

## **Palliativ omsorg til personer med demens**

En metasyntese knyttet til helsepersonells erfaringer

Ingrid-Marie Nyborg

VID vitenskapelige høgskole

Diakonhjemmet Oslo

Masteroppgave

Master i Helse- og sosialfaglig arbeid med eldre

Antall ord: 21 254

01.12.17



## Forord

Etter et fire år langt deltidsstudium er jeg nå kommet til veis ende. Dette har vært fire spennende år som først og fremst har gitt meg mye kunnskap innenfor det fagfeltet jeg jobber med til daglig. Dette er kompetanse jeg kan dra nytte av på arbeidsplassen min. Når det er sagt har det også vært fire slitsomme år med mange sene kvelder foran pc'en, noen migreneanfalle, slit, svette og tårer. Det har vært en intens studietid, med svangerskap, fødsel, permisjonstid, familieliv og full jobb ved siden av, men det har virkelig vært verdt strevet. Nå har jeg nådd mitt mål knyttet til økt kompetanse og selvtilit innenfor mitt fagfelt. Denne fire år lange reisen hadde ikke gått uten hjelp og støtte fra flere nære og kjære. Jeg er svært takknemlig!

Først vil jeg få takke min kjære samboer, foreldre og svigerforeldre for støtte og hjelp til byssing og barnepass av lillegutt når jeg har sittet med eksamener og oppgaveskriving. Uten dere hadde jeg ikke fått gjennomført dette studiet. Tusen takk også til min veileder Aud Johannessen som har guidet meg gjennom denne masteroppgaven på en konstruktiv og støttende måte. Takk for gode ord og for at du har klart å holde motet mitt oppe. Videre ønsker jeg også å takke Anita Strøm og Sidsel Sverdrup for konstruktiv kritikk, støtte og veiledning gjennom mastergradsseminarer det siste året. Takk Anita, for at du har vært tilgjengelig for meg når Aud har vært bortreist i sluttspurten av denne masteroppgaven. En takk rettes også til rådgiver på fakultet for helsefag Even Myrtrøen som til tider har blitt bombardert med mailer og spørsmål om både stort og smått de siste fire årene.

Videre ønsker jeg å takke min flotte venn, kollega og medstudent Eva som har vært med på denne fire år lange reisen sammen med meg. Vi har støttet og hentet motivasjon hos hverandre og hadde vi ikke vært sammen om dette vet jeg neimen ikke om jeg hadde fullført.

Kløfta, november 2017

Ingrid-Marie Nyborg



## Sammendrag

**Bakgrunn:** Det palliative tilbudet har hittil først og fremst har vært et tilbud til kreftpasienter, men det arbeides aktivt for å inkludere andre pasientgrupper med alvorlige sykdommer.

Palliativ omsorg skal tilbys ut ifra behov og ikke prognose eller diagnose. Pasientgrupper med alvorlig sykdom med en jevn forverrelse av funksjon og symptomer har ofte behov for spesialisert palliativ omsorg, blant annet personer med demens. Helsepersonell på sykehjem mangler ofte spesialisert kunnskap om palliativ omsorg for personer med demens.

**Hensikt:** Hensikten med denne studien er å finne ut hva helsepersonell sitter med av erfaringer knyttet til palliativ omsorg til personer med demens. På den måten vil det være mulig å si noe om hvilke tiltak som behøves for å gi palliativ omsorg av god kvalitet til denne pasientgruppen.

**Metode:** Kvalitativ metasyntese. Systematiske søk i aktuelle databaser ble gjort for å finne kvalitative studier som omhandler helsepersonells erfaringer knyttet til palliativ omsorg til personer med demens. Disse ble deretter syntetisert ved hjelp av tematisk analyse.

**Resultat:** Resultatene tyder først og fremst på at helsepersonell opplever at de mangler kompetanse innenfor demens, grunnleggende palliativ omsorg og palliativ omsorg til personer med demens. Manglende kompetanse er også grobunn for negative holdninger til demens som sykdom i samfunnet generelt. Det er også erfaringer som tilsier at forhåndssamtaler ikke er spesielt utbredt hos denne pasientgruppen, og at pårørende til denne pasientgruppen har spesielle behov og trenger ivaretagelse. Det tverrfaglige samarbeidet oppleves heller ikke som tilfredsstillende. Helsepersonell opplever at politiske føringer, offentlige systemer og for liten bemanning vanskeliggjør palliativ omsorg til personer med demens.

**Konklusjon:** Ut ifra resultatene er det lett å anta at økt kunnskap og ferdigheter knyttet til demens som sykdom og palliativ omsorg til denne pasientgruppen vil gi økt kvalitet på tjenesten som blir gitt. Økt kompetanse på alle tjenestenivåer vil sannsynligvis fremme tverrfaglig arbeid og bidra til gode relasjoner til pårørende. Politiske føringer må tilrettelegge for dette og ressurser til tilstrekkelig bemanning er nødvendig.

**Nøkkelord:** Demens, palliativ omsorg, palliasjon, sykehjem, helsepersonell, erfaringer.



## Abstract

**Background:** The palliative care offer has, to date, first and foremost been an offer to cancer patients, but the work to include other patient groups with serious illnesses is actively pursued. Palliative care is to be provided according to needs and not to prognosis or diagnosis. Patient groups with severe diseases with a consistent deterioration of function and symptoms often require specialised palliative care, amongst others, persons with dementia. Healthcare professionals in nursing homes often lack specialised knowledge of palliative care for people with dementia.

**Purpose:** The purpose of this study is to find out what health professionals carry of experiences tied to palliative care for people with dementia. That way, it will be possible to say something about what tactics are needed to provide good quality palliative care to this patient group.

**Method:** The study is a qualitative Meta synthesis. Systematic searches in relevant databases were made to find qualitative studies that regard healthcare professional's experiences tied to palliative care for people with dementia. These were then synthesised by using thematic analysis.

**Results:** The results, first and foremost, indicate that health professionals experience a lack of competence within dementia, basic palliative care, and palliative care for people with dementia. Lack of competence is also the basis for negative attitudes towards dementia as a disease in society in general. There are also experiences that indicate that prior consultation is not particularly widespread in this patient group, and that relatives of this patient group have special needs and need extra care. The interdisciplinary cooperation is also not perceived as satisfactory. Health professionals experience that political guidelines, public systems, and shortage of staff, makes palliative care for people with dementia more difficult.

**Conclusion:** Out of the results, it is easy to assume that increased knowledge and skills tied to dementia as a disease and palliative care for this patient group will increase the quality of the service that will be given. Increased competence at all levels of service is likely to furtherance interdisciplinary work and contributes to good relations with relatives. Political guidelines must facilitate for this, and resources for sufficient staffing are necessary.

**Keywords:** Dementia, palliative care, palliation, nursing homes, health care professionals, experiences.





## Innholdsfortegnelse

1 Innledning.....	12
1.1 Bakgrunn for studien og problemstilling.....	12
1.2 Eget faglig ståsted .....	14
1.3 Hensikt med studien og problemstilling.....	15
1.4 Avgrensninger .....	16
1.5 Begrepsavklaringer.....	16
1.5.1 Demens .....	16
1.5.2 Alvorlig grad av demens .....	17
1.5.3 Helsepersonell .....	17
1.5.4 Palliasjon .....	18
1.5.5 Forhåndsamtaler.....	18
1.6 Oppgavens disposisjon.....	18
2 Teoretisk perspektiv .....	19
2.1 Symptomer ved demens .....	19
2.1.1 Kognitive symptomer .....	19
2.1.2 Atferdsmessige symptomer .....	19
2.1.3 Motoriske symptomer.....	20
2.2 De ulike demenssykdommene.....	20
2.2.1 Alzheimer .....	20
2.2.2 Frontotemporallappsdemens.....	21
2.2.3 Lewy Body demens .....	21
2.2.4 Vaskulær demens .....	22
2.3 Palliasjon .....	22
2.3.1 Grunnleggende palliasjon.....	22
2.3.2 Palliasjon til personer med demens .....	23
3 Design og metode.....	28
3.1 Bakgrunn for valg av metode .....	28
3.2 Kvalitativ metode .....	28
3.2.1 Vitenskapsteoretisk forankring i kvalitativ metode.....	29
3.3 Kvalitativ metasyntese .....	30
3.4 Litteratursøk .....	30
3.4.1 Søkestrategi .....	30
3.4.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	32
3.5 Kvalitetsvurdering av artiklene .....	36
3.6 Reliabilitet og validitet på forskningsartiklene.....	36

3.7 Etiske betraktninger i forskningsartiklene .....	44
3.8 Analyse.....	44
3.8.1 Tematisk syntese .....	45
3.9 Metodekritikk .....	46
4 Resultat.....	48
4.1. Kompetanse .....	48
4.1.1 Demens og symptomhåndtering .....	48
4.1.2 Palliativ omsorg til personer med demens.....	51
4.1.3 Holdninger, interesse, støtte og selvtillit .....	54
4.2 Planlegging og samarbeid .....	56
4.2.1 Forhåndsamtaler.....	56
4.2.2 Samarbeid og relasjoner til pårørende.....	57
4.2.3 Tverrfaglig samarbeid .....	59
4.3 Utenforstående barrierer.....	60
4.3.1 Politiske føringer og offentlige systemer .....	61
4.3.2 Bemanningsutfordringer.....	62
5 Diskusjon.....	63
5.1 Kompetanse .....	63
5.2 Planlegging og samarbeid .....	69
5.3 Utenforstående barrierer .....	72
6 Konklusjon .....	74
6.1 Videre anbefalinger .....	75
Referanseliste .....	76

## **Vedleggsoversikt:**

Vedlegg 1: Sjekkliste fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten



# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for studien og problemstilling

Antall eldre har økt de siste fire tiårene og antallet forventes å øke ytterligere i tiden fremover. Forventet levealder har økt betraktelig og vi lever lenger som gamle (Daatland & Solem, 2011, s. 171). Mange lever lenge med alvorlige, kroniske sykdommer og mange har kognitiv svikt, noe som medfører utfordringer på det palliative feltet. Helsedirektoratet (2015a, s. 13-19) beskriver i «Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt» at det palliative tilbudet hittil først og fremst har vært et tilbud til kreftpasienter, men det arbeides nå aktivt for å inkludere andre pasientgrupper med alvorlige sykdommer, og at palliativ omsorg skal tilbys ut ifra behov og ikke prognose eller diagnose. Lindrende behandling er synonymt med faguttrykket palliasjon, og omfatter behandling, pleie og omsorg. Grunnleggende palliasjon vil være aktuelt for de aller fleste døende som ikke dør en plutselig død og dette innebærer symptomlindring og omsorg ved livets slutt. Pasientgrupper med alvorlig sykdom med en jevn forverrelse av funksjon og symptomer har ofte behov for spesialisert palliativ omsorg og de senere år har man blitt mer bevisst på flere pasientgrupper med behov for en spesialisert palliativ tilnærming, blant annet personer med demens (Helsedirektoratet, 2015a, s. 16). Palliativ behandling og omsorg har tradisjonelt blitt introdusert når både kurativ og livsforlengende behandling er avsluttet og pasienten bare har noen måneder igjen å leve. Studier viser at en integrering av lindrende behandling tidlig i sykdomsforløpet gir gevinster både for symptomlindring, tilfredshet og livskvalitet (Helsedirektoratet 2015a, s. 9). Sett i et samfunnsøkonomisk perspektiv kan det å innføre palliativ omsorg på et tidlig tidspunkt bidra til å minske kostnader grunnet færre sykehusinnleggelser, øyeblikkelig hjelp-situasjoner og mindre overbehandling i livets slutfase (Helsedirektoratet 2015a, s. 16).

I motsetning til tidligere hvor flesteparten av pasientene døde på sykehus, skjer nå omkring halvparten av dødsfallene i Norge på sykehjem (Fosse, 2015). Helsedirektoratet (2015a, s. 18) anslår dette til å være ca. 18 000 mennesker som dør i sykehjem hvert år. Dette stiller krav til kompetansen hos personalet på sykehjemmene knyttet til palliativ omsorg. Kunnskapsbaserte beslutningshjelpemidler innenfor omsorg ved livets slutt til bruk på sykehjem er mangelvare (Fosse, 2015). Omtrent 80% av menneskene som bor på sykehjem har en form for kognitiv svikt, og av disse har omtrent 60% Alzheimer. De fleste pasienter dør på en vanlig

sykehjemsavdeling uten spesialisert palliativ omsorg (Helsedirektoratet 2015a, s. 10-18). Pasienter med demens er ofte ikke spurt om preferanser, verdier og veivalg og dette kan føre til tilfeldig behandling som ikke er i tråd med deres ønsker (Husebø, 2015a). Dette sier noe om at kunnskap og kompetanse vedrørende demens og palliasjon er nødvendig i det norske helsevesenet og spesielt i kommunehelsetjenesten. «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» er et handlingsprogram som er utarbeidet av Helsedirektoratet (2015b). Selv om kunnskap og dokumentasjon her er knyttet til palliasjon i kreftomsorgen så vil de generelle forhold som er omtalt i handlingsprogrammet også ha gyldighet for palliasjon til pasienter med andre uhelbredelige diagnoser (Helsedirektoratet, 2015b, s. 9). På generelt grunnlag vil derfor handlingsprogrammet også gjelde for personer med demens. Den palliative fasen starter når diagnosen blir stilt og det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig. Den palliative fasen avsluttes når pasienten dør, men palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av de etterlatte (Helsedirektoratet, 2015b, s. 9). En målsetning med palliasjon er best mulig symptomlindring og livskvalitet. For å få til dette er det viktig med en god organisering av helsetjenestene og et hovedmål for organiseringen av palliasjon er at pasientene til enhver tid skal ha tilgang til nødvendig kompetanse. Grunnleggende palliasjon må beherskes av helsepersonell på alle nivåer i helsevesenet, også på sykehjem (Helsedirektoratet, 2015b, s. 14-15).

Verdens helseorganisasjon (World Health Organization, 2011, s. 24) beskriver at prognosen til personer med demens varierer fra to år til over 15 år, hvor den siste fasen av sykdommen kan vare så lenge som 2-3 år. Mer enn 95% av denne gruppen vil trenge døgnkontinuerlig omsorg etter hvert som sykdommen progredierer. De mest vanlige symptomene det siste leveåret er kognitiv svikt, urininkontinens, smerter, nedstemthet, forstoppelse og nedsatt matlyst. Antall symptomer er de samme som for mennesker med kreft, men personer med demens opplever dem over lengre tid. Omsorgen til personer med demens er utilstrekkelig fra det forebyggende helt til slutten av livet. Ved slutten av livet viser en oppsummering at overbehandling gir få fordeler, som for eksempel sondeernæring, lab-tester, bruk av tvang og intravenøs behandling. Det er også en underbehandling av symptomer som smertelindring, dehydrering, underernæring, følelsesmessig og sosial neglekt, fravær av åndelig omsorg og støtte til de pårørende. Det finnes mange grunner til at personer med demens ikke mottar adekvat palliativ omsorg, inkludert at helsepersonell ikke oppfatter at personer med demens har en terminal tilstand og vanskeligheter med prognose. Sykdomsutviklingen for personer

med demens blir beskrevet som en periode med «langvarig innskrumping» som gjør det vanskelig å identifisere når pasientene kommer i den palliative fasen og når døden nærmer seg. Forhåndsamtaler må settes i gang i et tidlig stadie av sykdommen for å kartlegge personlige ønsker (World Health Organization, 2011, s. 24).

Kommunikasjon med personer med alvorlig grad av demens kan være vanskelig, noe som gjør det utfordrende med tilnærming og behandling av symptomer som for eksempel smerte og å konstatere ønsker for livets slutt. Det finnes verktøy for kartlegging av smerte for denne pasientgruppen, men det krever detaljert og langvarig observasjon. Palliativ omsorg for personer med demens trenger en umiddelbar forbedring. Tilnærminger kan omfatte tiltak for uro, forstoppelse og smerte, noe som kan forbedre livskvaliteten, redusere antall unødvendige undersøkelser og redusere kostnadene. Skriftlig informasjon kan hjelpe helsepersonell i hvordan gi den beste omsorgen. Helsepersonell på sykehjem mangler ofte spesialisert kunnskap om palliativ omsorg for personer med demens. Initiativ til utdanning kan øke bevisstheten og forbedre omsorgen (World Health Organization, 2011, s. 24-25).

## 1.2 Eget faglig ståsted

Til daglig arbeider jeg på en langtidsavdeling med døgkontinuerlig omsorg for personer med demens. Dette innebærer at jeg arbeider med de som har en alvorlig grad av demens og er i den siste fasen i livet. Etter ti år på samme arbeidsplass, hvorav syv av dem som sykepleier har jeg inntrykket av at ordet «palliasjon» til disse beboerne sjelden blir brukt. Det er først den siste tiden hvor jeg selv har begynt på denne mastergraden at jeg har hørt snakk om palliativ omsorg til personer med demens og at dette er blitt satt på dagsorden. Palliativ omsorg til personer med demens ser ut til å være en ny tilnærming.

Som sykepleier med daglig omsorg for denne pasientgruppen ser jeg at det er usikkerhet rundt forskjellige ting i denne fasen av sykdommen. Mye dreier seg om hvordan man som helsepersonell kan yte den beste omsorgen på slutten av livet til personer med demens. Sykdommen utarter seg så forskjellig fra person til person og hvert sykdomstilfelle er unikt. Symptomene på smerte og udekkede grunnleggende behov er også diffuse og kan være vanskelig å kjenne igjen.

Min oppfatning er at terskelen for innleggelse på sykehus er blitt høyere enn før. Man prøver så langt det lar seg gjøre å behandle beboeren på sykehjemmet og det er fokus på å unngå overbehandling. Mitt inntrykk er også at beboernes opphold på sykehuset er kortere og de blir stadig skrevet ut tidligere. For å gjøre de rette behandlingsbeslutningene på sykehjemmet må man ha kunnskap og kompetanse om palliativ omsorg for personer med demens. Det er viktig med kompetanseheving blant helsepersonell knyttet til palliativ omsorg, ikke bare for at helsepersonell skal føle seg trygg i jobben, men også for at pasienten og de pårørende skal føle trygghet i den prosessen og sorgen en demenssykdom fører med seg. Dette er den forforståelsen jeg sitter med før jeg begynner å fordype meg i temaet for å finne ut hva forskningen beskriver om helsepersonells erfaringer knyttet til palliativ omsorg til personer med demens.

Jeg ønsker gjennom denne oppgaven å tilegne meg denne type kunnskap og ferdigheter for å utvikle og styrke min sykepleierkompetanse. Gjennom forskningsartikler, erfaringer fra egen praksis og fagstoff knyttet til masterstudiet ønsker jeg å erverve meg denne type kunnskaper. Kunnskapen jeg vil tilegne meg gjennom arbeidet med denne litteraturstudien ønsker jeg i mitt senere arbeid å kunne videreformidle til andre kollegaer. Slik vil vi sammen stå bedre og sterkere rustet i håndteringen av pasienter med alvorlig grad av demens og deres utfordringer. Dette vil forhåpentligvis bidra til å skape en fredelig og verdig avslutning av livet for personer med demens og deres pårørende.

### 1.3 Hensikt med studien og problemstilling

Hensikten med denne studien er å finne ut hva helsepersonell sitter med av erfaringer knyttet til palliativ omsorg til personer med demens. På denne måten vil jeg kunne tilegne meg kunnskap om hvilke tiltak som behøves for å gi palliativ omsorg av god kvalitet til denne pasientgruppen, sett fra helsepersonells perspektiv. Problemstillingen lyder derfor som følger:

**«Hvilken kunnskap finnes om helsepersonells erfaringer knyttet til palliativ omsorg til personer med demens?»**

## 1.4 Avgrensninger

I denne masteroppgaven vil jeg beskrive de fire mest utbredte demenssykdommene uten å gå i dybden på dem. Jeg vil også nevne de viktigste symptomene ved demens for å gi en kort oversikt av hva denne sykdommen innebærer for de som rammes. Jeg vil ikke gå nærmere inn på de forskjellige demenssykdommene i tidlige faser. Jeg vil fokusere på personer med alvorlig grad av demens, noe som innebærer at de har et omfattende behov for omsorg og bor på sykehjem. Som Engedal og Haugen (2009, s. 18) beskriver vil de ulike demenssykdommene opptre mer likt etter hvert som de progredierer.

## 1.5 Begrepsavklaringer

### 1.5.1 Demens

Engedal og Haugen (2009, s. 17) definerer demens som en fellesbetegnelse på en tilstand som kan være forårsaket av forskjellige organiske sykdommer. Demens er kjennetegnet ved at det gir en kronisk og irreversibel kognitiv svikt. Det fører også til sviktende evne til å utføre aktiviteter i dagliglivet (ADL) på en tilfredsstillende måte i forhold til før grunnet redusert hukommelse, og også en endret sosial atferd. Klassifikasjonssystemet ICD-10 beskriver at demens er en kronisk, progressiv sykdom som fører til svikt i hukommelse, orienteringsevne, innlæring, språk, regning, dømmekraft og evnen til å oppfatte og tenke. Den kognitive svikten gjør også at emosjonell kontroll, sosial atferd, personlighet og motivasjon endres, og intellektuelle funksjoner svekkes betydelig (Sosial- og helsedirektoratet, 2011, s. 18).

Folkehelse rapporten påpeker at omtrent hver femte person vil få demens (Folkehelseinstituttet, 2014, s. 109). Alzheimers er den vanligste formen for demens, etterfulgt av vaskulær demens og demens med Lewy-Legemer. Det er vanlig med blandingstilfeller og det kan være vanskelig å stille en sikker diagnose fordi symptomene på de forskjellige variantene overlapper hverandre. Det finnes ikke gode data for Norge, men man antar at omkring 70 000 mennesker lider av demens, og ut ifra verstefallsprognoser forventes antallet og fordoble seg frem mot 2050 grunnet en forventet økning i levealderen. Forekomsten av demens øker som nevnt med alderen og det er flere kvinner enn menn som får en demenssykdom. Hyppigheten av demens viser seg også å være høyere hos personer med lav utdanning enn de med høy utdanning (Folkehelseinstituttet, 2014, s. 110). En kort gjennomgang av symptomer ved demens og fire av de mest vanlige demenssykdommene vil bli gjort i kapittel 2.



