



Josefin Adolfsson Blomqvist och Emmy Strömsén

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, VT 2017

Grundnivå

Handledare: Ragnhild Hedman

Examinator: Britt-Marie Ternestedt

Vårdpersonals erfarenheter av patienter med demenssjukdom som vårdas palliativt

En litteraturöversikt

Nursing staffs' experiences of patients with dementia in palliative care

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Många äldre personer drabbas av olika former av demenssjukdomar. Om personerna inte drabbas av annan dödlig sjukdom kommer demenssjukdomen i sig slutligen leda till döden. Palliativ vård är ofta förknippat med cancer- och hjärt- och kärlsjukdomar men allt mer börjar den palliativa vården introduceras även för patienter med demenssjukdom. Då demens ofta leder till kommunikationssvårigheter uppstår det problem i att ge en god personcentrerad vård i livets slutskede.

Syfte: Syftet var att belysa vårdpersonals erfarenheter i det palliativa vårdandet av patienter med demenssjukdom inom äldreomsorgen.

Metod: En litteraturöversikt har genomförts utifrån sökningar på databaserna CINAHL complete, Pubmed och Ageline. De utvalda artiklarna bestod av åtta kvalitativa studier och två tvärsnittsstudier. Analysen genomfördes utifrån Fribergs analysmetod.

Resultat: I resultatet beskrivs *Tillämpning av palliativ vård för patienter med demenssjukdom, vårdpersonalens upplevelse av symtomlindring, vikten av god kommunikation och hinder och möjligheter för god palliativ vård*. Det framkom att det kunde upplevas svårare att bedöma när en patient med demenssjukdom är i behov av palliativ vård än vid andra sjukdomstillstånd. Detta resulterade även i att vårdrelationen mellan patient och vårdpersonal var av stor betydelse för igenkänning av symtom. Vårdpersonal upplevde att det fanns brister i det emotionella stödet efter att ha vårdat en patient med demenssjukdom palliativt.

Diskussion: I metoddiskussionen diskuteras metodens fördelar och nackdelar, valet av artiklar och varför vissa begränsningar har utförts. I resultatdiskussionen diskuteras det framkomna resultatet i relation till den teoretiska utgångspunkten *De 6 s:n*. Kopplingar till personcentrerad vård belyses i resultatdiskussionen.

Nyckelord: Demens, palliativ vård, vårdpersonals upplevelser, de 6 s:n

Abstract

Background: A great amount of elderly people suffer from different forms of dementia and unless these individuals suffer from another terminal disease the dementia will by its nature lead to death of the patient. Palliative care is often associated with cancer and cardiovascular diseases, however the palliative care is beginning to see the introduction of treatment for people with dementia.

Aim: The aim was to highlight nursing staffs' experiences of patients suffering from dementia within gerontological care in end of life.

Method: A literature review has been done based on search results from databases CINAHL complete, Pubmed and Ageline. The selected articles consisted of eight qualitative studies and two cross-sectional studies. The authors have based the analysis on Friberg's method of analysis.

Results: In the result describes *Introduction of palliative care for the people suffering from dementia, nursing staffs' experience of symptom relief, the importance of good communication* as well as *hindrance and possibilities for good palliative care*. It was discovered that it can be perceived as harder to judge when a patient suffering from dementia is in need of palliative care compared to patients with other medical conditions. This also resulted in the caring relationship between patient and nursing staff is of high importance for the recognition of symptoms. Nursing staff perceived there were flaws in the emotional support after having nursed a patient with dementia.

Discussion: In the method discussion pros and cons regarding the chosen method is discussed, as well as the choice of articles and why some restrictions have been made. In the result discussion the result in relation to the theoretical entry points 6 S:s is discussed. Correlations to person-centered care is discussed through the discussion of the result.

Keywords: Dementia, Palliative care, Nursing staffs' experiences, 6 S:s

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 ÄLDREOMSORG.....	1
2.2 PALLIATIV VÅRD	2
2.2.1 <i>Vårdplaner för palliativ vård och omsorg</i>	3
2.2.2 <i>Vårdpersonal inom palliativ vård</i>	4
2.3 DEMENSSJUKDOMAR	4
2.3.1 <i>Personcentrering</i>	5
2.4 PROBLEMFÖRMULERING	7
3. SYFTE	7
4. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	7
5. METOD	8
5.1 DATAINSAMLING.....	9
5.2 URVAL.....	9
5.3 ANALYS	9
6. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
7. RESULTAT	10
7.1 TILLÄMPNING AV PALLIATIV VÅRD.....	10
7.2.1 <i>Smärta</i>	11
7.2.2 <i>Nutrition</i>	12
7.3 VIKTEN AV GOD KOMMUNIKATION	12
7.3.1 <i>Kommunikation mellan vårdpersonal och patient</i>	12
7.3.2 <i>Personkännedom</i>	13
7.3.3 <i>Kommunikation mellan vårdinstanser</i>	14
7.4 HINDER OCH MÖJLIGHETER FÖR GOD PALLIATIV VÅRD.....	14
7.4.1 <i>Brister och möjligheter i kunskap och kompetens</i>	14
7.4.2 <i>Emotionellt stöd till vårdpersonal</i>	16
8. DISKUSSION	16
8.1 METODDISKUSSION	16
8.2 RESULTATDISKUSSION	17
8.2.1 <i>De 6 S:n kopplad till vård av demenssjuka i livets slut</i>	17

8.3 KLINISKA IMPLIKATIONER	21
8.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	22
REFERENSFÖRTECKNING	24
BILAGA 1. SÖKMATRIS	28
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	30

1. Inledning

Uppsatsen berör vårdpersonals erfarenheter av att vårda patienter med demenssjukdom palliativt inom äldreomsorgen. Ämnet till denna studie valdes då författarna av erfarenhet uppmärksammat svårigheter som kommunikation mellan vårdare och patient samt symtomlindring kring personer med demenssjukdomar inom palliativ vård. Vi har upplevt att detta inte beaktats inom klinisk verksamhet. Författarna har observerat att sjukvårdspersonal ofta associerar palliativ vård med patienter med cancersjukdomar och inte just patienter med demenssjukdomar. Vi misstänker att detta sker på grund av att det råder kunskapsbrist inom ramarna för palliativ vård och om demenssjukdomar, att demenssjukdomen inte skulle vara en dödlig sjukdom i sig. Efter verksamhetsförlagd utbildning samt tidigare yrkeserfarenheter har vi sett tydliga brister i kunskap inom detta ämne vilket engagerade oss. Vi ser detta som en möjlighet att bidra och föra forskning och kunskap vidare för att kunna förbättra den palliativa vården för patienter med demenssjukdom.

2. Bakgrund

Under bakgrunden förklaras begrepp och definitioner som är kopplade till uppsatsen syfte och dessa berör äldreomsorg, palliativ vård och demenssjukdomar. Bakgrunden avslutas med en problemformulering för litteratursökningen. I detta arbete har de som tar emot vård benämns som patienter trots att det är vanligt förekommande att benämna dem som boende inom äldreomsorgen (Socialstyrelsen, u.å.). Vårdpersonal innefattar i litteraturstudien sjuksköterskor, läkare, undersköterskor och vårdbiträden.

