. 78). Når man utfører en litteraturstudie vil troverdigheten avhenge av hvor godt begrunnet valget av kildene er, og om kildene treffer problemstilling og hensikten med oppgaven (Dalland, 2021, s. 143).

## 3.2 Søkestrategi

For at et litteratursøk skal være systematisk skal det være planlagt, begrunnet, dokumentert og mulig å gjenskape (Thidemann, 2020, s. 83). Prosessen med å søke kan gjennomføres gjentatte ganger for å finne ut hvilke søkeord som er relevante for utvelgelsen av litteratur til oppgaven. Det kan variere hvilke søkeord som gir resultater i ulike databaser. Hvordan søkeprosessen utføres kan være ulik avhengig av databasen som blir brukt. Dersom søket er systematisk vil prosessen kunne benyttes for å presentere litteraturen på en god måte (Thidemann, 2020, s. 84).

Jeg bestemte meg tidlig i planleggingsprosessen om at jeg ønsket å ha palliativ demensomsorg som hovedtema i bacheloroppgaven. Etter å ha lest ulik litteratur om temaet valgte jeg å undersøke sykepleier sin utfordring i utøvelsen av palliativ omsorg til pasienter med demens. Jeg tok i bruk Oria og Google Scholar for å undersøke om det var tilstrekkelig forskning tilgjengelig for utføre en litteraturstudie. Ut fra litteraturen jeg fant i disse søkene utformet jeg problemstillingen min og lagde begrensninger som var aktuelle for å spesifisere oppgaven slik at den ikke ble for omfattende.

### 3.2.1 PICO

For å gjøre problemstillingen mer presis og søkbar benyttet jeg i denne oppgaven rammeverket PICO. PICO er et hjelpemiddel som bidrar til å optimalisere problemstillingen ved å dele den opp på en systematisk måte. Hensikten med PICO er å utarbeide søkeord for de ulike delene av problemstillingen slik det blir enklere å gjennomføre et litteratursøk (Thidemann, 2020, s. 82). For å finne søkeord på både norsk og engelsk benyttet jeg MeSH (UiA, 2023). Ved å bruke MeSH finner man enklere relevante begreper på engelsk innenfor medisin og helsefag.

I PICO-skjemaet satt jeg inn ordene jeg hadde funnet ved hjelp av MeSH. Deretter gjennomførte jeg et bredt litteratursøk hvor bare tre søkeord ble benyttet; «nurse», «palliative care» og «dementia». Resultatet på dette søket viste hvor omfattende litteraturen rundt dette temaet var. Jeg valgte derfor å definere sykepleieren sin rolle i forbindelse med palliativ demensomsorg ytterligere.

**Problemstilling formulert som et konkret spørsmål:**

«Hvilke utfordringer møter sykepleier i utøvelsen av palliativ omsorg til pasienter med langtkommen demens som bor på sykehjem?»

	<b>P</b> <b>Populasjon</b>	<b>I</b> <b>Intervensjon</b>	<b>C</b>	<b>O</b> <b>Utfall</b>
<b>Norske begrep</b>	Pasienter med demens Demens Demensomsorg	Sykepleier Sykepleiers erfaring Sykepleiers opplevelse		Palliasjon Palliativ omsorg Palliativ pleie Palliativ tilnærming
<b>MeSH-ord</b>	Patients with dementia Dementia Dementia care	Nurse Nurses' experience Nurses' attitude Nurses' responsibility Nursing interventions		Palliation Palliative care Hospice care Terminal Terminal care

På bakgrunn av dette la jeg til ord som omhandlet hvilke utfordringer sykepleier møter i utøvelsen av palliativ omsorg. Ordene som ble benyttet til videre søk var; utfordringer, opplevelser og erfaringer. I mitt PICO-skjema har jeg valgt å utelukke C (Comparison), fordi det ikke er relevant for problemstillingen min.

### *3.2.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier*

For å begrense mengden litteratur man finner er inklusjon- og eksklusjonskriterier viktig. Ved å avgrense kriteriene vil det komme tydelig fram hvilken informasjon man søker etter (Thidemann, 2020, s. 83). I denne oppgaven er inklusjons- og eksklusjonskriteriene framstilt i en tabell. Innholdet i tabellen presenter kriteriene på en oversiktlig måte, og danner grunnlaget for valget av artikler (se tabell 1).

**Tabell 1:** Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<i>Fagfellevurderte artikler</i>	<i>Artikler som ikke er fagfellevurdert</i>
<i>Artikler med IMRaD-struktur</i>	<i>Artikler uten IMRaD-struktur</i>
<i>Eldre personer med demens (67+ år)</i>	<i>Eldre personer uten demens (under 67 år)</i>
<i>Sykepleierrelatert/perspektiv</i>	<i>Ikke sykepleierrelatert/ perspektiv</i>
<i>Artikler på de skandinaviske språkene eller engelsk</i>	<i>Artikler på andre språk enn de skandinaviske språkene og engelsk</i>
<i>Sammenlignbare med forhold på norske sykehjem</i>	<i>Ikke sammenlignbare med forhold på norske sykehjem</i>
<i>Artikler fra de siste 10 årene</i>	<i>Artikler eldre enn 10 år</i>
<i>Artikler tilgjengelig i fulltekst</i>	<i>Bare sammendrag tilgjengelig</i>
<i>Sykehjemsbeboere</i>	<i>Hjemmeboende</i>

### 3.2.3 Litteratursøk

Jeg startet litteratursøket ved å gjennomføre et pyramidesøk for å få oversikt over forskning som finnes om temaet jeg har valgt. Pyramidesøk søker på tvers av flere kilder, og resultatene blir fordelt i de ulike nivåene i pyramiden: kliniske oppslagsverk, kunnskapsbaserte retningslinjer, systematiske oversikter og kvalitetsvurderte studier (Helsebiblioteket, 2021a). Nivåene i pyramiden deler forskningen inn for at informasjonen skal bli lettere å prosessere. Deretter valgte jeg å gjennomføre søk direkte i databasene for å kunne få flere, og i noen tilfeller mer relevante treff som jeg kunne benytte til litteraturstudien min. Jeg gjennomførte søk i databasene MEDLINE, PUBMED og ORIA (se vedlegg 1). Jeg benyttet disse databasene fordi de er svært aktuelle innenfor medisin- og helsefag. Jeg observerte at resultatene jeg fikk i de første søkene i ORIA og Google Scholar gikk igjen når jeg gjorde søk i de akademiske databasene.

Før jeg bestemte meg for hvilke artikler jeg skulle benytte i litteraturstudien valgte jeg å gjennomføre siterings- og referansesøk. Referansesøket ble utført ved å se gjennom litteraturlisten på de artiklene jeg allerede hadde valgt, og lese gjennom sammendrag og fulltekst på de artiklene jeg tenkte kunne være relevante for oppgaven min.

Referansesøket resulterte i en ny artikkel, dette presenteres i et PRISMA Flow diagram (se vedlegg 3). Siteringssøk ble gjennomført ved å sette artikkelnavnene inn i Google Scholar. På denne måten fikk jeg opp artikler hvor den angitte artikkelen var sitert. Gjennom siteringssøk fant jeg ingen nye artikler som var aktuelle for litteraturstudien, men studier som kunne benyttes i andre deler av oppgaven. Litteratursøkene er dokumentert i en søketabell (se vedlegg 1) slik at leseren selv kan gjennomføre søket og finne samme resultat. I søkehistorikken viser jeg også til at noen av artiklene som ble funnet i mer enn en av databasene.