### 1.5.2 Alvorlig grad av demens

Engedal og Haugen (2009, s. 18-23) beskriver at de ulike demenssykdommene vil fremstå som mer like etter hvert som de progredierer. Det er vanlig å dele utviklingen av sykdommen inn i tre faser. De to første fasene er kompenseringfasen og dekompeniseringfasen. Disse fasene omhandler starten av sykdommen hvor man ser de første tegnene til mental svikt, gjerne i form av hukommelsessvikt og spesielt hendelser i nær fortid. I tillegg svikter tidsorienteringsevnen. Etterhvert kan den syke lett bli forvirret, bringes lett ut av fatning, og tåler stress dårlig. Man kan se psykotiske symptomer og underlig atferd. I

dekompeniseringfasen kommer de fleste i kontakt med helsevesenet. Den siste fasen kalles pleiefasen. Denne fasen er preget av motorisk svikt, balansesvikt, manglende motorisk styring og gangproblemer i tillegg til inkontinens. De fleste personer med demens vil i pleiefasen være totalt avhengig av pleie. Engedal og Haugen (2009, s. 18-23) beskriver den såkalte Berger-skalaen som gir et bilde av funksjonsevnen og hjelpebehov, og har vist seg å være praktisk med tanke på planlegging av omsorg. Skalaen har seks trinn. Trinn en til fire er mild til moderat grad av demens. De som er på trinn fem og seks kan ikke kommunisere verbalt på en meningsfull måte og de motoriske funksjonene er betydelig nedsatt. Disse har behov for døgntilfølgende omsorg og pleie på institusjon. Personer som har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie har ifølge ICD-10 en alvorlig grad av demens (Engedal & Haugen, 2009, s. 18-23). I flere vitenskapelige artikler på engelsk snakkes det om «advanced dementia». «Advanced» oversettes ifølge ordbokstjenesten Clarify som «fremskreden». «Advanced dementia» kan derfor oversettes som fremskreden demens, og vil i denne oppgaven konsekvent omtales som alvorlig grad av demens.

### 1.5.3 Helsepersonell

Helsepersonelloven (1999, §3) definerer helsepersonell som personell med autorisasjon etter §48a eller lisens etter §49, personell i helse- og omsorgstjenesten, apotek, elever eller studenter i helsefaglig opplæring som utfører helsehjelp. Med helsehjelp menes enhver handling som har et pleie- og omsorgformål, for eksempel tiltak som er forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende eller rehabiliterende. Benevnelsen helsepersonell vil i denne oppgaven bli brukt i omtalen av alt personell i helse- og omsorgstjenesten.

#### 1.5.4 Palliasjon

Med palliasjon menes en tilnærming som forbedrer livskvaliteten til pasienter og deres pårørende i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, en tidlig identifisering og feilfri vurdering og behandling av smerte, og andre fysiske, psykososiale og åndelige problemer (World Health Organization, 2015). En utdypning om palliativ omsorg vil bli gitt i kapittel 2.

#### 1.5.5 Forhåndssamtaler

Dette omhandler samtaler med pasienten for å gi pasienten innflytelse på den behandlingen vedkommende får mot slutten av livet. På engelsk kalles disse samtalerne «advance care planning» (ACP), hvor de er i ferd med å overta for «advance directives». Sistnevnte kan best oversettes til norsk som «livstestamenter» som innebærer instruksjoner fra pasienten knyttet til ulike behandlingstiltak som er gitt på forhånd. Det er flere forslag til hva man skal kalle ACP på norsk, blant annet «forberedende samtaler» og «føre-var-samtaler». Friis og Førde (2017) anbefaler å kalle disse samtalerne for «forhåndssamtaler». Jeg følger Friis og Førdes eksempel og kommer derfor til å referere til forhåndssamtaler hvor artikler eller litteraturen henviser til ACP.

### 1.6 Oppgavens disposisjon

Kapittel 1 er innledning av oppgaven som tar for seg bakgrunnen og hensikt for studien, problemstilling, avklaring av eget faglig ståsted, avgrensninger og begrepsavklaringer. Kapittel 2 omhandler den teoretiske bakgrunnen for oppgaven. Her vil jeg gå kort gjennom symptomer på demens, de fire mest vanlige demenssykdommene, palliativ omsorg generelt og palliativ omsorg til personer med demens. Kapittel 3 er metodekapittelet. Her vil det komme en presentasjon av metoden som er valgt, litteratursøk og søkestrategi, litteraturmatrise og analysebeskrivelse. Det vil også være kapitler knyttet til etikk, reliabilitet og validitet. Kapittel 4 tar for seg resultatene som kom til overflaten under analysen. Kapittel 5 dreier seg om diskusjon av resultatene sett i lys av oppgavens teoretiske perspektiv, annen forskning innenfor fagfeltet og sammenligning med norske forhold. Kapittel 6 vil presentere en konklusjon og videre anbefalinger.

## 2 Teoretisk perspektiv

### 2.1 Symptomer ved demens

De ulike typene demenssykdom gir forskjellig utslag i kognitive, atferdsmessig og motoriske symptomer. Grovt sett finnes det tre viktige områder hvor det oppstår endringer ved demens (Engedal & Haugen, 2009, s. 33).

#### 2.1.1 Kognitive symptomer

- Svekket oppmerksomhet handler om evnen til å holde konsentrasjonen rettet mot en ting over tid, men også evnen til å rette oppmerksomheten mot flere ting samtidig. Ved neglekt snakker man om svekket oppmerksomhet for stimulering fra den ene siden av kroppen.
- Svekket læringsevne og hukommelse, som fortrinnsvis omhandler korttidshukommelse og langtidshukommelse, gjenkalling og gjenkjenning.
- Afasi, det vil si svekket språkevne. Dette omhandler vansker med å snakke i hele setninger, vansker med å forstå skrift eller hva andre sier og vansker med benevning.
- Apraksi, det vil si handlingssvikt. Dette omhandler manglende evne til å utføre praktiske handlinger til tross for å ha forståelse av det som skal gjøres og full førlighet.
- Agnosi, det vil si manglende evne til å gjenkjenne eller identifisere objekter. Dette til tross for intakt sensorisk funksjon. Det er vanligst med syns- og hørselsagnosi for personer med demens.
- Svekket forståelse av handling i rom, for eksempel vanskeligheter med å identifisere den samme gjenstanden fra flere vinkler. Det kan også være vanskelig å orientere seg i kjente og ukjente omgivelser eller vanskeligheter med å tegne eller kopiere figurer.
- Svekket intellektuelle evner i form av abstraksjon eller resonnering (Engedal & Haugen, 2009, s. 33-43).

#### 2.1.2 Atferdsmessige symptomer

- Depresjon og tilbaketrekning. Dette har sammenheng med både psykologiske faktorer som sviktende evne til å tilpasse seg og mestre ting, og biologiske faktorer som endringer i ulike signalsubstanser i hjernen.
- Angst, panikkangst og katastrofereaksjoner.
- Vrangforestillinger, illusjoner og hallusinasjoner.

- Personlighetsendring på grunn av sviktende intellektuelle evner og mestring, som også kan føre til at man mister dømmekraften og evnen til å forstå sammenhenger.
- Rastløshet, motorisk uro og vandring.
- Apati og interesseløshet.
- Utfordrende atferd, gjerne oppfattet som irritabilitet og aggressivitet.
- Repeterende handlinger som roping eller hamstring.
- Forandret døgnrytme. En person med demens sover vanligvis mye og dette kan ha sammenheng med passivitet, men også manglende oppmerksomhet og konsentrasjonsevne, noe som gjør at man sovner flere ganger gjennom dagen. Dette vil naturlig nok føre til at døgnrytmen forandres (Engedal & Haugen, 2009, s. 44-48).

### 2.1.3 Motoriske symptomer

- Muskelstivhet og styringsproblemer har sammenheng med balansesvikt, sviktende evne til å beregne avstander og utføre hensiktsmessige og glidende bevegelser, noe som kan gjøre det vanskelig å reise seg og sette seg rett på stolen. Parkinsonistisk gange, treghet, rigiditet og tremor kan oppstå grunnet liten produksjon av dopamin.
- Inkontinens for urin og senere for avføring kommer fordi denne kontrollmekanismen svikter etter hvert som demenssykdommen progredierer (Engedal & Haugen, 2009, s. 50).

## 2.2 De ulike demenssykdommene

Engedal og Haugen (2009, s. 25) beskriver at omtrent 60% av alle som lider av demens har Alzheimer sykdom. Omtrent 20% har vaskulær demens. Mange lider av både Alzheimer og vaskulær demens samtidig. Lewy Body demens og frontotemporallappsdemens er trolig den tredje og fjerde hyppigste demenstilstanden.

### 2.2.1 Alzheimer

Alzheimers demens deles gjerne opp i to grupper; de med tidlig debut (oftest før fylte 65 år) og de med sen debut (oftest etter 65 år). Hos personer med tidlig debut ses mer uttalte og flere demenssymptomer tidlig i sykdomsforløpet, som for eksempel tegn til apraksi, agnosi, språk og/eller skrivevansker i tillegg til hukommelsestapet. Alzheimer med tidlig debut er ofte raskt

progredierende. Hos personer med sen debut kan utviklingen være mindre dramatisk og ha færre symptomer, og det er hukommelsestapet som er mest fremtredende i starten (Engedal & Haugen, 2009, s. 63).

### 2.2.2 Frontotemporallappsdemens

Det som først og fremst er fremtredende ved frontotemporallappsdemens er endring i atferd og det disse symptomene kommer gjerne før man observerer de kognitive endringene. Atferd som hyppig observeres er apati, angst, tap av hemninger, angst, rastløshet, endring i spise- og drikkevaner, irritabilitet, uadekvate følelsesmessige reaksjoner, likegyldig med tanke på hygiene og påkledning og i sosiale situasjoner, tilsynelatende lykkelig eller depressiv. Senere ses kognitive symptomer som redusert oppmerksomhet, redusert evne til å velge strategi, planlegging, organisering og utføre en handling eller løse en oppgave og motoriske språkvansker. Hukommelse, orienteringsevne og forståelsesevne kan lenge være relativt godt intakt, men dette vil også svikte etter hvert som demenssykdommen er progredierende (Engedal & Haugen, 2009, s. 101-103).

### 2.2.3 Lewy Body demens

Denne demenssykdommen har et vekslende forløp. Typisk for Lewy Body demens er fluktuerende endringer i bevissthet. Oppmerksomheten kan plutselig forsvinne og vedkommende kan virke desorientert i minutter eller timer før deretter å få sitt normale bevissthetsnivå. En typisk atferdsendring er syns- og hørselshallusinasjoner, og noen kan knytte vrangforestillinger til hallusinasjonene. Depresjon og angst er også relativt vanlig. 3 av 4 har også motoriske symptomer i form av parkinsonisme. Av kognitive symptomer er ikke hukommelsessvikt alltid tilstede tidlig i forløpet, men opptrer etter hvert som sykdommen progredierer. Det kan også være dårlig gjenkallingsevne, men relativt godt bevart gjenkjenningsevne. Redusert oppmerksomhet, planleggingsevne, problemløsningsevne og manglende initiativ fører til eksekutive problemer som gjør det vanskelig å utføre handlinger. Personer med Lewy Body demens kan også ha søvnforstyrrelser og stor falltendens. De har også uttalt overfølsomhet for nevroleptika og bruk av dette kan føre til Malignt Nevroleptikasyndrom (Engedal & Haugen, 2009, s. 115-120).

#### 2.2.4 Vaskulær demens

Vaskulær demens er en fellesbetegnelse for demens der årsaken dreier seg om for eksempel hjerneslag, en skade/sykdom i hjernens blodkar eller manglende blodtilførsel og dermed surstoffmangel til hjernen. Fordi det kan være ulike årsaker til vaskulær demens vil sykdomsforløpet være ulikt fra person til person. Hukommelsesproblemer står imidlertid sentralt også i denne demenstypen. Det vil også være svekkelse i forhold til orientering for tid, sted og egen identitet og fokale kortikale symptomer som språkvansker, apraksi og noen ganger også agnosi. Subkortikale symptomer vil gi senket motorisk tempo, hukommesssvikt, forståelse- og handlingssvikt, mangel på initiativ og senket stemningsleie (Engedal & Haugen, 2009, s. 124-130).

### 2.3 Palliasjon

Helsedirektoratet (2015b, s. 11) påpeker at den palliative kulturen kjennetegnes ved en helhetlig tilnærming til den alvorlige syke og døende pasienten og de pårørende. De involverte må bli møtt og forstått i forhold til sin situasjon. Man skal vise respekt og ha fokus på hva som er det beste for pasienten. Det må være en aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer med fokus på en åpen kommunikasjon og informasjon. Det må være en forutseende planlegging og tilrettelegging knyttet til behov og komplikasjoner som kan oppstå. Det må være et systematisk og tverrfaglig samarbeid med koordinerte tjenester på tvers av tjenestenivåer og andre medisinske fagområder (Helsedirektoratet, 2015b, s. 11).

#### 2.3.1 Grunnleggende palliasjon

Grunnleggende palliasjon innebærer kartlegging av symptomer og plager og lindring av disse, informasjon, ivaretagelse av pårørende, terminal pleie, oppfølging av etterlatte og deres sorgarbeid. I tillegg omhandler det dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene. Prinsippene for grunnleggende palliasjon angår alt helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter (Helsedirektoratet, 2015b, s. 12). Den palliative fasen kjennetegnes ved komplekse symptombilder med bakgrunn i både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige eller eksistensielle forhold, hvor andre kroniske sykdommer kan påvirke situasjonen, i tillegg til den aktuelle sykdommen og situasjonen generelt. Det er hyppige og raske endringer i symptombildet. Det kan oppstå akutte tilstander og komplikasjoner som krever rask vurdering

og behandling, og pleiebehovet blir større. Det kan oppstå svikt i organfunksjoner og endret farmakokinetikk (Helsedirektoratet, 2015b, s. 12).

### 2.3.2 Palliasjon til personer med demens

European Association for Palliative Care (EAPC) publiserte i 2014 en rapport (van der Steen et al.) der 64 eksperter fra 23 land hadde evaluert og kommet til enighet om 11 områder med til sammen 57 anbefalinger for palliativ omsorg til personer med demens. Noen få av disse ble det bare tatt delvis enighet om, blant annet behandling av ernæring og dehydrering.

Rapporten beskriver følgende 11 områder (van der Steen et al., 2014):

1. Anvendelse av palliativ omsorg.

Demens kan realistisk sett anses som en dødelig tilstand. Anerkjennelse av dens dødelige natur er basisgrunnet for å forutse problemer og en drivkraft for utførelse av palliativ omsorg. En palliativ behandling referer til all behandling og omsorg til personer med demens, noe som innebærer tilfredsstillende behandling av atferdssymptomer og psykologiske symptomer (også kalt BPSD-symptomer), komorbide sykdommer og andre samtidige helseproblemer. Opprettholdelse av funksjoner, maksimalt velvære og livskvalitet er mål for grunnleggende palliasjon kan også anses som hensiktsmessige mål gjennom hele sykdomsforløpet, men fokus på de forskjellige målene vil endres over tid. Med utgangspunkt i en palliativ tilnærming til personer med demens bør også spesialister i palliativ omsorg være tilgjengelig for pasienter med sammensatte problemer (van der Steen et al., 2014).

2. Person-sentrert omsorg, kommunikasjon og felles beslutninger.

Problemer i omsorgen til personer med demens bør ses fra pasientens perspektiv, og dermed fokusere på person-sentrert omsorg. Det bør tilstrebes en delt beslutningstaking som inkluderer både pasient og pårørende. Nåværende eller tidligere uttalte preferanser om hvilket sted omsorgen skal gjennomføres bør vektlegges, men pårørendes interesse, sikkerhet og omsorgsbyrde bør også vektlegges. Helsepersonell bør rette seg etter pasientens og pårørendes behov for informasjon gjennom sykdomsforløpet, den palliative omsorgen og involveringen i omsorgen. Det er viktig å respondere på pasientens og pårørendes spesifikke og varierende behov gjennom sykdomsforløpet. Et tverrfaglig team bør jevnlig diskutere pasientens og pårørendes problemer og utfordringer (van der Steen et al., 2014).

3. Forhåndssamtaler og mål for omsorgen.

Med en forventning om at sykdommen vil progrediere er det greit å være føre var og bruke forhåndssamtaler. Dette innebærer at så fort det foreligger en diagnose må pasienten være aktivt involvert i en kartlegging av preferanser, verdier, behov og meninger. Omfanget av disse forhåndssamtalene kan variere med tanke på preferanser, detaljer og hvilke spesifikke ønsker den enkelte har. En prioritering av tydelige mål for omsorgen hjelper til å veilede omsorgen og evaluere om den er hensiktsmessig. Personer med mild grad av demens trenger bistand i planleggingen av fremtiden, og ved mer alvorlig grad av demens og når døden nærmer seg kan det være av best interesse for pasienten å ha et primært mål om best mulig pleie og velvære. Forhåndssamtaler er en prosess, og planen skal gjennomgås med pasienten og familien med jevne mellomrom og etter vesentlig endring i helsetilstanden. Omsorgsplanen bør dokumenteres og lagres på en slik måte at alle involverte parter i ethvert stadium av sykdommen har tilgang til den (van der Steen et al., 2014).

4. Kontinuitet i omsorgen.

Det bør være en kontinuitet i omsorgen og dette gjelder alle omsorgstjenester. Avbrudd bør ikke forekomme, heller ikke under overføringer til andre tjenestetilbud. Overføringer mellom omsorgsnivåene krever kommunikasjon mellom tidligere og nye omsorgspersoner, pasient og pårørende angående omsorgsplaner. Alle pasienter vil ha nytte av å få utnevnt en koordinator innenfor deres behandlingsteam på et tidlig tidspunkt (van der Steen et al., 2014).

5. Prognose og gjenkjennelse av at døden er nært forestående.

Å snakke om sykdommens dødelige utgang til rett tid kan øke pasientens og pårørendes følelse av beredskap for hva som venter i fremtiden. Forutsigbarhet og prognose i et demensforløp er utfordrende og kan ikke forutsies nøyaktig. En kombinasjon av klinisk skjønn og prognoseverktøy kan gi en indikasjon som kan avhjelpe diskusjonen om prognose (van der Steen et al., 2014).

6. Unngå uhensiktsmessig behandling.

Innleggelse på sykehus og hva det medfører av fordeler og ulemper bør vurderes forsvarlig i forhold til de omsorgsmål som er satt. Det må også tas hensyn til alvorlighetsgraden av demenssykdommen. Antibiotika kan være hensiktsmessig i behandlingen av infeksjoner hvis målet er å øke velvære ved lindring av symptomer.



Livsforlengende effekt bør vurderes, spesielt ved beslutninger om behandling av lungebetennelse. En legemiddelgjennomgang med tanke på kroniske tilstander og komorbide sykdommer bør gjøres jevnlig og i lys av forventet levealder, effekt og bivirkninger av behandlingen og forhåndssamtaler. Tvang bør unngås når det er mulighet for det. Hydrering, fortrinnsvis subkutant, kan ordineres dersom det er hensiktsmessig. Det var moderat enighet om at det i en terminal fase er upassende med væsketilførsel. Det var også moderat enighet om at permanent enteral ernæring kanskje ikke er fordelaktig, og bør som en hovedregel unngås, og at mating er å foretrekke (van der Steen et al., 2014).

#### 7. Optimal symptomatisk behandling og økt velvære.

Det er viktig med en helhetlig tilnærming til symptomer med tanke på årsaker, for eksempel når agitasjon er uttrykk for smerte. Å skille mellom kilder til ubehag hos personer med alvorlig grad av demens må inkludere oppfatningen til flere helsepersonell. Det bør brukes kartleggingsverktøy i vurdering og oppfølging av smerte, ubehag og atferd hos pasienter med moderat til alvorlig grad av demens. Slike verktøy kan også brukes i vurdering av effekten av tiltak. Både farmakologisk og ikke-farmakologisk behandling av fysiske symptomer, utfordrende atferd og ubehag bør gjennomføres ut ifra behov. Spesialister innenfor palliativ omsorg kan støtte ansatte på sykehjem i håndteringen av spesielle symptomer, samtidig som det blir opprettholdt en kontinuitet i omsorgen. Når det gjelder atferdsmessige symptomer kan det palliative teamet behøve innspill fra spesialister med kompetanse innenfor demensomsorg. Sykepleie er svært viktig for å sikre best mulig velvære hos pasienter som nærmer seg døden (van der Steen et al., 2014).

#### 8. Psykososial og åndelig støtte.

Spesielt ved mild grad av demens kan pasienten være klar over sin tilstand, men det kan også hende ved senere stadier. Både pasienten og dens pårørende kan ha behov for emosjonell støtte. For døende mennesker er det ønskelig med et komfortabelt miljø. Åndelig omsorg i demens bør omfatte minst en vurdering av religiøs tilhørighet og engasjement, kilder til støtte og åndelig velvære. Det kan være hensiktsmessig med henvisning til erfarne åndelige veiledere på sykehjemmet. Religiøse aktiviteter kan hjelpe pasienten, som for eksempel sanger og gudstjenester, da disse kan bli gjenkjent selv ved alvorlig grad av demens (van der Steen et al., 2014).

#### 9. Familiens omsorg og engasjement.

Pårørende kan oppleve en stor omsorgsbyrde, og slite med å kombinere omsorg med andre plikter. Pårørende kan behøve sosial støtte. Pårørende kan behøve støtte gjennom hele sykdomsforløpet, men spesielt rundt diagnosetidspunktet, ved utagerende atferd hos personen med demens, ved håndtering av helseproblemer, ved overflytting til institusjon, ved stor grad av fallering hos personen med demens og når livet hos den syke går mot slutten. Pårørende vil også behøve støtte i deres nye rolle som talsperson og stedfortreder med fullmakt for den syke. De pårørende har behov for kunnskap og undervisning om den progredierende gangen i demenssykdommen og palliative behandlingsmuligheter. Dette bør være en gjentakende prosess som adresserer spesielle behov i de forskjellige stadiene av sykdommen hvis de pårørende er mottakelig for dette. De pårørende bør oppmuntres til å involvere seg, og mange ønsker også å ta aktiv del i omsorgen selv om personen med demens flytter på institusjon. Det bør være en forståelse hos helsepersonell knyttet til pårørendes behov i forhold til langvarig sorg gjennom demenssykdommens forskjellige faser, og de pårørende bør tilbys en støtte i denne sorgen. Etter et dødsfall bør familiemedlemmer gis tilstrekkelig tid til å tilpasse seg etter en lang periode med omsorg for personen med demens (van der Steen et al., 2014).