2.1 Äldreomsorg

Majoriteten av de som drabbas av sjukdom är 65 år eller äldre och dessa kan ha funktionsnedsättningar relaterat till ålder, sjukdomar och eventuella skador (Ernst Bravell, 2014). Äldreomsorg är en serviceform som kan ansökas om när en person är 65 år eller äldre om behovet föreligger.

I äldreomsorgens nationella värdegrund ska vården grunda sig i sju punkter (Socialstyrelsen, 2012). Punkterna innefattar självbestämmande, trygghet, meningsfullhet och sammanhang, gott bemötande, individanpassning och delaktighet, insatser av god kvalitet samt respekt för privatliv och personlig integritet. Sammantaget menat är att äldreomsorgen ska stödja varje enskild individ att få leva sitt liv utifrån sina egna preferenser. Denna värdegrund ska integreras i äldreomsorgen i varje moment, såväl när personalen handleds som

när arbete utförs kliniskt. Grunden för god omvårdnad inom äldreomsorgen är enligt Socialtjänstlagen (SoL, SFS 2001:453, 4§) självbestämmande och värdighet samt att skapa meningsfullhet i tillvaron. Kunskapen om detta förnyas ständigt och därmed är det väsentligt att personalen får den senaste och bästa kunskapen (Socialstyrelsen, 2012). Att skapa trygghet kan inge välbefinnande för den äldre människan. Det är viktigt att man som vårdpersonal inom äldreomsorg har den kompetens, utbildning och det bemötande som krävs för att tillföra trygghet.

2.2 Palliativ vård

Palliativ vård är enligt Statens offentliga utredningar (SOU 2001:6) ett samlingsord för vården i livets slutskede. Enligt Svenska palliativ registret (u.å.) har ordet palliativ sitt ursprung i det latinska ordet pallium, vilket betyder mantel. Innebörden av ordet palliativ står för lindrande och lindringsmedel. Syftet med den palliativa vården är att arbeta utifrån ett holistiskt förhållningssätt. Här följs både patient och närstående från att den palliativa vården inleds till livets slut. När en människa närmar sig döden och livets slutskede handlar det om lindrande vård och inte längre botande insatser (Beck-Friis, 2012).

Utgångspunkten för en god palliativ vård är de fyra hörnstenarna som innefattar symtomlindring, samarbete, kommunikation och relation samt stöd för närstående (Socialstyrelsen, 2013a). I punkten symtomlindring tas fysiska, psykiska, existentiella och sociala behov till hänsyn likväl som patientens autonomi och integritet. Samarbete innebär samverkan mellan olika professioner och instanser, för att kunna ge bästa möjliga vård och omsorg. Vidare menas med kommunikation och relation att ha en god kommunikation mellan vårdpersonal likväl som god kommunikation mellan vårdare, patient och närstående. Målet är att stödja livskvaliteten hos patienten. Den sista hörnstenen stöd för närstående inkluderar stöd under sjukdomstiden likväl som efter bortgång, där närstående får möjlighet till delaktighet och deltagande i vårdandet av sin anhöriga om de vill.

Enligt Socialstyrelsen (2013a) vårdades år 2010 cirka 70 000 av 90 000 döende människor i livets slutskede, där de vanligaste dödsorsakerna var hjärt- och kärlsjukdomar samt tumörsjukdomar. SOU (2001:6) har kopplat samman sin beskrivning med världshälsoorganisationens förklaring av palliativ vård (WHO, 2015). Denna eftersträvar att öka livskvaliteten och att möta svårigheter som patient och anhöriga upplever kring sjukdomen. Det handlar om att förebygga och lindra lidande i form av psykiska, fysiska, sociala och existentiella symtom så att patienten kan leva ett så aktivt liv som möjligt fram till

livets slut. Dock utesluter inte den palliativa vården diagnosticering, undersökningar och likartat som kan bidra till en bättre symtomlindring.

Enligt Socialstyrelsen (2013a) kan den palliativa vården ske med varierande sammankopplingar av olika vårdformer. Palliativ vård kan utföras på slutenvårdsavdelning på sjukhus, i hemmet med hjälp av kommunen och på särskilda boenden. Den palliativa vården är förknippad med ett flertal etiska svårigheter, exempelvis när det gäller att ge svåra beslut kring livsuppehållande åtgärder, sedering och att finnas till stöd för anhöriga i en svår livskris (Hernández-Marrero, Martins Pereira, & Carvalho, 2015).

2.2.1 Vårdplaner för palliativ vård och omsorg

Liverpool care pathway (LCP) är en internationell vårdplan för vård och omsorg som utvecklades i England på 1990-talet inom hospiceverksamhet (Lindqvist & Rasmussen, 2014). Planen utvecklades sedan vidare inom akutsjukvården för att förbättra vårdkvaliteten för patienter i livets slutskede. LCP har spridits runt om i världen och används idag i cirka 20 länder. LCP utgår från 18 punkter där man i huvudsak fokuserar på symtomlindring, utsättning av ej symtomlindrande medicinering, stöd för anhöriga och vid behovsmedicinering. Vårdplanen påbörjas när patienten bedöms av vårdteamet, endast ha några få dagar kvar i livet och utgår ifrån tre grundläggande faser. Den första initiala bedömningen genomförs genom att samla information, det innebär identifiering av patientens problem och behov för att kunna bedöma om patienten är döende och i så fall kunna ge adekvat symtomkontroll. Denna fas innefattar även ställningstagande till pågående behandling, såväl som psykiska, fysiska och även existentiella behov patienten besitter. Under hela behandlingstiden genomförs en kontinuerlig bedömning av vården som sker i förebyggande syfte för att förhindra problem som kan dyka upp under vårdtiden. När dödsfallet sker är det vårdpersonalens ansvar att omhänderta den avlidne samt dennes anhöriga och informera myndigheter. Under den korta behandlingstiden sker dokumentation som i slutändan kan användas för att utvärdera vården som givits till patienten under den sista fasen i livet. Här ingår vad som kunde gjorts annorlunda som sedan kan användas i eventuella förbättringsarbeten.

Den nationella vårdplanen för palliativ vård och omsorg (NVP) är en utvecklad modell av LCP inom Sverige (Palliativt utvecklingscentrum, u.å). Målet med NVP är att bibehålla patientens välbefinnande genom att ge stöd för en personcentrerad vård som inger trygghet under livets sista tid. NVP är utformad för läkare och sjuksköterskor på bland annat sjukhus

och vårdcentraler likväl som på vård- och omsorgsboenden. Att kvalitetssäkra vårdandet är målet i övergången från botande till palliativ och smärtlindrande vårdinsatser. Denna vårdplan kan tillämpas fritt från patientens sjukdomsbestämning och ålder, inom både hälso- och sjukvården som inom vård- och omsorg. NVP utgår från tre olika delar, bedömning, beslutsstöd och efter dödsfallet. I bedömnings delen som är den första delen av vårdplanen, genomförs en uppskattning av vilka vårdbehov som patienten har och vilka åtgärder som bör genomföras. Den andra delen är beslutsstöd som innebär att ta tillvara och lyssna till önskemål, prioriteringar, behov och symtom likväl som andra viktiga ställningstaganden som är betydelsefulla och väsentliga för personen i fråga. NVP kan sättas in oberoende av kvarstående tid i livet hos patienten. Andra delen inkluderar även ett översiktsblad med vanliga problem och symtom samt olika vårdåtgärder för dessa. Här finns alternativ att utöka eller göra en individuell vårdplan om översiktsbladet avviker i relation till patientens behov. I denna del tillkommer dessutom ytterligare beslutstöd för när patienten närmar sig livets slut, detta när det handlar om endast dagar kvar i livet. Här observeras viktiga symtom som följs upp. Den sista delen gäller tiden efter dödsfallet där samtal och stöd tillsammans med anhöriga står i centrum. Det som skiljer dessa vårdplaner åt är att LCP tillämpas de allra sista dagarna i patientens liv, medan NVP kan tillämpas redan när de palliativa åtgärderna sätts in.

