

Vid livets slut har man bara en chans att göra rätt

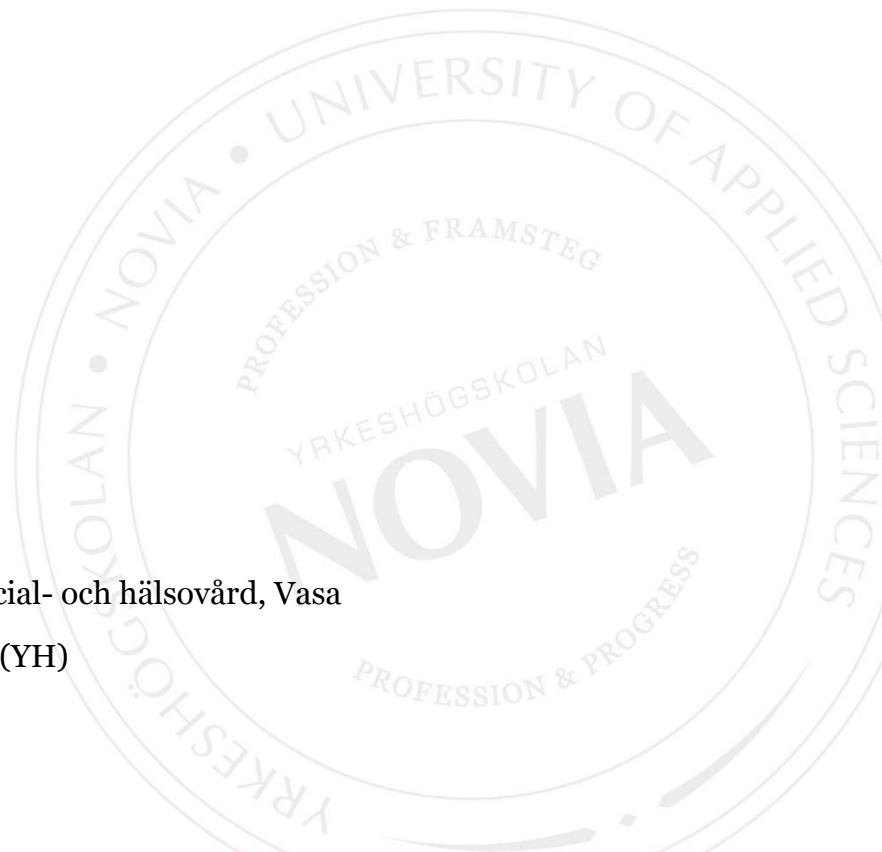
-Optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom

Christel Lindman

Examensarbete inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2016



EXAMENSARBETE

Författare: Christel Lindman

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Ann-Louise Glasberg och Lena Sandén-Eriksson

Titel: Vid livets slut har man bara en chans att göra rätt – Optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom

Datum: November 2016

Sidantal: 41

Bilagor: 2

Abstrakt

Syftet med det här arbetet är att genom litteraturstudier beskriva en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom. Frågeställningen är: Vad kännetecknar en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom?

Som teoretiska utgångspunkter fungerar Katharine Kolcabas teori om välbefinnande samt Kerstin Segestens teori om trygghet. Arbetet är en systematisk litteraturstudie och som dataanalysmetod har kvalitativ innehållsanalys använts. Totalt 11 stycken vetenskapliga artiklar har analyserats.

I resultatet framkom att det är viktigt att det finns tillräckligt med resurser för att den palliativa vården ska fungera smidigt. Det behöver också finnas bra samarbete mellan olika instanser som ger service. Multiprofessionellt teamarbete kom också fram som en viktig del och innebär att man som sjukskötare behöver stöd av experter och ledare. Det behöver också finnas gott samarbete mellan de olika yrkesgrupperna som är inblandade i den palliativa vården för personer med demenssjukdom.

Att vårdpersonalen är kompetent är betydelsefullt för att vården ska fungera bra. Också en personcentrerad vård är en viktig del av resultatet. Detta innebär att vården är välplanerad också på förhand, att bedömning och tillgodoseende av behov fungerar bra för patienter med demenssjukdom, att vården sker på ett empatiskt sätt samt att de närstående får det stöd de behöver.

Språk: Svenska

Nyckelord: Demenssjukdom, palliativ vård, vård i livets slut

BACHELOR'S THESIS

Author: Christel Lindman

Education and place: Nurse, Vaasa

Supervisor: Ann-Louise Glasberg and Lena Sandén-Eriksson

Title: At the end of life there is only one chance to get it right – Optimal palliative care for patients with dementia

Date: November 2016

Number of pages: 41

Appendices: 2

Summary

The purpose with this study is to describe the optimal palliative care for patients with dementia by conducting a literature study. The research question is: What characterizes optimal palliative care for patients with dementia?

The theoretical take-off points are the comfort theory by Katharine Kolcaba and the theory of safety by Kerstin Segesten. The study is a systematic literature study and data was analyzed with qualitative content analysis. 11 scientific articles were used in the analysis.

For the palliative care to function properly it is important that there is enough resources. Collaboration between services is also essential. Another important issue is multiprofessional teamwork between the different professions that give palliative care to patients with dementia.

Qualified staff is another crucial factor for making care work well. Person centered care is also an important part of the result, meaning that care must be well planned, also in advance. It also means that assessment of needs and addressing needs is done properly. Care must be given with compassion and the family members are to be offered the support they need.

Language: Swedish

Key words: Dementia, palliative care, end of life care

Innehåll

1 Inledning.....	1
2 Syfte och problemformulering.....	2
3 Teoretiska utgångspunkter.....	2
3.1 Välbefinnande	2
3.3 Trygghet	4
4 Teoretisk bakgrund.....	5
4.1 Palliativ vård och terminalvård	5
4.1.1 Nationella riktlinjer för palliativ vård och terminalvård.....	6
4.1.2 Palliativ vård enligt WHO	7
4.1.3 De fyra hörnstenarna inom palliativ vård	7
4.1.4 Tecken på att döden närmar sig.....	8
4.2 Demenssjukdomar	9
4.2.1 Alzheimers sjukdom.....	9
4.2.2 Vaskulär demens	10
4.2.3 Frontotemporal demens	10
4.2.4 Lewykroppsdemens.....	11
4.2.5 Mild, medelsvår och svår demenssjukdom.....	12
4.3 Livets slut med svår demenssjukdom.....	12
4.3.1 Att veta när livet slut närmar sig vid demenssjukdom	13
4.3.2 Vård för personer med svår demenssjukdom	13
5 Metod.....	14
5.1 Kvalitativ metod.....	14
5.2 Datainsamlingsmetod	15
5.2.1 Sökning.....	16
5.2.2 Resumé	17
5.3 Dataanalysmetod	17
5.4 Etiska överväganden	19
6 Resultat	20
6.1 Strukturella förutsättningar	20
6.1.1 Tillräckligt med resurser.....	20
6.1.2 Integrering av service	21
6.2 Multiprofessionellt teamarbete.....	21
6.2.1 Stöd av experter och ledare	21
6.2.2 Samarbete mellan yrkesgrupper	22

6.3 Kompetent vårdpersonal	22
6.3.1 Adekvat utbildning och fortbildning	23
6.3.2 Positiv attityd hos vårdpersonalen	23
6.4 Personcentrerad vård	24
6.4.1 Välplanerad vård	24
6.4.2 Bedömning och tillgodoseende av behov	25
6.4.3 Empatisk vård	26
6.4.4 Närståendestöd	26
7 Tolkning	27
7.1 Strukturella förutsättningar	27
7.2 Multiprofessionellt teamarbete	28
7.3 Kompetent vårdpersonal	29
7.4 Personcentrerad vård	30
8 Kritisk granskning	33
8.1 Trovärdighet	33
8.2 Pålitlighet	33
8.3 Överförbarhet	34
8.4 Objektivitet	34
9 Diskussion	35
Källförteckning	37
Bilaga 1	
Bilaga 2	

1 Inledning

Enligt WHO (2015) är palliativ vård en vårdform som förbättrar livskvaliteten hos patienter med livshotande sjukdom. Den palliativa vården förebygger och lindrar lidande när man identifierar i tid, gör rätt bedömning och behandlar smärta och andra problem, såväl fysiska, psykosociala som andliga. Vårdformen innebär också att man vårdar andra behov än enbart de fysiska. Teamarbete används för att kunna stöda både patienten och dennes närstående. Målet med vården är att patienten ska kunna leva så aktivt som möjligt ända fram till döden. (WHO, 2015). Cirka 15 000 personer behöver årligen palliativ vård i form av terminalvård i Finland (Pihlainen 2010, s. 11).

Demenssjukdomar räknas till folksjukdomarna och leder till att livet förkortas. Personer som lider av demenssjukdomar löper två till tre gånger större risk att dö i förtid än personer som inte lider av demenssjukdom. (Skog 2009, s. 240). Sjukdomen tar oftast sin början när människan kommit upp i åldern. I 70 % av fallen debuterar sjukdomen efter 75 års ålder och förekommer således sällan bland människor som är yngre än 60 år. (Fratiglioni m.fl. 2013, s. 38)

Enligt Ternestedt & Andershed (2013, s. 110) har den palliativa vården hittills främst riktat sig till cancersjuka människor. Detta innebär att andra, som till exempel personer med demenssjukdom, med stort behov av palliativ vård, inte har fått det i tillräckligt stor utsträckning. Utmaningen för framtidens palliativa vård är att göra den tillgänglig för alla som behöver den, på ett fungerande sätt. (Ternestedt & Andershed 2013, s. 110-111).

Skribenten har flera gånger kommit i kontakt med personer med demenssjukdom i behov av palliativ vård. Det har dock inte alltid funnits en tydlig plan för eller ens diskussion om hur vården av dessa ska se ut. Skribenten har också släktingar med demenssjukdom, vilket gör att ämnet är av stort intresse. Enligt Beck-Friis (2012, s. 343) är ämnet palliativ vård och demenssjukdom ganska lite undersökt, vilket gör att det upplevs aktuellt att ta reda på vad aktuell forskning säger om ämnet. Som sjukskötarstuderande är skribenten särskilt intresserad av hur man på bästa sätt vårdar en person med demenssjukdom som är i livets slutskede.

I detta arbete används begreppet palliativ vård i motsvarighet till symtomlindrande vård för obotligt sjuka. Vidare används även begreppet terminalvård för den vård som tar sin början när döden väntas inträda inom dagar eller veckor. Begreppet terminalvård används dock inte i de vetenskapliga artiklar som används, utan där används enbart begreppet palliativ vård.

2 Syfte och problemformulering

Syftet med arbetet är att genom litteraturstudier beskriva en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom. Skribenten vill utgående från tidigare forskning belysa vad som kännetecknar en god livskvalitet i livets slut för personer med demenssjukdom. Det är också intressant i sammanhanget att undersöka vilka hinder och utmaningar som föreligger i den palliativa vården för personer med demenssjukdom, eftersom överkomna hinder och utmaningar också är en del av den optimala vården. Frågeställningen är:

Vad kännetecknar en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom?

3 Teoretiska utgångspunkter

Skribenten utgår från begreppen välbefinnande och trygghet i sina teoretiska utgångspunkter. Katharine Kolcabas teori om välbefinnande är den ena teorin som används. Denna teori används inom många olika delar av vården, bl.a. på vårdhem och hospice. Välbefinnandeteorin beskriver vården som humanistisk, behovsrelaterad och holistisk. (Kolcaba 2001, s. 90-91). När det gäller trygghet så används Kerstin Segestens teori om trygghet som ett av människans grundläggande behov.

3.1 Välbefinnande

Katherine Kolcaba delar in välbefinnande (eng. comfort) i tre olika typer: lättnad (eng. ease), lindring (eng. relief) och överskridande (eng. transcendence). Lättnad betyder i korthet tillståndet hos en patient som fått sitt specifika behov tillfredsställt. Lindring innebär ett tillstånd av lugn eller belåtenhet. Överskridande i sin tur är när patienten förmår resa sig eller höja sig över sina problem eller sin smärta. Välbefinnande kan uppstå i olika sammanhang, nämligen i det fysiska, psykospirituela, miljömässiga samt sociokulturella. Det fysiska hänför sig till fysiska eller kroppsliga upplevelser. Med det psykospirituela avses att man är medveten om sitt jag och detta innefattas av självaktning, självuppfattning, sexualitet och mening med livet, alltså ens förhållande till en högre makt. Det miljömässiga gäller externa

omgivningar, förhållanden och influenser. Det sociokulturella i sin tur åsyftar relationer och sociala kontakter. (Dowd 2010, s. 708).

Välbefinnande i vården innebär att de mänskliga grundbehoven lättnad, lindring eller över-skridande, som uppstår ur stressande vårdsituationer, blir tillfredsställda. Människans reaktion på komplexa stimuli sker på ett holistiskt sätt, alltså hela människan påverkas. Välbe-
finnande är också ett holistiskt tillstånd, vilket man som människa strävar efter och som är mycket relevant inom vården. Människan söker aktivt efter att få sina grundläggande behov av välbefinnande mötta. (Peterson & Bredow 2013, s. 196).

Välbefinnandeåtgärder utformas och genomförs för att möta behoven. Fast åtgärden görs på ett bra sätt kan välbefinnandet ibland ändå inte uppnås helt. Då kan sjukskötaren fundera på vilka åtgärdsfaktorer som kan förklara varför välbefinnande inte uppnåddes. Med åtgärdsfaktorer menas sådant som påverkar patientens upplevelse av välbefinnande, såsom tidigare erfarenheter, ålder, attityd, emotionell status, prognos, ekonomi eller kulturell bakgrund. Om välbefinnandeåtgärderna är effektiva bör de resultera i ökat välbefinnande för patienten. Väl-
befinnandeåtgärderna kan avse grundbehov som vila, homeostas, terapeutisk kommunikation och att man behandlas som en holistisk varelse. Ofta är åtgärderna sådana som inte har med teknik att göra. (Dowd 2010, s. 709, 712).