#### 10. Utdanning av helsepersonell.

Teamet av helsepersonell i sin helhet, inkludert samarbeidene helsepersonell og frivillige, må ha tilstrekkelige ferdigheter i å anvende en palliativ tilnærming til personer med demens. Kjernekompetanse omfatter alle de ovennevnte punktene (1 til 9). All kompetanse bør være tilgjengelig innenfor et helseteam og alle individuelle medlemmer av teamet bør være i stand til å ha en grunnleggende palliativ tilnærming (van der Steen et al., 2014).

#### 11. Samfunnsmessige og etiske problemstillinger.

Økt bevissthet rundt palliativ til omsorg til personer med demens er nødvendig. Personer med demens bør ha tilbud om palliativ omsorg på lik linje med pasienter med andre uhelbredelige sykdommer, uansett hvor de bor eller oppholder seg. Samspill mellom palliativ omsorg og demens bør fremmes. Helsepersonell bør motiveres til å arbeide med demens og palliativ omsorg og finansiering for tilstrekkelig bemanning er nødvendig. Læreplanen i utdanningen av leger og sykepleiere bør inkludere palliativ omsorg for pasienter med annen sykdom enn kreft. Pårørende bør ha tilgang på tilstrekkelig støtte slik at de kan kombinere omsorg for personen med demens og andre oppgaver. Økonomiske og systemiske initiativ bør oppmuntre til en utmerket

palliativ omsorg for personer med demens. Nasjonale retningslinjer for demens, lindrende behandling, terminal omsorg og omsorg på institusjon bør alle omfatte palliativ omsorg for personer med demens. Likeså bør palliativ pleie og omsorg for personer med demens utarbeides på politisk nivå (van der Steen et al., 2014).

## 3 Design og metode

### 3.1 Bakgrunn for valg av metode

Mange ganger starter et prosjekt med en litteraturgjennomgang, også kalt systematiske litteraturstudier. Man ser på forskningen som allerede finnes og hvilke metoder som er brukt. En slik gjennomgang kan være grunnlaget for empiriske studier, men denne gjennomgangen kan også være målet med selve studien. Systematiske litteraturstudier basert på data fra primærkilder som for eksempel vitenskapelige artikler eller rapporter er vanlig innenfor sykepleieforskning (Christoffersen et al., 2015, s. 62). Da mitt inntrykk var at palliativ omsorg til personer med demens var et nytt fokus var det relevant for meg å gjøre en litteraturstudie for å finne ut akkurat hvor mye forskning som finnes på dette feltet per dags dato.

Litteraturstudier er viktig fordi de lager en oppsummering av den litteraturen som finnes om et spesifikt emne. Dette gjør det enkelt for leseren å få en oversikt og analyse av mengden forskning som er tilgjengelig. Dette gjør at systematiske litteraturstudier er viktig for at helsepersonell lett skal kunne holde seg oppdatert på sitt fagfelt og dermed ikke bli utdatert. Litteraturstudier kan også avdekke og belyse ny informasjon ved at all forskningen innenfor et område blir sett på samtidig (Aveyard, 2014, s. 4-6). Tilstrekkelig antall studier av god kvalitet er en forutsetning for å utføre en systematisk litteraturstudie slik at det danner grunnlag for en god evaluering og konklusjon. Det finnes flere oppfatninger av hvilke kriterier en systematisk litteraturstudie bør ha. En systematisk litteraturstudie inneholder en klar problemstilling og en tydelig fremgangsmåte om hvilke kriterier og metoder som avgjør inkludering og ekskludering av artikler. De utvalgte artiklene må være kvalitetsbedømte og svake studier utelukkes. En analysemetode brukes for å se resultatene fra flere små studier opp mot hverandre (Forsberg & Wengström, 2016, s. 26-27).

### 3.2 Kvalitativ metode

Observasjon og intervju er de to mest brukte metodene innenfor kvalitativ forskningsmetode. Kvalitative tilnæringer omfatter også analyse av foreliggende tekster og visuelle uttrykksformer og analyse av audio- og videoopptak. Tekster kan være offentlige dokumenter, brev og dagbøker. Visuelle uttrykksformer omhandler ofte analyse av det verbale og visuelle i for eksempel filmer, tv-programmer og internett. Opptak av samtaler egner seg for diskursanalyser og konversasjonsanalyser (Thagaard, 2013, s. 13-14). For å få svar på min problemstilling om helsepersonells erfaringer er det mest hensiktsmessig å gjøre en

litteraturstudie av kvalitativ forskning med bruk av intervju. Intervjuer er et godt utgangspunkt for å tilegne seg kunnskap om hvordan enkeltpersoner selv opplever og reflekterer over egen situasjon. Personen som intervjues kan fortelle om sin situasjon, sine erfaringer, tanker og følelser (Thagaard, 2013, s. 12-13). Den mest vanlige fremgangsmåten er intervjuer med enkeltpersoner, men gruppeintervjuer, eller fokusgrupper, kan være nyttige for å skape innsikt i holdninger og meninger hos en gruppe mennesker innenfor det feltet man skal studere. Diskusjoner i fokusgrupper er dataene og gir også medlemmene i gruppen respons på egne synspunkter slik at ulike meninger synliggjøres. Det er viktig at forskeren styrer og fremmer diskusjonen og oppfordrer alle til å delta slik at de ulike meningene kommer frem i diskusjonen (Thagaard, 2013, s. 99).

### 3.2.1 Vitenskapsteoretisk forankring i kvalitativ metode

Kvalitativ forskning er opptatt av å utforske mening og fenomener i deres naturlige omgivelser. Forskeren søker etter å forstå helheten av en opplevelse. Dataene som samles inn brukes til å generere forståelse og innsikt i den situasjonen det forskes på. Det er ingen, eller svært lite, bruk av statistikk. Resultatene er beskrivende og fortolkende. Det grunnleggende prinsippet til alle kvalitative tilnærminger er å utforske mening og utvikle forståelse for emnet (Aveyard, 2014, s. 60). Epistemologi er et begrep som brukes om utvikling av kunnskap om verden og virkeligheten, og de epistemologiske forutsetningene for de kvalitative metodene er forankret i det fortolkende paradigmet. Dette paradigmet bygger på humanistiske tradisjoner hvor virkeligheten oppfattes som subjektive erfaringer, meninger og fortolkninger, i sosiale og historiske sammenhenger. Den epistemologiske følgen av dette er at slike fenomener kan utforskes ved hjelp av samtale, samhandling og tekst. Deretter bearbeides dette med induktive strategier som presenterer ulike versjoner av virkeligheten, avhengig av ståsted og perspektiv. Kvalitative forskningsmetoder hører hjemme i dette paradigmet (Malterud, 2017, s. 106). Som nevnt har fortolkning en sentral plass innenfor kvalitative metoder på veien mot å oppnå en forståelse av de fenomener vi studerer. Kvalitative tilnærminger kan derfor knyttes til fortolkende teorier, som for eksempel hermeneutikk og fenomenologi (Thagaard, 2013, s. 14). En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at fenomener kan tolkes på flere nivåer og at det ikke finnes en egentlig sannhet. Vi forstår delene i lys av helheten og mening kan bare forstås i den sammenheng av hva det vi studerer er en del av. I samfunnsvitenskapelige tilnærminger hvor fortolkning har en sentral plass representerer hermeneutikken en viktig inspirasjonskilde. Hermeneutikk knyttes opp imot fortolkning av tekst hvor målet er å oppnå en gyldig forståelse av teksten (Thagaard, 2013, s. 41). Fenomenologi tar utgangspunkt i den subjektive

opplevelsen og vil oppnå den forståelse den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer. Fenomenologiske studier utforsker menneskers mening om egne erfaringer rundt et fenomen, hvor forskeren beskriver de felles trekkene som kommer til syne hos deltakerne i en studie. Disse felles erfaringene gir et grunnlag for å utvikle en generell forståelse av det fenomenet som blir studert. Fenomenologisk tilnærming er utbredt innenfor helsevitenskap. Forskerens refleksjoner over egne erfaringer kan være med å danne et utgangspunkt for forskningen (Thagaard 2013, s. 40). Grounded Theory og metaetnografi er også kvalitative tilnærminger og beskrives nærmere i kapittel 3.8.1.

### 3.3 Kvalitativ metasyntese

I en systematisk litteraturstudie som bare inkluderer kvalitative studier gjøres det en metasyntese. Syntesen gjøres av et utvalg studier som omhandler samme emne og som er gjort med kvalitative datainnsamlingsmetoder og analysemetoder. Studiene leses gjennom flere ganger for å finne de metaforene, temaene og kategoriene som er brukt. Denne prosessen reduserer dataene til de forskjellige fellesnevnerne som finnes. Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetoder blandes ikke i en metasyntese (Forsberg & Wengström, 2016, s. 157). En metasyntese bidrar til mer viten om menneskers erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Målet er ikke å gjenta og bekrefte eksisterende evidens, men å bruke dataene til å utvikle ny kunnskap (Malterud, 2017, s. 37).

### 3.4 Litteratursøk

Systematiske litteratursøk skal bidra til å unngå skjevheter i utvelgelsen av studier (Malterud, 2017, s. 47). Et systematisk litteratursøk handler om å finne frem til relevante søkeord for deretter å kombinere disse slik at en sitter igjen med et antall artikler som er håndterbart. Et slikt søk kan begynne bredt og snevres inn etter hvert. Denne søkeprosessen behøver ikke være lineær for det kan skje at det dukker opp nye innfallsvinkler som fører til at den justeres (Bjørk & Solhaug, 2008, s. 57). Dette ble spesielt riktig for meg da det ikke ble gjort søk avgrenset til kvalitative studier før søkene som ble gjort våren 2017.

#### 3.4.1 Søkestrategi

En effektiv søkestrategi skal identifisere relevante treff, og motsatt, ikke identifisere irrelevante treff. For å unngå overflod må søkeordene være sparsomme (Malterud, 2017, s.

47). PICO er en strukturert metode for å lage søkestrategier når man søker i forskjellige databaser. Den tar utgangspunkt i problemstillingen og systematiserer søkeordene man skal bruke. P står for pasient/populasjon (hvem) som i mitt tilfelle er pasienter med demens og helsepersonell. I står for intervensjon (hva) og i mitt tilfelle er det palliativ omsorg. C står for control (kontroll), men dette er ikke aktuelt i min oppgave da det først og fremst er kvalitative studier jeg søker etter. O står for outcome (resultat/utfall) som i mitt tilfelle dreier seg om erfaringer, oppfatninger, utfordringer og barrierer (Forsberg & Wengström, 2016, s. 60). Oversikt over søkestrategi er vist i tabell 1 og 2. I PICO-skjemaet er det hovedsakelig brukt engelske søkeord, da brorparten av databasene er på engelsk. Det ble gjort søk i databasene Cinahl, PubMed, SweMed og Idunn. Det ble ikke funnet noen aktuelle artikler i databasen SweMed. PubMed er en bred database som inkluderer medisin, sykepleie og odontologi. Her finnes det i hovedsak artikler fra vitenskapelige tidsskrifter, hvor omtrent 75% er på engelsk. Cinahl er en database som inkluderer blant annet sykepleie og fysioterapi. Her finnes det artikler fra vitenskapelige tidsskrifter, doktorgradsavhandlinger og sammendrag fra konferanser, på forskjellige språk men med engelske abstrakter. SweMed er en database som omhandler medisinsk forskning. Her finnes det artikler fra vitenskapelige tidsskrifter, forskningsrapporter og avhandlinger på norsk, svensk, dansk og engelsk (Forsberg & Wengström, 2016, s. 65-67). Vid vitenskapelig høyskoles biblioteksider opplyser at Idunn er en database med artikler fra norske og nordiske fag- og forskningstidsskrifter utgitt av Universitetsforlaget. I søkeprosessen er det også brukt trunkeringstegn (\*) for at søket skal omfavne alle aktuelle artikler. I utarbeidelsen av PICO-skjemaet er det brukt ordbokstjenestene Clarify og iFinger til å oversette fra norsk til engelsk. Det er også sett på keywords i aktuelle artikler. Høsten 2016 ble det gjort søk, men fordi problemstillingen har endret noe ordlyd og fått et mer spesifikt fokus etter dette ble det gjort et supplerende søk våren 2017.

Tabell 1. Pico-skjema: oversikt over søkeord brukt ved søk høsten 2016.

Populasjon (hvem)	Intervensjon (hva)	Utfall/resultat
Nursing home	Palliative care	Experiences
Long term care facility	End of life care	Perceptions
Care homes	Pallia*	Challenges
Nurs*	Advance care planning	Barriers
Dementia	Quality of care	Difficulties
Demen*		

Tabell 2. PICO-skjema: oversikt over søkeord brukt ved søk våren 2017.

Populasjon (hvem)	Intervensjon (hva)	Utfall/resultat
General nurse	Palliative care	Experiences
Nurses	End-of-life-care	Perceptions
Health care workers	Nursing home	Challenges
Health workers	Long term care facility	Barriers
Health personell		Obstacles
Alzheimer		
Dementia		

### 3.4.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

- Forskningsartiklene skulle være kvalitative eller mixed methods hvor en av metodene var kvalitativ.
- Forskningsartiklene skulle være fagfellevurdert.
- Artiklene skulle være på enten engelsk, norsk, svensk eller dansk.
- Artiklene skulle inneholde erfaringer, synspunkter, utfordringer eller barrierer til helsepersonell.
- Det ble ikke satt noen tidsbegrensning for når artiklene skulle vært publisert.
- Artikler som omhandlet palliativ omsorg til sykehjemsbeboere generelt ble ekskludert.
- Forskningsartikler der studenter var informanter ble ekskludert.
- Artikler fra ikke-vestlige land og Nederland ble ekskludert.



Jeg gikk ut ifra at det ikke var mye eldre forskning knyttet til temaet fordi palliativ omsorg til personer med demens ser ut til å være et nytt fokus. Det ble derfor ikke satt noen tidsbegrensning for når artiklene skulle være publisert. Artikler som omhandlet palliativ omsorg til personer på sykehjem generelt ble ekskludert hvis det ikke ble presisert at det var fokus på personer med demens. Det var også viktig at studiene var gjort i en sammenlignbar kultur som Norge, og artikler fra blant annet Asia og Israel ble derfor ekskludert. Studier fra Nederland ble også ekskludert da de har et annet forhold til aktiv dødshjelp enn vi har i Norge, noe som kan ha innvirkning på oppfatningen av palliativ pleie. Selv om studiene var publisert i et vitenskapelig tidsskrift og disse allerede var blitt kvalitetsvurdert, er det likevel viktig og selv vurdere kvaliteten på studiene man finner. Malterud (2017, s. 58) påpeker at det i en systematisk oversikt ikke regnes som tilstrekkelig at artiklene allerede er vurdert av fagfeller og redaktører før en publisering, fordi resultatene skal brukes som inngående evidens i en vitenskapelig analyse.

Litteratursøk ble gjennomført i august 2016 og april 2017. Søkestrategien ble gjennomført i databasene Idunn, Cinahl og Pubmed som vist i tabellene 3, 4 og 5. Det ble forsøkt med søk i SweMed, men her var det ingen treff. Det er også laget et flytskjema hvor prosessen med utvelgelse av inkluderte artikler vises (figur 1).

Tabell 3: Database Idunn.

Søk 1	Pallia*	118 treff
Søk 2	Demen*	340 treff
Søk 3	Søk 1+2	4 treff

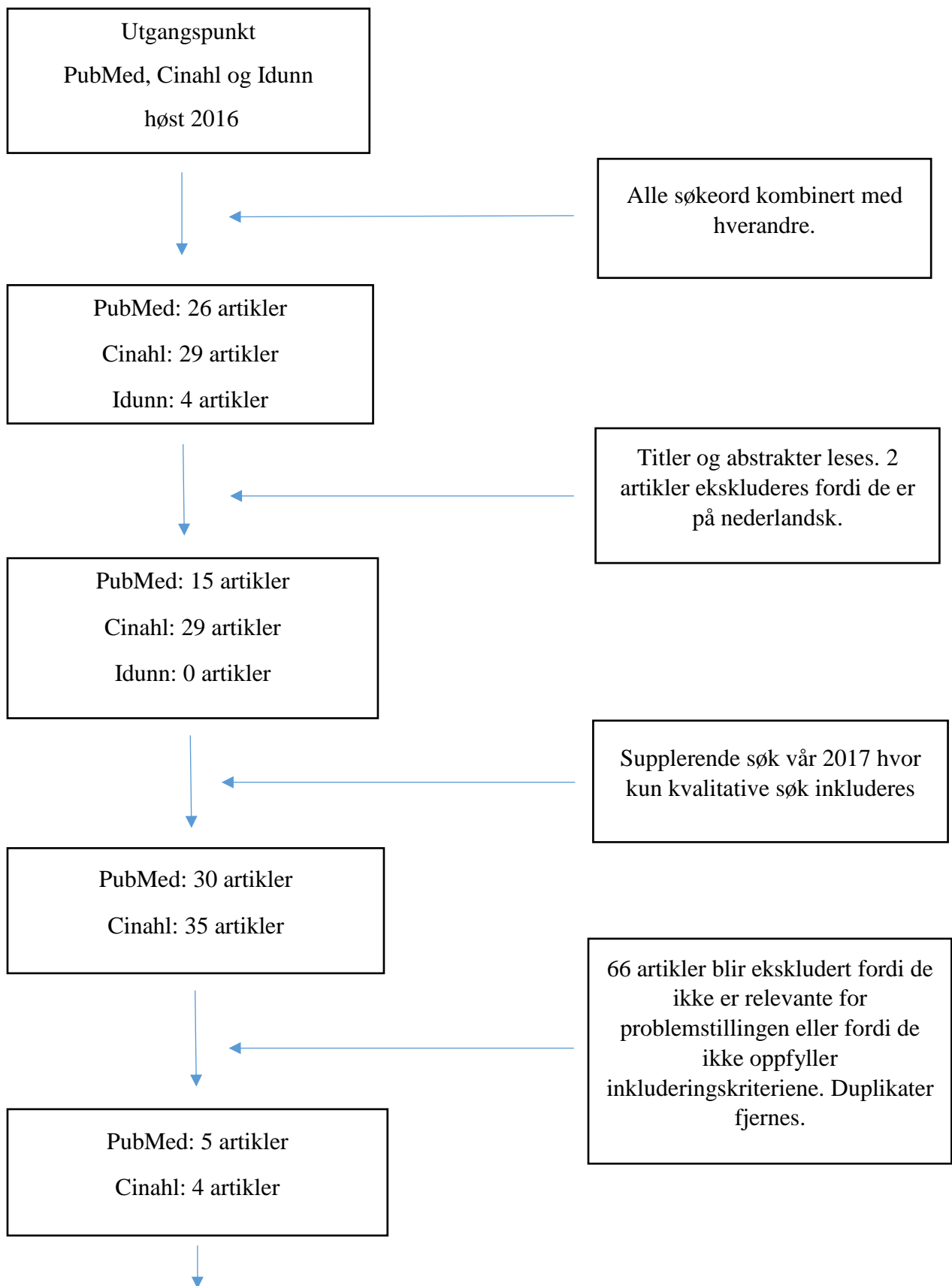
Tabell 4: Database Cinahl

Søk 1	Dementia	31 655 treff
Søk 2	Palliative care	24 674 treff
Søk 3	Nurs*	629 173 treff
Søk 4	End of life care	5015 treff
Søk 5	Quality of care	20 264 treff
Søk 6	Advance care planning	1720 treff
Søk 7	Søk 4 OR søk 2	27 471 treff
Søk 8	Søk 1 AND søk2	703 treff
Søk 9	Søk 1 AND søk 7	841 treff
Søk 10	Søk 1 AND søk 7 AND søk 3	359 treff
Søk 11	Søk 1 AND søk 3 AND søk 5 AND søk 7	29 treff

Tabell 5: Database PubMed

Søk 1	Dementia	162 508 treff
Søk 2	Palliative care	59 631 treff
Søk 3	End of life care	67 367 treff
Søk 4	Nurs*	800 070 treff
Søk 5	Quality of care	310 958 treff
Søk 6	Advance care planning	8888 treff
Søk 7	Søk 2 OR søk 3	109 966 treff
Søk 8	Nursing home OR Long time care OR care homes	118 546 treff
Søk 9	Søk 1 AND søk 7 AND søk 5 AND søk 8 AND søk 4 AND søk 6	26 treff

Figur 1: Flytskjema knyttet til søkeprosessen



Ytterligere en artikkel ble tatt bort etter nøye vurdering, da den ikke ble ansett som hensiktsmessig for metasyntesen fordi den inneholdt vurdering av andre diagnoser i tillegg til demens. Åtte artikler gjenstod til kvalitetsvurdering.

### 3.5 Kvalitetsvurdering av artiklene

Artiklene ble kvalitetsvurdert gjennom å bruke en sjekkliste for å vurdere kvalitative forskning utgitt av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i 2014 (Vedlegg 1). Sjekklisten fra kunnskapssenteret er tilsynelatende ikke så ulik sjekklisten ved navn CASP (Critical Appraisal Skills Programme) som virker mye brukt. Jeg velger å bruke sjekklisten fra kunnskapssenteret da denne er på norsk, og på den måten blir ikke poenger borte i oversettelsen. Denne sjekklisten inneholder 11 spørsmål som kan stilles til dataene som et ledd i en kritisk vurdering av en kvalitativ primærstudie. De to innledende spørsmålene er knyttet til formålet med studien og valg av metode. Deretter følger syv spørsmål vedrørende om resultatene er til å stole på og de to siste spørsmålene er knyttet til resultatene og om de er relevante for personlig praksis. Til hvert spørsmål er det flere tips til hva man bør se etter i sin kritiske vurdering. Alle åtte artiklene som ble vurdert hadde tilstrekkelig god kvalitet til å inkluderes i metasyntesen. Disse blir presentert i en litteraturmatrise (tabell 6).