### 3.3 Kritisk vurdering av artikler

Det første som må vurderes når man skal avgjøre om en artikkel er relevant for å benytte i en litteraturstudie er om den har en tydelig formulert problemstilling. Deretter må man undersøke om framstillingen passer til å svare på problemstillingen (Helsebiblioteket, 2021b). For å lettere vurdere om innholdet i forskningen er relevant for å besvare problemstillingen min, så jeg på artiklenes IMRaD-struktur når jeg leste sammendrag og fulltekst. Strukturen kan være indikasjon på at artikkelen er fagfellevurdert (Thidemann, 2020, s. 90).

Når jeg hadde funnet artikler som var relevante for oppgaven min benyttet jeg helsebibliotekets sjekklister. Sjekklister gjør det enklere å gjøre en kritisk vurdering av forskningslitteratur (Helsebiblioteket, 2021b). Siden litteraturstudie er basert på sekundærdata må forskningen vurderes nøye før den kan inkluderes i oppgaven. Kvaliteten på sekundærkildene er blitt vurdert ved hjelp av helsebibliotekets sjekklister.

### 3.4 Analyse og syntese

En viktig del i framstillingen av resultater omhandler analyse og syntese (Thidemann, 2020, s. 92). I denne oppgaven er det benyttet en litteraturmatrise for å framstille resultatene fra søkene (se vedlegg 2). En litteraturmatrise er et hjelpemiddel for å sammenfatte innholdet i de utvalgte artiklene. Ved å analysere innholdet i tekstene kan det bli enklere å finne likheter og ulikheter i tekstene.

I syntesedelen ser vi derimot på artiklene i sin helhet (Thidemann, 2020, s. 93). I analysearbeidet blir artiklene gjennomgått på en systematisk måte som gjør det enklere å prosessere innholdet i tekst. Temaer og likheter som går igjen i de valgte artikler blir presentert tematisk i resultatdelen for å kunne besvare den valgte problemstillingen.

### 3.5 Etiske vurderinger

I alt av forskning som utføres må etiske vurderinger være til stede for å sørge for at ansvaret overfor vitenskapen blir opprettholdt (Høgskulen på Vestlandet, 2021).

Forskningsetikk bygger på de etiske aspektene ved forskningsutarbeidingen. Denne prosessen styres blant annet av samfunnets ansvar, verdier, lover og forskrifter. Etiske vurderinger omfatter også at forfatteren er kritisk i vurderinger og refererer riktig for å unngå å plagiere andre sitt arbeid (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

Når man benytter litteraturstudie som metode er det viktig at man refererer på en ordentlig måte slik at det kommer fram at det er sekundærkildens resultater som blir framhevet. (Thidemann, 2020, s. 105). I denne oppgaven er det benyttet APA 7th som referansestil ved kildehenvisning. Etisk vurdering som er relevant for min oppgave vil være å benytte fagfelleverderte artikler som er vurdert av en etisk komité. Videre har jeg også undersøkt hvilke hensyn som er blitt tatt for å anskaffe data og sikre personvernet til deltakerne i de ulike studiene.

## 4.0 Resultater

Litteratursøket mitt resulterte i utvelgelsen av fem artikler etter at jeg hadde lest gjennom overskrifter, sammendrag og fulltekst. Av de artiklene jeg har inkludert i litteraturstudien har to av de kvantitativ metode og tre har kvalitativ metode som studiedesign. For å presentere artiklene på en oversiktlig måte, er de framstilt i en litteraturmatrise (se vedlegg 2).

Under den tematiske analysen kom det fram at det var fire overordnede tema som var gjennomgående i de inkluderte artiklers resultat: utfordringer med kommunikasjon, personsentrert omsorg, vurdering av behov og mangel på kunnskap og erfaring.

### 4.1 Utfordringer med kommunikasjon

Sykepleierne i studien til Midtbust et al. (2018a) framhever smertefølelse relatert til utfordrende palliativ omsorg til pasienter med alvorlig demens. Denne smertefølelsen er knyttet opp mot den begrensede forståelsen av pasientenes individuelle uttryksmåter. Det samme kommer fram i Bolt et al. (2020) hvor sykepleierne rapporterte flere støttebehov i forbindelse med kommunikasjonsvansker ved omsorgen gitt til pasienter med demens. Midtbust et al. (2018b) mener derimot at mangel på kontinuitet er den største utfordringen ved den palliative omsorgen av demenspasienter. Økt tidspress og krav om effektivitet gjør personer med demens til en sårbar pasientgruppe. Sykepleierne i studien mente at forskyndet kommunikasjon og høyt arbeidstempo ofte fører til motorisk urolighet hos pasienter som ikke klarer å tilstrekkelig kommunisere egne ønsker og behov. Pennbrant et al. (2022) legger fram liknende resultater som Midtbust et al. (2018b), og understreker at mangel på relasjon skaper utfordringer i den palliative omsorgssituasjonen fordi personer med demens har vanskelig for å forstå sykepleierens intensjoner. På bakgrunn av dette mener sykepleierne at manglende forståelse kan resultere i at pasienten verger seg for å delta i omsorgssituasjoner, og dermed påvirke pleien sykepleier vil utøve. Studien til Robinson et al. (2014) omtalte den generelle kunnskapsmangelen som utfordring når det kommer til kommunikasjon og samhandling med demenspasienter.

I likhet med Midtbust et al. (2018b) mente sykepleierne i Robinson et al. (2014) at manglende kommunikasjonsferdigheter ofte uttrykkes gjennom motorisk uro eller ukarakteristisk oppførsel, noe som påvirket omsorgen pasientene fikk. Det trekkes fram i flere av artiklene at personlig relasjon øker evnen til god kommunikasjon mellom pleier og demenspasient. Manglende relasjon påvirker muligheten for kommunikasjon og skaper utrygghet i yrkesutøvelsen blant sykepleiere (Bolt et al., 2014; Midtbust et al., 2018a; Pennbrant et al., 2022).

#### 4.2 Personsentrert omsorg

Sykepleierne beskrev hvordan personsentrert omsorg var en del av grunnlaget for å kunne gi pasienter god palliativ omsorg. Studien understreker at omsorgssituasjoner med demenspasienter kan være utfordrende, men at det er viktig å ta hensyn til pasienten i disse situasjonene. Å tilpasse omsorgen til den demente pasienten fremmer autonomi og medvirkning, men kommunikasjonsvansker kan komme i veien for gjennomførelsen av dette (Pennbrant et al., 2022). Sykepleierne i studien til Midtbust et al. (2018b) mener på sin side at standardisering av omsorgsutøvelse svekker pasientenes autonomi. Sykepleierne uttalte at de føler seg overstyrt av helsesystemet. Funnene i studien viser at krav til standardisert omsorg står i konflikt med sykepleiernes moralske ansvar for å gi god palliativ omsorg til pasienter med alvorlig demens. I likhet med Pennbrant et al. (2022) er sykepleierne i Midtbust et al. (2018b) enige om at manglende personsentrert omsorg er ansett som en av hovedutfordringene for å tilrettelegge palliativ pleie for pasienter med demens. Studien til Robinson et al. (2014) rapporterer at utfordringene med å gi personsentrert omsorg henger sammen med den manglende kunnskapen omkring pleie til den demente pasienten og hvordan sykdommen utvikler seg. Studiene Bolt et al. (2020) og Midtbust et al. (2018a) presenterer hvordan utfordringene med å tilpasse omsorgen må ses i sammenheng med manglende tid og mulighet for å danne relasjon med demenspasienter. Sykepleierne i Bolt et al. (2020) sin studie belyser viktigheten av å investere tid til å kunne se hver enkelt pasient, men påpeker hvordan tidspresset i arbeidshverdagen setter begrensninger for dette. Derimot presenterer Midtbust et al. (2018a) hvordan utfordrende atferdssymptomer gjør det strevsomt å gi pasienten nødvendig omsorg. Sykepleierne uttaler at det å gi palliativ omsorg til pasienter som er avvisende er en stor arbeidsutfordring.