Patienten upplever ett tillstånd av välbefinnande efter att välbefinnandeåtgärderna är utförda. Välbefinnandet bedöms objektivt och subjektivt av vårdpersonalen för att se om det ökat genom välbefinnandeåtgärderna. Vårdpersonalen bestämmer då om åtgärderna ska fortsätta, om man ska testa något annat eller bedöma välbefinnandebehoven på nytt. Om välbefinnan-
det har ökat har patienten fått styrka att engagera sig i hälsosökande beteende. Ökat välbefinnande hos patienten innebär nämligen ofta att patienten får ett ökat hälsosökande beteende. Hälsosökande beteende kan avse faktorer inom människan, utanför människan eller till och med en fridfull död. Ökat engagemang i hälsosökande beteende resulterar också ofta i bättre kvalitet på vården och både vårdpersonal och patient är mer nöjd med vården. (Kolicaba 1995, s. 288, Dowd 2010, s. 709, 712).

För att främja välbefinnande hos patienterna måste vårdpersonalen utföra de lämpliga välbefinnandeåtgärderna på ett vårdande sätt. Välbefinnandehantering (eng. comfort management) består av åtgärder, välbefinnandehandlingar, ökat välbefinnande som målsättning och val av lämpliga hälsosökande beteenden. (Dowd 2010, s. 712).

Holism för hela människan är kärnan i välbefinnandeteorin och betyder att människan är i sin miljö och också omgiven av den. För vårdpersonalen innebär detta att man kan och bör

åtgärda miljömässiga faktorer som oljud, möbler och omgivning för att patienten ska uppnå bättre välbefinnande. (Kolcaba 2001, s. 87).

Kolcaba (1995, s. 288) skriver också att ökat välbefinnande skiljer sig från summan av delarna, alltså olika välbefinnandebestånd som blivit tillgodosedda. Detta betyder att när något av välbefinnandebestånden blir tillgodosatt har detta en positiv effekt på de behov som ännu inte blivit tillgodosedda. Eftersom välbefinnandebestånden är sammankopplade så skapas en helhetsupplevelse av välbefinnande när något av bestånden tillgodoses. Detta är större än vad som skulle ske om man tillgodosåg enskilda behov och höll räkning på deras separata effekter. (Kolcaba 1995, s. 288).

3.3 Trygghet

Segesten (2013, s. 279) skriver att trygghet är ett grundläggande behov hos människan. Begreppet är mångdimensionellt och är viktigt att förstå när man ska vårda patienter i den palliativa vården. Man kan tala om trygghet som dels en grundtrygghet som innebär självtillit och oräddhet. En annan sida av begreppet är situationsrelaterad trygghet, alltså säkerhet, sorgfrihet, skydd, stöd och försörjning. Dessa båda former av trygghet verkar tillsammans för att skapa en känsla av trygghet som innebär balans, värme, glädje, lugn, harmoni, själsfrid, fotfäste, tillit, vila och ro. Otrygghet kan beskrivas som oro, osäkerhet, frustration, obalans, rädsla, stark spänning, nervositet, ont i magen och en känsla av att sakna en plats i tillvaron. När en person upplever att hans eller hennes goda livskvalitet hotas uppstår en känsla av otrygghet. Människans oftast starka behov av trygghet gör att hon försöker åter skapa känslan av trygghet. (Segesten 2013, s. 279-280).

Trygghet och otrygghet är en känsla som upplevs individuellt och innebär att vårdpersonal inte kan göra anspråk på att ge trygghet. Däremot kan man som vårdpersonal skapa förutsättningar för upplevelse av trygghet hos patienten. Man kan göra det möjligt för patienten att klara sig igenom händelser som han eller hon inte har beredskap för att kunna hantera. En teori om trygghet för de närstående säger att vårdpersonalen ska möta de närstående med öppenhet och visa att patienten har det så bra som det är möjligt. Detta kan också troligen användas när det gäller patienten. Man möter patienten med öppenhet och ger så god personcentrerad vård som möjligt, bemästrar symtom och övrigt lidande och skapar på så sätt trygghet ända till slutet. (Segesten 2013, s. 280-281).

En viktig del av trygghetsbegreppet är vetskap eller visshet, skriver Segesten (2013, s. 281). Studier visar att patienterna ofta är nöjda med vården men kritiska till informationen de fått. Det är ofta så att det är tryggare att veta t.ex. vilken diagnos man har, även om den är dödlig, än att sväva i ovisshet. Patienter mår alltså bra av tydliga besked, även om de är negativa. (Segesten 2013, s. 281).

Förutsägbarhet är en annan dimension av begreppet trygghet. Människan vill gärna veta vad som kommer att hända för att känna sig trygg. Om man är allvarligt sjuk finns det ingen förutsägbarhet längre. Men som vårdpersonal kan man ändå bidra till förutsägbarheten genom att ha vissa rutiner. Att vid behov ändra på rutiner i samråd med patienten ger trygghet. Det finns också patienter som blundar för det oförutsägbara och målar upp en bild och sedan håller sig till den. Det är viktigt att få samtala om denna oförutsägbarhet. Vårdpersonalen kan stöda de närstående genom att samtala med dem för att underlätta för dem att prata med patienten om dessa frågor. (Segesten 2013, s. 282).

Tillit är också en aspekt av tryggheten. Tillit till vårdpersonalens kompetens, d.v.s. att de kan sin sak, att de gör rätt och inte missar något är central i vårdandet. Här kommer också det att man håller vad man lovar in. Om ett misstag sker är det bästa att erkänna och rätta till det. Tilliten till sjukvårdssystemet är också en del av detta. De flesta medborgare känner tillit till systemet, men kritik finns också. Det finns t.ex. för få vårdplatser på palliativa avdelningar. Det behöver finnas kompetens på olika vårdenheter för att patienterna ska kunna uppleva en känsla av trygghet även i livets slutskede. Man ska också veta vart man ska vända sig om något problem uppstår. (Segesten 2013, s. 282-283).

4 Teoretisk bakgrund

I den teoretiska bakgrunden beskrivs närmare vad palliativ vård är samt vilka olika demenssjukdomar det finns och vad dessa innebär.

4.1 Palliativ vård och terminalvård

Ordet palliativ härstammar från latinets *pallium*, vilket betyder mantel. Detta har en symbolisk betydelse och man förstår det som att manteln lindrar i motsats till att bota. Palliativ vård

bör också ses som en aktiv helhetsvård och den ska bygga på en tydlig vårdfilosofi. Själva syftet med den palliativa vården är att ge livskvalitet trots att ett sjukdomstillstånd inte längre går att bota. (Beck-Friis 2012, s. 12). Enligt Valvira (2015a) är palliativ vård den aktiva helhetsvård som man ger en obotligt sjuk patient när botande vård eller behandling inte längre kan ges. Målet med palliativ vård är alltså inte att förlänga livet.

Terminalvård (saattohoito) är enligt Valvira (2015b) den vård man ger då döden oundvikligt närmar sig och man väntar att den ska inträda inom de närmaste dagarna eller veckorna. Terminalvården kan vara en del av den palliativa vården. Meningen med terminalvården är att på ett individuellt sätt stöda och vårda den döende och dennes närstående. I terminalvården kan både den döende och de närstående förbereda sig för den förestående döden. (Valvira 2015b).

Den s.k. hospicerörelsen är grunden till palliativ vård. Denna rörelse tog sin början i London där man i början av 1900-talet byggde ett hospice för sjömän med tuberkulos. Sjuksköterskan Cicely Saunders tog detta vidare och grundade ett hospice för cancersjuka i slutet av 1960-talet. Rörelsen spred sig fort över hela världen. (Fridegren 2009, s. 9-10).

4.1.1 Nationella riktlinjer för palliativ vård och terminalvård

Grunden för den palliativa vården är värderingar. De etiska värderingar som man baserar vården på är god vård, respekt för människovärdet, självbestämmanderätt och rättvisa. (Pihlainen 2010, s. 13). Själva meningen med den palliativa vården är att lindra patientens symtom, förbättra livskvaliteten, erbjuda stöd både psykiskt och andligt samt ge möjlighet att leva så aktivt som möjligt så länge det går. Enligt finska rekommendationer skall palliativ vård ordnas åt alla allvarligt sjuka oberoende av ålder för att garantera livskvalitet ända till slutet. (Grönlund & Huhtinen 2011, s. 77).

Inledande av palliativ vård är någonting man måste diskutera med patienten och beslutet är juridiskt viktigt. Om patienten själv inte är förmögen att göra ett beslut diskuteras saken med de närmast närstående, andra närstående eller eventuell laglig företrädare. Man går också igenom och dokumenterar i vårdjournalen vad den palliativa vården ska innehålla. (Valvira 2015a). Det är läkaren som ansvarar för terminalvården, både innehållet i vården och vårdbesluten. Besluten görs naturligtvis tillsammans med patienten och denne har rätt att uttrycka sin vilja om vården. Detta kallas viljeyttring och kan göras muntligt eller skriftligt och blir aktuellt då patienten inte längre själv kan ta ställning till sin vård. (Pihlainen 2010, s. 14).

Man besluter också om patienten ska återupplivas eller inte, om det skulle bli aktuellt. Detta kallas DNR-beslut. I beslutet finns också med vem som är beslutsfattare, medicinska grunder till beslutet, diskussionen man fört med patient och/eller närstående samt hur patienten och/eller den närstående ställer sig till beslutet. (Valvira 2015a).

Medicinalstyrelsens anvisningar om terminalvård till sjukvårdsinrättningarna från år 1982 är grunden för handledningen av terminalvården. I dessa anvisningar understryks speciellt humaniteten i terminalvården och det står att man ska undvika sådana behandlingar som inte betydligt påverkar sjukdomsprognosen. Patienten ska kunna genomgå terminalvården utan svåra symtom eller smärta. Patienten ska också ha möjlighet att välja om vården ska ske i hemmet eller på en vårdinrättning. Det finns inga bestämmelser om när den aktiva vården av en dödssjuk patient ska avslutas. I patientlagen finns däremot bestämmelser om att alla patienter har rätt till en god vård. (Pihlainen 2010, s. 13-14).

4.1.2 Palliativ vård enligt WHO

Enligt WHO (2015) är så god livskvalitet som möjligt målet med den palliativa vården. Strang (2012 s. 30) skriver att inför en åtgärd med en patient bör man fråga sig om det man ska göra ger patienten bättre livskvalitet eller inte och utifrån det besluta om åtgärden ska utföras. Nuförtiden betonas förebyggande av lidande i den palliativa vården (WHO, 2015). Strang (2012, s. 31) anser att det är lättare att försöka undvika exempelvis smärta genom förebyggande behandling än att behandla smärta som redan hunnit bryta igenom.

Tidig upptäckt är också enligt WHO (2015) viktigt. Strang (2012, s. 31) framhåller att detta gäller både inom det fysiska, psykiska, sociala och existentiella området. Andra faktorer som betonas av WHO (2015) är analys och behandling. Analys av varje symtom och problem bör göras för att man sedan ska kunna ge riktad behandling (Strang 2012, s. 31). WHO (2015) understryker också de fyra dimensionerna: fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem. Strang (2012, s. 31) skriver att för att kunna ge patienten så god livskvalitet som möjligt behöver dessa dimensioner och hur de samverkar tas i beaktande.

4.1.3 De fyra hörnstenarna inom palliativ vård

Man brukar tala om fyra palliativa hörnstenar. Strang (2012, s. 31- 32) skriver att symtomlindring är den första av dessa. Symtom av annan art än fysisk bör också lindras. Palliativ

vård är också livsbekräftande men ser på samma gång döendet som en normal process. Enligt Grönlund & Huhtinen (2011, s. 77) ser man i palliativ vård döden som en naturlig slutpunkt för livet.

Den andra hörnstenen är närståendestöd. När någon insjuknar finns det oftast en anhörig eller flera som också blir lidande. Om denne eller dessa får tillräckligt med stöd är det till nytta också för den insjuknade, eftersom den närstående då kanske har mer styrka att vara till stöd för den sjuke. (Strang 2012, s. 32). Enligt Epiphaniou m.fl. (2012, s. 545) är det viktigt att närstående som vårdar någon hittar något som kan ge avbrott i vårdandet, får mental stimulation, kan släppa fram sina känslor, ser det positiva i vårdandet samt frigör sig från tankar som stressar. Som stöd fungerar i huvudsak familjen och vänner samt även i någon mån professionella.

Den tredje hörnstenen är teamarbete, var olika yrkesgrupper samverkar för patientens och de närståendes bästa. Här har man gemensamma målsättningar och en vårdplan (Strang 2012, s. 32-34). Enligt Dobrina m.fl. (2014, s. 80) är palliativ vård tvärvetenskaplig till sin natur och de olika yrkesgruppernas kunnande går in i varandra. Sjukskötarens roll kompletteras av de andra professionerna i teamet. Teamet behöver dock få stöd i sin funktion på olika nivåer för att fungera bra (O'Connor m.fl. 2006, s. 136).

Den fjärde hörnstenen som man brukar tala om är enligt Strang (2012, s. 32-34) kommunikation och relation, vilka är självskrivna för att vården skall vara funktionell. Sjukskötare vill ofta prata med de döende patienterna om livets slut, men behöver stöd för att klara av detta. Kommunikationen går bättre om man har en personcentrerad vård, ett teamarbete bestående av flera olika yrkesgrupper och med erfarna sjukskötare och läkare som förebilder. (Clarke & Ross 2006, s. 42).

4.1.4 Tecken på att döden närmar sig

Tecken på att livet närmar sig sitt slut är till exempel att patienten blir mindre medveten om omgivningen. Andningen blir också ytligare och det förekommer andningsuppehåll. Patienten kan också vara rosslig, orolig och ha förhöjd temperatur. Ett annat tecken på att döden närmar sig är svårigheter att svälja. I och med detta är det viktigt att man utvärderar huruvida medicineringen skall fortsätta samt eventuellt ändrar administreringsätt för symtomlindrande läkemedel. Det är bra att man berättar för närstående om vad man planerar att göra för

att undvika att de i ett senare skede får uppfattningen att exempelvis avslutandet av läkemedel orsakade döden. Bra kommunikation med närstående förhindrar också att de börjar misstänka vårdfel på grund av de inte fått tillräckligt med information. (Valvira 2015b).