### 3.6 Reliabilitet og validitet på forskningsartiklene

Begrepet reliabilitet er knyttet til om en kritisk vurdering av prosjektet gir inntrykk av at forskningen er pålitelig, og hvis en annen forsker anvender de samme metodene ville kommet frem til det samme resultatet. I kvalitative studier dreier dette seg om å gi en detaljert beskrivelse av forskningsstrategi og analysemetoder slik at forskningsprosessen kan vurderes trinn for trinn (Thagaard, 2013, s. 201-202). Validitet referer til gyldigheten av de tolkningene som forskeren har kommet frem til, og om resultatene av forskningen representerer den virkeligheten som er blitt studert (Thagaard, 2013, s. 204). Forfatterne av artiklene i metasyntesen har nøye redegjort for hvordan de har samlet inn og analysert datamaterialet. Det er sammenheng mellom målet med studiene, metoden som er brukt og funnene de har gjort.

Litteratormatrise tabell 6:

Tittel og forfattere	Datainnsamlingsmetode (N=deltakere)	Mål	Hovedfunn	Konklusjon
<p>Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M. &amp; Ingleton, C. (2012). Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. <i>Palliative medicine</i>, 26(7) 879-886.</p>	<p>Åtte fokusgruppeintervjuer og fire individuelle intervjuer med helsepersonell (N=58).</p>	<p>Å utforske erfaringene til helsepersonell som arbeider med palliativ omsorg, og formidle de problemene som er knyttet til omsorg ved livets slutt hos personer med demens.</p>	<p>Fire hovedtemaer ble funnet:                      Overgangen til palliativ omsorg: Det er fortsatt betydelige vanskeligheter med å oppnå god palliativ omsorg på slutten av livet til personer med demens, grunnet kandidatur og ressurser.                      Utfordringer i forhold til kompetanse: Det er beskrevet en rekke erfaringer og observasjoner fra klinisk praksis om begrenset kompetanse, ferdigheter og evne til å jobbe med personer med demens.                      Langtidsperspektivet: Det bør legges større vekt på planlegging og utviklingen av relasjoner med nøkkelpersoner over lang tid, for å hjelpe til med å legge til rette for beslutningstaking rundt palliativ omsorg.                      Tverrfaglig samarbeid: Team med ulik bakgrunn, organisasjoner og disiplinære bakgrunner kan samarbeide for å oppnå palliativ omsorg av høy kvalitet.</p>	<p>Studien avdekket en rekke utfordringer i klinisk praksis. God palliativ pleie er fortsatt unntaket, samt godt tverrfaglig samarbeid på tvers av tjenestenivåene. Studien viser at en betydelig utviklingsprosess er nødvendig for å hjelpe personalet med å utvikle de interne ressursene som er tilgjengelig, slik at helsepersonell er i stand til å gjenkjenne behovene til personer med demens, og møte de utfordringene demens medfører. Det er behov for økt opplæring og kommunikasjon knyttet til omsorg for personer med demens i denne fasen. Bruken av kartleggingsverktøy bør ha fokus på kontinuitet, forsvarlige beslutningsprosesser og tillitsfulle relasjoner med pårørende.</p>
<p>Dening, K.H., Greenish, W., Jones, L., Mandal, U. &amp;</p>	<p>Individuelle intervjuer av pårørende og seks</p>	<p>Identifisere barrierer til god omsorg ved livets</p>	<p>Fem hovedtemaer ble funnet:                      Pasientforløp: Personer med alvorlig</p>	<p>De ansatte var opptatt av å gi palliativ omsorg med høy kvalitet til personer med</p>

<p>Sampson, E.L. (2012). Barriers to providing end-of-life-care for people with dementia: a whole-system qualitative study. <i>BMJ Supportive &amp; Palliative Care</i>, 2(2): 103-107.</p>	<p>fokusgruppe-intervjuer med helsepersonell og individuelle intervjuer med helsepersonell (N=50).</p>	<p>slutt for personer med demens og deres pårørende, samt identifisere god praksis som kan opplyse om forbedringer i omsorgen.</p>	<p>grad av demens hadde komplekse medisinske og sosiale behov. Konsekvensene av sykehusinnleggelse: Både helsepersonell og pårørende diskuterte de negative konsekvensene av sykehusinnleggelse for personen med demens mot slutten av livet. Forhåndsamtaler: Det var varierende bevissthet rundt planleggingen av fremtidig pleie. Innvirkningen på pårørende: Pårørende beskrev hvor lite som skjedde rutinemessig. De måtte initiere og sette press for at tjenestene skulle leveres, og de var uforutsigbare og fragmenterte. Personalets ferdigheter og opplæring: Mange anerkjente at de hadde fått liten eller ingen trening i demens, spesielt kommunikasjon og håndtering av atferdsproblemer.</p>	<p>demens. De var oppmerksom på egne begrensninger når det gjaldt kunnskap og ferdigheter, og i helsevesenet hvor de jobbet. Mange av barrierene var knyttet til mangel på kommunikasjon mellom instansene, mangel på en tydelig plan for omsorg til personen med demens og ha en følelse av hjelpeløshet.</p>
<p>Davies, N., Maio, L., Vedavanam, K., Manthorpe, J., Vernooij-Dassen, M. &amp; Iliffe, S. (2014). Barriers to the provision of high-quality palliative care for people with dementia in England: a</p>	<p>To fokusgruppe-intervjuer, fem intervjuer med par og individuelle intervjuer av helsepersonell (N=39).</p>	<p>Hva er fagfolks perspektiver på hva som hindrer ytelsen av palliativ omsorg for personer med demens?</p>	<p>Fire hovedtemaer ble funnet: Ambivalens mot systematisering av palliativ omsorg: Sykepleiere beskrev en følelse av at palliativ omsorg for kreftpasienter hadde blitt veldig systematisert og lite fleksibel og de uttrykte bekymring for at det skulle bli slik for andre tilstander også, inkludert demens. Manglende kontakt mellom helsetjenestene: Palliative omsorg til personer med demens ble oppfattet av</p>	<p>Fire hovedbarrierer for å gi palliativ omsorg av god kvalitet til personer med demens ble avdekket i artikkelen, noe som bør tas i betraktning av dem som utvikler omsorgsplaner for denne gruppen. Disse barrierene kan skjule mye dypere problemer, som bør overveies i sammenheng med underliggende sosiale forhold.</p>

<p>qualitative study of professionals` experiences. <i>Health and Social Care in the Community</i>, 22(4), 386-394.</p>			<p>deltakerne som fragmentert og adskilt. Ulike forutsetninger og behov for opplæring: Noen snakket om mangel på ferdigheter. Andre om å tilegne seg ferdigheter til å utføre flere oppgaver på en standardmåte, og dermed redusere behovet for spesialisthjelp. Trening ble også oppfattet som et verktøy for å oppnå selvtillit til å utføre oppgaver som deltakerne følte seg usikre på. Opplevelse av risiko: Måten risiko ble oppfattet, og i hvilken grad enkeltpersoner og grupper var i stand til å forhandle og håndtere det, spilte en stor rolle i utviklingen og ytelsen av palliativ omsorg for personer med demens.</p>	
<p>Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., Stewart, H., Noel, M. &amp; Hancock, K. (2009). Challenges for professional care of advanced dementia. <i>International Journal of Nursing</i></p>	<p>Fem fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer av helsepersonell (N=44).</p>	<p>Å avsløre utfordringene som fagfolk har i sin omsorg for personer med alvorlig grad av demens som bor på sykehjem. En antakelse var at de komplekse behovene til den eldre personen med alvorlig grad av demens ville være en utfordring for fagfolkene.</p>	<p>Tre viktige problemområder ble identifisert: Kunnskap og ferdigheter i pleien som omhandler vurdering av personen med alvorlig grad av demens, symptomhåndtering, smertehåndtering, symptomatisk behandling av infeksjoner, behandling av dysfagi og håndtering av atferdssymptomer. Kunnskap knyttet til demens-sykdom: Det var betydelig manko på kunnskap og ferdigheter om demens som sykdom. Kunnskap om palliasjon: Bortsett fra leger og spesialsykepleiere i palliativ omsorg uttalte alle deltakerne at de manglet kunnskap om palliativ omsorg.</p>	<p>Bedre kunnskap og ferdigheter i tillegg til en omsorgsmodell som inkluderer symptomer og fremstillingen av demens er nødvendig. På denne måten vil omsorgsytere til personer med demens bedre kunne respondere på beboernes behov, selv om utfordringene alltid ville være der.</p>

<i>Practice</i> , 15(1): 41-47.			Deltakerne understreket behovet for bedre kunnskap og ferdigheter og behovet for politiske endringer.	
Kupeli, N., Leavey, G., Harrington, J., Lord, K., King, M., Nazareth, I., Moore, K., Sampson, E.L. & Jones, L. (2016a). What are the barriers to care integration for those at the advanced stages of dementia living in care homes in the UK? Health care professional perspective. <i>Dementia</i> . 0(0): 1-16.	Individuelle intervjuer av helsepersonell (N=14).	Å identifisere barrierene for integrert omsorg sett fra perspektivet til helsepersonell som arbeider med personer med alvorlig grad av demens på sykehjem.	Hovedfunn av barrierer knyttet til å integrere omsorg: Sosial- og økonomisystemer: Studien avslører at samfunnet kollektivt legger mindre vekt på eldre mennesker enn yngre mennesker, spesielt de som nærmer seg livets slutt. Organisatoriske problemer: Den fysiske utformingen av sykehjemmet kan hindre utførelsen av pleie av god kvalitet. En fragmentert tilnærming: Ulike tematiske problemer gjenspeiler fragmentert omsorg som følge av problematiske forhold mellom helsepersonell på sykehjem og eksternt helsepersonell.	Omsorg for personer med demens i livets siste fase kan forbedres ved å integrere en tilnærming som inkluderer: Bedre kommunikasjon og forhold mellom de forskjellige omsorgsstederne. Skape tverrfaglige team som bruker hverandres kunnskap for å gi optimal omsorg. For å få til dette kreves en ovenfra og ned tilnærming fra politikerne slik at midler og ressurser er tilgjengelige for å utvikle ledere på dette feltet, og som vil motivere alle omsorgsleverandører til å samarbeide på lokalt nivå.
Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E. & Jacobs, H. (2012). Care at the end of life for people with dementia living in care home: A	Individuelle intervjuer med helsepersonell (N=58).	Å designe, gjennomføre og evaluere en intervusjon for å øke forhåndssamtaler for personer med demens gjennom deres familier,	Kommunikasjonsutfordringer for personalet vedrørende døden: Døden oppfattes som et stort tabuområde, men ønsker om å bedre ferdighetene på dette området kan gjøre dette lettere. Personalets følelse av å få liten støtte etter et dødsfall: Noen ansatte følte at uformell støtte fra kolleger var nok til å	Personalet ønsket utdanning og støtte for å diskutere og gjennomføre planer angående omsorg ved livets slutt til personer med demens, samt forbedring av praksis omkring kulturelle utfordringer rundt døden. Det vil gjøre det mulig for helsepersonell å



<p>qualitative study of staff experience and attitudes. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i>, 27(6): 643-650.</p>		<p>dels ved å takle barrierer funnet gjennom intervjuer i denne studien.</p>	<p>hjelp dem med å håndtere sine følelser etter beboernes sykdom og død, mens andre ikke gjorde det. Mangel på kunnskap og tro på forhåndssamtaler: De ansatte ga ofte vage, motstridende svar når de ble spurt om forhåndssamtaler og beboernes beslutninger om omsorg i slutten av livet. Områder som tilrettela for god pleie i livets siste fase: Gode omsorgsrelasjoner, forhåndssamtaler, gjenkjenning av livets sist fase og å få dø i kjente omgivelser med kjent personale.</p>	<p>implementere forhåndssamtaler og vite at det blir fulgt opp. Utdanning vil også omfatte kommunikasjon om det kompliserte og uforutsigbare sykdomsforløpet i demenssykdommen, og hvordan snakke om dødsprosessen med tydelig, men følsomme ord. Personalet trenger å vite om beboernes religiøse preferanser og kulturelle ideer, samt rituell praksis.</p>
<p>Kaasalainen, S., Brazil, K., Ploeg, J. &amp; Martin, L.S. (2007). Nurses`perceptions around providing palliative care for long-term care residents with dementia. <i>Journal of Palliative Care</i>, 23(3): 173-180.</p>	<p>Tre fokusgruppe-intervjuer med helsepersonell (N=34).</p>	<p>Å utforske sykepleiers oppfatninger knyttet til palliativ omsorg til beboere på sykehjem, med særlig vekt på personer med demens.</p>	<p>Å oppnå en god død var fokuset. For å oppnå det var man avhengig av å oppfylle kravene til omsorg for beboeren, pårørende og helsepersonellet, men også utfordringer knyttet til system og sykehjemsmiljø: Omsorg for beboeren: Observasjon av en generell forverring som indikasjon på at en beboer har behov for palliativ omsorg, håndtere atferdsresponsen for døende beboere, håndtere beboernes mangel på bevissthet rundt dødsprosessen og håndtere beboernes smerte. Omsorg til de pårørende: Deltakerne brukte mye tid på omsorg til pårørende. Når beboerne kom i den palliative fasen henvendte pårørende seg til sykepleiere for veiledning og informasjon. Men</p>	<p>Pleiepersonalet tar sikte på å tilrettelegge for en god død for beboere med demens. Samtidig forsøker de å etterkomme flere krav å håndtere utfordringer i forhold til miljøet. Omsorg for døende beboere med demens skaper unike utfordringer for både sykepleierne og pårørende. Sykepleiere bruker innovative og kreative måter for å sørge for effektiv palliativ omsorg for disse beboerne. Knappe ressurser og stor arbeidsbelastning på sykehjemmene setter begrensninger for dette. Fremtidsrettet arbeid er</p>

			<p>sykepleiere kjempet med å møte alle behovene til beboernes pårørende.</p> <p>Helsepersonellens omsorg for seg selv: Sykepleierne trengte å pleie sin egen faglige identitet eller selvbilde når det gjaldt å opprettholde en følelse av kompetanse.</p> <p>Håndtering av system/miljø-utfordringer: Dette inkluderte mangel på personvern, mangel på ansatte, behov for et fast personale og et behov for samarbeid mellom helsepersonell.</p>	<p>nødvendig for å gi effektiv opplæring og støtte til alle de som er mottakere av omsorg - beboerne, familien og sykepleierne selv.</p>
<p>Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., Nazareth, I., Sampson, E.L. &amp; Jones, L. (2016b). Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. <i>BMC Palliative Care</i>, 10; 15-31.</p>	<p>Individuelle intervjuer av helsepersonell (N=14).</p>	<p>Å utforske sammenhengen, mekanismer og utfall for å gi god palliativ omsorg til personer med alvorlig grad av demens bosatt på sykehjem.</p>	<p>Hovedfunn av kontekstuelle faktorer var: Vektlegging av økonomisk effektivitet over person-sentrert omsorg. Et komplekst helse- og sosialvesen. Samfunnets og pårørendes holdninger til personalet. Opplæring og erfaring hos personalet. Styling og byråkratisering</p> <p>Kompleksiteten av demenssykdom. Forhåndssamtaler og personalets egenskaper.</p> <p>Hovedfunn av mekanismer som påvirker kvaliteten på omsorgen: Helsepersonells selvsikkerhet. Pårørendes usikkerhet rundt palliativ omsorg. Ressurser for å bedre palliativ omsorg og støtten til de pårørende. Usikkerhet rundt spesiell palliativ omsorg til personer med demens.</p> <p>Hovedfunn som omhandler utfallet av omsorg ved livets slutt: Psykososial og</p>	<p>Kontekstuelle forhold knyttet til miljøet på sykehjemmet kan være lite fleksibelt og ha en negativ innvirkning på kvaliteten til omsorgen i livets siste fase hos personer med demens. Lokale mekanismer kan være mer mottakelige for forbedring, men det er imidlertid nødvendig med systemiske endringer i miljøet for å fremme konsekvent, rettferdig og bærekraftig demensomsorg av høy kvalitet i britisk omsorgssektor.</p>

			åndelig omsorg. Støtte og utvikle relasjoner til pårørende. Møte fysiske behov. Gi kontinuerlig og integrert omsorg av et tverrfaglig team.	
--	--	--	---	--

### 3.7 Etske betraktninger i forskningsartiklene

Også ved litteraturstudier må det gjøres etiske betraktninger. Forsberg og Wengström (2016, s. 59) beskriver slike retningslinjer og som også er utgitt av Vitenskapsrådet. Retningslinjene påpeker at man ikke skal fabrikere, stjele eller plagiere data. Man skal heller ikke fuske eller være uhederlig på annet vis i forskningsprosessen. Etske betraktninger i systematiske litteraturstudier bør gjøres i forhold til utvalg og presentasjon av funnene. Videre påpekes det i retningslinjene at det er viktig å velge studier hvor det er gjort og beskrevet etiske overveininger, eller som er godkjent av en etisk komite. Videre må man også redegjøre for alle artikler som inngår i studien og arkivere disse. Det er også etisk riktig å presentere alle de funnene man gjør, også de som ikke støtter hypotesen da det vil bli uetisk å bare presentere de funnene som støtter forskerens egen mening. Alle studiene inkludert i denne metasyntesen har fått godkjenning fra en etisk komité. Informantene har også signert et informert samtykke. Alle artiklene som er inkludert i metasyntesen er redegjort for i en litteraturmatrise (tabell 6) og alle funnene er presentert.

### 3.8 Analyse

Analysefasen innebærer et nytt steg i forskningsprosessen. Analyse betyr å dele opp i mindre deler og i et vitenskapelig analysearbeid innebærer det å dele opp et fenomen i mindre deler og undersøke dem adskilt. Deretter finner syntesen sted og det innebærer å sette delene sammen igjen til en helhet på en ny måte (Forsberg & Wengström, 2016, s. 152-153). Det store norske leksikon (2017) beskriver syntese som en forening av et mangfold til en helhet, slik at den fremstår som en enhet. Analysen er det mest uttrykkelige fortolkningsnivået, hvor forskeren ut ifra teoretiske perspektiver leser data slik at tolkningen leder til ny kunnskap. Tolkningsnivåene har tre begreper. Førsteordens, andreordens og tredjeordens begreper handler om hvem tolkningen er gjort av. Førsteordens begreper kommer fra menneskers forståelse i hverdagsspråk, slik de kommer til uttrykk i empiriske rådata i en primærstudie. Andreordens begreper er resultat av forskerens systematiske tolkninger av deltakerens førsteordens begreper, sett ut ifra en teoretisk referanseramme. Deretter gjøres en syntese som skal lede til tredjeordens begreper, under den forutsetning at forskeren utarbeider en fortolkende syntese, hvor resultatene fra eksisterende kunnskap bearbeides og analyseres ytterligere (Malterud, 2017, s. 72-73).

### 3.8.1 Tematisk syntese

Jeg velger å gjøre en tematisk analyse, slik mange velger å gjøre i en primærstudie med egne empiriske data med vekslende teoretisk forankring (Malterud, 2017, s. 72). Tematisk syntese ble introdusert som en metode for kvalitativ metasyntese av Thomas og Harden (2008).

Denne metoden er inspirert av både Grounded Theory, metaetnografi og metoder for tematisk analyse av kvalitative primærdata (Malterud, 2017, s. 90). Ved Grounded Theory ønsker man å utvikle nye teorier med utgangspunkt i data. Disse teoriene utvikles i form av begreper og sammenhenger på et høyt abstraksjonsnivå. Datainnsamling og analyse foregår parallelt.

Forskeren danner seg et bilde av hva som er sentralt i dataene og retter søkelyset mot dette, og kommer frem til noen få kjernebegreper. Det sentrale i analysen er kodingen av

datamaterialet. Det kan være enkeltord, avsnitt eller lengre tekstutsnitt som gis en merkelapp eller navn. Kodene er mer abstrakte enn ordene i teksten, og med bakgrunnen i

kodingsarbeidet utvikles det en teori (Johannessen, Tufto og Christoffersen, 2010, s. 84).

Metaetnografi er den metoden som dannet utgangspunktet for kvalitativ metasyntese og er

fremdeles den mest brukte fremgangsmåten. Metaetnografi innebærer tolkning fremfor

beskrivelse, og konteksten er en avgjørende betingelse for forståelse. Et kjernepunkt er å ta stilling til hvordan hovedfunnene i primærstudiene forholder seg til hverandre ut ifra

tolkningen og presentasjonen av sine forfattere. Man må skaffe seg en oversikt over temaer og metaforer som er brukt for deretter å oversette studiene til hverandre. Det vil si å systematisk

organisere resultattekst med vekt på likheter og forskjeller. Deretter må dette syntetiseres slik at det gir en original og selvstendig forståelse av funnene (Malterud, 2017, s. 76-79).

Tematisk syntese deles inn i tre trinn; 1) systematisk koding av tekst fra resultatavsnittene, 2)

kodene organiseres og struktureres hierarkisk og fremstilles som deskriptive temaer og 3)

abstrahering av de deskriptive temaene utvikles til analytiske tema. Det er det siste trinnet

som leder frem til tredjeordens begreper. Dersom de deskriptive temaene på en forsvarlig måte belyser problemstillingen er det mulig å avslutte analysen med en presentasjon av disse

Tematisk syntese fokuserer ikke på metaforer som omdreiningspunkt i analysen. (Malterud,

2017, s. 90). Thomas og Harden (2008) beskriver fase en og to som koding av tekst og

utvikling av deskriptive temaer. Resultatene fra hver studie føres inn i en database, og hver

linje eller tekst blir kodet etter betydning og innhold. Koder blir opprettet induktivt for å fange meningen og innholdet i hver setning. Kodene blir deretter strukturert hierarkisk eller som frie

koder. Etter hvert som studiene blir gjennomgått blir alt lagt i «kodebanken» og nye koder blir utviklet når det behøves. Noen setninger og tekster kan bli kategorisert ved hjelp av flere

koder. Koding linje for linje gjør oss i stand til å gjennomføre det som er sett på som en av nøkkeloppgavene i syntetisering av kvalitativ forskning, nemlig oversettelse av begreper fra en studie til en annen. Neste steg er å finne likheter og forskjeller mellom kodene for deretter å gruppere dem i en hierarkisk struktur. Nye koder blir opprettet for å fange betydningen av disse gruppene og den innledende kodingen, noe som fører til deskriptive temaer. Med bakgrunn i at jeg ikke er kjent med slike databaser som Thomas og Harden (2008) har brukt, ble dette gjort manuelt i denne masteroppgaven. Resultatene i hver studie ble gjennomgått setning for setning, og deretter kodet. Dette endte med 14 deskriptive temaer.