### 4.3 Vurdering av behov

I studien til Bolt et al. (2020) rapporterte deltakerne at vansker med å korrekt vurdere behovene til pasienter med demens var den største utfordringen når det kom til palliativ demensomsorg. Problematisk behovsvurdering ble av sykepleierne sett i sammenheng med de reduserte kommunikasjonsevnene som følger demensdiagnosen. Det samme uttales av sykepleierne i studien til Pennbrant et al. (2022) hvor palliativ demensomsorg blir omtalt som en svært kompleks og utfordrende form for pleie. Pleien påvirkes av pasientens manglende evne til å ytre egne behov, og bidrar til å skape usikkerhet hos fagpersoner. Deltakerne i Midtbust et al. (2018a) framhever følelsen av utilstrekkelighet, fordi utfordringene med å vite hva pasientene trenger er så store. Studien trekker fram at helsepersonell må stole mye på egen tolkning av pasienten, og handle ut ifra dette. Demens utarter ulikt hos forskjellige personer noe som skaper utfordringer når man skal ta hensyn til den individuelle pasientens behov. Sykepleierne i studien til Midtbust et al. (2018b) mener derimot at den store bruken av vikarer på sykehjem ødelegger kontinuiteten i pleien som blir gitt pasientene. Hyppig utskiftning av personale påvirker evnen til å vurdere pasientenes behov. Dette fordi pleierne ikke blir tilstrekkelig kjent med dem. Pasienter med demens havner i en sårbar posisjon når kontinuiteten uteblir fordi pasientgruppen ikke klarer å formidle egne behov. I likhet med dette uttales det i Pennbrant et al. (2022) at helsepersonell må kjenne pasienten godt for å kunne gjenkjenne behov og dermed gi god palliativ omsorg. Robinson et al. (2014) legger fram at den varierende kunnskapen i forbindelse med demens er det største hinderet for at helsepersonell skal kunne ta vurderinger rundt pasientens behov. Når det kommer til behovsvurderinger viser funn i flere av studiene enig om at smertelindring til pasienter med demens er det som skaper størst utfordring og usikkerhet hos helsepersonell (Bolt et al., 2020; Midtbust et al., 2018a).

### 4.4 Kunnskap og kompetanse

Hovedpoenget i studien til Robinson et al. (2014) er å belyse hvordan manglende kunnskap om demens fører til usikkerhet i omsorgsutøvelsen. Sykepleierne i denne studien uttalte at mangel på spesialisert kunnskap og ferdigheter førte til utrygghet, og dermed påvirket pleien gitt til pasienter med alvorlig demens.

Sykepleierne i studien til Pennbrant et al. (2022) påpekte det samme som Robinson et al. (2014), om at økt spesialisert kompetanse vil redusere usikkerheten blant pleierne og bedre den palliative omsorgen pasienter med demens mottar ved sykehjem. Deltakerne i studiene til Midtbust et al. (2018a) vektla at økt forståelse for hvordan man anvender palliativ behandling er viktig for å at kvaliteten på omsorgen skal opprettholdes. Sykepleierne påpekte at manglende kompetanse har stor innvirkning på pleien gitt demenspasienter. Studiene til Bolt et al. (2020) og Midtbust et al. (2018b) formidler hvordan kompetansen ved sykehjem må økes for å bedre kvaliteten på palliativ demensomsorg. Bolt et al. (2020) mener at kompetansen kan forbedres gjennom «likemannslæring» og utveksling av erfaringer med kollegaer. Deltakerne i studiene mener at det å erkjenne manglende kompetanse og oppsøke kunnskap hos andre er viktig for videreutvikling. Midtbust et al. (2018b) fremmer mangelfull kontinuitet som den fremste faktoren som påvirker kompetansen til personalet på sykehjem. Studien konkluderer med at langtidsomsorgen på sykehjem ikke er tilstrekkelig tilpasset til personer med demens.

## 5.0 Diskusjon

### 5.1 Resultatdiskusjon

Resultatene i litteraturstudien min viste at sykepleiere syntes at det å utøve palliativ pleie til pasienter med langtkommen demens er utfordrende. Studiene la fram manglende kunnskap og kompetanse som hovedutfordringer, fordi disse faktorene begrenser muligheten til å gjennomføre god kommunikasjon, helhetlig omsorg og vurdere pasientens behov.

Gjengående problematikk er at usikkerhet i utøvelsen av palliativ demensomsorg påvirker pleien pasientene mottar på sykehjem. I denne delen av oppgaven skal jeg diskutere resultatene opp mot teorien som ble introdusert innledningsvis.

#### 5.1.1 Utfordringer med kommunikasjon

I studien til Bolt et al. (2020) kommer det fram at sykepleiere føler de mangler kunnskap om kommunikasjon med personer med demens. Sykepleieryrket bygger på ideen om at man gjennom gode kommunikasjonsferdigheter kan finne ut hva pasienten trenger (Travelbee, 2001, s. 141). I samhandling med pasienter som har en demensdiagnose vil det være vanlig med utfordringer knyttet til kommunikasjon (Robinson et al., 2014). Årsaken til dette er på grunn av den økende kognitive svikten som sykdommen medbringer (Skovdahl, 2020, s. 419). Den nedsatte kognitive funksjonen vil skape utfordringer når det kommer til palliativ omsorg fordi evnen til å forstå hvorfor pleien er nødvendig reduseres hos pasienten (Midtbust et al., 2018b; Pennbrant et al., 2022). Sykepleier må i omsorgsutøvelsen benytte sin faglige kunnskap til å tilpasse kommunikasjonen etter pasientens funksjonsnivå for å danne best mulig grunnlag for forståelse mellom partene (Eide & Eide, 2017, s. 16).

I studien til Midtbust et al. (2018a) uttaler sykepleierne at det er vondt å ikke forstå pasienten. Den vonde følelsen oppstår fordi manglende kommunikasjonsmuligheter skaper usikkerhet rundt sykepleier sin omsorgsutøvelse. Pleie til pasienter med demens kan påvirkes negativt dersom sykepleier bare har fokus på verbal kommunikasjon (Aldring og helse, 2020). Hvis sykepleier klarer å hensynta at pasienter med demens har redusert kommunikasjonsevne, vil det kunne bli enklere å tolke helhetlig kommunikasjon ut ifra vedkommendes ordvalg, mimikk og kroppsspråk (Eide & Eide, 2017, s. 17).

Flere av studiene underbygger dette ved å trekke fram at god kjennskap til pasienten øker tryggheten i kommunikasjon med personer med demenssykdom (Bolt et al., 2014; Pennbrant et al., 2022). Å skape en relasjon til personer med demenssykdom vil ofte være enklere om sykepleier klarer å se på kommunikasjonen som likeverdig (Aldring og helse, 2020). For pasienter med nedsatte kommunikasjonsevner vil forhastet kommunikasjon påvirke pleien de mottar (Midtbust et al., 2018b). Dette er fordi personer med demens ofte har behov for mer tid til å forstå situasjoner og ting som blir sagt (Aldring og helse, 2020). På bakgrunn av at funksjonstapet ved demenssykdommer er voksende, må det hensyntas at kommunikasjonsproblematikken vil øke etter hvert som sykdommen utvikler seg (Helsedirektoratet, 2022). I studien til Robinson et al. (2014) legges det fram at økt kunnskap om demenssykdom vil bidra til å bedre kommunikasjonen og gjøre det enklere for sykepleier å tilrettelegge for god pleie. Når pasienten selv ikke klarer å uttrykke seg tilstrekkelig er det sykepleiers ansvar å bruke sine ferdigheter for å avdekke hva pasienten trenger (Aldring og helse, u.å.). Dersom sykepleier klarer å møte kommunikasjonsvanskene på en god måte vil personen med demens ofte føle seg forstått, noe som kan ha positiv innvirkning på omsorgsutøvelsen (Eide & Eide, 2017, s. 17).