2.2.2 Vårdpersonal inom palliativ vård

En viktig förmåga hos vårdpersonal inom palliativ vård är att skapa trygghet och förtroende i relationen med patienten (Friedrichsen, 2012). Relationen grundar sig i att sjuksköterskan tar sig tid och sätter sig in i patientens situation där hon bjuder in till samtal och ger utrymme för patienten. Det handlar om att hitta en ömsesidig punkt. En bra relation mellan patient och vårdpersonal som inger förtroende från patientens sida medför trygghet för såväl patienten som för vårdpersonalen. Bra relationer kan innebära att patienten vågar vara öppen och bjuda in personal när något känns fel eller om hen behöver hjälp. Detta gör det lättare för vårdpersonalen att hjälpa och stötta patienten. Att som vårdpersonal sträva efter en god vårdrelation med patienten innebär att se till såväl det vardagliga som det medicinska.

2.3 Demenssjukdomar

Demenssjukdomar är ett samlingsnamn för kroniska eller progressiva sjukdomar där Alzheimers sjukdom är den vanligaste diagnosen. Denna sjukdomsgrupp påverkar hjärnan på ett flertal sätt när det gäller minne, tänkande, beteende och förmågor i vardagliga aktiviteter

(WHO, 2016). Demenssjukdomar drabbar flest äldre, men det är trots det inte ett normalt åldrande (Basun, 2013). En av följderna till olika demenssjukdomar är försämrad kommunikationsförmåga, vilket kan göra det svårt för patienten att förstå och göra sig förstådd i olika sammanhang (Kilgore, 2015). Icke-verbal kommunikation i form av beröring och ögonkontakt från vårdpersonal kan skapa lugn och trygghetskänslor hos patienten med demenssjukdom.

För att diagnosticeras med demenssjukdom krävs kriterier som att patienten ska lida av en betydande kognitiv försämring med ett eller flera symtom som blir komplicerade att förstå (Hoffman, 2013). Därav är det av stor vikt att vårdpersonal har god kunskap och förståelse för personen med demenssjukdom. I sen fas av sjukdomen är oftast personen med demenssjukdom i behov av hjälp med all daglig livsföring. I denna fas är förlusterna av olika funktioner många och det är individuellt vilka funktioner som är resterande. Här är det vanligt att personer med någon form av demenssjukdom har svårt att komma till ro och blir vandrande i sin bostad. Andra förlorar förmågan att gå, sväljningssvårigheter kan tillkomma och det är inte ovanligt att kommunikationen brister.

Enligt Hoffman (2013) leder demenssjukdomar i många fall till en tidigare död än om personen i fråga skulle vara frisk från demenssjukdom. Skulle inte en annan sjukdom drabba patienten i förväg kommer demenssjukdomen i sig leda till döden. Detta då sjukdomen är en ständig och pågående skadeutveckling av nervcellerna i hjärnan som leder till funktionsförluster och kan innebära kontinuerligt nydebuterade symtom. Dessa symtom och förluster av olika funktioner kan exempelvis leda till sväljningssvårigheter, som i sin tur kan leda till aspirationspneumoni och viktnedgång. Hur länge själva demenssjukdomen kan vara är individuellt, vissa hamnar i livets slutskede efter ungefär tre till fyra år, medan andra kan leva med sjukdomen i över tio år. I en studie där de vanligaste dödsorsakerna hos patienter med demenssjukdom har undersökts framkom det att demenssjuka oftast avlider till följd av pneumoni eller ischemisk hjärtsjukdom (Brunnström & Englund, 2009). Det var betydligt vanligare att den generella befolkningen avled till följd av tumörsjukdomar medan det fanns en betydande skillnad kring lungemboli och respiratoriska sjukdomar som patienter med demenssjukdom oftare avled av i förhållande till den generella populationen.

2.3.1 Personcentrering

Människor med någon form av demenssjukdom i livets slutskede som är i behov av palliativ vård är inte så väl uppmärksammat och det finns begränsat med aktuell forskning (Beck-Friis, 2012). Eftersom symtom och sjukdomsprogression ser annorlunda ut för personer med

demenssjukdom gentemot personer med andra sjukdomsprogressioner som cancer, krävs det särskild utformad palliativ vård för specifikt personerna med demenssjukdom. Då en person med demenssjukdom kan ha haft sin diagnos flera år utan större progress, kan det vara svårt att bedöma när de börjar närma sig livets slut. Idag vårdas majoriteten av de personer som är diagnostiserade med någon form av demenssjukdom på särskilda boenden (Beck-Friis, 2012). Problemet på dessa ställen är att kunskap och utbildning i palliativ vård är knapp och fokuseringen på palliativt vårdande är alldeles för liten.

Symtomlindring blir svårare när det förekommer kommunikationssvårigheter, vilket är vanligt förekommande bland patienter med demenssjukdom (Strang, 2012). Att symtomlindra människor med någon form av demens är svårare än vid sjukdomstillstånd som inte leder till kognitiv svikt. Att bedöma och upptäcka smärta hos personer med demenssjukdom kan skilja sig från personer med andra sjukdomstillstånd. Smärtan kan till exempel märkas av akut oro eller ångest, skiftande ansiktsuttryck eller nedsatt aptit. Det är av stor vikt att ha ett palliativt förhållningssätt där man ser till symtomlindring, för att dämpa onödigt lidande hos denna patientgrupp.

Det är viktigt att se till personen och inte diagnosen, det är personen med demenssjukdoms erfarenhet av verklighet som är utgångspunkten (Skog, 2013). För att göra vården mer personcentrerad hos patienter med demenssjukdom brukar en levnadsberättelse inhämtas (Socialstyrelsen, 2013b). Levnadsberättelsen tas i första hand från patienten själv, men om patienten är långt gånge i sin sjukdom kan nära anhöriga skriva ner väsentlig information kring patienten. I denna kan personens liv vara dokumenterat, vad personen har för värderingar i olika frågor och önskemål som tidigare har framkommit. Levnadsberättelsen kan sedan användas i det dagliga arbetet och forma rutiner som passar den enskilde personen. Har en patient tidigare varit yrkesverksam inom ett speciellt område försöker man efterlikna aktiviteter. Enligt Socialstyrelsen (2016) är det även av stor vikt för en personcentrerad vård att ta hänsyn till den demenssjuke personens kulturella eller språkliga preferenser och eller bakgrund. Med detta menas att personen exempelvis erbjuds anpassad mat, får utrymme att utöva sin religion, samt att det finns resurser i personalen som talar samma språk som personen i fråga.