Fase tre går ut på generering av de deskriptive temaene til analytiske temaer. Thomas og Harden (2008) beskriver fase tre som den vanskeligste fasen å beskrive i kvalitativ syntese, og mener dette er den mest kontroversielle fordi den er avhengig av forskerens vurdering og innsikt. Denne fasen kan sammenlignes med metaetnografiens tredjeordensfortolkninger som går utover innholdet i opprinnelige studier. Hver forsker som deltar i studien går gjennom funnene hver for seg og deretter samlet. Gjennom diskusjon kommer flere abstrakte og analytiske temaer til overflaten. Denne prosessen blir gjentatt frem til de nye temaene var tilstrekkelig abstrakte til å beskrive og/eller forklare alle de første beskrivende temaene og svarer til forskningsspørsmålene. Ettersom jeg skriver denne masteroppgaven alene er funnene gått gjennom av meg, med hjelp fra min veileder. Dette førte til tre analytiske hovedtemaer, som vist i tabell 7.

### 3.9 Metodekritikk

I en systematisk litteraturstudie bør det diskuteres hvor omfattende og dekkende litteratursøket har vært. Man bør se på innholdet og kvaliteten av utvalget, hvilke muligheter som finnes til å generalisere resultatene samt eventuelle begrensninger studien har (Forsberg & Wengström 2016, s. 158). I mitt arbeid med denne metasyntesen kunne litteratursøket også hatt fokus på hva som kan bidra til god palliativ omsorg for personer med demens. Det ville vært interessant å se hva helsepersonell erfarte tilrettela for palliativ omsorg til personer med demens. PICO-skjemaet kunne derfor også inkludert for eksempel «Facilitators» som søkeord. Dette kunne muligens ha tilført flere artikler til syntesen. Malterud (2017, s. 72) beskriver at det er en stor fordel om man tidligere har gjennomført en empirisk primærstudie slik at man har gjennomført analyse av kvalitative data. Denne masteroppgavens begrensninger kan vise seg i form av at den kanskje ikke har favnet alt som finnes av litteratur

om temaet. Kanskje er det andre søkeord som burde vært inkludert i litteratursøket. Ettersom jeg er en praktiker og dette er mitt første arbeid innenfor forskning generelt, og metasynthese som metode, vil dette selvsagt ha innvirkning på utarbeidelsen av oppgaven. Jeg har heller aldri utført en kvalitativ primærstudie. Jeg har ingen erfaring og trening med dette og det kan prege arbeidet som er gjort.

En tematisk syntese konsentrerer seg om likhetene mellom studiene, noe som reduserer mulighetene for å få frem analytiske motsetninger og kontraster i materialet. Metoden sies å være pragmatisk og med høy gjennomførbarhet, men har på en annen side vært kritisert for å være lite transparent i analyseprosessen og for dens begrensede analytiske ambisjoner (Malterud 2017, s. 90).

## 4 Resultat

Resultatene vil bli presentert slik som vist i tabell 7.

Tabell 7: Temaer og undertemaer

Analytiske temaer	Undertemaer
<b>Kompetanse</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Demens og symptomhåndtering.</li><li>• Palliativ omsorg til personer med demens.</li><li>• Holdninger, interesse, støtte og selvtillit.</li></ul>
<b>Planlegging og samarbeid</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Forhåndssamtaler.</li><li>• Samarbeid og relasjoner til pårørende.</li><li>• Tverrfaglig samarbeid.</li></ul>
<b>Utenforstående barrierer</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Politiske føringer og offentlige systemer.</li><li>• Bemanningsutfordringer.</li></ul>

### 4.1. Kompetanse

Kompetansebegrepet er knyttet til å bruke kunnskap og ferdigheter på en god og effektiv måte i konkrete situasjoner (Kirkevold, 1996, s. 37). Analysen tyder på at det største problemet innenfor palliativ omsorg til personer med demens er mangel på kompetanse i forhold til demens som sykdom, symptomhåndtering, vurdering av personer med alvorlig grad av demens og palliativ omsorg til personer med demens. Holdninger, interesse, støtte og selvtillit gjenspeiler også mangel på kompetanse ikke bare hos helsepersonell, men i samfunnet generelt.

#### 4.1.1 Demens og symptomhåndtering

Det kom tydelig frem under analyseprosessen av artiklene at mange av erfaringene til helsepersonell var knyttet til kompetanse, eller mangelen på den, når det gjaldt demens som sykdom og symptomhåndtering. Helsepersonell i alle tjenestenivåer kom i kontakt med personer med demens i løpet av deres daglige praksis og mange anerkjente det faktum at de



hadde liten eller ingen opplæring om demens, spesielt med tanke på kommunikasjon og atferdsutfordringer (Dening et al., 2012). Mangel på ferdigheter refererte også til håndteringen av vandrende og påtrengende atferd, fysisk og verbal aggresjon og psykotiske symptomer. Andre kunnskapsområder med mangelfulle ferdigheter var knyttet til åndelige og kulturelle utfordringer og oppfølging av pårørende. Spesialister innenfor geriatri viste misnøye vedrørende den manglende kunnskapen om demens, spesielt i forhold til diagnose og farmakologisk behandling av symptomer (Chang et al., 2009).

Det var også erfaringer knyttet til sykehusinnleggelse og alternativer til dette. Hvis ambulanspersonell ble ringt etter på natten og andre tjenester ikke var tilgjengelig, for eksempel tilsynslegen, førte dette ofte til sykehusinnleggelse da det var begrenset med alternativer. Helsepersonell på sykehjem var også usikre på hvilke alternativer som fantes. Hos personer med alvorlig grad av demens var det ofte flere innleggelse grunnet manglende overveielser av andre alternativer (Dening et al., 2012). Noen anså en sykehusinnleggelse som å bevare livet så lenge som mulig, til og med mot familiens uttrykte ønsker (Livingston et al., 2012). Erfaringer tilsa at sykehusinnleggelse generelt hadde negative konsekvenser for personer med alvorlig grad av demens. Personer med demens ble ofte utskrevet fra sykehus i verre tilstand enn når dem ble lagt inn, med sykehusinfeksjoner, trykksår og forverring av atferdsutfordringer. Helsepersonell på sykehus ønsket å gi pleie av god kvalitet, men følte at de ikke hadde de nødvendige ferdighetene eller ressursene til å klare det (Dening et al., 2012).

Helsepersonells erfaringer tyder på at det på sykehjem rekrutteres ansatte med minimal kompetanse til å ta vare på personer med alvorlig grad av demens. Dette gjelder både mangel på erfaring og økt kunnskap om demens som sykdom (Kupeli et al., 2016b). Liten tilgjengelighet av både utdannet og utdannet personell førte til krevende og stressende belastninger på helsepersonell. De erfarte at det var mangel på motivasjon hos kollegaer og at andre ansatte var lite løsningsorienterte. Dette fremhever den lave kunnskapsbasen hos personalet, og ser ut til å begrense profesjonalitet i deres rolleopptreden, noe som fører til problemer i personalgruppen (Kupeli et al., 2016a).

Sykehjem ble oppfattet å ha kommersielle prioriteringer styrt av profitt. Dette etterlot et betydelig gap i opplæringsmuligheter og hadde negativ innvirkning på personlig

karriereutvikling. Dette inkluderte økt kunnskap om demens, dokumentasjon, medmenneskelig omsorg og smertegjenkjenning. Høy utskiftning av personalet var et stort hinder for opplæring, samtidig som mangel på opplæring bidrar til høy utskiftning av personalet. Helsepersonell beskrev hvordan lavt kvalifisert arbeidskraft hindret potensialet til helsepersonellet i å levere omsorg av høy kvalitet, og resultatet er dårlig symptomgjenkjenning og ledelse. Helsepersonell på sykehjem hevdet også at de ikke hadde støtte fra eksternt helsepersonell for å gjenkjenne og respondere på symptomer som preget personer med alvorlig grad av demens når de nærmet seg livets slutt (Kupeli et al., 2016a).

Helsepersonells erfaringer tyder også på at det er mangel på kunnskap i klinisk vurdering av personer med demens. Demens ble beskrevet som en kompleks tilstand med en uforutsigbar prognose, og at det var vanskeligheter med å vurdere og håndtere symptomer og forstå forholdet til palliativ omsorg (Kupeli et al., 2016b). Ryan og medforfattere (2011) påpeker at vurdering av denne pasientgruppen ble sett på som problematisk og satte dette i sammenheng med utfordringen knyttet til å jobbe med personer som ikke klarer å formidle sine behov. Utfordrende atferd ble ansett som en barriere for å oppnå pleie av høy kvalitet hos personer med alvorlig grad av demens. Det var enighet om at dagens kunnskap og ferdigheter ikke var tilstrekkelig til å møte kravene til vurdering av utfordrende atferd og behov hos denne pasientgruppen. Smerte ble ansett som spesielt utfordrende (Ryan et al., 2011). Det var ulike erfaringer knyttet til vurdering og håndtering av smerte hos personer med demens. En tredjedel av deltakerne bemerket en motvilje mot å bruke hensiktsmessige mengder smertestillende i sykehjem, spesielt opiatere (Chang et al., 2009). Det var også erfaringer som sa det motsatte. Mye helsepersonell på sykehjem håndterte symptomer knyttet til smerte ved livets slutt på en god måte (Kupeli et al., 2016b). Chang og medforfattere (2009) påpeker at det oppleves som vanskelig å vurdere en person som ikke kan kommunisere adekvat verbalt, og også her påpekes vurdering og smertebehandling som spesielt vanskelig. Helsepersonell uttrykker at tradisjonelle undersøkelsesmetoder er avhengig av samarbeid og adekvate tilbakemeldinger, og slike undersøkelser gir derfor ikke svar som kan stoles på hos personer med demens. Endringer i personens oppførsel må identifiseres og krever nøye observasjon av helsepersonell som kjenner vedkommende (Chang et al., 2009). Økt kunnskap ble identifisert som en strategi for å mestre disse vanskelighetene, særlig med tanke på at personer med demens har rett til å motta palliative tjenester (Ryan et al., 2011).

Noen erfaringer tydet på usikkerhet rundt vurdering av når en person med demens kom i den terminale fasen (Dening et al., 2012). Likevel, Livingston og medforfattere (2012) påpeker at helsepersonell ofte var dyktige i å gjenkjenne når en person nærmet seg slutten av livet og hvordan de skulle pleie dem. Helsepersonell erfarte at når personen med demens trådte inn i den palliative fasen ble det ofte observert en generell forverring hos beboeren. Avgjørelsen om å anse en person med demens som palliativ var imidlertid noe uklar, med mindre personen samtidig led av en annen livstruende sykdom. Helsepersonell pleide å stole på atferdsmessige indikatorer og generell fysisk fallering. Demens gjorde den terminale fasen unik for hver beboer (Kaasalainen et al., 2007).

#### 4.1.2 Palliativ omsorg til personer med demens

Chang og medforfattere (2009) beskriver hvordan alt helsepersonell, forutenom spesialistene innenfor palliativ omsorg, ga uttrykk for at de manglet kunnskap om palliativ omsorg. Personer med demens blir ikke tilsett av spesialister innenfor palliativ omsorg, men av allmennpraktiserende leger som noen ganger er usikre på hva de skal gjøre til det beste for beboeren (Davies et al., 2014). Chang og medforfattere (2009) påpeker hvordan kunnskap om palliativ omsorg kan forbedre evnen til å ta behandlingsbeslutninger. Motsatt kan en utilstrekkelig forståelse av for eksempel palliativ smertelindrende medisinerings føre til ubesluttsomhet. Det var også en oppfatning om at palliativ omsorg kun gjaldt livets slutfase, samtidig som andre arbeidet for å forandre begrepet palliativ omsorg fra tradisjonell «nær-døden»-tilnærming til å anerkjenne en bredere betraktning av palliativ omsorg (Chang et al., 2009). Det var også en manglende anerkjennelse blant helsepersonell at demens alene kunne være en dødsårsak, noe som utgjorde en barriere for palliativ omsorg (Ryan et al., 2011).

I noen tilfeller ble mangelen på palliativ omsorg sett på som et ansvar for spesialisthelsetjenesten, i stedet for et gap som allment helsepersonell skulle fylle. Annet helsepersonell snakket om å tilegne seg ferdigheter til å utføre flere oppgaver på en standardmåte, og dermed redusere behovet for spesialisthjelp (Davies et al., 2014). Kupeli og medforfattere (2016b) beskriver en oppfatning om at spesialister i palliativ omsorg generelt sett ikke er forberedt på demens. Fra deres perspektiv ble det beskrevet et gap i tilbudet til personer med demens. Kommunikasjonsbehovet og atferdsproblemene til denne

pasientgruppen var noe de var spesielt bekymret for. Det er ikke klart om dette skyldes mangel på opplæring og utdanning, eller om det var en dypere motstand mot håndtering av denne pasientgruppen som ble oppfattet som vanskelig og utenfor deres fagområde. Annet helsepersonell viste også liten vilje til å utøve palliativ omsorg til personer med demens fordi deres utfordringer kanskje var annerledes enn til kreftpasienter, spesielt med tanke på smertebehandling (Ryan et al., 2011). Helsepersonells erfaring tilsa at spesialister i palliativ omsorg ikke var med i behandlingsbeslutninger. Hver profesjonsgruppe hadde en oppfatning av at årsaken lå andre steder i systemet. Noen spesialister i palliativ omsorg følte det var viktig at hvis en pasient ble henvist til dem for ytterligere omsorg, som tilsynslegen ikke kunne gi, ga de ikke avkall på og overførte ansvaret til dem, men i stedet holdt de kontakt knyttet til pasientens omsorg (Davies et al., 2014). Helsepersonell erfarte at det var et element av diffust ansvar blant leverandører av omsorg til de med alvorlig grad av demens. Spesialistene forventet å gi omsorg når deres ekspertise ble etterspurt, men hver enkelt helsearbeider tar sjelden det overordnede ansvaret for helse og velvære hos de som bor på sykehjem (Kupeli et al., 2016a).

Helsepersonells erfaringer beskriver palliativ omsorg for personer med demens som kaotisk og uorganisert (Davies et al., 2014). Det oppleves å være store kontraster mellom pasienter med kreft som mottok systematisert palliativ omsorg og personer med demens som i stor grad mottar lite systematisert omsorg. Disse kontrastene omhandler færre ressurser tilgjengelig for personer med demens og mange forskjellige fagpersoner som er potensielt involvert, for eksempel psykiatrisk helsepersonell, sykepleiere i distriktene og allmennleger. Resultatene indikerer at palliativ omsorg til personer med demens ikke trenger å bli fullstendig systematisert, men at elementer av systematisering er ønsket og nødvendig. Deltakerne følte at det var behov for å innarbeide elementer av systematisering i praksis, som for eksempel Gold Standards Framework og Liverpool Care Pathway (Davies et al., 2014). På grunn av det økende antallet av personer med demens som vil ha behov for palliativ omsorg, var det også et spørsmål fra organisatoriske ledes perspektiv hvorvidt det var behov for å skille mellom palliativ omsorg for personer med demens og palliativ omsorg til andre pasientgrupper (Kupeli et al., 2016b).

Helsepersonell hadde ønske om å gi omsorg til beboerne den siste tiden av deres liv, og det ble uttrykt misnøye hvis beboerne ble overført til en annen institusjon mot slutten av livet. De ønsket å være tilstede for en beboer når vedkommende var døende, og ville ikke at de skulle dø alene. Det ble gitt uttrykk for at selv om beboeren ikke var kognitivt med, kunne vedkommende likevel oppleve ensomhet, og hvis det ikke var noen der for dem ville de kjenne det (Kaasalainen et al., 2007). Livingston og medforfattere (2012) påpeker at helsepersonell mente det var best for personer med demens å dø i et fredelig, kjent miljø, og med kjente folk rundt seg. Helsepersonell følte seg også følelsesmessig knyttet til personen med demens. Resultatene tyder på at helsepersonell får et nært bånd til personene med demens og sørger når de dør. Helsepersonell hadde sterke omsorgsfulle relasjoner til beboerne, og mange rapporterte at de hadde familiære følelser til beboerne. Selv om noen ansatte følte at uformell støtte fra kolleger var nok til å hjelpe dem med å håndtere sine følelser etter beboernes sykdom og død, var det andre som ikke gjorde det. De følte at deres sorg var upassende, eller det var ikke rom for å uttrykke den (Livingston et al., 2012). Helsepersonell hadde behov for å sørge, men ble ofte fratatt denne muligheten. I løpet av den palliative fasen hos en beboer, snakket helsepersonell som om de var en del av beboerens familie, og de hadde behov for å sørge og ta farvel slik familiemedlemmer ville. Uansett, det eneste tidspunktet de kunne sørge på var når vekten var over og de var alene hjemme (Kaasalainen et al., 2007). Resultatene påpeker at både pårørende og helsepersonell på institusjon manglet støtte i tiden etter at personene med demens var gått bort. Helsepersonell følte at deres følelse av tap når en beboer døde ikke ble anerkjent (Dening et al., 2012).

Helsepersonell erfarer at håndtering av utfordrende atferd hos personer med demens er en barriere for ytelsen av palliativ omsorg. En oppfatning om at personer med demens kan vise aggresjon ble sett på som en faktor som kan gi betydelige utfordringer for helsepersonell og vanskeliggjøre overgangen til en palliativ omsorgstilnærming (Ryan et al., 2011). Noen opplevde at utfordrende atferd hang med beboeren helt til de siste timene i livet. Det at personen med demens ikke har innsikt i egen situasjon og det faktum at de var i livets siste fase skapte utfordringer for helsepersonell. Dette kom blant annet fordi de kunne nekte å la seg smertelindre grunnet vrangforestillinger som at personalet ville forgifte dem (Kaasalainen et al., 2007).

Døden erfares som et stort tabuområde for kommunikasjon, men helsepersonell ønsker å bedre ferdighetene på dette området. Ansatte hadde spesielt vanskeligheter når beboerne snakket om sin egen død, og distraherete dem eller fortalte dem at det ikke var tiden for det ennå. De ønsket å skåne medbeboere når en annen beboer hadde gått bort og noen ganger svarte de unntvikkende på spørsmål eller villedet dem (Livingston et al., 2012).

Som et ledd i forbedringen av omsorg ved livets slutt og imøtekomme åndelige behov var det på noen sykehjem refleksjonsgrupper blant helsepersonell etter et dødsfall. For å minske en eventuell frykt for døden oppfordret noen sykehjem helsepersonell til å ta del i pleien i terminalfasen og dermed bedre sin erfaring (Kupeli et al., 2016b).

#### 4.1.3 Holdninger, interesse, støtte og selvtillit

Holdninger, interesse, støtte og selvtillit gjenspeiler også mangel på kompetanse ikke bare hos helsepersonell, men i samfunnet generelt. Dette oppleves av helsepersonell som en barriere i ytelsen av palliativ omsorg til personer med demens. Et eksempel er interesse hos helsepersonell knyttet til kunnskap om demens. Davies og medforfattere (2014) påpeker at det for noen ikke var nok med opplæring eller utvikling av ferdigheter for å fremme selvtillit hos helsepersonell. Noen mente at kunnskapen var tilgjengelig, men den ble ikke brukt eller vedlikeholdt, og at enkelte bare ikke var interessert i palliativ omsorg.

Andre resultater sier noe om holdninger og påpeker at demens ikke anses som verdig til å motta palliativ omsorg, slik som andre tilstander, noe som tyder på at noe helsepersonell ikke anerkjenner legitimiteten til ikke-ondartede sykdommer når det gjelder et tilbud om palliativ omsorg (Ryan et al., 2011). Det var også negative holdninger til sykehjem som institusjon både i samfunnet generelt, men også hos internt og eksternt helsepersonell. Sykehjem ble ofte sett på som å ha et minimalt servicenivå som bare gjaldt grunnleggende fysiske behov, i motsetning til service av høy kvalitet som var tilpasset individuelle psykososiale behov. Person-sentrert omsorg ble etterlyst (Kupeli et al., 2016b). Noe helsepersonell virker demotivert utover å gi beboerne noe mer enn grunnleggende pleie. Konsekvensen blir udekkede psykososiale behov og en lite personlig og medfølende tilnærming til beboere med demens som dør på sykehjem. Det fantes helsepersonell som var fokusert på grunnleggende fysiske omsorgsbehov uten å klare å ta vare på psykososiale behov. Det fantes også

helsepersonell som fant jobben givende og ønsket å gi omsorg av god kvalitet (Kupeli et al., 2016a). Kupeli og medforfattere (2016b) beskriver dette som faktorer som påvirker kvaliteten på omsorg ved livets slutt. Resultatene påpeker også at det blir beskrevet et negativt bilde av sykehjem og helsepersonell i media. Det blir fremhevet at sykehjem gir dårlig lønn i forhold til krevende arbeidsbelastninger. Eksternt helsepersonell og pårørende ser ut til å mangle tillit til sykehjemmets personale og deres evne til å ta beslutninger som omhandler omsorg ved livets slutt (Kupeli et al., 2016b).

Resultatene tyder på et problematisk forhold mellom helsepersonell på sykehjem og eksternt helsepersonell. Helsepersonell på sykehjem satt med en opplevelse av at deres kunnskap og erfaring vedrørende omsorg for sykehjemsbeboerne ble undervurdert eller devaluert av annet helsepersonell i helsetjenesten (Kupeli et al., 2016a). Dette gjenspeiler en tilsynelatende mangelfull tillit mellom helsepersonell på sykehjem og eksternt helsepersonell.