### *5.1.2 Personsentrert omsorg*

I studiene Bolt et al. (2020) og Midtbust et al. (2018a) kommer det fram at manglende tid skaper utfordringer i relasjonsarbeidet til pasienter med demens på sykehjem. En forutsetning for å utøve personsentrert omsorg er at tillit er dannet i relasjonen mellom omsorgsutøveren og omsorgsmottakeren. Tillit tar tid og er en av de viktigste byggesteinene i alt av relasjonsarbeid (Aldring og helse, 2021b). Relasjonsarbeidet blir negativt påvirket av at helsevesenet blir mer standardisert og tilpasset pleie nedprioritert (Midtbust et al., 2018b). Standardisering av pleien tar fokuset vekk fra meningsfulle relasjoner og de mellommenneskelige forholdene innenfor sykepleie (Travelbee, 2001, s. 41). I en tidspresset arbeidshverdag blir den personsentrerte omsorgen til pasienter med demens utfordrende fordi helsepersonell ved sykehjem er overarbeidet og ikke har tid til å utøve mer enn grunnleggende omsorg til hver enkelt pasient (Midtbust et al., 2018a). Dersom sykepleier klarer å se individet bak diagnosen vil det være enklere å gi pasienten personsentrert omsorg. Dette fordi relasjonen blir bygget på større grunnlag enn bare på sykdommen (Aldring og helse, 2021b).

Sykepleierne i studien til Pennbrant et al. (2022) hevder at negative endringer i oppførselen hos personer med demens kan skape ytterligere vanskeligheter når sykepleier skal utøve personsentrert omsorg. Begrunnelse for dette er at pasienter med demens ofte blir avvisende til å motta hjelp når sykdommen utvikler seg (Midtbust et al., 2018a). Når sykepleier skal gi omsorg til pasienter som er avvisende er det viktig at pasientens autonomi ikke blir nedprioritert fordi sykepleier ønsker å hjelpe (Skovdahl, 2020, s. 427). Pennbrant et al. (2022) understreker viktigheten av å hensynta pasienters medbestemmelse selv om pleiesituasjonen er komplisert. Omsorgsutøvelsen skal aldri gå på kompromiss med pasienters velvære, og selvbestemmelsen skal alltid være fokus i sykepleier sin yrkesutøvelse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Personsentrert omsorg til personer med demenssykdom er utfordrende på grunn av det økende funksjonstapet ved sykdommen. Dersom sykepleier ikke har tilstrekkelig kompetanse om ivaretagelse av pasienter med demens i alle stadier av sykdomsutviklingen, vil pleien påvirkes (Robinson et al., 2014). For at personsentrert omsorg skal være optimal over lengre tid må den tilpasses sykdomsforløpet til personen med demens (Aldring og helse, 2021b). Kjennskap skaper trygghet. For pasienter med kognitiv svikt er god relasjon sentralt for at sykepleier skal slippe til i pleiesituasjoner (Aldring og helse, 2021b).

### *5.1.3 Vurdering av behov*

I forbindelse med behovsvurdering viser forskning at smertelindring av pasienter med demens er det sykepleier syntes skaper størst usikkerhet (Bolt et al., 2020; Midtbust et al., 2018a). Det blir framstilt i Rosta et al. (2019) at smerter hos sykehjemsbeboere med demenssykdom er et svært omfattende problem. Pasienter med langtkommen demens lever ofte med alvorlig grad av smerte fordi de ikke klarer å gi uttrykk for det de kjenner (Torvik & Sandvik, 2020, s. 398). Helsepersonell mangler også kompetanse til å kunne vurdere behovene til pasienter med nedsatt kommunikasjonsevne (Sandvik, 2018, s. 20). Både Pennbrant et al. (2022) og Robinson et al. (2014) peker på manglende forståelse av demens som hovedårsak til at sykepleier ikke klarer å ta behovsvurdering. I forbindelse med at palliativ omsorgstilnærming har god livskvalitet som hovedmål, blir vurdering av smertelindring svært aktuelt for å sørge for at målet blir nådd (Sandvik, 2018, s. 20).

Utfordringene ved å vurdere behovene til en med demenssykdom kan også ses i sammenheng med manglende relasjon (Pennbrant et al., 2022). Kjennskap og kontinuitet øker sykepleier sin mulighet til å vurdere pasientens behov, og dermed utøve helhetlig sykepleie. Dersom sykepleier ikke er kjent med pasienten vil det å ta behovsvurderinger hos personer med kognitiv svikt være utfordrende på grunn av nedsatt evne til kommunikasjon (Midtbust et al., 2018a; Midtbust et al., 2018b).

Palliativ demensomsorg er en svært sammensatt form for pleie som krever mye av sykepleier som utøver den (Pennbrant et al., 2022). Det er ikke nok at sykepleier etterstreber at personen med demens sine fysiske behov er dekket, ivaretagelse av psykososiale behov er en sentral del av palliativ demensomsorg (Svartdal, 2020). Teorien til Travelbee (2001) underbygger viktigheten av at sykepleier måtte ivareta pasientens unike behov for å kunne fremme livskvalitet ved sykdommer som ikke kan behandles. Omsorgsutøvelsen skal være verdig utført, uten å sette til side pasientens ønsker (NOU 1999:2; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Behov er situasjonsbetinget, og vil variere ut fra hver enkelt person. Sykepleiers behovsvurdering til pasienter med demens må hensynta at sykdomsforløpet er svingende og langvarig (Sandvik, 2018, s. 10). Dersom sykepleier ikke hensyntar pasientens situasjon og kognitive nivå vil det dannes usikkerhet i yrkesutøvelsen, noe som kan påvirke omsorgen pasienten mottar (Aldring og helse, 2020).

#### *5.1.4 Kunnskap og kompetanse*

Robinson et al. (2014) fant ut at nær halvparten av helsepersonell ikke hadde kunnskap om at funksjonstapet ved demenssykdom var økende, og at tilstanden har en stor sannsynlighet for å forkorte livet. Økt kunnskap og kompetanse er avgjørende for å kunne forbedre og likestille helsetilbudet personer med demens som bor på sykehjem mottar (Samhandlingsreformen, 2009). Manglende kunnskap om både demens og palliativ omsorg påvirker pleien pasientene mottar fordi sykepleierne er utrygge i yrkesutøvelsen sin (Bolt et al., 2020). På bakgrunn av den raskt økende eldre befolkningen vil kunnskap om palliativ demensomsorg være nødvendig for å sikre god pleie til denne raskt voksende pasientgruppen (Midtbust et al., 2018a).

I studiene til Pennbrant et al. (2022) mener sykepleierne at det ikke ville være like stor usikkert i arbeidsutøvelsen hvis man hadde spesialisert kompetanse i forbindelse med palliativ demensomsorg.