4.2 Demenssjukdomar

Man kan dela in demenssjukdomar i tre olika kategorier: primärdegenerativa sjukdomar, vaskulära demenssjukdomar samt sekundära tillstånd. Vanligast av dessa är primärdegenerativa sjukdomar dit bl.a. Alzheimers sjukdom hör. Denna sjukdom utgör ca 60 % av alla demenssjukdomar. De vaskulära demenssjukdomarna utgör ca 30 %. (Basun 2013, s. 13).

4.2.1 Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom har fått sitt namn av den man som upptäckte sjukdomen redan år 1906, Alois Alzheimer. Sjukdomen räknas till en av folksjukdomarna och enligt Alzheimer Centralförbundet (2016) uppskattar man att det i Finland finns ca 193 000 personer med demens. (Basun 2013, s. 13). Alzheimer är den vanligaste formen av primärdegenerativa demenssjukdomar (Skog 2009, s. 29).

Det tidigaste symtomet på Alzheimers sjukdom är sviktande episodiskt minne, eller närminne. Detta innebär att det man nyss lärt sig glöms bort. Då sjukdomen fortgår blir störningarna i minnet allt fler och man får också andra symtom som apati, språkstörningar, svårt att planera, koordinera muskelrörelser samt göra sig en föreställning av det man ser. Försämringarna kommer långsamt. I början av sjukdomsförloppet kan patienten verka frisk eftersom de gamla minnena fortfarande finns kvar. När sjukdomen framskridit ännu ett tag får patienten svårt att hitta ord och börjar få svårt att hitta även på platser som är bekanta från förr. (Basun 2013, s. 18).

Skadorna i hjärnan som uppstår vid Alzheimers sjukdom beror på att ett äggviteämne som kallas beta-amyloid klumpar ihop sig och gör skada på nervcellerna. Dessa skrupnar ihop och de celler som innehåller signalämnet acetylkolin dör först. Detta är en förklaring till störningarna med minnet. (Skog 2009, s. 29).

Vid Alzheimers sjukdom förekommer också ofta neuropsykiatriska symtom. Dessa kan dels bestå av känslomässiga symtom såsom depression, mani eller hypomani, ångest eller oro

och irritabilitet. De kan också bestå av psykossymtom som hallucinationer, vanföreställningar och felaktig identifiering. Hyperaktivitet kan också förekomma, såväl som apati. (Basun 2013, s. 18-19).

Om Alzheimers sjukdom debuterar tidigt, alltså mellan 40 och 65 år, så brukar förloppet vara smygande men snabbt. Man kan redan i 50-årsåldern upptäcka symtom som såväl störd minnesfunktion som syn- och rumsuppfattning. Drabbas man tidigt har man ofta en tydligare frontallobdegeneration, vilket innebär försämrad social kontroll. Om sjukdomen debuterar senare, efter 65 år, kan den kliniska bilden uppfattas som mer diffus eftersom skadan i hjärnan är större. Här är också symtomen smygande. (Skog 2009, s. 29).

4.2.2 Vaskulär demens

Vaskulär demens är enligt Skog (2009, s. 29) vanligast efter 65 års ålder. Vaskulär demens beror på förändringar i blodkärlen i hjärnan. Det kan finnas arterioskleros eller förkalkningar i blodkärlen men demensen kan också bero på inflammationer i hjärnans blodkärl. Blodtillförseln till hjärnan är störd, skriver Skog (2009, s. 29). När man får vaskulär demens blir man ofta sjuk ganska hastigt. Symtomen uppkommer ofta efter en stroke eller TIA (transitorisk ischemisk attack). (Wahlund 2013, s. 50-51).

Om man jämför med Alzheimers sjukdom så är sjukdomsförloppet vid vaskulär demens mer ojämnt. Patienten kan vara i nästan oförändrat skick en lång period för att sedan plötsligt bli sämre. Depression är också en del av symtomen samt hastigt växlande sinnesrörelse. Även förlångsammade reaktioner förekommer. Variationer i kognition och humör är vanligt. (Wahlund 2013, s. 50-51). Beroende på var i hjärnan skadan finns, varierar symtomen och konsekvenserna av sjukdomen (Skog 2009, s. 29).

4.2.3 Frontotemporal demens

Frontotemporal demens eller frontallobdemens debuterar ofta före 65 års ålder. Symtomen utvecklas oftast successivt och smygande. (Skog 2009, s. 31). Enligt Kilander (2013, s. 34) orsakas frontotemporal demens av nervcellsdöd i den främre delen av hjärnan. Skog (2009, s. 31) skriver att orsaken kan vara t.ex. skallskada, stroke eller tumör, som påverkar den främre delen av hjärnan. Symtom på detta är ett beteende som avviker sig från det normala, t.ex. att patienten gör vad som faller denne in (Kilander 2013, s. 39).

Skog (2009, s. 31) skriver att redan tidigt i sjukdomsförloppet kan man se förändringar i personligheten hos patienten. Patienten följer inte de sociala normerna och kan tappa respekten för andras revir, börja göra impulsköp och överhuvudtaget bli väldigt impulsiv. Detta kan leda till problem med ekonomin och det sociala umgänget kan bli lidande. (Kilander 2013, s. 34-39).

Andra symtom på sjukdomen kan vara apati, dvs. man tappar motivationen och har svårigheter med att själv initiera en aktivitet. Det förekommer också förlust av empati och sympati. Detta kan leda till egoistiskt beteende, en vilja att vara i centrum i sociala sammanhang eller autistiskt avståndstagande. (Kilander 2013, s. 39-40).

Vissa patienter kan utveckla perseveration, alltså att man upprepar någonting. Vissa blir överdrivet intresserade av någonting, andra börjar samla på saker, skapar ritualer eller tvångsmässiga beteenden. Vissa börjar äta överdrivet mycket och utan vettigt bordsskick. I ett senare skede av sjukdomen försämras kognitionen rent allmänt. Språket försämras, kommunikationsförmågan försvinner och så småningom kan patienten inte alls sköta sin allmänna dagliga livsföring. (Kilander 2013, s. 40-41).

4.2.4 Lewykroppsdemens

Lewykroppsdemens liknar både Alzheimers sjukdom och Parkinsons sjukdom. Sjukdomen är den nyaste av demenssjukdomarna. (Basun 2013, s. 27). Londos (2013, s. 159) skriver att lewykroppsdemens är vanligare bland män än bland kvinnor. Sjukdomen kan, enligt Skog (2009, s. 32), ha ett snabbt förlopp men detta kan vara varierande. Minnesstörningar, synhallucinationer och parkinsonism är en del av symtomen (Basun 2013, s. 27). Skog (2009, s. 32) skriver att det är vanligt att motoriken blir långsammare och man går framåtlutad med små steg samt att mimiken i ansiktet är reducerad. Det är också vanligt att patienten svimmar, faller, har sömnproblem och depressioner (Basun 2013, s. 27). Blodtrycksfall är vanligt, vilket kan förklara patienternas tendens att ramla (Ekman m.fl. 2011, s. 28). Det som händer i hjärnan är att det bildas s.k. lewykroppar och amyloida plack (Basun 2013, s. 27). Det är av stor vikt att dessa patienter får rätt diagnos eftersom läkemedelsgruppen neuroleptika eller antipsykotiska läkemedel ger mycket svåra biverkningar åt personer med lewykroppsdemens (Ekman m.fl. 2011, s. 28).

Sjukdomen har inte varit allmänt känd och detta gör att man kan anta att den är underdiagnostiserad. Demenssjukdomen karaktäriseras inte främst av minnesstörningar och patienten kan till synes ha ett opåverkat intellekt, vilket kan försvåra diagnostisering. Parkinsonismen karaktäriseras inte heller av tremor eller skakningar och patienten kan också ha så pass bra kännedom om sina synhallucinationer att denne inte berättar öppet om dem. (Londos 2013, s. 155).

4.2.5 Mild, medelsvår och svår demenssjukdom

Man kan dela in demensförloppet i mild, medelsvår samt svår demenssjukdom. När man har en mild demenssjukdom kan man bo kvar hemma och utomstående behöver inte nödvändigtvis ens märka att närminnet är påverkat, skriver Ragneskog (2011, s. 17). Medelsvår demenssjukdom innebär enligt Ragneskog (2011, s. 17) att minnet försämras ännu mer och förmågan att utföra praktiska saker försämras. Patienten bor kanske hemma med stöd eller på ett boende. I den här fasen märks det möjligtvis mest att hjärnfunktionerna blir sämre. Det verkar som om hjärnan inte längre kan balansera funktionsförlusterna. Psykiska symtom är vanliga i den här fasen och de kognitiva funktionerna avtar. (Hoffman 2013, s. 282).

Vid svår demenssjukdom bor patienten troligen inte längre hemma, utan på vårdhem. Hjärnskadorna blir större men vilka funktioner man ännu har kvar är individuellt. Många förlorar förmågan att gå och språket är helt borta eller mycket dåligt. Såväl urin- som avföringskontinens är vanligt förekommande. I den svåra fasen är det vanligt att de symtom som förekom i den medelsvåra fasen har försvunnit, till exempel hallucinationer. Många patienter sover den största delen av tiden. Kontrakturer eller felställning i lederna är också vanligt. (Hoffman 2013, s. 285)

4.3 Livets slut med svår demenssjukdom

När man har en demenssjukdom kan man dö *med* den av olika anledningar eller *av* den eftersom det är en dödlig sjukdom. Vanligaste orsaken till att man dör med sjukdomen före slutstadiet är hjärt-kärlsjukdomar och akuta lungsjukdomar som lunginflammation. Under slutstadiet är dödsorsaken oftast kakexi och dehydrering, troligen eftersom det vanligen förekommer svårigheter med att äta, dricka och också ta upp näringsämnen. (Norberg 2013, s. 372).

4.3.1 Att veta när livet slut närmar sig vid demenssjukdom

Det kan vara svårt att veta när livets slut närmar sig för en demenssjuk patient. Enligt Hoffman (2013, s. 287) kan en avgörande punkt vara när patienten får stora problem med att svälja mat och dryck. Trots anpassad kost är det lätt hänt att patienten aspirerar maten och således utvecklar lunginflammation. Denna terminala fas kan pågå i allt ifrån dagar till månader (Hoffman 2013, s. 287). Enligt Skog (2009, s. 240) räknar man med att slutstadiet för en person med demens tar sin början 3-6 månader innan personen dör. Detta kan man ju inte veta på förhand, vilket innebär att palliativ vård för demenssjuka grundar sig på deras symptom (Skog 2009, s. 240).

Andra tecken kan vara viktnedgång över 10 % under 6 månader, oförmåga att klä på sig och gå själv, urin- och avföringsinkontinens, upprepade feberperioder, minskat mat- och vätskeintag, lunginflammation p.g.a. aspiration, urininfektion och serumalbumin under 25 g/l. Det finns också möjlighet att uppskatta om en demenssjuk har kort tid kvar att leva med hjälp av FAST-skalan. När den demenssjuke inte längre kan förflytta sig eller tala så bedöms han eller hon vara i livets slutskede, men ändå kan den demenssjuke leva 4-5 månader efter detta. (Norberg 2013, s. 372).

4.3.2 Vård för personer med svår demenssjukdom

Man har konstaterat att den palliativa vården för demenssjuka är sämre än för andra. Man får inte adekvat symtomlindring, man gör onödiga åtgärder som kan vara plågsamma för den demenssjuke och inte heller erbjuds den demenssjuke vård på hospice särskilt ofta. Deras andliga behov blir inte heller uppmärksammade. (Norberg 2013, s. 372).

Vanliga problem som förekommer hos döende demenssjuka är trycksår, förstoppning, smärtor, andfåddhet, lunginflammation, svårigheter med att tugga och svälja, hallucinationer, depression, ångest, oro, beteendesyntom, uttorkning samt användning av psykofarmaka (Norberg 2013, s. 372). Man har ändå konstaterat att det inte finns någon nytta med att ge nutrition- eller vätskebehandling för demenssjuka i livet slutskede. Pasman m.fl. (2005, s. 1729) skattade vid flera tillfällen upplevelsen av obehag hos 178 demenssjuka patienter som inte fick näring eller vätska. Detta gjordes på sjukhem i Nederländerna. Man undersökte tecken på obehag som oro, andnöd, smärta, negativa ljud, spänd kroppshållning, högljudd andning eller skrämt ansiktsuttryck. Man upptäckte att obehaget var som störst vid beslutet att upphöra med närings- och vätskebehandling och sjönk under dagarna därefter.

Personer med svår demenssjukdom har svårigheter med att tränga undan, sortera och tolka stimuli, vilket betyder att det är viktigt med en rofylld och harmonisk miljö. Händer det för mycket nya saker kan det bli en överbelastning som leder till hemlängtan hos personen med demenssjukdom. Hemlängtan hos dessa personer innebär ofta meningsfull närhet till andra människor. (Norberg 2013, s. 374)

Fokus inom vård av personer med demenssjukdom borde alltid vara patientens välbefinnande. Fysiskt välbefinnande är väldigt viktigt men man säger att minst en tredjedel av patienterna med svår demenssjukdom som bor på vårdhem upplever smärta som ofta är outhärlig och dåligt åtgärdad. (Kuhn 2013, s. 72).

5 Metod

I detta kapitel redogörs för valet av metod för examensarbetet. Arbetet är en kvalitativ studie och skribenten har valt att göra arbetet som en systematisk litteraturstudie. Genom att ta del av tidigare forskning inom området har skribenten sökt svar på frågeställningen. Som data-analysmetod har kvalitativ innehållsanalys använts.

5.1 Kvalitativ metod

Enligt Björkqvist (2012, s. 25, 28) bör man välja metod efter att man valt frågeställning. Metoden bör vara lämplig för den frågeställning som man har valt. Meningen med kvalitativa studier är inte att mäta och beskriva ett fenomen med siffror. I stället syftar den kvalitativa ansatsen till att beskriva fenomen som inte kan mätas med siffror. Denna typ av studier syftar till att förstå en viss företeelse i sitt sammanhang. (Ahrne & Svensson 2011, s. 14). Skribentens arbete syftar till att beskriva hur en optimal palliativ vård ser ut för personer med demenssjukdom och meningen är alltså inte att mäta något med siffror.