Helsepersonell på sykehjem beskrev hvordan helsepersonell på sykehus ikke forstod utfordringene man står ovenfor på sykehjem. Mye tydet på negative holdninger til sykehjem. Slike følelser medfører en videre demoralisering i denne sektoren og reduserer integreringen av palliativ omsorg i livets siste fase. Sykehjem ble betraktet som dårlig rustet til å gi tilstrekkelig omsorg til personer med demens og resultatene antyder at samfunnet kollektivt legger liten vekt på eldre mennesker, spesielt de som er i livets siste fase (Kupeli et al., 2016a).

Helsepersonell på sykehjem manglet selvtillit til å gi omsorg ved livets slutt, men også eksternt helsepersonell manglet selvtillit til å gjøre beslutninger. Selvtillit var påvirket av helsepersonells holdninger og bevissthet angående problemer rundt døden og dødsprosessen. Noe helsepersonell var komfortable med livets slutt, men det var mange som ikke var det (Kupeli et al., 2016b). Økt kunnskap ble oppfattet som et verktøy for å oppnå selvtillit til å utføre oppgaver som deltakerne følte seg usikre på (Davies et al., 2014). Helsepersonell hadde også behov for å pleie sin egne faglige identitet med tanke på å opprettholde en følelse av kompetanse. De trengte bekreftelse på at de gjorde så godt de kunne i en hverdag hvor de måtte håndtere mange krevende arbeidsoppgaver samtidig. Det var spesielt utfordrende å håndtere mange forskjellige krav når man jobbet på en skjermet demensavdeling (Kaasalainen et al., 2007).

Resultatene påpeker at helsepersonell mangler selvtillit og støtte til å stå i vanskelige situasjoner. Også ved bruk av forhåndssamtaler manglet helsepersonell selvtilliten til å gi omsorg ved livets slutt. På dette kritiske punktet følte helsepersonell seg ute av stand til å følge dokumenterte omsorgsplaner i frykt for å komme i trøbbel (Kupeli et al., 2016b). Mange sendte også beboere til sykehus av frykt for å bli anklaget eller til og med rettslig forfølgelse. Personalet var bekymret for å bli skyldig og følte seg sårbare (Livingston et al., 2012). Følelsen av frykt kom også til overflaten flere steder. Helsepersonell som jobber innenfor palliative omsorgstjenester til personer med demens opplever at de står ovenfor risiko i sitt arbeid. Dette tolkes som at helsepersonell føler en form for frykt i det arbeidet de gjør. I den ene enden av spekteret var det et godt tillitsforhold mellom helsepersonell og pårørende og frykten opplevdes som kontrollert. I den andre enden av spekteret erfarte helsepersonell usikkerhet og farer, noe som fører til mangel på tillit, frykt for rettsaker, trusler mot spesialister og fordeling av skyld. Det var tilfeller hvor forskjellige helsepersonell stolte på hverandre, men pårørende stolte ikke på helsepersonellet. Helsepersonell fryktet alltid lovlige utfordringer hvis de handlet mot pårørendes ønsker (Davies et al., 2014). Ikke alt helsepersonell var komfortable i sin kommunikasjon med pårørende og anerkjente mangel på ferdigheter og selvtillit (Chang et al., 2009).

## 4.2 Planlegging og samarbeid

Dette omhandler både planlegging og samarbeid med pårørende, og tverrfaglig planlegging og samarbeid mellom helsepersonell på ulike tjenestenivåer.

### 4.2.1 Forhåndssamtaler

Forhåndssamtaler ble beskrevet som gunstig av mange, men det var også noe ambivalens og usikkerhet i forhold til dette. Mangel på forhåndssamtaler innen primær og sekundær omsorg, resulterte i ukoordinert og fragmentert omsorg (Kupeli et al., 2016a). Helsepersonell fryktet kritikk fra tilsynsmyndighetene hvis de lot være å ringe ambulanse ved noe akutt.

Ambulansetjenesten på sin side uttrykte bekymring rundt dette fordi de har en plikt til å handle hvis det ikke er gitt anbefalte retningslinjer om det motsatte. Erfaringer tilsa at det var lite holdepunkter for at personer med demens ble spurt om deres ønsker. Derfor blir dette lagt over på pårørende som måtte gjøre komplekse beslutninger, på bakgrunn av lite informasjon



og støtte. Hvis forhåndssamtaler var på plass, kunne det gis mer hensiktsmessig omsorg (Dening et al., 2012). Kupeli og medforfattere (2016b) påpeker at helsepersonell arbeidet for å redusere byrdefulle inngrep, sykehusinnleggelse og gjenopplivning ved å ha en klar plan for omsorg hos beboerne. Forhåndssamtaler ble sett på som å minimere unødvendige sykehusinnleggelser og belastende behandlinger (Kupeli et al., 2016b). Også Livingston et al. (2012) påpeker at mange, men ikke alle, mente at forhåndssamtaler ville legge til rette for omsorg ved livets slutt. Det var vage og motstridende svar angående dette temaet. Noen trodde at det ikke fantes slike planer på sykehjem, og andre trodde at mangelen på slike planer gjenspeilet kulturelle og religiøse valg. Det var også bekymring for at forhåndssamtaler skulle ugyldiggjøres, og at pårørende eller beboere ville forandre mening og legge skylden på dem angående beslutninger som ble tatt.

Spesialister innenfor palliativ omsorg mente det var viktig med registrerte forhåndssamtaler. De ble ofte konsultert for å gi støtte og klinisk kompetanse ved avgjørelser som gjaldt for eksempel seponering av kunstig mating. Kunstig ernæring blir tolket som enteral ernæring eller parenteral næring. Enteral ernæring vil si flytende ernæringssubstanser som blir gitt i mage-tarmkanalen ved hjelp av sonde gjennom nesen eller direkte i magen (PEG) (Store norske leksikon, 2016a). Parenteral ernæring vil si ernæring gitt direkte i blodbanen (Store norske leksikon, 2016b). Erfarent helsepersonell på sykehjem og sykehus anerkjente at vekttap i sluttstadiet av demens sannsynligvis var naturlig avmagring, og mente at inngrep ikke var nødvendig. Det ble gitt uttrykk for frustrasjon ved de tilfeller hvor andre klinikere insisterte på å forhindre vekttap (Chang et al., 2009).

#### 4.2.2 Samarbeid og relasjoner til pårørende

Kupeli og medforfattere (2016b) påpeker at et viktig aspekt i omsorgstjenesten er å yte støtte til pårørende til personer med demens som nærmer seg slutten av livet. Resultatene tyder på at noe helsepersonell tar seg tid til å skape gode relasjoner til pårørende og forberede dem på døden til en dem har kjær. Det oppleves imidlertid som utfordrende å gi støtte til pårørende og innlede samtaler om slutten av livet. Det antydes at noen pårørende aktivt unngår diskusjoner som kan føre til behandlingsbeslutninger. Helsepersonell foreslår å legge større vekt på planlegging og utviklingen av relasjoner til nøkkelpersoner over tid for å tilrettelegge for beslutningstaking knyttet til palliativ omsorg. Det var behov for engasjement blant et bredt

team og samarbeid med pårørende når en palliativ tilnærming ble ansett som passende, og vanskelige beslutninger burde være et samarbeid mellom mennesker med et godt tillitsforhold (Ryan et al., 2011). Pårørendes usikkerhet rundt beslutninger, for eksempel ambivalens vedrørende sykehusinnleggelse, ble erfart som en barriere mot å oppnå best mulig omsorg ved livets slutt (Kupeli et al., 2016b).

Kommunikasjon til pårørende om livets siste fase kunne også oppleves som vanskelig for helsepersonell. Livingston og medforfattere (2012) beskriver også hvordan helsepersonell unngikk ord som «død» hvis pårørende spurte dem direkte. De synes det var ubehagelig å snakke med pårørende om døden, og de kommenterte heller appetitt og humør i stedet. Det ble også uttrykt bekymring vedrørende nøyaktigheten av det de fortalte pårørende. De følte det ikke var hensiktsmessig å fortelle verken for lite eller for mye, da de ble holdt ansvarlig for dette (Livingston et al., 2012).

Helsepersonell på sykehjem erfarer at de bruker mye tid på omsorg til de pårørende. Pårørende henvendte seg ofte til helsepersonell for veiledning og informasjon når beboeren var i den lindrende fasen, men helsepersonell hadde vanskeligheter med å møte alle behovene til de pårørende (Kaasalainen et al., 2007). Videreformidle kunnskap til pårørende knyttet til palliativ omsorg ble ofte helsepersonells ansvar. Som et resultat av dette oppstod et behov for mer utdanning og støtte til helsepersonell, slik at de kunne gi effektiv undervisning til pårørende for å støtte og hjelpe dem med å ta viktige beslutninger vedrørende omsorg. Beslutninger kan for eksempel dreie seg om bruk av legemidler. Noen deltakere rapporterte at antibiotika rutinemessig ble gitt ved enhver infeksjon, uavhengig av hvor langt en var kommet i sin demensprogresjon. Andre sa at de ville diskutere med pårørende eventuelle fordeler personen med demens ville få av å bruke antibiotika, og indirekte motvirke bruken av antibiotika dersom personen sannsynligvis ikke ville dra nytte av den (Chang et al., 2009). Hensiktsmessig og effektiv kontroll av beboerens smerte ble erfart som problematisk. Pårørende kunne være bekymret for over-sedering, og at beboeren skulle bli avhengig av morfin eller at dette skulle forkorte livet til beboeren (Kaasalainen et al., 2007).

Helsepersonell erfarte ofte at pårørende ville ta aktivt del i omsorg for beboeren gjennom dødsprosessen, noe som mange ganger var nyttig for helsepersonell. Det skapte imidlertid noen ekstra utfordringer, særlig i lys av sykehjemsmiljøet med små rom og lite møblement hvor pårørende oppholder seg i mange timer. Helsepersonell forsøkte å legge til rette for pårørendes deltakelse i omsorgen (Kaasalainen et al., 2007).

Helsepersonell opplevde at pårørende til personer med demens opplevde en kamp i håndteringen av sine personlige følelser. Dette handlet om følelsen av skyld og hjelpeløshet. Helsepersonell brukte mye ekstra tid og oppmerksomhet i et forsøk på å støtte og hjelpe pårørende. De pårørende hadde behov for hjelp til å ta avskjed med sine kjære, og dette var spesielt viktig for pårørende til personer med demens (Kaasalainen et al., 2007). Å gi støtte til pårørende gjennom beboerens siste fase, kan hjelpe pårørende til å forberede seg på døden og tiden etter dødsfallet (Kupeli et al., 2016b).

#### 4.2.3 Tverrfaglig samarbeid

Et viktig tema som ble identifisert var relatert til hvordan team med ulike disiplinære bakgrunner kan samarbeide for å oppnå palliativ omsorg av høy kvalitet (Ryan et al., 2011). Resultatene beskriver hvordan helsepersonells erfaringer ga tro på at samarbeid mellom yrker og rådgivning fra andre spesialister innen demensomsorg hadde bidratt til å lette overgangen til palliativ omsorg. På en annen side trodde helsepersonell at manglende tilgang og veiledning fra spesialister innenfor demens hindret overgang til palliativ omsorg. Uten investering fra andre fagfolk følte det primære helsepersonellet seg ikke i stand til å gjøre fremskritt. Disse resultatene fremhever svært vanskelige problemer i samarbeidet mellom instanser og antyder at kvaliteten på palliativ omsorg kan gå på bekostning av ineffektive arbeidsforhold (Ryan et al., 2011). Noe av helsepersonellet på sykehjem hadde gode relasjoner til eksterne tjenester, som førte til en kontinuerlig service og sørget for at ventetiden ikke ble lang for de beboerne som hadde behov for behandling. Tilbud om kontinuerlig, integrert behandling levert av et tverrfaglig team ble oppfattet som positivt (Kupeli et al., 2016b).

Et sykehjem må fungere i et nettverk av tjenester som ble oppfattet som negativt og komplekst. Dette førte til konflikter mellom sykehjem og eksterne helsetjenester (Kupeli et al., 2016b). Også ved overføring av pasienter mellom tjenestenivåene var det dårlige

erfaringer. Informasjonsdeling ble beskrevet som svært dårlig da personer med demens ble overført mellom tjenester, for eksempel fra sykehus eller psykiatrisk avdeling til sykehjem (Kupeli et al., 2016a).

Det er viktig å bruke kunnskapen til de som har kjent personen med demens over en lengre periode for å kunne ta avgjørelser om deres omsorg. Forholdet mellom pasient, pårørende og helsepersonell er sentrale i denne beslutningsprosessen, men erfaring sier at disse forholdene sjelden blir lagt vekt på i denne sammenhengen (Ryan et al., 2011). Helsepersonell uttrykte at alle trenger å komme sammen for å sikre at personer med demens og deres pårørendes komplekse behov mot slutten av livet kunne bli oppfylt. En understreket derimot at tett samarbeid var vanskelig da finansieringen var fragmentert (Davies et al., 2014). Bedre kjennskap til andre fagpersoner ble uttrykt som en del av et sterkere samarbeid mellom helsepersonell i palliativ omsorg. Det var enighet om at leger hadde en nøkkelrolle i å håndtere effektiv palliativ omsorg for beboere på sykehjem, og det var av stor betydning å ha et positivt arbeidsforhold mellom leger og annet helsepersonell basert på gjensidig tillit og respekt for hverandre. Helsepersonell reflekterte over behovet for en tverrfaglig tilnærming til palliativ omsorg (Kaasalainen et al., 2007). Det kan også gjennomføres annet viktig arbeid mellom tjenestenivåer for å planlegge fremtidige palliativ omsorgsbehov. Det innebærer kontakt mellom fagfolk, identifisering av muligheter og etablering av systemer for å muliggjøre dette på mer omfattende basis (Ryan et al., 2011).

Sykehus ble beskrevet å ha bedre tilgang til spesialistressurser og arbeid i tverrfaglige team sett i forhold til helsepersonell som arbeider uavhengig av andre tjenesteleverandører, for eksempel sykehjem. Prosessene som ble iverksatt av helsepersonell utenfor sykehjemmet, for eksempel lange henvisningsprosesser, resulterte også i ukoordinert og fragmentert omsorg (Kupeli et al., 2016a). Sykehjem må stole på et komplekst nettverk av helsepersonell. Selv om helsetjenestene kollektivt tar sikte på å gi en omfattende omsorg, er avbrudd i omsorgen vanlig (Kupeli et al., 2016b).

#### 4.3 Utenforstående barrierer

Resultatene antyder at det er flere utenforstående barrierer som påvirker ytelsen av palliativ omsorg til personer med demens. Helsepersonell opplever at for liten bemanning

vanskeliggjør palliativ omsorg til personer med demens. Politiske føringer og offentlige systemer oppleves også som en barriere i ytelsen av palliativ omsorg til personer med demens.

#### 4.3.1 Politiske føringer og offentlige systemer

Omsorgssektoren ble sett på som strengt kontrollert av reguleringsorganer som krever overdreven dokumentasjon grunnet frykt for rettslig forfølgelse (Kupeli et al., 2016b). Helsepersonell på sykehjem var engstelige for økt styring og granskning som ikke så ut til å ta hensyn til generelle arbeidsforhold, dårlige ressurser, utfordrende arbeidsbelastning og følelsesmessige krav av å håndtere disse omgivelsene (Kupeli et al., 2016a). Helsepersonell på sykehus opplevde en mangel på støtte og opplæring i demens, i tillegg erfarte de at sykehuset og dets systemer ble en barriere for å gi god pleie (Denning et al., 2012).

Ryan og medforfattere (2011) stiller spørsmål om det er nok ressurser til å tilby palliativ omsorg til en bredere del av befolkningen, inkludert personer med demens. Også Kupeli og medforfattere (2016b) påpeker at økonomiske faktorer hadde en tendens til å dominere diskusjonen angående barrierer for optimal omsorg. Begrenset finansiering og omstilling i helse- og sosialsektoren blir gjennomført for å redusere kostnadene, og de økonomiske ressursene blir dermed redusert. Dataene fremhever en generell bekymring fra fagfolk vedrørende sykehjem hvor omsorgen i for stor grad blir påvirket av en forretningsmodell drevet av fortjeneste i stedet for optimal omsorg. Helsepersonell satt også med inntrykk av at organisatoriske ledere var fokusert på utfordringer knyttet til de tidlige stadiene av demens, med lite fokus på omsorg til personer med alvorlig grad av demens som har større hjelpebehov. Det var enighet om at myndighetenes strategi bidro til en fragmentert omsorg (Kupeli et al., 2016a). Helsepersonell understreker behovet for bedre kunnskap og ferdigheter og behovet for politiske endringer (Chang et al., 2009).

Resultatene tyder på at det er en voksende systematisering av palliativ omsorg til personer med demens. Systematisering referer her til økt antall retningslinjer, standarder, regler og forskrifter som er utarbeidet av fagfolk innen helse- og sosialomsorgen (Davies et al., 2014). Dette gjør palliativ omsorg standardisert og gir lite rom for fleksibilitet. Forskrifter fra helsemyndighetene satte grenser som vanskeliggjorde en individualisert omsorgstilnærming

og som aktivt forstyrret ytelsen av god omsorg. Helsepersonell ga uttrykk for at palliativ omsorg til kreftpasienter hadde blitt svært systematisert og lite fleksibel, og de var bekymret for at det skulle bli slik for personer med demens også. Det var likevel et ønske om noen regler og grenser, for eksempel kliniske retningslinjer og rolleavgrensning innen omsorgen. Dette ble oppfattet som å skape en stabil organisasjonsstruktur og miljø som tilrettela for en omsorgstilnærming tilpasset den enkelte, selv om dette noen ganger ikke kunne oppfylles ved å følge reglene (Davies et al., 2014).

#### 4.3.2 Bemanningsutfordringer

Helsepersonell erfarte at liten bemanning og kontinuitet i personalgruppen var en primær barriere i ytelsen av effektiv palliativ omsorg til personer med demens. I tillegg til å ha behov for flere ansatte, syntes helsepersonell at å ha mer fast personale vil fremme kontinuitet i omsorgen, spesielt i ivaretagelsen av døende personer med demens (Kaasalainen et al., 2007). Sykehjem ble beskrevet som institusjoner drevet med kommersielle prioriteringer, og at dette førte til et minimalt bemanningsnivå. Det ble beskrevet en høy grad av rollebelastning for helsepersonell på grunn av begrensede faglige utviklingsmuligheter, ansettelse av lite kvalifisert personale, krevende arbeidsbelastninger, lav lønn, lav jobbtilfredshet og høy omsetning av personale (Kupeli et al, 2016a; Kupeli et al., 2016b). Helsepersonell erfarte at de strevet med å gi individuell omsorg og møte beboernes behov i livets siste fase grunnet mangel på personale og lite ressurser (Kaasalainen et al., 2007).

## 5 Diskusjon

Resultatene vil bli diskutert i lys av det teoretiske perspektivet i kapittel 2 og annen aktuell forskning. Jeg vil også sammenligne resultatene med norske studier for å se om funnene kan være gjeldene nasjonalt. Resultatene vil bli diskutert i den rekkefølgen de er presentert i kapittel 4.

### 5.1 Kompetanse

Mine resultater tyder på at den største barrieren i ytelsen av palliativ omsorg til personer med demens er mangel på kompetanse. Helsepersonell gir uttrykk for at de mangler kompetanse innenfor grunnleggende sykdomslære knyttet til demens, symptomhåndtering til denne pasientgruppen, vurdering av atferdsproblematikk og smerte, grunnleggende palliativ omsorg og palliativ omsorg til personer med demens. Sett i lys av demenssykdommens komplekse natur knyttet til kognitive, atferdsmessige, og motoriske symptomer og typiske kjennetegn ved de vanligste demenssykdommen (beskrevet i kapittel 2), er det åpenbart at helsepersonell må ha kunnskap om demens for å yte best mulig palliativ omsorg til personer med demens. Dette står i sterkt kontrast til hva Helsedirektoratet påpeker om at prinsippene for grunnleggende palliasjon angår alt helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter (Helsedirektoratet, 2015b, s. 12). Van der Steen og medforfattere (2014) beskriver også at alt helsepersonell må ha tilstrekkelige ferdigheter i anvendelsen av en palliativ tilnærming til personer med demens. De påpeker at kjernekompetanse innebærer anvendelse av palliativ omsorg, person-sentrert omsorg, kommunikasjon, forhåndssamtaler, kontinuitet i omsorgen, vurdering av prognose, unngå uhensiktsmessig behandling, optimal symptomatisk behandling og velvære, psykososial og åndelig omsorg og ivaretagelse av pårørende. I Norge finnes Verdighetsgarantiforskriften (2011) som har som formål å sikre at kommunale pleie- og omsorgstjenester tilrettelegges og bidrar til en meningsfull, trygg og verdig alderdom som samsvarer med individuelle behov. Dette innebærer blant annet faglig forsvarlig oppfølging av helsepersonell som sikrer kontinuitet i behandling, lindrende behandling og en verdig død (Verdighetsgarantiforskriften, 2011). Det kan imidlertid stilles spørsmålsteget ved om dette er mulig per dags dato. En studie gjort i Norge knyttet til kompetanse hos helsepersonell i kommunehelsetjenesten gir oss et innblikk i behovet på økt kunnskap (Bing-Jonsson, Hofoss, Kirkevold, Bjørk & Foss, 2016). Denne studien er ikke knyttet spesielt til personer med demens, men gjelder helsepersonell i kommunehelsetjenesten. Den anses imidlertid å være relevant ettersom flertallet av personer som bor på sykehjem har en form for kognitiv svikt

eller demens. Videre viser studien at alt helsepersonell hadde noe kompetanse i kompetansevariablene som ble målt, men resultatene fra denne undersøkelsen indikerer at helsepersonell som gruppe ikke har tilstrekkelig kompetanse til å sikre nødvendig pleie og behandling av eldre pasienter. Dette knyttes til manglende grunnleggende sykepleiekompetanse i observasjon, systematisk vurdering, igangsetting av sykepleiemål, utførelse av avanserte prosedyrer, dokumentasjon av arbeidet de gjør og samarbeid med kollegaer når det er nødvendig fordi man ikke får tak i dem (Bing-Jonsson et al., 2016). Når grunnleggende sykepleiekompetanse viser slike mangler, er det ingen grunn til å tro at kunnskap og ferdigheter knyttet spesielt til demens og palliativ omsorg er av bedre kvalitet.