Då demenssjukdomar i många fall leder till kommunikationssvårigheter och andra nedsatta förmågor menar Bracegirdle (2012) att det är svårare för vårdpersonal att ge en god omvårdnad i livets slutskede. Det saknas kapacitet och kunskap för att kunna se till att varje person som drabbats av en demenssjukdom och vårdas palliativt ska kunna få en god död.

Österlind (2009) beskriver att det finns en tystnad kring döden på vård- och omsorgsboenden. Vilket är förvånansvärt med tanke på att döden är något som ofta inträffar inom dessa vårdformer. Tystnaden kan bero på vårdpersonalens egen rädsla för döden och att tillräcklig utbildning i hur man ska tala om döden inte har givits.

2.4 Problemformulering

Demenssjukdomar är en vanlig sjukdomsgrupp som ofta kommer i skymundan. Att förknippa palliativ vård med människor med cancer eller hjärt- och kärlsjukdomar är inte ovanligt av varken befolkningen eller inom forskningen. Mer okänt är att patienter diagnostiserade med någon form av demenssjukdom kan behöva vårdas palliativt. Generellt sett finns det tydliga svårigheter att förstå en person som lider av någon form av kognitiv svikt. När personen dessutom befinner sig i livets slutskede och drabbas av ytterligare symtom och lidande blir det allt svårare att tolka personens behov och ge en god omvårdnad. Det kan förekomma svårigheter i att symtomlindra en patient som har kommunikationshinder samt besvär med beslutsfattande för patienten. Författarna vill bidra med mer kunskap kring palliativt vårdande av patienter med demenssjukdom då det saknas forskning i jämförelse med den aktuella forskningen kring cancersjukdomar och palliativt vårdande.

3. Syfte

Syftet var att belysa vårdpersonals erfarenheter i det palliativa vårdandet av patienter med demenssjukdom inom äldreomsorgen.

4. Teoretisk utgångspunkt

För att tillföra en personcentrerad vård inom den palliativa vården används ofta modellen de 6 s:n (Ternstedt, Österlind, Hensch & Andershed, 2012). Modellen syftar till att understödja delaktighet hos patienten till ett så gott slutskede i livet som möjligt. De 6 s:n står för självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier. Arbetsmodellen utgår från kunskapssökning om patientens bakgrund och hur personen ser på sin aktuella livs- och sjukdomssituation.

Enligt Ternstedt et. al. (2012) är det centrala inom personcentrerad vård att patienten utifrån modellen får utrymme att uttrycka och berätta om sig själv i hennes nuvarande tillstånd. För att gynna patientens välbefinnande i största möjliga mån ligger utgångspunkten i

att se till patientens livsvärld samt sammanfoga kunskaper från vårdpersonal och erfarenheter från patient. Då de 6 s:n har personcentrerad vård som utgångspunkt kan detta kopplas samman med demenssjukvården som även har personcentrerad vård som ett viktigt fokus (Basun, 2013).

Med självbild menas hur patienten illustrerar och identifierar sig själv och sin situation, där beståndsdelarna är både kognitiva och emotionella (Ternestedt et. al., 2012). Självbilden är betydelsefull för såväl hälsan som välbefinnandet men också för att främja en god död. Självbestämmande innebär att patienten får vara med och besluta kring sin sista tid i livet, det kan handla om var man vill dö, vilka man vill ha närvarande och speciella önskemål i slutskedet. Beroende på personens bakgrund, hälsotillstånd och framtida önskan varierar självbilden mellan olika patienter. Sociala relationer kan se olika ut för olika personer, och dessa kan bidra till upprätthållandet av personens självbild. I och med detta är det viktigt att patienten får stöd i att bevara sina relationer utifrån vad som känns viktigt för patienten själv. Symtomlindring är en viktig del av den palliativa vården, hur väl symtomen kan lindras påverkar patientens vardag och självbild. Sammanhang och strategier är den sista delen av modellen, där sammanhang är känsla av sammanhang, det vill säga en tillbakablick på livet och strategier är hur man tänker kring framtiden och nutiden. De två sista s:n handlar om meningsskapande och stöttning i existentiella frågor i samråd med patienten.

De 6 S:n kopplar på ett eller annat sätt an till de fyra konsensusbegreppen människa, hälsa, miljö och vårdande (Ternestedt et. al., 2012). I denna litteraturöversikt kommer konsensusbegreppet människa att vara utgångspunkten. Detta då modellen utgår från personcentrerad vård, vilket är ett begrepp som främjar människan som egen individ. Modellen utgår ifrån patientens särskilda behov för att utifrån tidigare forskning och erfarenheter kunna utföra bästa möjliga vård.

5. Metod

I denna litteraturöversikt har författarna utgått från åtta kvalitativa artiklar samt två tvärsnittsstudier under resultatdelen. En inledande litteratursökning har påbörjat arbetet och sedan har en egentlig litteratursökning genomförts för att få ett pålitligt och korrekt resultat samt till analysen av studierna.

5.1 Datainsamling

Informationssökningen har skett i databaserna CINAHL complete, Ageline och Pubmed där sökorden nursing, palliative care, dementia, end of life care, long-term care, symptoms, treatment, palliative sedation, staff views, staff, aged, attitude, nursing home, care homes, end of life, advanced dementia, challenges, dying well, qualitative och general practioners har använts i olika kombinationer. Alla vetenskapliga artiklar som har använts i resultatdelen är originalartiklar som är vetenskapligt granskade. För att få ut ett rikt material har även sekundärsökningar utförts, där originalartiklarnas referenslistor har studerats (Östlundh, 2012). Utifrån dessa har även artiklarnas nyckelord varit till hjälp för att hitta nya sökord. För att inte få för många eller för få eller för få sökträffar har vissa begränsningar använts. Begränsningar i sökningarna har varit tillgängligheten, att studierna ska vara vetenskapligt granskade, fullständig text och sökningarna har begränsats under en period på tio år, från 2007-2017.

5.2 Urval

Sökningarna har utförts genom att sökorden har begränsats så att de stämmer överens med studiens syfte (Friberg, 2012b). Då de vetenskapliga artiklarna ska stämma in på syftet har vissa studier inkluderats medan andra har exkluderats. Andra sökord har framkommit efter att författarna har granskat redan utvalda artiklars nyckelord och använt dessa som inspirationskälla. Hur sökningarna har gått till gällande sökord, databas, antal träffar, begränsningar, antal lästa abstrakt och artiklar, samt utvalda artiklar finns dokumenterat i en sökmatrix, se bilaga 1. I sökmatrixen ingår alla artiklar som har valts ut genom databassökning. De övriga två artiklarna som finns med i urvalsmatrixen har framkommit utifrån manuell sökning, se bilaga 2. Urvalsmatrixen sammanfattar de utvalda resultatartiklarna samt nämner metod, år, land och tidskrift.

5.3 Analys

När de vetenskapliga artiklarna har analyserats har Fribergs analysmetod kommit till användning som utgår från tre olika faser (Friberg, 2012b). För att få ett sammanhang av artiklarna har författarna läst igenom abstrakten till en början. I nästa steg lästes de utvalda artiklarna igenom flera gånger, sedan har en helhet bildats över studiernas innehåll. Skillnader och likheter har studerats i de utvalda studierna gällande syfte, teoretisk utgångspunkt och resultat. Resultatets fyra kategorier har framkommit utifrån att det har varit det mest

förekommande och väsentliga i resultatartiklarna. I det tredje steget har en sammanställning utförts i form av matriser över datainsamlingen. Översättning från engelsk litteratur har skett med hjälp av svenskt lexikon för att undvika felaktiga tolkningar.