Kvalitativ forskning är till sin natur förutsättningslös, vilket innebär att man bör behandla varje företeelse som om den var ny. Målsättningen är en helhetsförståelse av en viss sak. Inom den kvalitativa forskningen är syftet att systematisera den kunskap man hittar som beskriver ett visst fenomen. En kvalitativ studie är beskrivande eller undersökande. Resulta-

ter är ofta kategorier, beskrivningar och/eller modeller som beskriver ett visst fenomen. (Olsson & Sörensen 2009, s. 63,65). Resultatet av detta beskrivande arbete systematiseras och redovisas i kategorier och beskrivningar.

5.2 Datainsamlingsmetod

Skribenten har i detta arbete valt den systematiska litteraturstudien som metod. Förutsättningen för att detta skall lyckas, enligt Forsberg & Wengström (2013, s. 26), är att det finns tillräckligt med material som underlag för studien. Skribenten har i sitt arbete analyserat 11 vetenskapliga artiklar om ämnet optimal palliativ vård vid demenssjukdomar. En systematisk litteraturstudie passar som metod när man vill svara på frågan vad som fungerar bäst och om det finns vetenskapligt stöd för att rekommendera en viss behandling eller åtgärd (Forsberg & Wengström 2013, s. 26). Tuomi & Sarajärvi (2013, s. 123) skriver att man inom vården talar om evidensbaserat arbete och här är den systematiska litteraturstudien en viktig del.

Inom hälso- och sjukvård är det alltså vanligt med litteraturstudier och detta innebär att litteraturen är informationskällan, skriver Olsson & Sörensen (2009, s. 87). Enligt Ejvegård (2009, s. 47) gör man oftast en litteratursökning innan man påbörjar själva litteraturstudien. Litteratur betyder i detta sammanhang bl.a. böcker, artiklar, rapporter och uppsatser (Ejvegård 2009, s. 47). Det som är positivt med forskning baserad på dokument är enligt Denscombe (2009, s. 316) att det är enkelt att få tag på källorna. Det är också en billig metod och källorna är oftast enkelt för andra att kolla upp, eftersom dokumenten troligen finns kvar för andra att läsa. Det är dock viktigt att man är noggrann med källornas trovärdighet och hur författaren har fått de ursprungliga uppgifterna i materialet. (Denscombe 2009, s. 316-317). Skribenten har i sitt arbete valt att analysera vetenskapliga artiklar som är sakkunnigt granskade (eng. peer reviewed) för att få ett trovärdigt resultat av studien.

I en systematisk litteraturstudie är det viktigt att frågeställningarna är klart formulerade. Sökningskriterier och -metoder ska vara noggrant beskrivna och man ska tydligt redogöra för hur man valt artiklar. Man ska ta med alla relevanta artiklar, men de studier som anses vara svaga lämnas bort. De studier som tas med i arbetet bör vara kvalitetsbedömda och om det finns flera små studier bör man använda metaanalys för att sätta ihop resultatet. Man ska

inte redovisa endast nytta utan bör också ta med mer negativa resultat såsom risker och kostnader. Man bör också i sitt arbete kunna bedöma hur pass befogade ens resultat är. (Forsberg & Wengström 2013, s. 27).

5.2.1 Sökning

I sökningen av material skulle den kliniska fokusen vara på demenssjukdom och den terapeutiska fokusen palliativ vård. Artiklarna skulle också handla om en god vård, kvalitet i vården eller på utmaningar i vården. Sådana artiklar som var skrivna ur professionellas eller både professionellas och närståendes synvinkel togs med, därför att skribenten ville få fram en professionell syn på vården.

Skribenten har sökt efter engelskspråkiga vetenskapliga artiklar med begränsningen ”peer reviewed” i mars-maj 2016. Sökningarna gjordes inte med begränsningen ”full text” eftersom skribenten ville ha möjlighet att söka artiklar på annat håll ifall en bra artikel utan ”full text” hittades. En artikel har också hittats genom att läsa referenser från andra artiklar och sedan söka upp de refererade artiklarna.

I sökningen uteslöts kvantitativa studier, systematiska litteraturstudier, workshop-referat och dylikt samt artiklar som publicerats tidigare än år 2009. Artiklar som beskrev enbart de närståendes syn togs heller inte med, som tidigare nämnts därför att skribenten ville ha en mer professionell syn på vården.

Nedan finns en tabell som listar sökningarna i de olika databaserna, vilka inställningar som använts, vilka sökord som använts, hur många träffar som fåtts samt hur stort urvalet var. Skribenten har valt att inte ta med de sökningar som inte gett träffar eller urval. De artiklar som slutligen användes i arbetet var i princip alla som hittades som motsvarade syftet och frågeställningen samt uppfyllde ovan nämnda kriterier.

Tabell 1

Databas	Inställningar	Sökord	Träffar	Urval
Cinahl	Peer Reviewed 2009-2016	"Palliative care" eller "end of life care" eller "terminal care" och "dementia" eller "alzheimer's" eller "cognitive impairment" eller "memory loss" och "nursing" och "qualitative" inte "quantitative" inte "systematic review"	22	3
Ebsco	Peer Reviewed 2009-2016	"Palliative care" eller "end of life care" eller "terminal care" och "dementia" eller "alzheimer's" eller "cognitive impairment" eller "memory loss" och "nursing" och "qualitative" inte "quantitative" inte "systematic review"	46	2
PubMed	2009-2016	"Dementia" eller "alzheimer's" och "palliative" och "nursing" och "qualitative" inte "quantitative" inte "parkinson's" inte "cancer" inte "systematic review"	55	5

5.2.2 Resumé

Skribenten har valt att göra en resumé över valda analyserade vetenskapliga artiklar för att underlätta analysen samt för att ge läsaren en överskådlig bild av vad resultatet baseras på (se bilaga 1). Forsberg & Wengström (2013, s. 164-165) skriver att i en systematisk litteraturstudie ska man presentera de vetenskapliga artiklar som man har valt att bygga resultatet på. Det ska komma fram vem som är författare, vad titeln är, vilket årtal artikeln är publicerad, vilka frågeställningar man har, vilken metod man använder sig av samt vilket resultat man kommit fram till.

5.3 Dataanalysmetod

I det här arbetet används kvalitativ innehållsanalys som dataanalysmetod. När man analyserar kvalitativa data brukar man basera detta på fyra principer. Den första principen är att dataanalysen och slutsatserna som dras bör vara fast förankrade i data. Den andra principen är den att skribentens beskrivning av data ska födas ur en grundlig läsning av data. Kvalita-

tiva data måste alltid tolkas. Den tredje principen är att skribenten inte ska blanda in oberättigade fördomar i dataanalysen. Man kan ha personliga fördomar eller också kan tidigare forskning ge skribenten förutfattade meningar. Den fjärde principen innebär att dataanalysen bör vara upprepanande, alltså att processen går fram och tillbaka mellan jämförelser mellan de olika kategorier som används. (Denscombe 2009, s. 368-369).

När man ska analysera kvalitativa data bör detta kodalas på något sätt. Dessa koder ska sedan kategoriseras. Nästa steg är att hitta teman i dessa koder och kategorier. Sedan är det meningen att man kommer fram till några begrepp eller generaliseringar. (Denscombe 2009, s. 373-374). Kvalitativ innehållsanalys är en systematisk process var man klassar data för att kunna skapa kategorier och teman (Forsberg & Wengström 2013, s. 151). Enligt Danielson (2012, s. 334) är olika dokument ett bra underlag för en kvalitativ innehållsanalys. Skribenten har i det här arbetet analyserat dokumenten med hjälp av kvalitativ innehållsanalys eftersom dokument är grunden för detta arbete, och närmare bestämt vetenskapliga artiklar.

Innehållsanalys passar enligt Tuomi & Sarajärvi (2013, s. 103) bra också för helt ostrukturerat material. Med innehållsanalys får man struktur i materialet men enbart för att kunna dra slutsatser. Det är viktigt att man drar slutsatser utifrån resultatet och inte bara framställer resultatet som sådant. (Tuomi & Sarajärvi 2013, s. 103). Enligt Danielson (2012, s. 339) ska analysen baseras på syftet med studien.

Tuomi & Sarajärvi (2013, s. 108) skriver vidare att innehållsanalys består av tre delar. Den första delen består av att man reducerar data. Detta innebär att man tar bort sådant som inte är relevant för studien. Man kan endera göra data mer koncentrerat eller dela upp data i mindre delar. Man går igenom texten systematiskt och markerar meningar eller tankehelheter. Sedan försöker man hitta ord eller en kort mening som blir ett reducerat uttryck, en kod som beskriver meningen eller tankehelheten. (Tuomi & Sarajärvi 2013, s. 108-109). Den andra delen av innehållsanalysen består enligt Tuomi & Sarajärvi (2013, s. 110-113) av gruppering av data. Då går man igenom koderna, sorterar och försöker hitta gemensamma nämnare eller olikheter. De koder som har gemensamma nämnare och som skiljer sig från andra blir kategorier. Det tredje steget är abstrahering. Här formar man teoretiska begrepp och går från språkliga uttryck till teoretiska begrepp och slutsatser. (Tuomi & Sarajärvi 2013, s. 110-113).

Skribenten har analyserat resultatet i de vetenskapliga artiklarna enligt kvalitativ innehållsanalys, eftersom det är i resultatet som den relevanta och nya kunskapen finns. Artiklarna har först lästs igenom i sin helhet och sedan har resultatet i artiklarna gått igenom ett antal

gångar. Sedan har viktiga meningar markerats och i dessa söktes sedan gemensamma nämnare som sattes ihop till underkategorier. Från underkategorierna kom sedan huvudkategorierna fram efterhand.

5.4 Etiska överväganden

I studier som berör människor och djur är det enligt Polit & Beck (2012, s. 150) viktigt att man överväger det etiska perspektivet. Man behöver tänka igenom forskningsfrågorna mycket noggrant för att de verkligen ska vara relevanta. Att göra en studie av hög kvalitet innebär också att den är etiskt riktig. Om en studie görs slarvigt eller felaktigt kan den anses vara slöseri med läsarnas tid. Man behöver tänka på de etiska kraven när man planerar sitt arbete. Studien bör också bygga på att maximera det goda och på samma gång minimera det onda. För att göra en noggrann och riktig studie behöver resultaten naturligtvis vara pålitliga. Man behöver se objektivt på det man hittar och resultaten ska vara väl grundade. (Polit & Beck 2012, s. 150, 168, 175).

Det måste finnas en god orsak till att man gör en studie och syftet ska vara tydligt beskrivet. Forskningsfrågorna ska också formuleras på ett tydligt sätt. De valda metoderna måste kunna motiveras och man ska kunna hitta svar på sina frågor med hjälp av dessa metoder. Data bör samlas in noggrant och analysen sker på ett systematiskt och kritiskt sätt. Hela processen med studien bör ske på ett ordningsamt och strukturerat sätt. (Vetenskapsrådet 2011, s. 40).

Det etiska syns i skribentens arbete på så sätt att syftet och forskningsfrågorna är noga genomtänkta och beskrivna på ett tydligt sätt. Skribentens arbete är också gjort enligt en viss modell och process. Arbetet har skrivits på ett kritiskt sätt och varje stycke är genomtänkt. Skribenten har varit noggrann och inte förändrat inte fakta utan sett objektivt på det som hittats.

6 Resultat

I det här kapitlet redovisas resultatet som skribenten fått fram av analysen av de 11 vetenskapliga artiklar som använts i arbetet. Fyra huvudkategorier har framkommit; ”Strukturella förutsättningar”, ”Multiprofessionellt teamarbete”, ”Kompetent vårdpersonal” samt ”Personcentrerad vård”. Under huvudkategorierna finns också underkategorier för att tydligare förklara betydelsen av innehållet. I bilaga 2 finns en översikt av kategorierna.

6.1 Strukturella förutsättningar

Det kommer fram i flera studier att det finns strukturella hinder för den palliativa vården för patienter med demenssjukdom. Med struktur menas här sådana faktorer som har att göra med hur vården, själva systemet, är uppbyggt. Skribenten urskilde underkategorierna ”Tillräckligt med resurser” samt ”Integrering av service”.

6.1.1 Tillräckligt med resurser

I Davies m.fl. (2014a, s. 405) studie konstaterar man att finansiering inom hälso- och socialvård är ett bekymmer i många länder och detta kan påverka även den palliativa vården. Cancervården är också mer finansiellt prioriterad än andra sjukdomar som t.ex. demenssjukdomar. Det är också så att många patienter med demenssjukdom går till allmänläkare medan cancerpatienter är mer benägna att gå till specialister inom palliativ vård. (Davies m.fl. 2014a, s. 405).

Det verkar, enligt Davies m.fl. (2014a, s. 405), som att det finns en motvilja mot att avsätta budgetmedel för palliativ vård. Det finns också exempel på att organisationer anställer vårdbiträden istället för vårdare med utbildning för att spara pengar (Davies 2014a, s. 405). Även Ryan m.fl. (2011, s.881) poängterar att det finansiella är en del av att det kan vara svårt för patienter med demenssjukdom att få palliativ vård. Lee m.fl. (2015, s. 3) skriver också att ledarna för vården måste ta sitt ansvar och fördela resurserna på ett korrekt sätt. Tidsbrist är också en fråga om resurser och kan göra att vårdpersonalen inte tycker sig hinna göra sådant som är mindre prioriterat (Davies m.fl. 2014a, s. 407).

6.1.2 Integrering av service

Enligt Davies m.fl. (2014a, s. 404) saknas god integrering av service i alla medverkande länder i studien. Eftersom demenssjukdomar är ett såväl medicinskt som socialt tillstånd så behövs samarbete mellan hälso- och socialvård. Det är lätt hänt att information går förlorad när patienten rör sig mellan olika instanser som hemvård, vårdhem och sjukhus. Samma sak gäller också för andra instanser med andra yrkesgrupper som präster och socialvårdare t.ex. Kommunikationen försvåras när integreringen inte fungerar tillfredsställande. (Davies m.fl. 2014a, s. 404). I Kupelis m.fl. (2016, s. 9) studie sägs det också att det förekom konflikter mellan vårdhem och externa serviceproducenter p.g.a. komplexa hälso- och socialvårdsnätverk.