Mine resultater indikerer at helsepersonell synes det var vanskelig med symptomhåndtering hos personer med demens. En norsk studie bekrefter at dette også kan gjelde i Norge (Rognstad & Nåden, 2011). Helsepersonell på sykehjem ga uttrykk for at de ikke hadde kompetanse til å takle beboere med atferdsproblematikk. Det var krevende arbeidsfold og de kunne til tider være redde, usikre og stresset. De følte også på etiske dilemmaer knyttet til håndtering av urolige beboere med demens. De ga klart uttrykk for at det var behov for økt kompetanse og faglig oppdatering (Rognstad & Nåden, 2011).

Resultatene i min studie påpeker at det på sykehjem rekrutteres ansatte med minimal kompetanse på demens og dette oppleves som en barriere i ytelsen av palliativ omsorg av god kvalitet. En undersøkelse utført for Norsk Sykepleierforbund (2009, s. 4) gir en indikasjon på at dette også kan gjelde norske forhold. Andelen ufaglærte på sykehjem på hverdagene utgjør 29% av den totale bemanningen. I helgene var denne andelen oppe i 48% av den totale bemanningen (Norsk Sykepleierforbund, 2009, s. 4). En norsk studie gjort av Jenssen, Tingvoll og Lorem (2013) beskriver at sykehjem heller ikke har fokus på kunnskapsutvikling hos personalet og legger ikke til rette for at personalet skal holde seg faglig oppdatert. Konsekvensen av dette er at kun helsepersonell som har spesiell interesse for temaet holder seg oppdatert ved å oppsøke faglig kunnskap på fritiden (Jenssen, Tingvoll & Lorem, 2013). Sykepleierfunksjonen på sykehjem er avgjørende for å sikre god kvalitet av omsorg ved livets slutt på sykehjem da tilgangen på lege er lav. Mangel på kompetanse hos helsepersonell angående symptomlindring og kartlegging gir grunn til å stille spørsmålsteget ved nivået av kvalitet på tjenesten som blir gitt (Wille & Nyrønning, 2012). Bing-Jonsson og medforfattere



(2016) beskriver at det er en sammenheng mellom uheldige hendelser i pleien og kompetansenivå. En måte å vurdere kvalitet på omsorg er å sikre at de som gir omsorg og behandling, er tilstrekkelig kompetente til å gjøre det (Bing-Jonsson et al., 2016). Demensplan 2020 understreker at for å klare og utvikle tilpassede og tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens og deres pårørende er det behov for økt kunnskap og kompetanse knyttet til demens i helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 24).

Resultatene i min metasyntese påpeker også at personer med demens blir innlagt på sykehus grunnet mangel på andre alternativer. Sykehusinnleggelser ble sett på som negativt og fikk ofte konsekvenser som sykehusinfeksjoner, trykksår og forverring av atferdsproblemer. Helsepersonell på sykehus ønsket å gi pleie av høy kvalitet, men følte de ikke hadde nok ferdigheter eller ressurser til å klare det. Også i Norge er det hyppige sykehusinnleggelser fra sykehjem. Hvert år er det mellom 3,5 og 6,2 akutte innleggelser per 10 sykehjemssenger (Graverholt, 2015). Graverholt og medforfattere (2011) har gjort en studie i Skandinavia og påpeker at det oftest er respiratoriske, kardiovaskulære og fall-relaterte diagnoser som fører til innleggelse fra sykehjem. Dødeligheten blant disse er høy. Studien beskriver et behov for økt oppmerksomhet knyttet til ytelsen av akutt og palliativ omsorg på sykehjem (Graverholt et al., 2011). Wille og Nyrønning (2012) påpeker at det er større sannsynlighet for sykehusinnleggelse i situasjoner hvor det er mangel på dokumentasjon og pasienten er tilsett av en ukjent legevaktslege. God omsorg ved livets slutt er et teamarbeid, og legen må aktivt tilrettelegge for en kontinuerlig behandling. Det må være klare retningslinjer og skriftlige delegasjoner som bidrar til å sikre oppfølging og justering gjennom døgnet (Wille & Nyrønning, 2012). Som van der Steen og medforfattere (2014, s. 201) påpeker må en eventuell sykehusinnleggelse vurderes forsvarlig ut ifra de omsorgsmålene som er satt og ses i sammenheng med alvorlighetsgraden av demenssykdommen.

Mine resultater beskriver at helsepersonell opplevde det som utfordrende å vurdere personer med demens og knytte det opp mot palliativ omsorg. Vurdering av smerte var spesielt vanskelig og det var også erfaringer som tilsa at det var en motvilje mot å bruke hensiktsmessige mengder smertestillende. Husebø (2009) påpeker at sykehjemsbeboere med demens får mindre smertebehandling, både i mengde og styrke av analgetika, enn pasienter som er kognitivt velfungerende. En utfordring er at beboerens mangel på selvrapportering av

smerte også gjelder selvrapporing av effekt og bivirkninger av analgetika. Det er et stort behov for praktiske anbefalinger innenfor behandling av smerte hos denne pasientgruppen (Husebø, 2009). At beboere på sykehjem med demens får sjeldnere smertebehandling var en problemstilling også i studien til Wille og Nyrønning (2012). Videre viser denne studien at helsepersonell innså at de var for passive og hadde en avventende holdning knyttet til beboernes uttrykte smerteopplevelse. I tillegg medførte manglende dokumentasjon og en lite tilgjengelig lege at medisinske avgjørelser ofte måtte vente, og en adekvat smertebehandling ble derfor forsinket. Årsaken til dette var manglende kompetanse om symptomregistrering og lindring og helsepersonell hadde derfor problemer med å beskrive, tolke og begrunne smerteuttrykk. Selv om de ikke brukte kartleggingsverktøy som var egnet til personer med kognitiv svikt opplevde de likevel at ved å ha et systematisk fokus på kartlegging medførte bedre symptomlindring hos beboerne, antakelig fordi verktøyet fungerte som et kommunikasjonsmiddel mellom helsepersonell (Wille & Nyrønning, 2012). En annen norsk studie gjort av Lillekroken og Slettebø (2013) beskriver også at smertekartleggingsverktøy sjelden blir benyttet hos personer med demens. Helsepersonell brukte noen ganger et døgnregistreringsskjema, såkalt «uroskjema», hvor beboerens atferd ble registrert. Det ble uttrykt ønske fra mange helsepersonell om å ha felles retningslinjer om hvordan man skal forholde seg til smertelindring til denne pasientgruppen. Det var også etiske dilemmaer knyttet til smertelindring. Helsepersonell ga uttrykk for at det var frustrerende når beboere var tydelig smertepåvirket, men samtidig nektet å samarbeide. De følte de verken hadde tid eller ressurser til å overtale beboeren om at smertebehandling var til hans/hennes beste. Tvangsmedisinering ble sett på som siste utvei. Dette, samt overbehandling, var heller ingen god og lovlig metode, og kom i konflikt med deres prinsipper i utøvelsen av pleie (Lillekroken & Slettebø, 2013). Dette samsvarer med resultatene i denne studien der erfaringer hos helsepersonell påpeker at beboernes utfordrende atferd gjør det vanskelig å yte palliativ omsorg. Denne atferden kunne følge beboeren helt til det siste. Mangel på innsikt i egen situasjon skapte utfordringer for helsepersonell, spesielt med tanke på smertelindring til personer som motsatte seg dette og hadde vrangforestillinger. Husebø (2015b, s.78) beskriver resultatene til en norsk randomisert kontrollert studie. Effekten av smertelindring hos personer med demens med atferdsproblemer viste en betydelig reduksjon av psykiatriske symptomer og smerte hos intervensjonsgruppen etter åtte uker, men det var ingen forbedring av kognitiv funksjon eller ADL. Denne studien gir håp om at systematisk vurdering og behandling av smerte kan redusere atferdsproblemer uten bruk av medisiner med psykisk virkning (Husebø, 2015b, s. 78). Galek og Gjertsen (2011) påpeker at systematisk kartlegging med bruk av

standardiserte verktøy fører til konsekvent registrering, avdekking av smerteproblem og økt bevissthet knyttet til smerteproblematikk hos personer med demens. Det bidrar også til god kommunikasjon vedrørende smerte og smertelindring mellom helsepersonell, for eksempel sykepleier og lege. Kartleggingsverktøy basert på observasjon er anbefalt til personer med alvorlig grad av demens. Utprøving og erfaring vil gi helsepersonell økt kompetanse i smertelindring for personer med demens, noe som vil bidra til verdighet og en bedre avslutning på livet. Kartleggingsverktøy som CNPI (checklist of nonverbal pain indicators), Mobid (Mobilization-Observation-Behavior-Intensity-Dementia Pain Scale) og Doloplus-2 er eksempler på slike verktøy som er oversatt til norsk (Galek & Gjertsen, 2011). Van der Steen og medforfattere (2014) påpeker også at det bør brukes kartleggingsverktøy i vurdering og oppfølging av smerte, ubehag og atferdsutfordringer hos personer med demens.

Mine resultater antyder at det er et mangler på kompetanse også innenfor spesialisthelsetjenesten. Dette kan føre til at personer med demens ikke får palliativ omsorg på lik linje med andre pasientgrupper. Demensplan 2020 beskriver det samme i Norge hvor pårørende og personer med demens uttrykker bekymring rundt dette. De opplever manglende kompetanse om demens både i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Dette kan føre til at de ikke får tilbudet eller hjelpen de har krav på og behov for (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 26). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har alle rett på nødvendig helsehjelp av god kvalitet fra både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Resultatene i denne metasyntesen beskriver at helsepersonell opplever det som vanskelig med åndelig omsorg. Åndelig omsorg beskrives som et viktig punkt i grunnleggende palliativ omsorg og i palliativ omsorg til personer med demens (Helsedirektoratet, 2015b, s. 12; van der Steen et al., 2014). En litteraturstudie utført av Ødbehr, Kvigne, Danbolt og Hauge (2012) bekrefter at helsepersonell anerkjenner en manglende kompetanse på åndelig omsorg til personer med demens på sykehjem. De opplever åndelig omsorg som krevende og er usikre på hvordan de skal utøve denne type omsorg i praksis. Studien påpeker at forståelsen av åndelig omsorg til personer med demens på sykehjem er lite utdypet også i nyere forskning, men det kan sies å omhandle ivaretagelsen av beboernes behov for opplevelse av sammenheng i hverdagen. Sentralt i dette står bevissthet om relasjoner, minnearbeid og sansestimulering. Beboeren skal kunne hente trøst og styrke gjennom en følelse av tilhørighet.

Dette kan dreie seg om steder, kontekster, symboler og ritualer som har hatt betydning og mening gjennom livet. Det relasjonelle er grunnleggende i åndelig omsorg til personer med demens og sykehjemmene er deres primære relasjonelle sted hvor de bekreftes som mennesker og opplever anerkjennelse. Her bearbeides de eksistensielle sidene ved tilværelsen som preger livets siste fase (Ødbehr et al., 2012).

Mine resultater tilsier at kommunikasjon med beboerne knyttet til døden som tema oppleves som utfordrende, men helsepersonell ønsker bli bedre på dette. Wille og Nyrønning (2012) påpeker også dette og sier at samtaler med beboer og pårørende om døden beskrives som spesielt utfordrende for helsepersonell. Det oppleves som vanskelig å vite hvordan tilnærming de burde ha til situasjonen og å finne de riktige ordene, selv om de burde åpne opp for denne type samtale.

Resultatene i denne metasyntesen beskriver også at helsepersonell selv ønsket å pleie personene med demens i livets siste fase og ønsket ikke overføring til annen institusjon. De følte seg følelsesmessig knyttet til beboerne og opplevde sorg når de gikk bort. Erfaringer tilsier at de ikke får anerkjennelse og støtte i denne sorgen. En kvalitativ studie utført med personer med demens bekrefter at et godt forhold til helsepersonellet på sykehjemmet er viktig også for beboerne. Et godt forhold gir beboerne en følelse av velvære og livskvalitet. Beboerne ønsket å bli på sykehjemmet og det ble det foretrukne pleiestedet hvis beboerne følte de hadde en støtte fra personalet (Goodman et al., 2013).

Mine resultater indikerer at holdninger, interesse og selvtillit også er noe som gjenspeiler mangel på kompetanse i samfunnet. Samfunnet generelt har en uheldig holdning til personer med demens og til sykehjem som institusjon. Media skapte et negativt bilde av sykehjem og det var erfaringer som tydet på at det var mangel på tillit mellom eksternt helsepersonell og helsepersonell på sykehjem. Sykehjem ble betraktet som ute av stand til å gi tilstrekkelig omsorg til personer med demens i siste fase. Demensplan 2020 er utarbeidet av Helse- og omsorgsdepartementet og setter fokus på holdninger og kunnskap i samfunnet og er opptatt av å utvikle et mer demensvennlig samfunn (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s.17). Dette gir en indikasjon på det også i Norge kan være uheldige holdninger til personer med demens.

Demensplan 2020 beskriver samfunnsskapt hindre som leder til fordommer, økt sykdomsbyrde og isolasjon. Det er et stort behov for å avmystifisere sykdommen og bygge ned samfunnsskapt barrierer. Demens angår hele samfunnet og dette er en sykdom alle må forholde seg til og ha kunnskap om (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 17).

## 5.2 Planlegging og samarbeid

Mine resultater beskriver hvordan forhåndssamtaler ble betraktet som gunstig av mange, men at dette temaet også var preget av ambivalens og usikkerhet. For noen ble forhåndssamtaler sett på som å minimere sykehusinnleggelses og belastende behandlinger, og gi mer hensiktsmessig omsorg. Forhåndssamtaler ble ikke nødvendigvis sett på som et bidrag til beslutningstaking. Mange fryktet imidlertid at forhåndssamtaler skulle ugyldiggjøres og dermed at beboeren eller pårørende skulle anklage helsepersonell for manglende behandling og holde de ansvarlig. Grunnet sykdommens progredierende natur mener van der Steen og medforfattere (2014) at det er viktig med bruk av forhåndssamtaler. Dette må gjøres så snart det foreligger en diagnose. Det understrekes at forhåndssamtaler er en prosess, og omsorgsplanen må gjennomgås med pasient og pårørende med jevne mellomrom og ved endring i sykdomsbildet. Van Der Steen og medforfattere (2014) påpeker at omsorgsplanen må dokumenteres og lagres på en slik måte at alle involverte har tilgang til den gjennom ethvert stadium av sykdommen. En norsk studie gjort av Thoresen, Ahlzèn og Solbrække (2016) beskriver at forhåndssamtaler og samtaler knyttet til livets slutt inntil nylig har fått liten oppmerksomhet på norske sykehjem. Studien viser imidlertid en økt bevissthet knyttet til inkludering av beboerne i beslutninger vedrørende sin egen helsetilstand. Videre viser studien at refleksjoner knyttet til formålet med forhåndssamtaler og hvordan de skal bli utført, samt diskusjoner knyttet til hvem samtalen er for, vil være nødvendig i fremtidig planlegging av forhåndssamtaler. Helsepersonell i studien hadde en intensjon om å bidra til mer åpenhet og bevissthet vedrørende en verdig død, hvor alle involverte deler den samme forståelsen av nåtidens situasjon og fremtiden (Thoresen, Ahlzèn & Solbrække, 2016). Studien til Goodman og medforfattere (2013) påpeker at dokumenterte ønsker eller forhåndssamtaler ikke eksisterte i det hele tatt eller at de ble fullført ved innleggelse på institusjon. En litteraturstudie utført av Robinson og medforfattere (2011) beskriver at det finnes begrenset bevis for effektiviteten av forhåndssamtaler hos personer med demens og det kan være for sent å utføre disse når den syke allerede er kommet på sykehjem. Det er begrenset bevis på at

forhåndssamtaler positivt påvirker den sykes preferanser og fremtidig omsorg, og at det reduserer sykehusinnleggelser.

Mine resultater indikerer også at pårørende unngår diskusjoner som kan føre til behandlingsbeslutninger. Helsepersonell foreslår å legge vekt på planlegging og utvikling av gode relasjoner til nøkkelpersoner over tid, slik at det kan legge til rette for beslutningstaking knyttet til palliativ omsorg. Helsepersonell erfarer at de bruker mye tid på å yte omsorg til pårørende til personer med demens, og det oppleves som vanskelig å møte alle deres behov. Pårørende trengte ofte støtte og hjelp i håndteringen av deres egne følelser vedrørende skyld og hjelpeløshet. Pårørende henvendte seg ofte til helsepersonell i den palliative fasen for å få veiledning og informasjon. Opplæring knyttet til palliativ omsorg ble helsepersonells ansvar, og som et resultat av dette var det ønskelig med mer utdanning og støtte til helsepersonell. På den måten kan de støtte pårørende og hjelpe dem med å ta viktige beslutninger vedrørende omsorg. Van der Steen og medforfattere (2014) bekrefter dette og påpeker at pårørende til personer med demens opplever en stor omsorgsbyrde og at de kan behøve støtte gjennom hele sykdomsforløpet, men spesielt ved blant annet overflytting til institusjon og når livet til den syke går mot slutten. Pårørende vil også ha behov for støtte i deres nye rolle som talsperson for den syke, og de trenger undervisning og kunnskap om demenssykdommens natur og palliative behandlingsmuligheter. De pårørende bør også tilbys støtte i en langvarig sorg gjennom demenssykdommens forskjellige faser.

Mine resultater antyder at helsepersonell erfarte at palliativ omsorg til personer med demens ikke var helhetlig. Det var dårlig kommunikasjon mellom tjenestenivåer, og spesialisthelsetjenesten var sjelden med i behandlingsbeslutninger. Det var imidlertid stor tro blant helsepersonell på at tverrfaglig samarbeid kunne bidra til palliativ omsorg av høy kvalitet. Mangel på tillit mellom helsepersonell på sykehjem og eksternt helsepersonell kan påvirke et godt tverrfaglig arbeid. Det var viktig for helsepersonell å ha god kjennskap til andre fagfolk, og et positivt arbeidsforhold mellom leger og annet helsepersonell basert på gjensidig tillit og respekt. Erfaring tilsa at det var viktig å bruke kunnskapen til de som har god kjennskap til pasienten for å ta gode avgjørelser knyttet til omsorg. Forholdet mellom pasient, pårørende og helsepersonell er sentrale i denne beslutningsprosessen, men erfaring sier at dette sjelden blir lagt vekt på. En fragmentert finansiering ble sett på som en barriere

for et tett tverrfaglig samarbeid. Som tidligere nevnt beskrives grunnleggende palliativ omsorg som en helhetlig tilnærming til den alvorlig syke pasienten og de pårørende. Palliativ omsorg skal være et systematisk og tverrfaglig samarbeid med koordinerte tjenester på tvers av tjenestenivåer og andre medisinske fagområder (Helsedirektoratet, 2015b, s. 11). Et tverrfaglig team bør jevnlig diskutere beboerens og pårørendes problemer og utfordringer. Spesialister i palliativ omsorg bør også være tilgjengelig for beboere med demens med sammensatte problemer. Ved overføringer mellom tjenestenivåer skal det ikke forekomme avbrudd i kontinuiteten i omsorgen som ytes. Slike overføringer krever kommunikasjon mellom helsepersonell som er involvert (van der Steen et al., 2014). Kvalitetsforskriften for pleie- og omsorgstjenestene (2003) påpeker at tjenesteapparatet kontinuerlig tilstreber at hver enkelt pasient får de tjenester vedkommende har behov for. Det skal ivaretas en kontinuitet i tjenesten slik at det gis et helhetlig, samordnet og fleksibelt tjenestetilbud.

Wille og Nyrønning (2012) påpeker at samarbeid mellom helsepersonell er en viktig forutsetning for en verdig død i sykehjem. Tverrfaglig samarbeid beskrives som viktig både i forhold til smertebehandling og åndelig omsorg. Husebø (2015b, s. 79) understreker viktigheten av tverrfaglighet vedrørende smertebehandling og påpeker at fremtidig praksis bør ha tverrfaglige behandlingsplaner og kartlegging som inkluderer både farmakologisk og ikke-farmakologisk behandling. Et målrettet samarbeid mellom helsepersonell som leger, sykepleiere, fysioterapeut, ergoterapeut, musikkterapeut, og pasient og pårørende vil føre til økt livskvalitet. Tverrfaglig samarbeid er også noe som fremheves som viktig i forhold til åndelig omsorg til personer med demens. I forhold til religion vil det for eksempel være aktuelt å samarbeide med en prest. Andre eksempler på åndelig omsorg som ikke er rettet mot religion kan være bruk av aktiviteter som kunst, meditasjon eller reminisenssterapi. Dette kan gis i et tverrfaglig arbeid mellom for eksempel leger, miljøpersonale, sykepleiere og pårørende (Ødbehr et al., 2012). Utfordringer knyttet til tverrfaglig samarbeid er at det koster både når det gjelder tid, planlegging, forhandling, iverksetting og oppfølging av samarbeidet. Samarbeidet må settes i system slik at man hindrer å falle tilbake på å kun jobbe etter sine egne mål for beboeren. Tverrfaglig samarbeid krever at det finnes faste rutiner og samarbeidsformer som er nedfelt i enhetens arbeidsstruktur (Næss & Helbostad, 2012, s. 76-77).