6. Forskningsetiska överväganden

Kjellström (2012) menar att vid utförandet av en vetenskaplig studie bör etiska överväganden genomföras både innan och under arbetets gång, det vill säga forskningsetik.

Förutsättningarna för forskningsetiken är att forskaren känner till värderingar som finns i samhället och respekterar dessa. Forskningsetiken utgår från att människor inte ska bli utnyttjade, sårade eller skadade på något sätt. När forskaren påbörjar studien ger deltagarna ett informerat samtycke och därmed respekteras deltagarnas etik. Författarna har i denna litteraturstudie kontrollerat att de utvalda studierna var granskade utifrån etiska överväganden och principer. Etiken har varit ett ständigt återkommande ämne genom att författarna kontrollerat att studierna har blivit godkända av etisk kommitté. Etiken har varit viktig när val av syfte och problemformulering utförts som för hur resultatet sedan kommer sprids vidare vid opponering, publicering och redovisning (Kristensson, 2014). När studierna har valts ut och använts i denna litteraturöversikt har artikelförfattarna respekterats genom att översättningen noga har genomförts så att inte felaktig information sprids om deltagarna och författarna.

7. Resultat

I resultatet har fyra kategorier framkommit, *tillämpning av palliativ vård*, *vårdpersonalens upplevelse av symtomlindring*, *vikten av god kommunikation* och *svårigheter och möjligheter för god palliativ vård*. Dessa kategorier är i sin tur indelade i subkategorier.

7.1 Tillämpning av palliativ vård

Ett återkommande problem i studierna var när den palliativa vården ska tillämpas för patienter med demenssjukdom, då detta har varit ett beslut som det finns olika åsikter om (Thuné-Boyle et. al., 2010; van Riet Paap et. al., 2015; Lawrence, Samsi, Harari & Banarjee, 2011). I en studie ansåg vårdpersonal att palliativ vård bör introduceras när kliniska symptom på någon form av demenssjukdom förelåg (van Riet Paap et. al., 2015). Viss vårdpersonal uttryckte att eftersom demenssjukdomar är dödliga sjukdomar bör palliativ vård införas tidigt

i sjukdomsförloppet. Medan annan vårdpersonal menade att det fanns ett behov av palliativ vård först när fysiska sjukdomar, kommunikationssvårigheter, smärta och agitationer existerade. Ytterligare vårdpersonal uppgav att palliativ vård för personer med demenssjukdom ska tillämpas när sjukdomen i svår fas och patienten tappat flertalet funktioner. I en annan studie menade viss vårdpersonal att när patienten har försämrats på ett flertal plan, det vill säga slutat ta läkemedel oralt samt slutat inta näring och vätska bör palliativ vård tillämpas (Thuné-Boyle et. al., 2010).

I en studie kommenterade vårdpersonal att personer med demenssjukdom hade svårare att få remiss till palliativ enhet gentemot personer med andra sjukdomstillstånd (Lawrence et. al., 2011). Däremot fanns möjlighet att remittera patient om behov förelåg. Vårdpersonal uppgav även att de kände sig rätt utrustade för att ge palliativ vård och uppmärksamma när patienten endast hade få dagar kvar i livet. Expertis och kompetens ansågs absolut nödvändig för att ta svåra beslut, som att sätta ut pågående behandling. Vid dessa beslut fanns riktlinjer som LCP till hjälp för vårdpersonal för att kunna acceptera legitimiteten i sådana åtgärder.

7.2 Vårdpersonals upplevelse av symtomlindring

Vårdpersonal beskrev att det uppstod flera symtom när en patient med demenssjukdom var i ett palliativt skede (van Riet Paap et. al., 2015). De beskrev att det kunde handla om bland annat ett agiterat beteende och svåra smärttillstånd. Det har även framkommit problematik kring nutrition hos patienter med demenssjukdom inom palliativ vård (Chang et. al., 2009). Vårdpersonal uttryckte att själva demenssjukdomens huvudsymtom gjorde det mer komplicerat att vårda en patient med demenssjukdom i ett palliativt skede gentemot många andra sjukdomstillstånd. Nedan beskrivs hur smärta och nutrition påverkades av det palliativa tillståndet för patienter med demenssjukdom.

7.2.1 Smärta

Smärta var ett återkommande problem för personer med någon form av demenssjukdom i ett palliativt skede (De Witt Jansen, et. al, 2017; Goddard, Stewart, Thompson, & Hall, 2013). För att kunna identifiera patientens symtom som till exempel smärta var det till stor hjälp att ha en kontinuitet i vårdandet. I en studie menade vårdpersonal att genom en relationscentrerad smärtbedömning bildades kunskap för att bedöma smärttillstånd hos patienterna med demenssjukdom (De Witt Jansen et. al., 2017). Med hjälp av identifiering av icke verbal kommunikation och beteenden i form av bland annat kroppsspråk kunde vårdpersonal tolka deras eventuella indikationer på smärta eller nedsatt hälsotillstånd. Vårdpersonal i en annan

studie ansåg att det var av stor vikt att personalen får tillräcklig utbildning kring olika smärttillstånd (Goddard et. al., 2013). Detta ska i sin tur kunna leda till en bättre smärtlindring för patienterna och förståelse hos vårdpersonal. Vårdpersonal uttryckte att de i somliga fall hade relativt lätt för att känna igen symtom på smärta men att de många gånger får gissa sig fram (Sampson et. al., 2008). Vårdpersonal menade även att det är svårt att mäta smärta hos patienter med demenssjukdom på grund av den kognitiva svikten. Det har även framkommit att patienter med demenssjukdom som vårdas och avlider på akutvårdsavdelning får ett förhållandevis dåligt vårdande.

7.2.2 Nutrition

Vårdpersonal menade att nutritionsproblem uppkommer många gånger bland patienter med demenssjukdom som vårdas i livets slut (Chang et. al., 2009). Dysfagi kan uppstå och detta kan ge vikt förlust och undernäring som följd. Erfarna legitimerade sjuksköterskor från äldreomsorgen menade dock att vikt förlusten är ett normalt steg i sjukdomsprocessen. När en demenssjuk person går in i livets slutskede menade vårdpersonal att inga interventioner bör göras. Ett par sjuksköterskor menade även att andra professioner kan ha svårt att förstå denna sjukdomsprogress. Dietisten kan till exempel ordinera vikt kontroll en gång i veckan, men det kan ibland vara svårt att förstå syftet bakom detta, oftast fortsätter patienten att förlora vikt. Detta innebär att patienten skulle behöva inta mer näring, vilket somliga gånger inte fungerar på grund av dysfagin.

I en annan studie beskrevs det att det bildas en ond cirkel när en patient med demenssjukdom får nedsatt nutritionsstatus (Thuné-Boyle et. al., 2010). Detta leder till att patienten har större risk att drabbas av trycksår, depressiva tillstånd och förstoppning som i sin tur ger som följd ett nedsatt allmäntillstånd.