Det at helsepersonell mangler kunnskap om at palliativ pleie til personer med demens ikke kan utøves likt som annen palliasjon, kan være årsak til usikkerhet i pleien (Sandvik, 2018, s. 10). I studien til Robinson et al. (2014) mener sykepleierne at kunnskapsgrunnlaget må bedres for at den palliative omsorgen til pasienter med demenssykdom skal bli bedre. Sykepleierprofesjonen skal være kunnskapsbasert, og det er yrkesplikt å tilegne seg kunnskap dersom den eksisterende kompetansen ikke strekker til (NSF, 2019). Bolt et al. (2020) støtter oppunder tanken om at sykepleier må ta ansvar for egen kunnskap i tillegg til å lære av andres erfaringer. En viktig del av sykepleiers pedagogiske funksjon handler om faglig ansvar til å utvikle egen kompetanse, samt undervise medarbeidere dersom behovet for dette er til stede (Tveiten, 2008, s. 30).

Bruk av vikarer på sykehjem kan gjøre det vanskelig for sykepleier å videreutvikle sin faglige kompetanse når manglende kontinuitet gjør at relasjonen mellom medarbeidere og med pasientgruppen blir redusert (Midtbust et al., 2018b). I omsorgsutøvelsen til pasienter er det sykepleiers oppgave å bidra til god livskvalitet gjennom pleien (Travelbee, 2001, s. 37). I dag er ikke kompetansen i palliativ omsorg av personer med demens på sykehjem god nok til å kunne ivareta livskvaliteten gjennom sykdomsforløpet (Pennbrant et al., 2022). For at pasienter med demens som bor på sykehjem skal få tilstrekkelig kunnskapsbasert pleie må sykepleier selv utfordre eget kompetansegrunnlag, samt bidra til medarbeiderutvikling på arbeidsplassen.

## 5.2 Metodediskusjon

Siden jeg har valgt å benytte et erfaringsbasert kjernes spørsmål i litteraturstudien min er det foretrukket å benytte kvalitativt studiedesign. I denne oppgaven er det benyttet både kvalitative og kvantitative studier. Formålet ved å benytte studier med ulikt design var å gi en mer helhetlig forståelse for den valgte tematikken. Valget å inkludere kvantitative studier kan også oppfattes som en svakhet, fordi dette studiedesignet ikke treffer problemstillingen i oppgaven min like godt som kvalitativt studiedesign. Dersom jeg hadde valgt å bare inkludere artikler med kvalitativt studiedesign kunne jeg mulig underbygget resultatene enda mer, men bredden i oppgaven kunne endt opp mindre uten ulike perspektiv.

En mulig begrensning av oppgaven min er at jeg kun har benyttet tre databaser, til tross for at databasene er aktuelle innenfor helsefag. Databasene jeg benyttet var de jeg hadde best kjennskap til, og det kan derfor ses som en styrke i utførelsen av litteratursøket. Flere av treffene jeg fikk på søkene gikk igjen i flere av databasene. At artiklene var registrert i flere databaser gjorde de mer synlige i vurderingsprosessen, noe som kan ha hatt innvirkning på utvelgelsen av artikler til oppgaven min.

Andre påvirkninger i søkeprosessen er valgene av inklusjons- og eksklusjonskriterier. Siden kriteriene var valgt ut på forhånd av søket kan de ha utelukket relevant forskning. På en annen side så er inklusjons- og eksklusjonskriteriene gunstige for å minimere mengden forskning så den ikke blir uoverkommelig.

Valget av søkeord kan også ha ekskludert relevant forskning. Selv om søkeordet «nurse» ble benyttet ekskluderte dette ikke begrepet «healthcare worker». Forskningen inneholdt ulike helsepersonellperspektiver til tross for at søket spesifiserte «nurse». Det er tatt i vurdering at forskningen inneholder ulike helsepersonellperspektiver. Flere av studiene understreker at resultatene ikke påvirkes av at deltakergruppen hadde forskjellig helsefaglig bakgrunn. Mengden søkeord kan også påvirke litteratursøket. For mange søkeord kan gi for mange, eller for få treff. For få søkeord kan medføre at man ikke finner alt av relevant forskning. For i større grad å sikre at jeg har valgt relevante søkeord benyttet jeg MeSH-termer.



Problemstillingen dannet grunnlaget for hele arbeidsprosessen med oppgaven, og påvirket søkeprosessen både positivt og negativt. Siden jeg valgte å inkludere «palliasjon» og «demens» som begge er omfattende begreper, krevde oppgaven mye avgrensning for å få fram hensikten. Å ha palliativ demensomsorg som tema for oppgaven min var grundig gjennomtenkt, men det har vært utfordrende å begrense innholdet. Det å begrense oppgaven samtidig som man får fram det man vil formidle, kan gjøre at innholdet er enda mer gjennomarbeidet. Tematikken jeg har valgt i oppgaven min blir ofte knyttet opp mot «livets slutfase» og «smertelindring», så det å finne relevant forskning på området var en lengre prosess enn forventet. Å fremme andre aspekter ved tematikken kan bidra til utdypet forståelse og kunnskap.

## 6.0 Konklusjon

Palliativ omsorgstilnærming til pasienter med langtkommen demens skaper stor usikkerhet for sykepleier i yrkesutøvelsen. Pleien til denne pasientgruppen på sykehjem påvirkes av flere ulike faktorer. I all hovedsak er utfordringene knyttet til sykepleiers kompetanse, evne til å ta behovsvurdering og personer med demenssykdom sin nedsatte evne til å kommunisere egne ønsker og behov. Kommunikasjonsproblematikken påvirker alle aspekter av omsorgen som sykepleier etterstreber å gi pasienten, særlig personsentrert omsorg. Sykepleier har en sentral rolle i å tilrettelegge den daglige oppfølgingen personer med demens som bor på sykehjem mottar. God kommunikasjon tilpasset pasientens kognitive evner vil være en sentral del av å klare å skape trygge rammer, samt ta behovsvurderinger som ivaretar pasientens selvbestemmelse. Et godt samspill mellom sykepleier og pasient avhenger også av god kommunikasjon. Hensikten med sykepleie er ifølge Joyce Travelbee å bidra til at pasienten finner mening og mestring i livssituasjonen sin. Når kommunikasjonen svikter påvirkes sykepleier sin mulighet til å gi pasienter med demens personsentrert omsorg som er tilpasset sykdomsutviklingen.

Palliativ omsorgstilnærming skiller seg fra det man lærer om palliasjon på sykepleiestudiet, men prinsippene forblir de samme. Sykepleier skal gi pleie som ivaretar pasientens behov og fremmer livskvalitet. For pasienter med demens vil palliativ omsorg være utfordrende fordi sykdomsforløpet er svingende og langvarig. Dette gjør at omsorgen som utøves ikke kan være standardisert, men må følge pasientens symptomutvikling. Sykepleier sin tilnærming kan påvirkes av pleier sin bevissthet og kompetanse rundt pleie til pasienter med demensdiagnoser. I flere av studiene kommer det fram at sykepleiere etterlyser tilstrekkelig opplæring for å kunne utarbeide sin faglige kompetanse. Bedre kompetanse kan bidra til økt trygghet i omsorgsutøvelsen av palliativ pleie til pasienter med demens. Dersom sykepleier føler seg faglig kompetent innenfor palliasjon og demens vil det være lettere å navigere utfordrende omsorgssituasjoner, og skape en trygg pleieopplevelse for pasienten.

Palliasjon og pleie til personer med demenssykdom er både samlet og hver for seg svært kompleks omsorg. Utfordringene som følger pleien vil derfor også være omfattende. I alt av arbeid med pasienter vil utfordringer alltid være situasjonsbetenget og variere etter menneskelige faktorer.

Den kognitive svikten hos personer med demenssykdom vil presentere vesentlige utfordringer for pasientomsorgen dersom sykepleier ikke har tilstrekkelig kompetanse, kunnskapsgrunnlag om demens, og tilstrekkelig tid til å gi den enkelte pasienten personsentrert og tilpasset omsorg.