### 5.3 Utenforstående barrierer

Mine resultater tilsier at helsepersonell anser helsesektoren som strengt kontrollert av styringsorganer som krever overdreven dokumentasjon grunnet frykt for rettslig forfølgelse. Helsepersonells erfaringer var at økt styring og granskning ikke så ut til å ta hensyn til generelle arbeidsforhold, dårlige ressurser, utfordrende arbeidsbelastning og følelsesmessige krav. Økonomiske faktorer opplevdes som en stor barriere for optimal palliativ omsorg. Det var en generell bekymring vedrørende sykehjem. Inntrykket var at sykehjem ble drevet kommersielt med fokus på profitt i stedet for optimal omsorg. Helsepersonell mente at myndighetenes strategi bidro til fragmentert omsorg og det var stort behov for politiske endringer. Van der Steen og medforfattere (2014) påpeker at det er nødvendig med en økt bevissthet rundt palliativ omsorg til personer med demens, og samspill mellom palliativ omsorg og demens bør fremmes. Økonomiske og systemiske initiativ bør oppmuntre til en utmerket palliativ omsorg til personer med demens. Nasjonale retningslinjer for demens, lindrende behandling, terminal omsorg og omsorg på institusjon bør alle omfatte palliativ omsorg for personer med demens. Likeså bør palliativ pleie og omsorg for personer med demens utarbeides på politisk nivå (van der Steen et al., 2014). Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten (2014) slår fast i et vedtak fra 07.04.14 at det er mangelfull kunnskap om hvilke årsaker som sikrer god palliativ behandling i kommunehelsetjenesten og sier at det bør legges mer vekt på utvikling av kompetanse, kvalitets- og funksjonskrav i kommunene i motsetning til krav til organisering. Videre anbefales det en gjennomgang av finansieringssystemene slik at pasientens behov er avgjørende. Arntzen (2014, s. 80-84) påpeker at en virksomhet må ha gode styrings- og ledelsessystemer for å ha kontroll på at aktivitetene har god kvalitet. Ledelse dreier seg om administrativ tilrettelegging for god faglig utøvelse, god service og opplevelse av kvalitet. Det hevdes at så mye som 70-90% av forbedringsområdene i helsetjenesten er organisatoriske og at kun 10-30% er faglige. Det er dermed ikke bare økt kompetanse som er viktig for å yte palliativ omsorg av god kvalitet, det er like viktig at tilretteleggelsen av den faglige utøvelsen forbedres. Ansvaret for dette ligger hos ledelsen som må legge til rette for en fleksibilitet i organisasjonen slik at det er mulig å ta hensyn til individuelt tilpasset pleie og omsorg (Arntzen, 2014, s. 80-84). Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (2016) trådte i kraft 01.01.2017 og skal bidra til en faglig forsvarlig helsetjeneste, kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet, og at øvrige krav til helse- og omsorgslovgivningen etterleves. Forskriften påpeker at lederen for virksomheten har ansvar for at det etableres og gjennomføres systematisk styring av virksomhetens aktiviteter i tråd



med denne forskriften, og at medarbeiderne i virksomheten bidrar til dette. Virksomheten plikter å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomhetens aktiviteter for å etterkomme forskriften formål.

Helsepersonell erfarte at for dårlig bemanning og liten kontinuitet i personalgruppen var en primær barriere for effektiv palliativ omsorg. Det var behov for flere ansatte og fast personale for å sikre en kontinuitet i ivaretagelsen av personer med demens i livets siste fase. Den kommersielle prioriteringen på sykehjem ble sett på som årsaken til disse bemanningsutfordringene. En norsk studie sier også noe om hvordan omorganisering av eldreomsorgen har ført til flere arbeidsoppgaver for helsepersonell i sykehjemsavdelinger (Ingstad, 2010). Mange var positive til dette, men ulempen var at de ikke hadde mer tid til å gjennomføre disse oppgavene og dette førte til et mye større arbeidspress. Helsepersonell opplevde at flere arbeidsoppgaver og lite ressurser førte til begrensede muligheter til å utøve sykepleie i tråd med omsorgsidealet (Ingstad, 2010). En undersøkelse fra 2009 beskriver avvik mellom planlagt bemanning og faktisk bemanning på norske sykehjem. Den faktiske bemanningen er lavere enn planlagt på hverdager, mens den i helgene var noe høyere (Norsk Sykepleierforbund, 2009, s. 4). Dette har tilsynelatende ikke blitt bedre de siste årene. Velferdsforskningsinstituttet NOVA har i 2014 utgitt en rapport om bemanningen på norske sykehjem og hjemmesykepleien på oppdrag for Norsk Sykepleierforbund (Gautun & Bratt, 2014, s.35-36). Det er store avvik mellom planlagt bemanning og den faktiske bemanningen. Disse avvikene oppstår når det er sykdom eller annet fravær. Det var problematisk å få tak i utdannede vikarer ved sykefravær. Det var også et press fra ledelsen at det av økonomiske grunner ikke skulle brukes vikarer. Økonomiske rammer og tilgjengelig helsepersonell påvirket utarbeidelsen av turnus i stor grad (Gautun & Bratt, 2014, s. 35-36). Rognstad og Nåden (2011) påpeker at bemanningssituasjonen på sykehjem oppleves som problematisk, spesielt på kveldsvakter og nattevakter hvor det er færre på jobb. Det opplevdes som tøft å stå alene i situasjoner med utagerende beboere og atferdsproblematikk fordi det ikke var flere på jobb (Rognstad & Nåden, 2011).

## 6 Konklusjon

Denne metasyntesen viser at helsepersonell mangler kompetanse innenfor flere viktige områder i sitt arbeid med personer med alvorlig grad av demens. Helsepersonell ga uttrykk for at de manglet kompetanse innenfor demens, grunnleggende palliativ omsorg og palliativ omsorg til personer med demens. Resultatene tyder på at demenssykdommens komplekse natur også vanskeliggjør vurderingen av blant annet smerte og smertebehandling.

Smertekartleggingsverktøy ser ikke ut til å være utbredt. Mye tyder på at dette også gjelder på norske sykehjem. Dette kan føre til en tjeneste av dårlig kvalitet for denne pasientgruppen, selv om både pasientrettighetsloven og verdighetsgarantien lovfester det motsatte.

Forhåndssamtaler ser ut til å være lite utbredt blant denne pasientgruppen, og det finnes foreløpig lite kunnskap om at dette kan forhindre for eksempel sykehusinnleggelse.

Helsepersonell gir likevel uttrykk for at forhåndssamtaler kan være til hjelp ved behandlingsbeslutninger, både for helsepersonell og pårørende. Videre viser studier at helsepersonell erfarer at pårørende til denne pasientgruppen har behov for mye støtte og kunnskap om sykdommen, og at det er helsepersonell som må stå for denne opplæringen. Dette indikerer også behov for kunnskap og ferdigheter knyttet til kommunikasjon.

Helsepersonells erfaringer antyder også at det ikke er et godt tverrfaglig samarbeid og at det er mangel på tillit mellom helsepersonell på de forskjellige tjenestenivåene. I tillegg viser denne studien at det er flere utenforstående barrierer som påvirker ytelsen av palliativ omsorg til personer med demens. Helsepersonell opplever at politiske føringer, offentlige systemer og for liten bemanning vanskeliggjør palliativ omsorg til personer med demens. Det er lett å anta at økt kunnskap og ferdigheter knyttet til demens som sykdom og palliativ omsorg til denne pasientgruppen vil gi økt kvalitet på tjenesten som blir gitt. Økt kompetanse på alle tjenestenivåer vil sannsynligvis fremme tverrfaglig samarbeid og bidra til gode relasjoner til pårørende. Politiske føringer må tilrettelegge for dette og ressurser til tilstrekkelig bemanning er nødvendig.

## 6.1 Videre anbefalinger

Resultatene fra denne studien gir en indikasjon på at helsepersonell har behov for økt kompetanse for å kunne yte palliativ omsorg av høy kvalitet til personer med demens. Det vil derfor være naturlig å anbefale at det legges til rette for å kunne bygge opp kompetanse på dette området. Økt kunnskap og ferdigheter hos helsepersonell innenfor palliativ omsorg til personer med demens vil etter all sannsynligvis gi økt kvalitet på tjenesten som gis. Det er også viktig at det skapes gode holdninger generelt i samfunnet vedrørende demens som sykdom. Det er viktig med ytterligere folkeopplysning knyttet til denne diagnosen slik at befolkningen generelt får økt kunnskap og forståelse av hva denne sykdommen innebærer.

Ivaretagelse av pårørende til denne pasientgruppen ser ut til å være en stor og viktig del av arbeidet til helsepersonell. Gode relasjoner og tillit mellom pårørende og helsepersonell er av stor betydning. Det bør legges til rette for et godt samarbeid, og helsepersonell må gjøres oppmerksomme på viktigheten av dette. Det ville vært interessant og sammenlignet resultatene av denne studien og studier knyttet til pårørendes opplevelser knyttet til palliativ omsorg på sykehjem for å kunne utvikle tjenester også fra et brukerperspektiv.

Videre viser studien at det per dags dato kan mangle et godt tverrfaglig samarbeid knyttet til denne pasientgruppen. Tverrfaglig samarbeid er en viktig del av palliativ omsorg til personer med demens, for eksempel ved smertebehandling og åndelig omsorg. Det vil derfor være viktig å fremme tverrfaglig samarbeid i målet om å oppnå palliativ omsorg av høy kvalitet.

Politiske føringer må tilrettelegge slik at dette lar seg gjennomføre. Det er også viktig med tilstrekkelig ressurser for å dekke bemanningsbehovet.

## Referanseliste

- Arntzen, E. (2014). *Ledelse og kvalitet i helsetjenesten. Arbeidsglede og orden i eget hus*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in Health and Social Care – a practice guide*. 3.utg. England: Open University Press.
- Bing-Jonsson, P. C., Hofoss, D., Kirkevold, M., Bjørk, I. T., & Foss, C. (2016). Sufficient competence in community elderly care? Results from a competence measurement of nursing staff. *BMC nursing*, 15(1), 5. DOI: 10.1186/s12912-016-0124-z.
- Bjørk, I.T. & Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. Oslo: Akribes AS.
- Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., ... & Hancock, K. (2009). Challenges for professional care of advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice*, 15(1), 41-47. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2008.01723.x.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P.A. & Utne, I. (2015). *Forskning for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Daatland S.O. & Solem P.E. (2011) *Aldring og samfunn*. 2.utg. Oslo: Fagbokforlaget.
- Davies, N., Maio, L., Vedavanam, K., Manthorpe, J., Vernooij-Dassen, M., & Iliffe, S. (2014). Barriers to the provision of high-quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professionals' experiences. *Health & social care in the community*, 22(4), 386-394. DOI: 10.1111/hsc.12094.
- Dening, K. H., Greenish, W., Jones, L., Mandal, U., & Sampson, E. L. (2012). Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study. *BMJ supportive & palliative care*, bmjspcare-2011. DOI: 10.1136/bmjspcare-2011-000178.
- Engedal, K., & Haugen, P.K. (2009). *Demens. Fakta og utfordringer*. 5.utg. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Folkehelseinstituttet. (2014). *Folkehelse rapporten 2014. Helsetilstanden i Norge*. (Rapport 2014:4). Hentet 15.november fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/moba/pdf/folkehelse rapporten-2014-pdf.pdf>
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 4.utg. Stockholm: Bokforlaget Natur och Kultur.
- Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. (2016). Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten m.v. av 28.oktober 2016 nr. 1250. Hentet 21.november 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-10-28-1250?q=kvalitet>
- Fosse, A. (2015). Døden i sykehjem. *Omsorg – nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. 32(1), 75-78.

- Friis, P. & Førde, R. (2017). Forhåndssamtaler=advance care planning. *Tidsskrift for den Norske legeforening*. DOI: 10.4045/tidsskr.16.1049. Hentet 28.september 2017 fra <http://tidsskriftet.no/2017/03/sprakspalten/forhandssamtaler-advance-care-planning>
- Galek, J. & Gjertsen, M. (2011). Personer med demens får bedre smertebehandling. *Sykepleien* 2011, 99 (13), 62-64. DOI: 10.4220/sykepleiens.2011.0194 Hentet 31.oktober 2017 fra <https://sykepleien.no/forskning/2011/11/far-bedre-smertebehandling>
- Gautun, H. & Bratt, C. (2014). *Bemanning og kompetanse i hjemmesykepleien og sykehjem*. (NOVA rapport 14/2014). Hentet 14.11.17 fra <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2014/Bemanning-og-kompetanse-i-hjemmesykepleien-og-sykehjem>
- Goodman, C., Amador, S., Elmore, N., Machen, I., & Mathie, E. (2013). Preferences and priorities for ongoing and end-of-life care: a qualitative study of older people with dementia resident in care homes. *International journal of nursing studies*, 50(12), 1639-1647. DOI:10.1016/j.ijnurstu.2013.06.008
- Graverholt, B. (2015). Sykehusinnleggelses fra sykehjem. *Omsorg – nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. 32(1), 16-20.
- Graverholt, B., Riise, T., Jamtvedt, G., Ranhoff, A. H., Krüger, K., & Nortvedt, M. W. (2011). Acute hospital admissions among nursing home residents: a population-based observational study. *BMC health services research*, 11(1), 126. DOI: 10.1186/1472-6963-11-126
- Helsedirektoratet. (2015a). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015b). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. 5 utg. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020 – et mer demensvennlig samfunn*. Hentet 14.november 2017 fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf)
- Helsepersonelloven. (2001). Lov om helsepersonell m.v. av 2.juli 1999 nr.64. Hentet 15.november 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Husebø, B. S. (2009). Smerteevaluering ved demens. *Tidsskrift for den Norske legeforening*, 129(19), 1996.
- Husebø, B. (2015a). Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt hos personer med demens. *Omsorg – nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. 32(1), 84-89.
- Husebø, B. (2015b). Vurdering og behandling av smerte hos personer med demens. Holm, M.S. og Husebø, S. (red.). *En verdig alderdom – Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ingstad, K. (2010). Arbeidsforhold ved norske sykehjem—idealer og realiteter. *Nordic Journal of Nursing Research*, 30(2), 14-17. Hentet 15.november 2017 fra <https://svemedplus.kib.ki.se/>

- Jenssen, G-M., Tingvoll, W-A. & Lorem, G.F. (2013). Smertebehandling til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*. 5(3), 26-34.
- Johannessen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4. utg. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Kaasalainen, S., Brazil, K., Ploeg, J., & Martin, L. S. (2007). Nurses' perceptions around providing palliative care for long-term care residents with dementia. *Journal of palliative care*, 23(3), 173. Hentet 24.april 2017 fra <http://web.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=8&sid=65064fc8-65ac-4ab5-a868-1fdb8a211b1f%40sessionmgr101&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtG12ZQ%3d%3d#AN=105841417&db=c8h>
- Kirkevold, M. (1996). *Vitenskap for praksis?* Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Kupeli, N., Leavey, G., Harrington, J., Lord, K., King, M., Nazareth, I., ... & Jones, L. (2016a). What are the barriers to care integration for those at the advanced stages of dementia living in care homes in the UK? Health care professional perspective. *Dementia*, 1471301216636302. DOI:10.1177/1471301216636302.
- Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., ... & Jones, L. (2016b). Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC palliative care*, 15(1), 31. DOI: 10.1186/s12904-016-0103-x.
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. av 27.juni 2003 nr. 792. Hentet 21.november 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>
- Lillekroken, D., & Slettebø, Å. (2013). Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer og dilemmaer. *Nordic Journal of Nursing Research*, 33(3), 29-33.
- Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E., & Jacobs, H. (2012). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(6), 643-650. DOI: 10.1002/gps.2772
- Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten. (2014). Rådets vedtak fra 7.4.2014. Hentet 20.november 2017 fra <http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/palliativ-omsorg-og-behandling-i-kommunene>
- Norsk Sykepleierforbund. (2009). *Bemanning i kommunal pleie og omsorg*. (Econ-rapport nr. 2009-072). Hentet 6.november 2017 fra <https://www.nsf.no/Content/258546/Bemanning>
- Næss, G. & Helbostad, J.L. (2012). Geriatrisk vurdering og behandling – tverrfaglig samarbeid. I: M.Bondevik og H.A. Nygaard (red.). *Tverrfaglig geriatri – en innføring*. 3.utg. Fagbokforlaget: Bergen.

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) m.v. av 2.juli 1999 nr.63. Hentet 17.november 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>
- Robinson, L., Dickinson, C., Rousseau, N., Beyer, F., Clark, A., Hughes, J., ... & Exley, C. (2011). A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and ageing*, 41(2), 263-269. DOI: 10.1093/ageing/afr148
- Rognstad, M. K., & Nåden, D. (2011). Utfordringer og kompetanse i demensomsorgen – Pleieres perspektiv. *Nordisk sygeplejeforskning*, 1(02), 143-155.
- Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M., & Ingleton, C. (2012). Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: the views of medical and nursing staff. *Palliative medicine*, 26(7), 879-886. DOI: 10.1177/0269216311423443.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2011). *Blåboka ICD-10 – Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Store norske leksikon (2017). Hentet 25.oktober 2017 fra <https://snl.no/syntese>
- Store norske leksikon (2016a). Hentet 27.oktober 2017 fra [https://sml.snl.no/enteral\\_ern%C3%A6ring](https://sml.snl.no/enteral_ern%C3%A6ring)
- Store norske leksikon (2016b). Hentet 27.oktober 2017 fra [https://sml.snl.no/parenteral\\_ern%C3%A6ring](https://sml.snl.no/parenteral_ern%C3%A6ring)
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 4. utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC medical research methodology*. 8(1), 45. Hentet 30.oktober 2017 fra <https://bmcmmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2288-8-45>
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., ... & Koopmans, R. T. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine*, 28(3), 197-209. DOI: 10.1177/0269216313493685
- Verdighetsgarantiforskriften. (2011). Forskrift om en verdig eldreomsorg av 12.november 2010 nr.1426. Hentet 17.november 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>
- World Health Organization. (2011). *Palliative care for older people: better practices*. Hentet 21.oktober 2016 fra [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0017/143153/e95052.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf)
- World Health Organization. (2015). *WHO Definition of Palliative Care*. Hentet 21.oktober 2016 fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Ødbehr, L.S., Kvigne, K., Danbolt, L. & Hauge, S. (2012). Åndelig omsorg til personer med demens i sykehjem – forskningsstatus og aktuelle utfordringer. *Geriatrisk sykepleie*. 4(1), 14-20.

## Vedlegg 1

Sjekkliste fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

### **SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING**

Målgruppe: studenter og helsepersonell

Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?*

*Hva forteller resultatene?*

*Kan resultatene være til hjelp i min praksis?*

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

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. [www.casp-uk.net](http://www.casp-uk.net)



## INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p><b>1. Er formålet med studien klart formulert?</b></p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er det oppgitt en problemstilling for studien?</li> </ul>	<p><b>Ja</b></p> <p>O</p>	<p><b>Uklart</b></p> <p>O</p>	<p><b>Nei</b></p> <p>O</p>
<p><b>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</b></p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?</li> </ul>	<p><b>Ja</b></p> <p>O</p>	<p><b>Uklart</b></p> <p>O</p>	<p><b>Nei</b></p> <p>O</p>

## KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p><b>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</b></p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet?</li> </ul>	<p><b>Ja</b></p> <p>O</p>	<p><b>Uklart</b></p> <p>O</p>	<p><b>Nei</b></p> <p>O</p>
<p><b>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</b></p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)?</li> <li>• Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? • Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks.kjønn, alder, osv.)?</li> </ul>	<p><b>Ja</b></p> <p>O</p>	<p><b>Uklart</b></p> <p>O</p>	<p><b>Nei</b></p> <p>O</p>

<p><b>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</b></p> <p><i>TIPS:</i>                  Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er metoden som ble valgt god for å belyse</li> </ul>	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="text-align: center;"><b>Ja</b></td> <td style="text-align: center;"><b>Uklart</b></td> <td style="text-align: center;"><b>Nei</b></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><b>O</b></td> <td style="text-align: center;"><b>O</b></td> <td style="text-align: center;"><b>O</b></td> </tr> <tr> <td colspan="3"><b>Kommentar:</b></td> </tr> </table>	<b>Ja</b>	<b>Uklart</b>	<b>Nei</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>Kommentar:</b>		
<b>Ja</b>	<b>Uklart</b>	<b>Nei</b>								
<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>								
<b>Kommentar:</b>										

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>problemstillingen?</i></li> <li>• Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel <b>feltstudier</b> (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), <b>intervjuer</b> (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), <b>dokumentanalyse</b>.</li> <li>• Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?</li> <li>• Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?</li> </ul>	
---	--

<p><b>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</b></p> <p><i>TIPS:</i>                  En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.).</li> <li>• Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)?</li> <li>• Er motstridende data tatt med i analysen?</li> <li>• Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til?</li> </ul>	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="text-align: center;"><b>Ja</b></td> <td style="text-align: center;"><b>Uklart</b></td> <td style="text-align: center;"><b>Nei</b></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><b>O</b></td> <td style="text-align: center;"><b>O</b></td> <td style="text-align: center;"><b>O</b></td> </tr> <tr> <td colspan="3"><b>Kommentar:</b></td> </tr> </table>	<b>Ja</b>	<b>Uklart</b>	<b>Nei</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>Kommentar:</b>		
<b>Ja</b>	<b>Uklart</b>	<b>Nei</b>								
<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>								
<b>Kommentar:</b>										

<p><b>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</b></p> <p><i>TIPS:</i> Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene. •</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor?</li> <li>• Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn?</li> </ul>	<p><b>Ja</b>                      <b>Uklart</b>                      <b>Nei</b></p> <p><input type="radio"/>                      <input type="radio"/>                      <input type="radio"/></p> <p><b>Kommentar:</b></p>
<p><b>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</b></p> <p><i>TIPS:</i> Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<p><b>Ja</b>                      <b>Uklart</b>                      <b>Nei</b></p> <p><input type="radio"/>                      <input type="radio"/>                      <input type="radio"/></p> <p><b>Kommentar:</b></p>
<p>tilfredsstillende.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?</li> </ul>	
<p><b>9. Er etiske forhold vurdert?</b></p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)?</li> <li>• Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite?</li> </ul>	<p><b>Ja</b>                      <b>Uklart</b>                      <b>Nei</b></p> <p><input type="radio"/>                      <input type="radio"/>                      <input type="radio"/></p> <p><b>Kommentar:</b></p>

## HVA ER RESULTATENE?

	Ja	Uklart	Nei
<p><b>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Kan du oppsummere hovedfunnene?</i></li> <li>• <i>Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien?</i></li> </ul>	O	O	O
	<b>Kommentar:</b>		

## KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p><b>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</b></p> <p><i>TIPS:</i>  <i>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i?</i></li> <li>• <i>Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?</i></li> </ul>	<b>Kommentar:</b>
--	-------------------