7.3 Vikten av god kommunikation

I flera studier framkom att god kommunikation mellan vårdpersonal och mellan vårdpersonal och patient är en viktig del för att uppnå en god palliativ vård för patienter med demenssjukdom (Chang et. al., 2009; Thuné-Boyle et. al., 2010; Lawrence et. al., 2011; Livingston et. al., 2012; van Riet Paap et. al., 2015).

7.3.1 Kommunikation mellan vårdpersonal och patient

Vårdpersonal uttryckte i en studie att det i somliga fall uppstod stora kommunikationssvårigheter med en patient med demenssjukdom i livets slutskede (Chang et.

al., 2009). Många gånger behövde icke verbal kommunikation användas mellan vårdpersonal och patient för att förstå varandra. Detta krävde att vårdpersonalen kände till patientens normaltillstånd för att kunna uppmärksamma förändringar. Det framkom att vissa patienter börjat visa tecken på agitation som tidigare inte varit befintliga. Vad detta berodde på var svårt att veta eftersom patienterna inte kunde uttrycka sig verbalt. Det kunde handla om smärta likväl som det kunde innefatta förstoppning eller en pågående infektion.

När språkliga brister hos vårdpersonal fanns blev kommunikationen mellan patient och vårdpersonal mer komplicerad, menade en enhetschef på ett vård- och omsorgsboende (Thuné-Boyle et. al., 2010). Hon ansåg att även om de hade ett stort hjärta och såg till patienternas bästa på samtliga vis så var språket ett krav för bästa möjliga omvårdnad. Detta skildes åt gentemot en allmänläkare som uttryckte att det inte är språket som är det viktiga utan att de är goda medmänniskor med empati för sina patienter, dock ansåg hon att det kunde uppstå problem vid informationsförmedling till anhöriga. Vårdpersonal uttryckte i en studie att det krävdes stor förståelse för det nedsatta kognitiva tillståndet och kommunikationsproblematiken som medföljer demenssjukdomar (Lawrence et. al., 2011). Detta var viktigt för att de skulle kunna tillgodose de kroppsliga behoven som patienterna hade.

Att tala om döden med patienter och anhöriga var krävande för vårdpersonal (Livingston et. al., 2012). Vårdpersonal undvek i största möjliga mån att tala om döden och istället pratade de om annat och försökte avdramatisera det svåra med döden. Anledningen till att döden undveks var enligt vårdpersonal att skydda patienterna bland annat i samband med andra patienters död. Genom rädslan kunde vårdpersonal också undvika samtal med patienter som ville tala om existentiella frågor genom att avleda patienten genom att utföra exempelvis en annan syssla.

7.3.2 Personkännedom

För att kunna utföra en personcentrerad palliativ vård för patienter med demenssjukdom var det enligt vårdpersonal viktigt att ha en nära daglig kontakt med patienterna (De Witt Jansen et. al., 2017). På grund av denna täta kontakt kunde vårdpersonal insamla kunskap och dra lärdom kring patientens dagliga beteendemönster och sinnesstämning. Plötsliga eller avvikande mönster tolkades som akut tillstånd eller varning för allvarlig och eller nedsatt hälsa eller smärta. Andra avvikande mönster kunde vara hur toalettbesök eller förändringar i aptiten framstod, där förstoppning eller infektion kunde vara bakomliggande orsaker. Vårdpersonal i form av undersköterskor uppgav brister i kunskap kring kännetecknen på

smärta och lindrande faktorer. De uttryckte en vilja att bli mer informerade av sjuksköterskor för att kunna utföra en bättre personcentrerad vård. Vårdpersonal i form av vårdbiträden menade att det är de som i största mån har den närmsta kontakten med patienterna då de träffades i längre perioder än vad läkare och sjuksköterskor träffade patienterna. Den vårdrelation som bildades mellan de vårdpersonal som är i nära kontakt med patienterna ledde till att det var de som lättast kände igen symtom och förändringar hos patienterna (Thuné-Boyle et. al., 2010). Detta bidrog till att läkarna var i beroendeställning till denna grupp av vårdpersonal. Enligt Lawrence et. al. (2011) uttryckte vårdpersonal att det var ansträngande att skilja på det personliga och professionella i vårdandet av de döende personerna. En av deltagarna i studien beskrev hur sorgset det kunde vara att se den radikala försämringen hos den sjuke, och hur hen förlorade sin självständighet och förmågor i vardagen.

7.3.3 Kommunikation mellan vårdinstanser

För att uppnå en god omvårdnad i livets slutskede önskade vårdpersonal att ha en fungerande kommunikation mellan olika vårdinstanser (Thuné-Boyle et. al., 2010; Sampson et. al., 2008). Det som var bristande enligt vårdpersonal var när patienter med demenssjukdom skickades med ambulans och en riktig rapport inte hunnit utföras. Enligt Sampson et. al. (2008) uttryckte vårdpersonal att det fanns brister i kommunikationen mellan akutvården och primärvården. Primärvården förlitade sig på att akutvården skulle följa upp patienten och förmedla information till anhöriga medan läkarna på akutsjukhuset endast informerade om det aktuella hälsotillståndet.

7.4 Hinder och möjligheter för god palliativ vård

Det har framkommit i flertalet artiklar att det finns olika typer av svårigheter för att utföra en god palliativ vård för patienter med demenssjukdom (Carter et. al., 2015; Goddard et. al., 2013, Lawrence et. al., 2011). Dessutom har vissa möjligheter kommit fram som kan underlätta och förbättra vårdandet (Nakanishi & Miyamoto, 2016; Lawrence et. al., 2011; Livingston et. al., 2012).

7.4.1 Brister och möjligheter i kunskap och kompetens

I en studie uttrycker vårdpersonal att kunskapsbristen som fanns bland vårdpersonal gällande patienter med demenssjukdom som vårdades palliativt var det vanligaste hindret till att en god palliativ vård skulle kunna utföras (Carter et. al., 2015). Vårdpersonal i en annan studie

uttryckte att de var i behov av utbildning i bland annat kännetecknen på smärttillstånd (Goddard et. al., 2013). De menar att detta skulle ge en bättre insikt i sjukdomstillståndet och på så sätt kunna leda till en bättre utförd vård. I ytterligare en studie framkom brist på kunskap och kompetens inom demenssjukvård som bristande skötsel av patienternas personliga hygien (Lawrence et. al., 2011). Vårdpersonal uttryckte dessutom att det fanns brister i förtroende mellan vårdpersonal att vårda palliativt när behov fanns.

Flera studier lägger vikt på patienter med demenssjukdom i ett palliativt skede som blir akutinlagda på sjukhus (Sampson et. al., 2008; Carter et. al., 2015; Thuné-Boyle et. al., 2010). Vårdpersonal menade att det i många tillfällen var irrelevant att vårda en patient med demenssjukdom som är i livets slutskede på exempelvis en akutvårdsavdelning. De ansåg att denna handling oftast skedde på grund av kunskapsbrist. Flertalet sjuksköterskor kunde känna sig tvingade att skicka in sina patienter akut av bland annat påstridiga anhöriga. Anhöriga hade många gånger en inställning av att vården skulle vara bättre på sjukhus än på vård- och omsorgsboenden. Resultatet av detta blev att de anhöriga ångrade sin påstridighet då insikten av att vårdpersonalen på akutsjukhuset inte hade lika mycket tid att ge en god omvårdnad som på vård- och omsorgsboendet.