## 7.0 Referanseliste:

Aldring og helse. (2020). *Når kommunikasjonen svikter*.

[https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/naar-kommunikasjon-svikter-hefte-17x24cm\\_dig\\_web.pdf](https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/naar-kommunikasjon-svikter-hefte-17x24cm_dig_web.pdf)

Aldring og helse. (2021a). *Veiviser demens*. <https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/>.

Aldring og helse. (2021b). *Personsentrert omsorg*.

<https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/personsentrert-omsorg/>

Aldring og helse. (u.å.). *Palliasjon (lindrende behandling, omsorg og pleie)*.

<https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/palliasjon-lindrende-behandling-omsorg-og-pleie/>

Bolt, S. R., Meijers, J. M. M., Van der Steen, J. T., Schols, J. M. G. A. & Zwakhalen, S. (2020).

Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons with Dementia at Home or in Nursing Homes: A survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 52:2, s. 164-173.

<https://doi:10.1111/jnu.12542>

Bævre, K. (2021, 8. juli). *Forventet levetid i Norge*. FHI.

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/levetid/>

Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving*. (7. utg). Gyldendal.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019, 10. februar). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Forskningsetikk.

<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>

Demensplan 2015. (2007). «*Den gode dagen*». Delplan til omsorgsplan 2015.

<https://www.statsforvalteren.no/siteassets/utgatt/fm-telemark/dokument-fmte/helse-og-omsorg/2015-kurs/omsorg-2015/livskvalitet-for-personer-med-demens-pa-sykehjem-signe-tretteteig.pdf>

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. 3. utg. Gyldendal Norsk Forlag.

Flaten, B., Sørhøy, M. S., Heir, W. & Haugan, V. (2022, 7. mars). *Sykepleie ved demens*. NDLA.

<https://ndla.no/nb/subject:1:1b7155ae-9670-4972-b438-fd1375875ac1/topic:1:a97bb3e4-657b-4c0f-9780-ab5865a134a7/topic:dafde77e-47f8-45f9-ae4e-52d57932ba8b/resource:1:25475>

Gjøra, L., Kjølvik, G., Strand, B. H., Kvellø-Alme, M. & Selbæk, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge*. Demensplan 2020. Forlaget aldring og helse.

[https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/rapport-forekomst-av-demens-a4\\_2020\\_web.pdf](https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/rapport-forekomst-av-demens-a4_2020_web.pdf)

Grov, E. K. (2020). Pleie og omsorg ved livets slutt. Kirkevold, M., Brodtkorb, K., Ranhoff, A, H (red). *Geriatrisk sykepleie* (3.utg, s. 538-557). Gyldendal Norsk Forlag.

Helsebiblioteket. (2021a, 17. september). *Litteratursøk*.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekklister>

Helsebiblioteket. (2021b, 17. september). *Sjekklister*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsedirektoratet. (2022, 27. april). *Demens*.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>.

Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*.

[https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf/\\_attachmen t/inline/64b02e2c-9ec9-4709-b6fa-a156a79e9baf:3828cd931ca7996c7220dd12f25bb1a4876dda58/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf/_attachmen t/inline/64b02e2c-9ec9-4709-b6fa-a156a79e9baf:3828cd931ca7996c7220dd12f25bb1a4876dda58/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. St.meld.nr. 47 (2008-2009).

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_1)

Huurnink, A & Haugen, D. F. (2016). Palliasjon til personer med demens. Kaasa, S, Loge, J. H (red.), *Palliasjon- Nordisk Lærebok* (3. utg, s. 672- 689). Gyldendal Akademisk.

Høgskulen på Vestlandet. (2021, 21. desember). *Forskningsetikk*.

<https://www.hvl.no/forskning/forskningsetikk/>

Kaasa, S. & Loge, H. L. (2016). Palliativ medisin- En innledning. Kaasa, S. & Loge, J. H (red.), *Palliasjon- Nordisk lærebok* (3. utg, s. 34-50). Gyldendal Akademisk.

KS. (2023, 2. februar). *Vi blir stadig eldre, men aldringen er ujevnt fordelt*. KS.

<https://www.ks.no/fagomrader/helse-og-omsorg/eldreomsorg/leve-hele-livet/vi-blir-stadig-eldre-men-aldringen-er-ujevnt-fordelt/>

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*, nr. 25. <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*, nr. 709.

<https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x>

- Norsk sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. NSF. <https://www.nsf.no/etikko/yrkesetiske-retningslinjer>
- NOU 1999:2 (1999) *Livshjelp— Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/sec6>
- Ombustvedt, A. (2022). *Hvordan visste du at jeg var her?* (1. utg). Vigmostad & Bjerke.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C. & Karlsson, M. (2020) “The challenge of joining all the pieces together” - Nurses’ experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. *Journal of Clinical nursing*, 29 (19 – 20), s. 3835 – 3846. <https://doi.org/10.1111/jocn.15415>
- Robinson, A., Eccleston, C., Annear, M., Elliot, K- E., Andrews, S., Stirling, C., Ashby, M., Donohue, C., Banks, S., Toye, C. & McInerney, F. (2014). Who Knows, Who Cares? Dementia knowledge among nurses, care workers, and family members of people living with dementia. *Journal of Palliative care*, 30 (3), s. 158 – 165. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/08258597140300030>
- Romøren, T. I & Tingvoll, L. (2015). *Evaluering av Omsorgsplan 2015: Tjenestens innhold og fordeling*. Senter for omsorgsforskning. <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2495500>
- Rostad, H., Grov, E., Utne, I. & Halvorsrud, L. (2019). *Kjennetegn ved sykehjemsbeboere med langtkommen demens og smerter*. Sykepleien Forskning. <https://doi:10.4220/Sykepleienf.2019.79184>

- Sandvik, R. K. N. M. (2018). *Palliativ demensomsorg*. Aldring og helse. [https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/H10-P1\\_DemensomsorgensABC\\_11.2018\\_WEB\\_NY.pdf](https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/H10-P1_DemensomsorgensABC_11.2018_WEB_NY.pdf)
- Skovdahl, K. (2020). Kognitiv svikt og demens. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.). *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. (3. utg, s. 416-441). Gyldendal Norsk Forlag.
- Solberg, M. (2018, 10. september). *Pedagogikk*. Store Norske Leksikon. <https://snl.no/pedagogikk>
- Strand, B. H., Vollrath, M. E. M. T. & Skirbekk, V. F. (2021, 23. februar). *Demens*. FHI. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/#demens-i-norge>
- Svartdal, F. (2020, 12. juni). *Psykososial*. Store Norske Leksikon. <https://snl.no/psykososial>
- Thidemann, I -J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk skriving*. 2. utg. Universitetsforlaget.
- Torvik, K. & Sandvik, R. K. N. M. (2020). Smerte. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten* (3. utg, s. 397- 413). Gyldendal Norsk Forlag.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2. utg. Fagbokforlaget.
- Universitetet i Agder. (2023, 6. april). *Medical Subject Headings*. <https://mesh.uia.no>
- Verdens helseorganisasjon. (2002). *Definition of Palliative Care*. WHO. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