Patienter med svår demenssjukdom har komplexa medicinska och sociala behov och behöver stöd från olika instanser, men koordinationen mellan dessa är ofta dålig. Om patienten behöver vård utanför kontorstid kan det leda till ambulansfärd och inskrivning på sjukhus eftersom andra alternativ är begränsade. (Denning m.fl. 2012, s. 2).

6.2 Multiprofessionellt teamarbete

I många av studierna kom det fram hur viktigt det är med samarbete inom professionen i vården och även mellan olika yrkesgrupper. Detta resulterade i underkategorierna ”Stöd av experter och ledare” och ”Samarbete mellan yrkesgrupper”.

6.2.1 Stöd av experter och ledare

Om integration av klinisk expertis görs på ett inkännande sätt bidrar det till att öka personligt och fysiskt välbefinnande hos patienter med demenssjukdom vid livets slut. Det kan också vara en fördel att vårdpersonal med allmänna kunskaper som känner patienten och familjen har kunskap i palliativ vård, istället för att en utomstående expert tas in. (Lee m.fl. 2015, s. 5).

I Lawrences m.fl. (2011, s. 419) studie kom det fram att det är värdefullt med stöd av palliativa experter, exempelvis i form av tillgång till modern smärtmedicinering som annars inte skulle användas. De palliativa experterna var också duktiga på att identifiera och behandla

smärta och illamående samt hallucinationer hos patienterna. Dessa experter kunde också ge viktigt mentalt stöd åt de övriga vårdarna. (Lawrence m.fl. 2011, s. 419).

McCarron (2011, s. 194) lyfter fram att om man får stöd av specialister i form av råd och hjälp med symtomlindring kan detta förbättra livskvaliteten och även ”dödsqualiteten” hos patienten med demenssjukdom.

I Lees m.fl. (2015, s. 4) studie kommer det fram att ledare för vårdarbetet kan visa uppskattning av vårdpersonalen genom att förstå vad arbetet kräver och förutse problem. Det är också viktigt att ledaren ger ett gott exempel åt den övriga vårdpersonalen genom att röra sig bland patienterna i det dagliga arbetet.

6.2.2 Samarbete mellan yrkesgrupper

För att säkerställa kontinuitet i vården är det viktigt med kommunikation mellan professionella eftersom palliativ vård kräver input av olika yrkesgrupper och serviceformer. Kommunikation mellan olika vårdsammanhang fungerar ofta dåligt. (Davies m.fl. 2014a, s. 403). I en annan studie kommer Davies m.fl. (2014b, s. 390) också fram till att t.ex. specialister inom palliativ vård inte alltid tas med i patientens vård. Några specialister inom palliativ vård brukade ändå hålla kontakt med patienten i efterhand.

Ryan m.fl. (2011, s. 883) skriver att team med olika bakgrund, från olika organisationer och discipliner kan samarbeta för att ge en högklassig palliativ vård. Genuint samarbete mellan yrkesgrupper och konsulterande av specialister inom demensvård kan underlätta övergången till palliativ vård.

6.3 Kompetent vårdpersonal

I flera av studierna som analyserats framhålls vikten av väl utbildad och kunnig vårdpersonal på de olika vårdinrättningarna. Följande underkategorier framkom: ”Adekvat utbildning och fortbildning” samt ”Positiv attityd hos vårdpersonalen”.

6.3.1 Adekvat utbildning och fortbildning

Kupeli m.fl. (2016, s. 6-7) skriver att man på många vårdhem anställer vårdpersonal med liten kunskap för att vårda patienter med komplexa behov, som exempelvis svår demenssjukdom. Professionella inom palliativ vård är inte alltid heller utrustade för att vårda patienter med demenssjukdom. De professionella inom vården tyckte att kommunikationsbehovet och det problematiska uppförandet hos dessa patienter var bekymmersamt.

Davies m.fl. (2014a, s. 407) konstaterar också att det finns behov av utbildning för vårdpersonal inom vård av demenssjuka. Man kan dels tala om brist på skicklighet och dels behovet av att lära sig mera för att minska behovet av att kalla in experter. Att man som vårdpersonal får öva är också ett redskap för att våga utföra uppgifter som man känner sig osäker på. (Davies m.fl. 2014b, s. 390).

Dening m.fl. (2012, s. 4) skriver att vårdpersonal på akuta vårdenheter inte alltid har tillräckligt med kunskap om demenssjukdomar. Även i Ryans m.fl. (2011, s. 881-882) studie, var deltagarna är från olika typer av vårdenheter, kommer det fram att man har observerat begränsad kompetens, skicklighet och förmåga i arbetet med patienter med demenssjukdom, speciellt vad gäller patienter med svår demenssjukdom. Det kan vara svårt att bedöma olika symtom korrekt och speciellt smärtbedömning kan vara utmanande.

6.3.2 Positiv attityd hos vårdpersonalen

Medkänsla, motivation och initiativförmåga hos vårdpersonalen påverkar patientens livskvalitet och är viktiga aspekter av en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom. Men det finns förstås också vårdpersonal som fokuserar på de grundläggande behoven och glömmer de psykosociala behoven. (Kupeli m.fl. 2016, s. 7).

Trots förhandsplanering av vården saknade vårdpersonal ofta självförtroendet att ge palliativ vård. När det gällde var man rädd att hamna i problem om man följde de på förhand dokumenterade vårdplanerna. Man märkte att vårdpersonalens självförtroende påverkades av deras attityder och medvetenhet om saker som rörde döden. (Kupeli m.fl. 2016, s. 9).

Kupeli m.fl. (2016, s. 6) beskriver också att de diskussioner som vårdpersonalen har efter att någon har dött kan hjälpa till att förbättra hur vårdpersonal förhåller sig till palliativ vård. På vissa vårdhem uppmuntrar man också vårdpersonalen att själva se till att man får vårda patienter som är i en dödsprocess för att minska rädslan för döden hos vårdpersonalen.

6.4 Personcentrerad vård

En personcentrerad vård kan bestå av många olika delar. I analysen framkom underkategorierna ”Välplanerad vård”, ”Bedömning och tillgodoseende av behov”, ”Empatisk vård” samt ”Närståendestöd”.

6.4.1 Välplanerad vård

I en välplanerad vård är det viktigt med kontinuitet. Denna kan säkerställas av att de som är mest involverade i en patients vård har kunskap om patienten, välbefinnandet stöds av en bekant omgivning och att vårdpersonalen förstår verbal och non-verbal kommunikation. Kontinuitet i vården betyder också att relationen med närstående inte bryts. (Lee m.fl. 2015, s. 6). Kupeli m.fl. (2016, s. 8) ger beskrivande exempel på kontinuitet i vården på vårdhem och hur besvärligt det kan vara när ny vårdpersonal kommer som inte känner patienterna och man får börja om från början med att lära känna patienten.

Planering av vården minskar på onödiga sjukhusvistelser och tunga behandlingar, skriver Kupeli m.fl. (2016, s. 7). Det finns lite bevis för att patienter med demenssjukdom har frågats om sina önskningar angående livets slut, så det blir de närstående som får ta komplexa beslut med lite stöd eller information. Om man hade gjort upp en vårdplan på förhand kunde man ge en mer adekvat vård. (Dening m.fl. 2012, s. 4). Även i Lawrences m.fl. (2011, s. 419-420) studie kommer det fram att det är bra med vårdplanering på så sätt att det är enklare att fatta de svåra besluten, som t.ex. att avsluta aktiv behandling. Dock kommer det fram att tidpunkten för detta är avgörande, eftersom patienten inte klarar av att ta beslut om det görs för sent i sjukdomsförloppet. Om det görs för tidigt kan det orsaka stress och en känsla av hopplöshet. I Ryans (2011, s. 882) studie förespråkar man större tyngdpunkt på vårdplanering och utvecklande av relationer mellan nyckelpersoner över en längre tidsperiod för att underlätta beslut kring den palliativa vården.

Lee m.fl. (2015, s. 8) har också kommit fram till att det är viktigt att man tolkar och implementerar vårdplanerna och att kännedom om och medkänsla för patienten får vara viktigast. Davies m.fl. (2014b, s. 389) skriver att inslag av systematisering är önskvärd i den palliativa vården. Å andra sidan kan för mycket systematisering ge mindre rum för flexibilitet.

Den palliativa vården och dess patientgrupp är enligt Davies m.fl. (2014a, s. 406) missförstådd. Osäkerhet finns kring begreppen och man tror att palliativ vård är endast för cancersjuka patienter. Problemet är att det kan vara svårt att veta när en patient med demenssjukdom går in i den terminala fasen av sjukdomen. Det kan vara svårt att handskas med osäkerheten och detta kan leda till olämplig vård. (Denning 2012, s. 3).

Det skulle vara viktigt att patienten övergår till palliativ vård vid rätt punkt i vårdkedjan. Det finns brister när det gäller tillgänglighet till palliativa tjänster för patienter med demenssjukdom. Bristerna är att personerna med demenssjukdom inte alltid ses som kandidater för palliativ vård, eftersom man inte nödvändigtvis ser demenssjukdom som en dödlig sjukdom. Det finns också synsätt som säger att en icke-malign sjukdom inte har rätt till palliativ vård. (Ryan m.fl. 2011, s, 881).

Det kom också fram i Ryans m.fl. (2011, s. 881) studie att patienter med demenssjukdom har behov av en helt annan sorts palliativ vård än cancersjuka patienter, speciellt i fråga om smärtlindring. Palliativ vård för patienter med demenssjukdom handlar mer om grundläggande vård, som t.ex. munvård, förebyggande av trycksår och upprätthållande av patientens värdighet.

6.4.2 Bedömning och tillgodoseende av behov

Eftersom demenssjukdom är ett komplext tillstånd med en oförutsägbar prognos kan det vara svårt att bedöma och sköta om symtomen. Det kan också vara svårt att relatera dessa till den palliativa vården. (Kupeli m.fl. 2016, s. 7). Johnson m.fl. (2009, s. 470) poängterar att när det gäller bedömning och vård av symtom är kommunikation en grundsten. När kommunikationen används effektivt av de professionella inom vården möjliggör det bättre resultat för patienten och dennas närstående.

Man måste förstå demenssjukdomarnas kognitiva, funktionella och kommunikativa svårigheter för att kunna tillgodose de fysiska behoven hos patienten. Avsaknad av kunskap om detta kan märkas på exempelvis bristande hygien hos patienten. Det finns också osäkerhet hos vårdpersonalen när det gäller att ta itu med palliativa vårdbehov såsom smärta och dåligt välbefinnande. (Lawrence m.fl. 2011, s. 418).

Å andra sidan kommer det fram i Kupelis m.fl. (2016, s. 8) studie att speciellt smärta i livets slut sköttes om på ett bra sätt. I Lawrence m.fl. (2011, s. 418-419) poängteras hur viktigt det

är att istället för verbal kommunikation tyda ansiktsuttryck, rörelser, reaktioner och förändringar hos individen för att kunna tillgodose den demenssjuke patientens behov.

6.4.3 Empatisk vård

Ofta är vården på vårdhem sådan att individens psykosociala behov förbises och endast de grundläggande fysiska behoven tillgodoses (Kupeli m.fl. 2016, s. 8). Det är viktigt att vårda personen med demenssjukdom i livets slut med empati. Detta är dock utmanande därför att det är svårt att se människan bakom sjukdomen. Den fysiska vården måste stötta förhållandesättet man har, men vården måste utföras med medkänsla och bör vara skräddarsydd för varje patients behov. (Lawrence m.fl. 2011, s. 419).

För att kunna ge bästa möjliga vård åt personer med demenssjukdom behöver vårdpersonalen känna patienterna och deras intressen, känsliga punkter och vad de tycker om. På flera vårdinrättningar tar man tillsammans med patienten och närstående reda på detta vid inskrivningen. På allmänna sjukhus kan detta vara ett problem, eftersom det inte finns tid att ta reda på sådana här saker. (Lawrence m.fl. 2011, s. 419).

Även i McCarrons m.fl. (2011, s. 192) studie kommer det fram att maximerande av välbefinnande och upprätthållande av livskvalitet för patienten är viktiga komponenter i vården. I Kupelis m.fl. (2016, s. 8) studie efterlyses en mer personcentrerad vård för patienter med demenssjukdom i livets slut.

Vid livets slut har patienter med svår demenssjukdom försämrade förmåga att kommunicera verbalt och Davies m.fl. (2014a, s. 404) konstaterar att man oroas över den svaga kommunikationen mellan vårdpersonal och patienter, vilket kan ge konsekvenser i form av sämre smärtlindring till exempel.

6.4.4 Närståendestöd

I den personcentrerade palliativa vården för personer med demenssjukdom kommer de närstående fram som en viktig del. Att stöda närstående till patienter med demenssjukdom som närmar sig livets slut är mycket viktigt enligt Kupeli m.fl. (2016, s. 8). Att de närstående får stöd före patienten har dött kan hjälpa dem att förbereda sig för döden och förlusten av den närstående (Kupeli m.fl. 2016, s. 10).

Det kan vara svårt att kommunicera med närstående om livets slut och de vill inte alltid vara med i stödgrupper och vissa undviker diskussioner som kan resultera i att fatta beslut (Kupeli 2016, s. 8). I Changs m.fl. (2009, s. 45) studie beskrivs det som svårare att tala med närstående jämfört med att tala med patienten. Livingston m.fl. (2012, s. 645) skriver att vårdpersonalen kan känna rädsla för att bli hållna ansvariga för att ha sagt för mycket eller för lite åt de närstående.

I Lawrence m.fl. (2011, s. 420) studie kommer det fram att man i Storbritannien lägger stor vikt vid kommunikation och klara riktlinjer för involvering av närstående på de nationella vårdavdelningarna. Man diskuterar också både med närstående och utökade vårdteam huruvida patienterna ska läggas in på sjukhus vid livets slut eller inte.

7 Tolkning

I det här kapitlet tolkas resultatet av innehållsanalysen mot den teoretiska utgångspunkten samt den teoretiska bakgrunden. Syftet med arbetet är att genom litteraturstudier beskriva en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom.