Vårdpersonal i en annan studie uttryckte att de var väl medvetna om vad den palliativa vården skulle inkludera i form av psykiska, fysiska, emotionella och kulturella behov (Lawrence et. al., 2011). Det var endast en minoritet av personalen som faktiskt utgick från detta. Vårdpersonal nämnde att det var lättare att utgå ifrån de praktiska tingen som medicinering istället för de existentiella och emotionella frågorna som kunde dyka upp. Detta ledde till att vårdpersonal hade lättare att ta distans till sin egna personliga roll.

I en studie av Nakanishi och Miyamoto (2016) som handlade om kunskap och attityder gällande palliativ vård för patienter med demenssjukdom deltog 275 vårdpersonal. 73 procent av deltagarna hade en manual för hur den palliativa vården ska utföras, cirka 62 procent hade en implementerad träning för vårdpersonalen och cirka 57 procent hade infört dokumentation kring vardera patients preferenser i livets slutskede. Attityderna till de döende patienterna var generellt sett bättre bland högre utbildad personal som hade längre erfarenhet gentemot grundutbildade med mindre erfarenhet.

I en annan studie har LCP använts som en typ av metod för en god omvårdnad i livets slutskede (Thuné-Boyle et. al., 2010). Vårdpersonal menade att denna metod inkluderar de väsentliga delar som palliativ vård bör innehålla och gör det enklare att implementera det palliativa vårdandet i praktiken. Smärtkontroll, munvård, och i somliga fall vätskekontroll. Denna metod använde dessa boenden sig av när det inte fanns andra sätt att tillgå, alltså att

patienten hade vårdats med kurativt syfte men istället hade en försämring av hälsotillståndet skett. I detta läge brukade patienten inte vara vid fullt medvetande och anhöriga hade insett att inga botande insatser bör göras.

7.4.2 Emotionellt stöd till vårdpersonal

Vårdpersonal upplevde att det var krävande att arbeta med patienter med demenssjukdom i livets slutskede (Livingston et. al., 2012). Då många har hunnit bilda en relation till patienten under en längre period och patienten sedan avlider kunde vårdpersonal uppleva att det inte fanns tid att uttrycka sina känslor som uppkom. Viss vårdpersonal uttryckte dock att de hade ett stort stöd hos sina kollegor. Detta stöd tyckte somliga i personalen var tillräckligt för att klara av de tunga bitarna i vårdandet av patienter med demenssjukdom. Vårdpersonal har i en annan studie uttryckt att när de inte fann stöd hos varandra utan det uppstod osämjor i arbetslaget kunde det leda till en sämre vård för patienterna (Carter et. al., 2015).

8. Diskussion

I detta avsnitt kommer två olika diskussionsdelar att tas upp. I den första delen diskuteras metoden, det vill säga varför begränsningarna har använts i sökningarna samt vilka fördelar och nackdelar som har framkommit under studiens uppbyggnad. I den andra diskussionsdelen diskuteras det resultat som har framkommit och relateras till den teoretiska utgångspunkten.

8.1 Metoddiskussion

För att konstatera en god kvalitet och pålitlighet på ett examensarbete diskuteras vilka styrkor och svagheter som finns i denna studie samt författarnas egna tankar och reflektioner (Wallengren & Henricson, 2012). Begränsningen av årtalen, det vill säga de tio senaste åren, 2007-2017, användes för att få ett så uppdaterat resultat som möjligt. Den bakomliggande orsaken till detta var att få med det som är mest aktuellt för vårdpersonal i aktuell tid och inte i det förflutna. Sökningarna begränsades till enbart vetenskapligt granskade studier för att få ett pålitligt material. Slutligen valdes fullständiga versioner för att såväl författarna till denna litteraturstudie som läsare ska kunna ta del av originalartiklarna som resultatet bygger på. Att endast artiklar som var gratis i fullständig text användes kan ha bidragit till att viktigt material missats.

Författarna har i denna studie valt att använda sig av de booleska operatorerna AND och OR (Karlsson, 2012). AND-termen har använts i sökningar där det varit väsentligt att flera ord måste ingå, exempelvis *palliative care* och *dementia*. För att få ett bredare resultat har OR-termen använts, då har sökord som *end-of-life care* och *terminal care* blivit inkluderade. Litteraturoversikten har främst grundats i kvalitativa artiklar, i och med detta har författarna blivit medvetna om risken att viktigt material kan ha uteblivit. Det material som kan ha undgått har varit den övergripande statistiska bilden av problemet. Anledningen till att majoriteten av studierna som valts ut varit kvalitativa är på grund av att författarna ville få ett djupgående resultat av vårdpersonals upplevelser av att vårda patienter med demenssjukdom palliativt. Hade syftet varit mätbart hade kvantitativa studier varit av större intresse.

Under uppstarten av uppsatsen var författarnas planering att utgå från svenska sjuksköterskors upplevelser. Under litteratursökningen upptäcktes det att det fanns ett bristande material för denna typ av målgrupp. Därmed utvecklades syftet till vårdpersonals upplevelser då det var komplicerat att skilja vårdrollerna åt i somliga studier. Det var även svårt att finna tillräckligt med material från svensk forskning, därav fick författarna bredda perspektivet och söka världen över utifrån vårdpersonals upplevelser. Att författarna har utgått från vårdpersonals perspektiv och inte från enbart sjuksköterskors perspektiv kan ha bidragit till mer material. Dock går litteraturstudien miste om just sjuksköterskans upplevelser då författarna somliga gånger har märkt skillnad mellan olika vårdroller.

8.2 Resultatdiskussion

I resultatet har det framkommit kategorier som framförallt svårigheter och möjligheter, när den palliativa vården ska tillämpas, kommunikation med patienter med demenssjukdom i livets slutskede, hur vårdpersonal kan uppmärksamma en demenssjuk patients symtom och hur god kännedom om personerna kan bidra till och hindra ett gott vårdande. Då examensarbetets teoretiska utgångspunkt var De 6 S:n diskuteras det framkomna resultatet med stöd i denna modell. Modellen är svensk och huvudsakligen beskriven på svenska och är inte omnämnd i resultatartiklarna. Artiklarna har dock på olika sätt beskrivit vikten av personcentrering.

8.2.1 De 6 S:n kopplad till vård av demenssjuka i livets slut

Ett av S:n är enligt Ternstedt et. al. (2012) *symtomlindring* och detta har varit det mest återkommande ämnet i resultatdelen. Med symtomlindring menas med att patientens

uppkomna symtom ska lindras för att minska lidande i livets slutskede. Det har framkommit att patienter med demenssjukdom mer sällan lindrades för smärta och andra symtom än patienter med cancersjukdom (Chambaere, Cohen, Robijn, Bailey & Deliens, 2015). Sannolikheten för patienter med demenssjukdom att få opioidbehandling det sista dygnet i livet var mindre än för patienter med cancersjukdom. Resultatet i denna litteraturstudie har visat att vårdpersonal upplevde att det fanns stora brister i symtomlindring för patienter med demenssjukdom utifrån vårdpersonals upplevelser (Sternberg, Bentur & Shuldiner, 2014). Ett vanligt symtom var andningssvårigheter hos denna patientgrupp i livets slut, men som inte fick tillgång till andningsstöd i form av ventilator eller syrgas. Enligt Rowlands och Rowlands (2012) ses inte demenssjukdomar som palliativa sjukdomar, eftersom det ofta uppkommer andra sjukdomar som följd, exempelvis lunginflammation eller infektion som förhindrar demenssjukdomen i sig att ses som en palliativ sjukdom. Det framkom även att vårdpersonal fann svårigheter i att identifiera när en patient med demenssjukdom närmade sig livets slut och när palliativ vård borde implementeras. Detta berodde på otillräcklig kunskap och utbildning hos personalen.