## 8.0 Vedlegg:

### 8.1 Vedlegg 1- Søkehistorikk, søkeskjemaer fra 3 ulike databaser

DATO	Database	Søkeord	Kombinasjoner	Avgrensinger	Antall treff	Artikler inkludert
20.03.2023	<b>ORIA</b>	S1. Nurse		- Siste 10 år	323 623	
		S2. Dementia		- Siste 10 år	212 608	
		S3. Palliation		- Siste 10 år	10 296	
		S4.	S1 AND S2 AND S3	- Siste 10 år - Fagfellevurderte tidsskrifter - Engelsk	410	
27.03.2023	<b>ORIA</b>	S5. Palliative care		-Siste 5 år	49 190	
		S6.	S1 AND S2 AND S5	- Siste 5 år - Fagfellevurderte tidsskrifter - Engelsk «Dementia, palliative care, nurses, palliative treatment”	51	
		S7	S6 (+ flere avgrensinger)	- Siste 5 år - Fagfellevurderte tidsskrifter - Artikkel - Engelsk «Dementia, palliative care, nurses, nursing home, palliative treatment”	15	(Bolt et al., 2020)  (Pennbrant et al., 2022)  (Robinson et al., 2014)

Dato	Database	Søkeord	Kombinasjoner	Avgrensinger	Antall treff	Artikler inkludert
27.03.23	<b>PUBMED</b>	S1- Nurse, nurse experience, dementia care, patients with dementia, palliative care, hospice care	"Nurse OR nurses experience AND dementia care OR patients with dementia AND palliative care OR hospice care"	- Siste 10 år	12 656	
		S2- Nurse, nurse experience, dementia care, patients with dementia, palliative care, hospice care	S1 + avgrensing	- Siste 5 år	7 907	
		S3- dementia, nurse role, palliative care	"Dementia AND nurse role AND palliative care"	- Siste 10 år	34	
		S4- dementia, nurse role, palliative care	S3	- Siste 5 år	18	(Bolt et al., 2020)  (Pennbrant et al., 2022)

Dato	Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Artikler inkludert
28.03.23	<b>MEDLINE</b>	S1- (dementia OR dementia patients) AND (nurse OR nurses experience OR nurses) AND (palliative care OR hospice care)	- Publikasjon (2013-2023) - Engelsk - Aldersgruppe: 65+ år - Finn alle søkeord Fagfelleverderte tidsskrifter	110	(Midtbust et al., 2018a)  Midtbust et al. (2018b)  (Pennbrant et al., 2022)
		S2- (nurse experience) AND (palliative care OR hospice care) AND (dementia OR advanced dementia) AND (nursing home)	- Publikasjon (2013-2023) - Engelsk - Aldersgruppe: 65+ år - Finn alle søkeord - Fagfelleverderte tidsskrifter	12	(Midtbust et al., 2018a)  (Midtbust et al., 2018b)

## 8.2 Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfattere, tittel, publiserings år og tidsskrift	Hensikt:	Design/ Metode:	Utvalg:	Resultat:	Kommentar:
<p>Bolt, S. R., Meijers, J. M. M., Van der Steen, J. T., Schols, J. M. G. A. &amp; Zwakhalen, S.</p> <p>“Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons with Dementia at Home or in Nursing Homes: A survey”.</p> <p>Journal of Nursing Scholarship (2020)</p>	<p>- Å undersøke hvilken støtte helsepersonell trenger under utøvelsen av palliativ pleie til personer med alvorlig demens.</p>	<p>- Kvantitativ undersøkelse</p> <p>- Beskrivende undersøkelsesdesign</p> <p>-Spørreskjema</p>	<p>- 416 helsepersonell som jobber på sykehjem eller i hjemmetjenesten i Nederland.</p> <p>→164 sykepleiere</p> <p>→218 fagarbeidere</p> <p>→34 ufaglærte</p>	<p>- <i>Utfordringene var sammenliknbare på tvers av utdanningsnivå.</i></p> <p>- <i>Negativ korrelasjon mellom selvopplevd kompetanse, og behovene de hadde for å kunne utøve god palliativ omsorg.</i></p> <p>- <i>Utfordringer formidlet; gjenkjenne behov/ubehag, håndtere utfordrende atferd, kommunikasjon, og mangel på kunnskap og ferdigheter innenfor palliativ demensomsorg.</i></p> <p>-<i>Tidsmangel påvirker; støtte til pårørende, kommunikasjon, personsentrert sykepleie, kvaliteten på</i></p>	<p><u>Styrker:</u></p> <p>- Åpne spørsmål ga rom for egen refleksjon blant deltakerne.</p> <p>- Utgitt i fagfelleverdert tidsskrift</p> <p><u>Svakheter:</u></p> <p>- Benyttet en «ikke- tilfeldig» utvelgelse av deltakerne, så partiskhet må tas med i vurderingen.</p> <p>- Annet helsepersonell enn sykepleiere var deltakere i studien.</p>

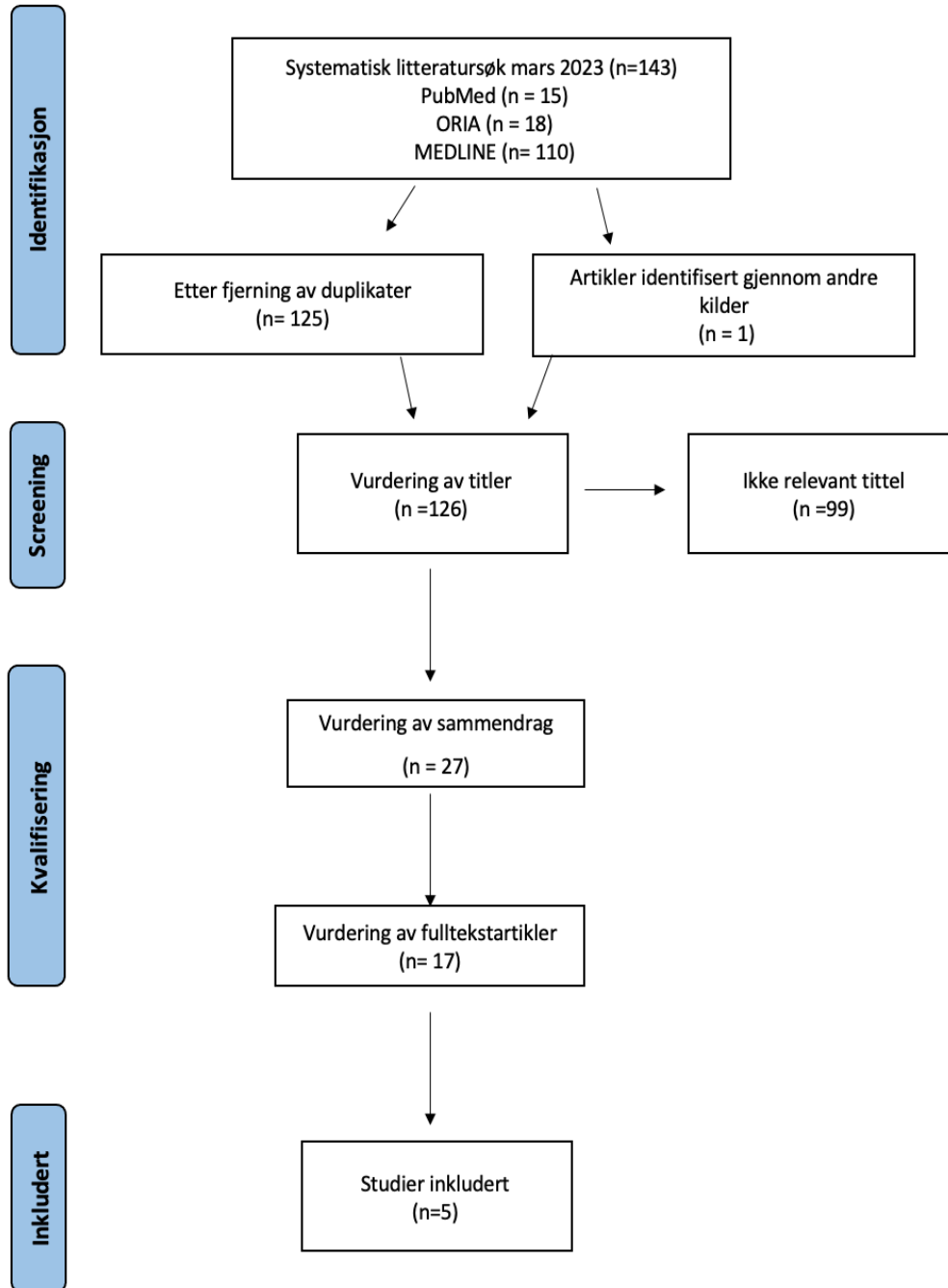
				omsorgen, personlig utvikling og refleksjon.	
<p>Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E. &amp; Lykkeslet, E.</p> <p><i>A painful A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes</i></p> <p><i>BMC Health Services Research (2018a)</i></p>	<p>- Å utforske og belyse utfordringene helsepersonell har i utøvelsen av palliativ omsorg til personer med alvorlig demens på sykehjem.</p>	<p>- Kvalitativ studie</p> <p>Fenomenologisk forskning</p> <p>- Individuelle dybdeintervjuer</p>	<p>- 20 intervjuer</p> <p>→ 13 sykepleiere</p> <p>→ 7 fagarbeidere</p> <p>- Ansatte fra fire ulike sykehjem i Midt- Norge.</p>	<p>- Begrenset forståelse av pasientens individuelle uttryksmåter skaper utfordringer i utøvelsen av palliativ omsorg.</p> <p>- Utfordringer; håndtere utfordrende atferd, kommunikasjon, fremme fysisk og psykisk velvære, relasjonsbygging og symptomlindring.</p> <p>- Uenigheter om pasientens beste mellom helsepersonell og pårørende handler om manglende forståelse og erfaring med den palliative fasen.</p>	<p><u>Styrker:</u></p> <p>- Ulikt utdanningsnivå gir ulike perspektiver.</p> <p>- Somatiske langtids- og korttidsavdelinger er en del av studien.</p> <p>- Studien er godkjent av «Norwegian Social Data Services».</p> <p><u>Svakheter:</u></p> <p>- Varierende informasjon ble gitt til deltakerne.</p> <p>- Lederne på sykehjemmene rekrutterte deltakerne, dette kan ha påvirket utvelgelsen av deltakere og dermed resultatet.</p>