Styckena är indelade enligt huvudkategorierna som framkom och underkategorierna är markerade med fet stil för tydlighetens skull och för att undvika alltför många underrubriker.

7.1 Strukturella förutsättningar

För att få till stånd en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom är det viktigt med **tillräckligt med resurser**. Finansiering verkar vara ett problem i många länder och cancervård kan vara mer prioriterad än t.ex. vård för personer med demenssjukdomar (Davies m.fl. 2014a, s. 405). Det kan också finnas motvilja mot att avsätta budgetmedel för palliativ vård, skriver Davies (2014a, s. 405) vidare.

Enligt Norberg (2013, s. 372) erbjuds personer med demenssjukdom inte vård på hospice så ofta. Frågan är om hospicevård är det bästa alternativet för dessa. För personer med demenssjukdom är det viktigt att inte få för mycket nya stimuli och det blir då viktigt att miljön är bekant (Norberg 2013, s. 374). Sådillvida kan det vara bra att personen med demenssjukdom

får sin palliativa vård på den plats där han eller hon bor. Förutsatt är naturligtvis att den palliativa vården fungerar på den platsen.

Segesten (2013, s. 282-283) skriver om trygghet och tillit. De flesta medborgare litar på sjukvårdssystemet, men det finns även kritik som riktas mot olika håll av systemet, t.ex. att det finns för få palliativa vårdplatser. Att den palliativa vården fungerar och att det finns tillräckligt med resurser är självklart viktigt för att de berörda ska känna sig trygga.

Att **integrering av service** fungerar är en annan del av de strukturella förutsättningarna. I Davies m.fl. (2014a, s. 404) studie saknas god integrering av service i alla länder som deltog. När det gäller demenssjukdomar, som är både ett medicinskt och ett socialt tillstånd, är det viktigt att samarbetet mellan hälso- och socialvården fungerar.

Välbefinnande kan finnas i olika sammanhang, också i det miljömässiga. Detta betyder externa omgivningar, förhållanden och influenser (Dowd 2010, s. 708). Olika former av service är en del av det miljömässiga, och således påverkas människans välbefinnande också av hur dessa förhållanden fungerar. Det är även viktigt för känslan av trygghet att man både som patient och närstående vet vart man ska vända sig i sjukvården, om behov uppstår. Det är angeläget att det finns samarbete mellan de olika instanserna, så att man som patient och närstående blir lotsad rätt beroende på vilket behov man har.

7.2 Multiprofessionellt teamarbete

Det är viktigt att vårdpersonalen upplever att de får **stöd av experter och ledare**. Detta ger bättre välbefinnande åt patienten (Lee m.fl. 2015, s. 5). Experterna är också duktiga på att identifiera och behandla olika symtom samt ge stöd åt den övriga vårdpersonalen (Lawrence m.fl. 2011, s. 419). Å andra sidan kan det vara en fördel om vårdpersonal med allmänna kunskaper som känner patienten och dennes närstående har kunskap i palliativ vård istället för att utomstående experter tas in (Lee m.fl. 2015, s. 5).

Segesten (2013, s. 279-280) uttrycker sig om grundtrygghet och situationsrelaterad trygghet. Den situationsrelaterade tryggheten kan betyda bl.a. skydd och stöd. Om vårdpersonalen upplever att de har stöd av experter och ledare i sitt arbete främjar det också känslan av trygghet, som de i sin tur förmedlar vidare åt patienten. I O'Connors m.fl. studie (2006, s. 136) kommer det också fram att vårdteamet behöver stöd i sin funktion för att fungera bra. Strang (2012, s. 32-34) poängterar å sin sida att sjukskötare ofta vill tala med sina patienter om livets slut, men behöver stöd för att kunna göra detta. Ett problem som kan uppstå när

utomstående experter tas in är att den övriga vårdpersonalen känner sig åsidosatta. I sådana fall kan det vara bättre att utbilda den vanliga vårdpersonalen att göra det som experterna annars skulle göra.

Även **samarbetet mellan yrkesgrupper** visade sig vara viktigt i den optimala palliativa vården för personer med demenssjukdom. Palliativ vård kräver input av olika yrkesgrupper och serviceformer men kommunikationen mellan dessa fungerar inte alltid så bra (Davies m.fl. 2014a, s. 403).

Kolcaba (1995, s. 288) säger att patienten har behov av välbefinnande i stressande vårdssituationer. En del av behoven kan mötas av de närstående men annars är det vårdpersonalen som ska identifiera dem. Den verbala kommunikationen med en patient med svår demenssjukdom kan vara utmanande och då är det viktigt med samarbete och kommunikation mellan yrkesgrupperna, för att ta reda på hur man bäst kommunicerar med patienten i fråga. Man kan också tänka sig att exempelvis läkaren har med sig en sjukskötare som känner patienten och kan hjälpa till med kommunikationen.

Tillit till vårdpersonalens kompetens är också grundläggande för att man ska känna sig trygg, enligt Segesten (2013, s. 282-283). Därför är det viktigt med samarbete mellan yrkesgrupperna, så att rätt yrkesmänniska sköter om rätt sak hos patienten. Strang (2012, s. 32-34) skriver också att en av hörnstenarna inom palliativ vård är just teamarbete, vilket innebär att olika yrkesgrupper samarbetar för patientens och de närståendes bästa. Dobrina m.fl. (2014, s. 80) drar liknande slutsatser och skriver att palliativ vård till sin natur är tvärvetenskaplig.

7.3 Kompetent vårdpersonal

Det är betydelsefullt med **adekvat utbildning och fortbildning** hos vårdpersonalen. Kupeli m.fl. (2016, s. 6-7) framhåller att det tyvärr är vanligt att man anställer vårdpersonal med liten kunskap för att vårda patienter med sammansatta behov, som exempelvis patienter med demenssjukdom. Även Ryan m.fl. (2011, s. 881-882) skriver om begränsad kompetens hos vårdpersonal när det gäller demenssjukdomar.

Välbefinnande i vården uppkommer när de mänskliga grundbehoven lättnad, lindring eller överskridande blir tillfredsställda, enligt Kolcaba (Peterson & Bredow 2013, s. 196). Dessa behov ska tillgodoses av vårdpersonalen genom olika välbefinnandeåtgärder och kan vara svårt om man inte har tillräcklig kunskap om hur demenssjukdomarna fungerar. Patienterna behöver också kunna lita på att vårdpersonalen kan sin sak, gör rätt och inte missar något.

Man kan då ställa sig frågan om en utbildad person klarar av att ta ansvar för detta? Naturligtvis lär man sig med erfarenheten, men när man är ny i vården och utbildad är det inte sagt att man har så mycket erfarenhet. Då skulle det vara viktigt med en handledare eller dylikt för att undvika onödiga misstag i vården.

Även en **positiv attityd hos vårdpersonalen** är grundläggande för en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom. Vårdpersonalens inställning påverkar patientens livskvalitet men vårdpersonal saknar ofta självförtroende att ge palliativ vård, enligt Kupeli m.fl. (2016, s. 7, 9).

Vårdpersonalens relation till patienten kan påverka dennes välbefinnande på ett positivt eller negativt sätt. Kolcaba (Dowd 2010, s. 708) skriver att en person kan uppleva välbefinnande i det sociokulturella sammanhanget, vilket innefattar relationer och sociala kontakter. Segesten (2013, s. 279-280) poängterar att när en person upplever att livskvaliteten hotas uppstår en känsla av otrygghet. Detta innebär att om vårdpersonalen har en positiv inställning ökar detta patientens livskvalitet och främjar känslan av trygghet. Vårdpersonalen behöver självförtroende för att kunna ha en positiv inställning i arbetet och detta kan hänga ihop med en adekvat utbildning och fortbildning, som i sig ger större självförtroende.

7.4 Personcentrerad vård

En **välplanerad vård** betyder delvis att det finns kontinuitet i vården och denna tryggas av att vårdpersonalen har kunskap om patienten och att miljön är bekant samt att vårdpersonalen förstår verbal och non-verbal kommunikation (Lee m.fl. 2015, s. 6). Även användning av vårdplan är grundläggande i en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom. Detta minskar på onödiga sjukhusvistelser och tunga behandlingar och den palliativa vården underlättas (Kupeli m.fl. 2016, s. 7). En adekvat övergång till palliativ vård är också en del av en välplanerad vård. Detta bör enligt Ryan m.fl (2011, s. 881) ske vid rätt punkt i vårdkedjan. Personerna med demenssjukdom ses inte alltid som kandidater för palliativ vård och vissa anser att icke-maligna sjukdomar inte bör skötas palliativt. Dessa patienter har också behov av en mer grundläggande vård, i motsats till ex. cancersjuka. (Ryan m.fl. 2011, s. 881).

Om vårdpersonalen hela tiden byts ut är det svårt att behålla kontinuitet i vården och ge en personcentrerad vård, därför vore det bra med egenvårdarsystem eller annat motsvarande för att såväl patienter och närstående ska kunna känna sig trygga med vården. Segesten (2013,

s. 282) skriver att förutsägbarhet är trygghet. Patienten vill gärna veta vad som kommer att hända och vårdpersonalen kan här bidra genom att hålla vissa rutiner och vid behov av ändring komma överens med patienten eller anhöriga. Även användning av vårdplan ökar känslan av trygghet eftersom patienten och de närstående vet åtminstone en del av vad som kommer att hända längre fram i vården, även om man inte vet exakt hur sjukdomen kommer att framskrida.

Vetskap eller visshet är också viktigt, framhåller Segesten (2013, s. 281). Patienten mår bättre av tydliga besked och man behöver således vara tydlig med när man övergår till palliativ vård. Också enligt Valvira (2015a) ska man med patienten eller närstående gå igenom vad den palliativa vården ska innehålla och när den ska inledas.

Empatisk vård är en viktig del av en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom. Det är viktigt att se till hela människan, inte bara de fysiska behoven (Kupeli m.fl. 2016, s. 8). Vården ska utföras med medkänsla men det kan vara svårt att se människan bakom sjukdomen, skriver Lawrence m.fl. (2011, s. 419). För att kunna ge bästa möjliga vård åt personer med demenssjukdom behöver vårdpersonalen känna patienterna och deras intressen, känsliga punkter och vad de tycker om. På allmänna sjukhus kan detta vara ett problem, eftersom det inte finns tid att ta reda på sådana här saker. (Lawrence m.fl. 2011, s. 419).

Grunden för den palliativa vården är värderingar som god vård, respekt för människovärdet, självbestämmanderätt och rättvisa (Pihlainen 2010, s. 13). Kolcaba (Dowd 2010, s. 712) understryker att välbefinnande är ett holistiskt tillstånd som människan strävar efter och vårdpersonalen bör därför utföra sitt arbete på ett vårdande sätt för att främja välbefinnandet hos patienten. I Medicinalstyrelsens anvisningar från år 1982 poängterar man också humaniteten i den palliativa vården och att man ska undvika sådana behandlingar som inte påverkar sjukdomsprognosen betydligt (Pihlainen 2010, s. 13-14).

En annan viktig del av vården är **bedömning och tillgodoseende av behov**. Demenssjukdom är ett komplext tillstånd som innebär att det är svårt att bedöma och tillgodose behov hos patienten (Kupeli m.fl. 2016, s. 7). För att kunna tillgodose patientens behov behöver man känna till demenssjukdomarnas kognitiva, funktionella och kommunikativa svårigheter. Man måste kunna tolka ansiktsuttryck, rörelser o.s.v. för att kunna bedöma och tillgodose behoven. (Lawrence m.fl. 2011, s. 418). Patienter med svår demenssjukdom har försämrade förmåga att kommunicera verbalt och Davies m.fl. (2014a, s. 404) oroas över den svaga

kommunikationen mellan vårdpersonal och patienter, vilket kan leda till sämre smärtlindring till exempel.

Symtomlindring är en av de palliativa hörnstenarna och det är inte bara fysiska symtom som bör lindras (Strang 2012, s. 31-32). Kolcaba (1995, s. 288) konstaterar att när patienten fått ökat välbefinnande på något område så har detta en positiv effekt på de behov som ännu inte blivit tillgodosedda. Varje behov som blir korrekt bedömt och tillgodosett är alltså viktigt. För att kunna kommunicera med en person med demenssjukdom behöver man känna honom eller henne. Således kommer man här också in på kontinuiteten i vården, d.v.s. att vårdpersonalen inte byts ut alltför mycket, som starkt hänger ihop med bedömning och tillgodoseande av behov. Om vårdpersonalen känner patienten är det mycket lättare att bedöma och tillgodose behoven. Också utbildning och fortbildning gör det lättare att förstå patienten och dennes behov.

Närståendestöd är en betydelsefull del av den optimala palliativa vården för personer med demenssjukdom. Stödet hjälper de närstående att förbereda sig för förlusten av den sjuke (Kupeli m.fl. 2016, s. 10). Detta kan dock upplevas som utmanande för vårdpersonalen (Chang m.fl. 20019, s. 45).

Enligt Strang (2012, s. 32) är en av hörnstenarna inom palliativ vård närståendestöd. Om den närstående stöds blir resultatet positivt för patienten eftersom den närstående i sin tur har mera kraft att vara ett stöd. Syftet med den palliativa vården är att stöda även de närstående individuellt så att de kan förbereda sig för den närståendes död (Valvira, 2015b).

Det finns studier som visar att patienter ofta är nöjda med vården men kritiska till informationen de fått (Segesten 2013, s. 280-281). Detta kan man även överföra på de närstående på så sätt att tydlig information ger trygghet, även om informationen är av negativ art.

8 Kritisk granskning

I kvalitativa studier är det av största vikt att man kan visa att resultaten är trovärdiga. Man ska som skribent kunna visa att man använt sig av metoder och tillvägagångssätt som är sammankopplade med god forskningssed. Vanliga kriterier för att bedöma forskningens kvalitet är begreppen trovärdighet, pålitlighet, överförbarhet och objektivitet. (Denscombe, 2009, s. 378-379). Det är utifrån dessa kriterier som kvaliteten i detta arbete granskas.

8.1 Trovärdighet

Begreppet trovärdighet syftar på noggrannhet och precision i arbetets data. Det åsyftar också huruvida data som använts är lämpligt i förhållande till den frågeställning och det syfte som gäller. I kvalitativa arbeten handlar det om att visa att data med rimlig sannolikhet är exakta. (Denscombe 2009, s. 378).

Frågeställningen som besvaras i arbetet är ”Vad kännetecknar en optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom?”. Skribenten ville med hjälp av tidigare forskning ta reda på hur en optimal vård för personer med demenssjukdom i livets slut ser ut. Artiklarna har valts med omsorg och resultatet i dessa har noggrant gått igenom för att ta fram viktiga meningar till innehållsanalysen. Skribenten anser att data, alltså de vetenskapliga artiklar som använts, är lämpligt i sammanhanget och ger svar på arbetets frågeställningar. Som bilaga till arbetet finns en översikt över vilka artiklar som analyserats (se bilaga 1).

Arbetet skrevs ensam, vilket betyder att det inte har funnits en annan skribent att ansvara inför och även bolla tankar mot. Skribenten har istället bollat tankar med kollegor, studiekamrater och handledare. I det här arbetet valdes litteraturstudie som metod. Skribenten tycker att det har varit en lämplig metod men ett annat alternativ för att svara på frågan kunde vara att intervjua professionella inom branschen samt närstående till personer med demenssjukdom i livets slut.

8.2 Pålitlighet

Pålitlighet handlar om att arbetet ska avspegla förfaranden och beslut som andra kan se och bedöma huruvida dessa är ansedda förfaranden och befogade beslut. Detta eftersom man inom kvalitativa metoder inte kan upprepa undersökningen för att kontrollera pålitligheten.

Detta kräver att man i sitt arbete tydligt redogör för metoder, analys och beslutsfattande. Det ska alltså vara möjligt att granska arbetsprocessen. (Denscombe 2009, s. 381).

Skribenten har i kapitlet Metod redogjort för hur arbetsprocessen gått till. Där finns också en tabell (tabell 1) över hur sökningen efter material gått till. Dessutom finns det bifogat en tabell över innehållsanalysen (se bilaga 2).

8.3 Överförbarhet

Begreppet överförbarhet syftar på om man kan tillämpa resultaten på t.ex. andra situationer eller områden. Man vill veta om resultaten är universella eller om de är unika för ett specifikt område. (Denscombe 2009, s. 379).

Skribenten fann övervägande brittiska artiklar som handlade om ämnet demenssjukdomar och palliativ vård. I bilaga 1 kan man läsa mer om artiklarnas kontext. Inga nordiska artiklar som uppfyllde kraven hittades, vilket kan göra överförbarheten till de nordiska förhållandena problematisk. Skribenten tror ändå att resultatet skulle bli liknande även om man hade med nordiska artiklar, eftersom personer med demenssjukdom är likadana över hela världen, det är främst sjukvårdssystemen som kan se olika ut.

Det hade också varit intressant att hitta fler artiklar än de 11 som nu användes, men tanken var att hellre ha några bra artiklar än många som inte riktigt uppfyller kraven. Det finns många artiklar om palliativ vård och många artiklar om demenssjukdomar, men dessa två kombinerade finns det inte lika många av. De som finns är till störst delen kvantitativa och de passade inte in i det här arbetet. Det upplevdes också viktigt att använda aktuell forskning, vilket också begränsade urvalet rejält.

8.4 Objektivitet

När det gäller datainsamlings- och analysprocessen bör skribenten vara så neutral som möjligt och inte försöka vinkla resultatet i någon riktning. Objektiviteten syftar på att visa att arbetet inte är snedvridet eller vinklat åt ett visst håll. Kvalitativa arbeten är dock alltid resultatet av en tolkningsprocess så skribentens jag påverkar alltid i någon mån. Det kan vara

bra att redogöra för vem skribenten är för att läsaren ska få en möjlighet att bedöma rimligheten i arbetets resultat. (Denscombe 2009, s. 383). I arbetets inledning har skribenten redogjort för vem skribenten är och orsaken till att detta ämne valts.

Det är viktigt att man närmar sig sitt arbete och analysen med ett öppet sinne. Detta kan betyda att skribenten är öppen för att han eller hon kan ha missförstått allt när det gäller arbetet. Man bör aldrig välja att inte ta med data som inte stämmer med den egna analysen. Istället ska de avvikande delarna undersökas och parallella påståenden ska utforskas. (Denscombe 2009, s. 385-386).

I analysen har skribenten strävat till att ha ett öppet sinne. Materialet har hanterats på ett noggrant och etiskt sätt och allt det material som gett svar på frågeställningen och fyllt kriterierna har analyserats. Skribenten har inte tagit bort material som skulle ha ändrat resultatet.

9 Diskussion

Utgångspunkten i detta arbete har varit att ta reda på hur en optimal vård för personer med demenssjukdom bör förverkligas. Skribenten ville använda sig av aktuell forskning för att få svar på frågeställningen. I arbetet som sjukskötare möter man ofta personer med demenssjukdom och på många avdelningar finns det sådana personer i behov av palliativ vård. Detta gör att ämnet alltid är aktuellt och relevant. Skribenten har lärt sig mycket under processen med arbetet även om stora delar av resultatet ändå var väntat. Att ha gjort det här arbetet kommer säkert att vara till nytta i det kommande yrket som sjukskötare. Förhoppningen är att andra studerande och yrkesverksamma inom vården också kan ha nytta av detta arbete.

Resultaten upplevs som sagt som ganska väntade. Alla de olika huvudkategorierna ”Strukturella förutsättningar”, ”Multiprofessionellt teamarbete”, ”Kompetent vårdpersonal” samt ”Personcentrerad vård” kunde man utveckla och göra egna studier av beroende på intresse. Huvudkategorin ”Personcentrerad vård” är särskilt intressant. Inom underkategorin ”Närståendevård” finns det mycket man kunde utveckla. Skribenten är i skrivande stund på praktik inom öppna vården där man vårdar patienter i slutskedet av sina liv och det kommer fram hur viktigt det är att de närstående också vårdas. Den sjuke vårdas och dör så småningom

men de närstående är ännu kvar. Detta gäller palliativ vård överlag, inte endast när det gäller personer med demenssjukdom.

Det är naturligt att det är utmanande för vårdpersonalen att vårda även de närstående. För den sjuke finns det konkreta saker att göra, som smärtlindring etc., men för de närstående har sjukskötaren eller vårdaren bara sig själv som redskap. Att vårda de närstående tar också tid som man bara måste ta sig. Ibland är lite tid det enda som behövs. I palliativ vård för personer med demenssjukdom är de närstående möjligen en ännu viktigare del av vården i och med att kommunikationssvårigheterna med patienten ofta är så stora. Där kommer de närstående in som en väldigt viktig del i och med att de ofta kan kommunicera på ett bättre sätt med patienten.

Även kontinuiteten i vården blir extra viktigt i den optimala vården av personer med demenssjukdom i livet slut. Skribenten har själv sett hur viktigt det är för egna släktingar med demenssjukdom att rutinerna, miljön och vårdarna är de samma varje dag, annars blir patienterna väldigt osäkra. Även det att vårdarna kan tala patienternas språk, och till och med dialekt, är viktigt för att de ska känna sig trygga och bekväma. De som vårdar personer med demenssjukdom blir på ett sätt en förlängning av de närstående.

I ämnet palliativ vård för personer med demenssjukdom behövs mer forskning. Speciellt nordisk sådan vore oerhört intressant att ta del av. I dessa tider av vårdreform är ämnet också brännande relevant. Alla vet att andelen äldre i samhället ökar i och med att vi lever bara längre, vilket också gör att demenssjukdomarna ökar. Således kommer det att bli fler och fler personer med demenssjukdom som behöver palliativ vård i framtiden. Skribentens förhoppning är att man i framtiden mera kommer att lyfta fram palliativ vård för personer med demenssjukdom och att den palliativa vården ska vara tillgänglig för alla som behöver den.

Källförteckning

- Ahrne, G. & Svensson P., 2011. *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Alzheimer Centralförbundet, 2016. *Muistisairaudet*. [Online] <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/> [hämtat: 24.2.2016].
- Basun, H., 2013. Alzheimers sjukdom. i: H. Basun, M. Skog, L-O Wahlund & H. Wijk red. *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Beck-Friis, B., 2012. Demens ur ett palliativt perspektiv. i: P. Strang & B. Beck-Friis red. *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber.
- Björkqvist, K., 2012. *Introduktion till vetenskapsteori och forskningsmetodik för beteendevetenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., Stewart, H., Noel, M. & Hancock, K, 2009. Challenges for professional care of advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice*, 15, s. 41-47.
- Clarke, A., & Ross, H., 2006. Influences on nurses' communications with older people at the end of life: perceptions and experiences of nurses working in palliative care and general medicine. *International Journal Of Older People Nursing*, 1(1), s. 34-43.
- Danielson, E., 2012. Kvalitativ innehållsanalys. i: M. Henricson red. *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Davies, N., Maio, L., Paap, J. R., Mariani, E., Jaspers, B., Sommerbakk, R., & Iliffe, S., 2014a. Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Aging & Mental Health*, 18(4), s. 400-410.
- Davies, N., Maio, L., Vedavanam, K., Manthorpe, J., Vernooij-Dassen, M., & Iliffe, S., 2014b. 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), s. 386-394.
- Dening, K., Greenish, W., Jones, L., Mandal, U. & Sampson, E., 2012. Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(2), s.1-5.

- Denscombe, M., 2009. *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Dobrina, R., Tenze, M., & Palese, A., 2014. An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *International Journal Of Palliative Nursing*, 20(2), s. 75-81.
- Dowd, T., 2010. Theory of Comfort. in: M. R. Alligood & A. M. Tomey ed's. *Nursing Theorists and Their Work*. Maryland Heights: Mosby Elsevier.
- Ejvegård, R., 2009. *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, S-L., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Eriksdotter Jönhagen M, Kivipelto, M., Robinson, P., Tjernberg, L. & Wahlund L-O., 2011. *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., Rob, G., Beynon, T., & Harding, R., 2012. Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support. *International Journal Of Palliative Nursing*, 18(11), s. 541-545.
- Forsberg, C. & Wengström, Y., 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Fratiglioni, L., Kivipelto, M. & Qiu, C., 2013. Epidemiologi. i: A. Nordberg red. *Alzheimers sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Fridegren, I., 2009. Palliativ vård ur historiskt och filosofiskt perspektiv. i: I. Fridegren & S. Lyckander red. *Palliativ vård*. Stockholm: Liber.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A., 2011. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita.
- Hoffman, W., 2013. Palliation vid demenssjukdom - att lindra när bot inte finns. i: H. Basun, M. Skog, L-O Wahlund & H. Wijk red. *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Johnson, A., Chang, E., Daly, J., Harrison, K., Noel, M., Hancock, K. & Easterbrook, S., 2009. The communication challenges faced in adopting a palliative care approach in advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice*, 15, s. 467-474.
- Kilander, L., 2013. Frontotemporal demens. i: H. Basun, M. Skog, L-O Wahlund & H. Wijk red. *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber.

- Kolcaba, K., 1995. The Art of Comfort Care. *Journal of Nursing Scholarship*, 27(4), s. 287-289.
- Kolcaba, K. Y., 2001. Evolution of the Mid Range Theory of Comfort for Outcomes Research. *Nursing Outlook*, 49(2), s. 87-92.
- Kuhn, D., 2013. Seeking a better way to die with and from dementia. *Journal of the American Society on Aging*, 37(3), s. 70-73.
- Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, L., King, M., Nazareth, I., Sampson, E. & Jones, L., 2016. Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC Palliative Care*, 15(31), s. 1-15.
- Lawrence, V., Samsi, K., Murray, J., Harari, D. & Banerjee, S., 2011. Dying well with dementia: a qualitative examination of end-of-life care. *The British Journal of Psychiatry*, 199, s. 417-422.
- Lee, R., Bamford, C., Exley, C. & Robinson, L., 2015. Expert views on the factors enabling good end of life care for people with dementia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 14(32),s. 1-10.
- 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), s. 643-650.
- Londos, E., 2013. Andra demenssjukdomar. i: A. Nordberg red. *Alzheimers sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E. & Connaire, K., 2011. The Role and Timing of Palliative Care in Supporting Persons with Intellectual Disability and Advanced Dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, s. 189-198.
- Norberg, A., 2013. Livet med avancerad demenssjukdom. i: B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson red. *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- O'Connor, M., Fisher, C., & Guilfoyle, A., 2006. Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *International Journal Of Palliative Nursing*, 12(3), s. 132-137.

- Olsson, H. & Sörensen, S., 2009. *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Pasman, H. R., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Kriegsman D. M., Ooms, M. E., Ribbe, M. W. & van der Wal, G., 2005. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Archives of Internal Medicine*. 165, s. 1729-1735.
- Peterson, S. & Bredow, T., 2013. *Middle Range Theories. Application to Nursing Research*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Pihlainen, A., 2010. *God terminalvård i Finland. Rekommendationer för terminalvård baserade på hörande av sakkunniga*. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet, Rapport nr 13.
- Polit, D. F. & Beck Tatano, C., 2012. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ragneskog, H., 2011. *Omvårdnad och omsorg vid demens*. Göteborg: Printema Förlag.
- Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M. & Ingleton, C., 2011. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. *Palliative Medicine*, 26(7), s. 879-886.
- Segesten, K. 2013. Trygghet. i: B.Andershed, B-M Ternestedt & C. Håkansson red. *Palliativ vård. Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Skog, M., 2009. *Vård och omsorg vid demenssjukdomar*. Sanoma Utbildning.
- Strang, P., 2012. Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. i: P. Strang & B. Beck-Friis red. *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber.
- Ternestedt, B-M. & Andershed B., 2013. Den palliativa vårdens utveckling. i: B. Andershed, B-M Ternestedt & C. Håkansson red. *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A., 2013. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valvira, 2015a. *Palliativinen hoito*. [Online] http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/palliativinen-hoito [hämtat: 1.3.2016].

Valvira, 2015b. *Saattohoito*. [Online] http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito [hämtat: 1.3.2016].