<p>Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E. &amp; Lykkeslet, E.</p> <p><i>Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences.</i></p> <p><i>BMC Health Services Research (2018b)</i></p>	<p>- Å undersøke helsepersonells erfaring med mulige barrierer og tilrettelegging for palliativ omsorg for personer med alvorlig demens.</p>	<p>- Kvalitativ beskrivende studie</p> <p>- Individuelle dypde-intervjuer og fokusgrupper</p>	<p>- 20 intervjuer</p> <p>- 4 fokusgrupper</p> <p>→10 sykepleiere</p> <p>→6 fagarbeidere</p> <p>→(ukjent bakgrunn på 4 av deltakere)</p> <p>- Ansatte fra 4 sykehjem i Midt-Norge.</p>	<p>- <i>Manglende kontinuitet ses som den største utfordringen for palliativ behandling.</i></p> <p>- <i>Tidspress og krav om stor effektivitet går kraftigst utover de svakeste.</i></p> <p>- <i>Omsorgsplanlegging blir framhevet som en viktig faktor i palliativ behandling, men bruken av vikarer forstyrrer kontinuiteten.</i></p> <p>- <i>Tilstrekkelig kunnskap og kompetanse til å dekke både de medisinske og eksistensielle behovene til pasienten.</i></p>	<p><u>Styrker:</u></p> <p>- Ulikt utdanningsnivå gir ulike perspektiver.</p> <p>- Somatiske langtids- og korttidsavdelinger er en del av studien.</p> <p>-- Studien er godkjent av «Norwegian Social Data Services».</p> <p><u>Svakheter:</u></p> <p>- Uklar bakgrunn på 4 av deltakerne i studien.</p> <p>- Lederne på sykehjemmene rekrutterte deltakerne, dette kan ha påvirket utvelgelsen av deltakere og dermed resultatet.</p>
---	--	---	--	--	---

<p>Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C. &amp; Karlsson, M.</p> <p>“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.</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing</i> (2020)</p>	<p>- Å beskrive sykepleieres erfaringer med palliativ omsorg til eldre pasienter med langtkommen demens som bor på sykehjem.</p>	<p>- Kvalitativ metode</p> <p>- COREQ-sjekkliste</p> <p>-Individuelle semi-strukturerte intervjuer</p>	<p>- 9 intervjuer med sykepleiere som jobber med pasienter med alvorlig demens på sykehjem i Vest-Sverige.</p>	<p>- Den palliative pleien til pasienter med alvorlig demens er kompleks og utfordrende.</p> <p><u>Utfordringer:</u></p> <p>→ å tilegne seg spesialiserte kunnskaper og ferdigheter.</p> <p>→ samarbeid mellom alle som utøver pleie ovenfor pasienten. pleie.</p> <p>→ personsentrert omsorg, og viktigheten av å forstå pasientens behov.</p>	<p><u>Styrker:</u></p> <p>- Få deltakere i studien bidrar til å framheve individuelle erfaringer i jobben som sykepleier.</p> <p>- Studien er godkjent av den svenske «Etikprøvingsmyndigheten».</p> <p><u>Svakheter:</u></p> <p>- Få deltakere i studien kan gjøre at det blir vanskeligere å overføre resultatene til andre situasjoner.</p>
<p>Robinson, A., Eccleston, C., Annear, M., Elliot, K- E., Andrews, S., Stirling, C., Ashby, M., Donohue, C., Banks, S., Toye, C. &amp; Mclnerney, F.</p> <p>Who Knows, Who Cares? Dementia knowledge among nurses, care workers, and</p>	<p>- Å undersøke hvilken kunnskap og forståelse helsepersonell og pårørende til pasienter med demens har i forbindelse med palliativ demensomsorg.</p>	<p>- Kvantitativ metode</p> <p>- Multisenterstudie</p> <p>- Spørreskjema</p> <p>- DKAT2 (Dementia Knowledge Assessment Tool version 2)</p>	<p>- Deltakere fra flere deler av Australia.</p> <p>- Helsepersonell ansatt ved sykehjem (232 stk).</p> <p>- Pårørende til pasienter med alvorlig demens (143 stk).</p>	<p>- Behov for å belyse kunnskapsmangel hos deltakergruppene.</p> <p>- Kreves å vite hvor eksisterende kunnskap og ferdigheter ikke strekker til.</p> <p><u>Manglende kunnskap:</u></p> <p>→de fysiske symptomer ved alvorlig demens.</p>	<p><u>Styrker:</u></p> <p>- Mulighet for bredere innsikt gjennom innsamling av to typer data.</p> <p>- Godkjent av «Human Ethics Committees” I de aktuelle Australiske områdene som deltok.</p>

<p>family members of people living with dementia.</p> <p><i>Journal of Palliative Care (2014)</i></p>				<p>→ demens er en progressiv sykdom.</p> <p>→ demens er livsbegrensende, samt livstidsbegrensende.</p> <p>- Utvidet kunnskap vil kunne bidra til planlegging og utbedring av omsorgen som blir gitt personer med alvorlig demens.</p>	<p><u>Svakheter:</u></p> <p>-Studien er utført i Australia, dette kan påvirke overførbarheten til norske forhold.</p> <p>- DKAT2 er et spesifisert hjelpemiddel som setter rammer, men også begrensinger for dataene brukt til å utføre studien.</p>
---	--	--	--	---	--

### 8.3 Vedlegg 3- Prisma Flow diagram



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097