Vetenskapsrådet, 2011. *God forskningssed. Vetenskapsrådets rapportserie*. Stockholm: Vetenskapsrådet, 1:2011.

Wahlund, L-O., 2013. Vaskulär demens. i: H. Basun, M. Skog, L-O Wahlund & H. Wijk red. *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber.

WHO, 2015. *Palliative care*. [Online] <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/> [hämtat: 8.1.2016].

Bilaga 1

Författare och årtal	Titel	Land	Syfte	Metod	Resultat
Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., Nazareth, I., Sampson, E. & Jones, L. 2016	Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia	Storbritannien	Att undersöka sammanhanget, mekanismer och resultat för att ge god palliativ vård för människor med avancerad demens på engelska vårdhem ur ett social- och hälsovårdsperspektiv.	Interaktiva intervjuer med 14 professionella i hälso- och socialvårdsbranschen mellan september 2012 och oktober 2013 i privata vårdhem i London.	Den goda palliativa vården stöds av prioritering av psykosocial och andlig vård, att utveckla relationer med närstående vårdare, ta itu med fysiska behov samt kontinuerlig, integrerad vård av ett multidisciplinärt team. Kontextuella faktorer som försämrar en god vård i livets slutskede inkluderar: betoning på finansiell effektivitet istället för personcentrerad vård, ett komplext hälso- och socialvårdssystem, samhälls- och familjeattityder mot vårdpersonalen, personalens utbildning och erfarenhet, ledning och byråkrati, demensens komplexitet, vårdplanering och vårdpersonalens karaktär. Mekanismer som påverkar är nivån på vårdpersonalens förtroende, familjens osäkerhet angående vården i livets slutskede, resurser för att förbättra vården och stöda familjerna och osäkerhet om det behövs specifik palliativ vård för dementa.
Lee, R., Bamford, C., Exley, C. & Robinson, L. 2015	Expert views on the factors enabling good end of life care for people with dementia: a qualitative study	Storbritannien	Att bestämma expertsynen på nyckelfaktorerna som påverkar god praxis i vård i livets slutskede hos personer med demens.	Semistrukturerade intervjuer av 30 professionella experter inom demensvård och/eller palliativ vård med ämnesguide, verbal transkribering och temaanalys.	Fyra nyckelfaktorer kom fram: ledarskap och hantering av vård, integrering av klinisk expertis, kontinuitet i vården och användning av riktlinjer.

Davies, N., Maio, L., van Riet, J., Mariani, E., Jaspers, B., Sommerbakk, R., Grammatico, D., Manthorpe, J., Ahmedzai, S., Vernooij-Dassen, M. & Iliffe, S. 2013	Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges	Europa	Att utforska några allmänna utmaningar som man just nu möter i den palliativa vården av patienter med cancer eller demenssjukdom i fem länder.	1 fokusgrupp på sju personer och 67 intervjuer gjordes 2012 i Storbritannien, Tyskland, Italien, Nederländerna och Norge. Deltagarna var professionella från demens-, cancer-, eller palliativa avdelningar.	Man hittade fem allmänna utmaningar: kommunikationssvårigheter, den rörliga graden av strukturell/funktionell integration av service, svårigheterna i att finansiera palliativ vård, problematiska vårdprocesser och tidsbegränsning.
Davies, N., Maio, L., Vedavanam, K., Manthorpe, J., Vernooij-Dassen, M. & Iliffe S. 2013	Barriers to the provision of high-quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professionals' experiences	Storbritannien	Att utforska upplevda hinder i att ge palliativ vård av hög kvalitet för människor med demens.	Semistrukturerade intervjuer. Två gruppintervjuer med sju respektive sex deltagare, 16 individuella intervjuer och fem intervjuer med professionella par. Deltagarna hade en bakgrund inom palliativ vård, demensvård, palliativ vårdforskning och beslutsfattare.	Man hittade fyra teman som hinder: ambivalens gentemot systematisering av palliativ vård, glapp mellan olika serviceformer, olika antaganden om behov av övning samt förhandlande om risker.
Dening, K., Greenish, W., Jones, L., Mandal, U. & Sampson, E. 2012	Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study	Storbritannien	Att identifiera upplevda och verkliga hinder som hindrar personer med demens och deras vårdare att få vård i livets slutskede med acceptabel kvalitet.	Semistrukturerade intervjuer och fokusgruppintervjuer med egenvårdare och vårdpersonal (50 deltagare). Tematisk innehållsanalys användes.	Fem områden identifierades som hinder för att ge god vård i livets slutskede: påverkan av hospitalisering, vårdens riktlinjer, vårdplanering, påverkan på närstående vårdare, vårdpersonalens skicklighet och utbildning. Flera hälsovårdsprofessionella gav palliativ vård åt demenssjuka men med liten koordination eller kunskap om varandras aktivitet eller ansvarsområde. Vården var fragmentarisk och oplanerad och ledde till kriser och olämpliga sjukhusvistelser. Vårdpersonalen saknade självförtroende och frågade efter mer fortbildning.

					Många av de identifierade hindren främjades av osäkerhetskänslor angående sjukdomsframskridande och uppfattade onödiga åtgärder. Områden med god praxis var stöd av specialsjuuskötare för närståendevårdare och tillgänglighet till vårdhem.
Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E. & Jacobs, H. 2011	Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes	Storbritannien	Att undersöka hinder samt främjande faktorer för vårdhems-vårdpersonal att ge förbättrad vård i livets slutskede för patienter med demens.	Individuella kvalitativa intervjuer med 58 personer ur vårdpersonalen på ett vårdhem med 120 patienter.	Vårdpersonalen upplevde att de kunde känna när patienterna var nära döden. Vårdpersonalen såg sig inte som ett team och kommunicerade dåligt med närstående om döden. Vårdpersonalen använde otydliga omskrivningar och var oroliga för att bli beskyllda. De var ofta omedvetna om vårdplanernas giltighet. De kände till de religiösa ritualerna kring döden men missförstod ofta den religiösa traditionen.
Lawrence, V., Samsi, K., Murray, J., Harari, D. & Banerjee, S. 2011	Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care	Storbritannien	Att definiera god vård i livets slutskede för personer med demens samt identifiera hur det kan genomföras i vårdmiljö i Storbritannien.	Djupintervjuer med 27 sörjande familjevårdare och 23 professionella inom vården. Dataanalytisk metod var konstant jämförande metoden.	Data underströk utmaningen och nödvändigheten i att ”demenssäkra” vården vid livets slut för demenssjuka. Detta kräver att man använder sig av demense experter för att möta fysiska vårdbehov, går förbi uppgiftsfokuserad vård och prioriterar planering och kommunikation med familjer.
Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M. & Ingleton, C. 2011	Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: the views of medical and nursing staff	Storbritannien	Utforska erfarenheter som professionella inom palliativ vård har samt slå fast problem relaterade till vård i livets slutskede för personer med demenssjukdom.	Åtta fokusgruppintervjuer och 4 individuella intervjuer hölls med 58 professionella inom palliativ vård. Dataanalytisk metod var temaanalys.	Fyra teman identifierades: Att göra övergången, kompetensen utmanas, på lång sikt samt att arbeta tillsammans. Även om det finns god praxis inom detta område så finns det fortfarande hinder för att förflytta patienter till palliativ vård på ett adekvat sätt och i rätt tid.

McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E. & Connaire, K. 2010	The role and timing of palliative care in supporting persons with intellectual disability and advanced dementia	Storbritannien	Att bättre beskriva den palliativa vårdens roll och timing för att stöda personer med intellektuella funktionsnedsättningar och avancerad demenssjukdom.	13 fokusgruppintervjuer gjordes med vårdpersonal på 6 intellektuella funktionsnedsättningsställen och ett ställe för specialpalliativ vård. En kvalitativ beskrivande metod användes som analys.	Palliativa specialistvårdare märkte att personcentrerad vård som gavs på hem för intellektuellt funktionsnedsatta stämde överens med en palliativ syn, men vårdpersonal på hemmet för intellektuellt funktionsnedsatta såg inte avancerad demensvård som palliativ vård. Båda grupperna var osäkra på den palliativa vårdens roll vid tidigt stadium av demens men uppskattade hjälp av de palliativa specialistvårdarna med uttryck för smärta och utmaningar med symtomkontroll.
Johnson, A., Chang, E., Daly, J., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., Stewart, H., Noel, M. & Hancock, K. 2009	The communication challenges faced in adopting a palliative care approach on advanced dementia	Australien	Att diskutera en aspekt av resultatet av en australiensisk studie vars målsättning var att förstå behoven hos människor med avancerad demenssjukdom. Denna studie fokuserar på kommunikationsfrågor.	Sex fokusgrupper med 34 deltagare och 24 semistrukturerade intervjuer gjordes. Deltagarna kom från specialpalliativ vård, palliativ vårdvolontärer, äldre vårds- eller demensspecialister, allmänläkare, vårdpersonal och närstående vårdare.	Man kom fram till att kommunikationssvårigheter var en betydande faktor som påverkade kapaciteten att ta till sig en palliativ syn på vården av patienter med avancerad demenssjukdom. Resultatet stöder behovet av utbildning, kunskapsutveckling och nätverkande för att ge bästa möjliga palliativa vård för demenssjuka och deras familjer.
Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., Stewart, H., Noel, M. & Hancock, K. 2009	Challenges for professional care of advanced dementia	Australien	Att visa på utmaningarna för vårdare av människor med avancerad demenssjukdom och bor på vårdhem.	Aktionsforskning med fem fokusgrupper och 20 individuella djupintervjuer.	Svaren underströk behovet av förbättrad kunskap och skicklighet samt tydligare policy. Man var bekymrad över adekvat bedömning, speciellt gällande smärta p.g.a. patienternas oförmåga att kommunicera. Också att klara av fysiska och beteendemässiga symtom och kommunikation med familjen sågs som utmaningar.

Bilaga 2

Optimal palliativ vård för personer med demenssjukdom

Meningsenheter	Underkategori	Huvudkategori
<p>Betoning på finansiell effektivitet istället för personcentrerad vård</p> <p>Ledning och byråkrati</p> <p>Svårigheterna i att finansiera palliativ vård</p> <p>Samhällsattityder mot personalen</p> <p>Styrning av och regelverk för vårdhem kan försvåra jobbet</p>	Tillräckligt med resurser	Strukturella förutsättningar
<p>Den rörliga graden av strukturell/funktionell integration av service</p> <p>Glapp mellan olika serviceformer</p> <p>Kommunikationssvårigheter mellan olika serviceformer</p> <p>Komplex hälso- och socialvårdssystem</p>	Integrering av service	
<p>Integrering av klinisk expertis</p> <p>Stöd av specialsjuuskötare för närståendevårdare</p> <p>Hjälp av palliativa specialister med smärta och symtomkontroll</p> <p>Använda sig av demensexperter för att möta fysiska vårdbehov</p> <p>Ledarskap och hantering av vård</p> <p>Avsaknad av emotionellt stöd</p> <p>Tillgång till stöd av specialister</p>	Stöd av experter och ledare	Multiprofessionellt teamarbete
<p>Nätverkande</p> <p>Multidisciplinärt team</p> <p>Samarbete</p> <p>Arbeta tillsammans</p> <p>Liten koordination mellan de professionella</p> <p>Dålig kunskap om kollegernas kunskap och ansvarsområde</p> <p>Kommunikationssvårigheter mellan professionella</p>	Samarbete mellan yrkesgrupper	
<p>Kunskapsutveckling</p> <p>Behov av utbildning</p> <p>Förbättrad kunskap och skicklighet</p> <p>Personalens utbildning, erfarenhet och reflektiva processer</p> <p>Kunskap och skicklighet</p> <p>Personalens utbildning och erfarenhet</p> <p>Olika antaganden om behov av övning</p> <p>Personalens osäkerhet om sjukdomsframskridande</p> <p>Personalens skicklighet och utbildning</p> <p>Personalen saknade självförtroende och ville ha mer övning</p>	Adekvat utbildning och fortbildning	Kompetent vårdpersonal
<p>Kompetensen utmanas</p> <p>Personalens personlighet/karaktär</p> <p>Personalen oroliga för att bli beskyllda</p> <p>Osäkerhet om det behövs specifik palliativ vård för dementa</p> <p>Att klara av risker</p> <p>Personalens självförtroende</p> <p>Familjernas attityder mot personalen</p>	Positiv attityd hos vårdpersonalen	

<p>Kontinuitet i vården Användning av riktlinjer och vårdkedjor Tydligare policy Kontinuerlig och integrerad vård Prioritera planering När ska den palliativa vården börja? Palliativa vårdens början Vårdkoordinering Övergången till palliativ vård Ambivalens gentemot systematisering av palliativ vård Avgränsningar och definitioner Vården fragmentarisk och oplanerad Vårdens riktlinjer Förhandsplanering av vård Effekten av inskrivning på sjukhus Planering på lång sikt Personalen omedvetna om vårdplanernas giltighet Tidsbegränsning Utmaningar med sjukhusvistelse Avsaknad av kunskap och tro på förhandsplanering</p>	<p>Välplanerad vård</p>	<p>Personcentrerad vård</p>
<p>Personalens uppfattning av onödiga åtgärder Kommunikation med patienten Ta itu med fysiska behov Klara av fysiska samt beteendemässiga symtom Adekvat bedömning, speciellt gällande smärta Smärta, symtomlindring och vårdbekymmer Demensens komplexitet Möta fysiska vårdbehov</p>	<p>Bedömning och tillgodoseende av behov</p>	
<p>God vård Psykosocial och andlig vård Gå förbi uppgiftsfokuserad vård Personcentrerad vård Varma relationer till patienterna Värdighet, välbefinnande och kvalitet i vården Stöda personen genom döden</p>	<p>Empatisk vård</p>	
<p>Att stöda och utveckla relationer med närståendevårdare Prioritera kommunikation med familjer Planering och kommunikation med familjen Resurser för att förbättra vården och stöda familjerna Kommunikationssvårigheter mellan närstående och professionella Kommunikationssvårigheter Personalen kommunicerade dåligt med anhöriga om döden Personalen använde otydliga omskrivningar Familjens osäkerhet angående vården i livets slutskede Påverkan på närståendevårdare</p>	<p>Närståendestöd</p>	