Inom symtomlindring i den palliativa vården ingår även LCP (Watson, Hockley & Murray, 2010). Det har visats en skillnad som uppstod efter att LCP hade införts på vård- och omsorgsboende. En god död blev något att sträva efter. Vårdpersonalen fick enligt Watson, Hockley och Murray (2010) ett annat synsätt och började symtomlindra istället för att försöka kurera patienterna. Tidigare ansågs detta ge falska förhoppningar till anhöriga som kunde bygga upp förhoppningar om att deras närstående skulle tillfriskna av exempelvis en antibiotikakur, men när detta inte hände uppstod besvikelser. Det har kommit fram hur vårdpersonal som arbetade inom akutsjukvård uttryckte att LCP underlättade kommunikationen med anhöriga till patienter med demenssjukdom (O'Hara, 2011). Istället för att ge falska förhoppningar kunde en dialog föras om sista tiden i livet, vilket hade setts som en svårighet tidigare. En vårdpersonal uttryckte att innan LCP började användas var det komplicerat att veta vad som skulle sägas och inte till anhöriga, men tack vare LCP fanns det riktlinjer och vårdpersonalen byggde upp ett självförtroende när de visste om att de gav en god omvårdnad.

Sociala relationer menar Ternestedt et. al. (2012) innebär vikten att bevara relationer som har varit betydelsefulla för personen. I denna litteraturöversikt kopplas sociala relationer främst till närstående, och vårdpersonalens stöttning i att få patienten att bevara dessa relationer. Dock har detta inte framkommit av resultatartiklarna om hur sociala relationer har påverkat patienter med demenssjukdom som vårdats i palliativt skede av sjukdomen. Det har

framkommit resultat i hur vårdpersonal ska kommunicera med patienter men den ömsesidiga relationen mellan vårdpersonal och patient har ej belysts. Utifrån vår, författarnas, synvinkel borde den ömsesidiga relationen vara av stor relevans just inom äldreomsorgen då personerna som vårdas där gör detta under en sammanhängande och ofta längre period. Detta ger en möjlighet till att patient och personal har mer tid att lära känna varandra. Det har framkommit att ju bättre vårdpersonalen lärde känna patienterna desto bättre kunde de utföra en personcentrerad vård (Watson et. al., 2010). Med en kontinuitet i vårdandet kan även närstående bygga upp tillit för vårdpersonalen som i sin tur kan vara till hjälp under den sista tiden samt efter dödsfallet. Det har även tydliggjorts hur stor vikten av relationer har varit i form av närvaro (Waldrop & Kirkendall, 2009). Det kan handla om att någon håller den sjukes hand och visar empati. För de patienter som inte har några närstående är det vårdpersonalen som får vara detta stöd, en sjuksköterska uttryckte att om inte vårdpersonalen skulle finnas där skulle patienterna var alldeles ensamma och rädda. Hon beskrev att det kan betyda mycket att hålla patienten i handen och säga att det är okej att somna in.

Självbestämmande innebär att patienten får vara med och bestämma och ge önskemål kring sista tiden i livet (Ternestedt et. al., 2012). Även självbestämmandet har varit en bristfällig punkt i resultatartiklarna, det har inte framkommit att patienter med demenssjukdom har fått vara delaktiga i beslut gällande behandling. Detta kan bero på att en svårighet i att vårda patienter med demenssjukdom i palliativt skede, till skillnad från exempelvis patienter med cancersjukdom, är att dessa patienters kognitiva funktioner har börjat avta och som en följd av detta har förmågan att fatta beslut minskat eller avtagit. I och med att dessa förmågor avtar försvårar detta patientens möjligheter till självbestämmande. Det kan alltså uppstå hinder i att bevara en patient med demenssjukdoms autonomi (Mahon & Sorell, 2008). Grundtanken är att patienten ska ligga i fokus men ibland kan det vara svårt att särskilja anhörigas viljor och den sjuke personens vilja. Det ska handla om patientens önskemål och inte anhörigas viljor. Mahon och Sorell (2008) menar att det är ett ständigt övervägande hur beslut bör tas när patienten med demenssjukdom drabbas av annan sjukdom, till exempel en höftfraktur där det finns olika behandlingsalternativ. Detta kopplas till vårt framkomna resultat där det beskrivs att patienter med demenssjukdom blir inlagda på akutvårdsavdelningar och där inte får rätt anpassad vård. Här infinner sig också frågan om respekten för patientens värdighet, om det verkligen är värdigt att utföra en behandling där patienten i själva verket inte förstår syftet. Att minska synligt lidande som till exempel smärta torde dock vara i enlighet med att främja patientens värdighet.

I studien beskriver författarna att målsättningen är att vårdpersonal och patient ska ha diskuterat dessa punkter i en tidig fas i sjukdomsprocessen. När patienten sedan försämras i sin sjukdom har vårdpersonalen redan fört en diskussion och är medvetna om patientens preferenser. Vidare menar Mahon och Sorrell (2008) att det är vanligt förekommande att patienter med specifikt Alzheimers sjukdom inte blir engagerade i beslutsfattning om deras egen behandling. Dialogen är ändå central även om patienten inte kan överblicka konsekvenserna av en viss behandlingstyp. Som tidigare nämnts är det alltid viktigt att se till patientens lidande och göra det bästa av situationen även om patienten inte alla gånger vet vad det bästa är för henne själv.

Självbild hör enligt Ternestedt et. al. (2012) ihop med begreppet värdighet, i och med att en persons värdighet kränks blir självbilden drabbad. I resultatet har självbilden kommit i skymundan då studierna inte har belyst detta. Däremot framkom det att även om viss vårdpersonal var medvetna om att vårdandet ska inkludera psykiska, fysiska och emotionella behov så utgick de flesta inte från dessa punkter. Detta kan i sin tur leda till att värdigheten blir kränkt hos patienterna och därefter drabbas dess självbild (Hurtley, 2015). Att få en värdig sista tid i livet är en viktig del av självbilden för patienten med demenssjukdom i palliation. I resultatet beskrevs att LCP användes för att främja en god död. Detta bekräftas med en artikel som beskriver hur värdigheten främjades på ett vård- och omsorgsboende med hjälp av LCP och personcentrerad vård. De sista dagarna i artikelförfattarens moders liv gick ut på att symtomlindra, ge munvård och utföra lägesändringar. För att patienten skulle känna sig trygg valde vårdinrättningen att den personal som hade närmast kontakt med henne skulle ansvara och ge omvårdnad till henne.

Sammanhang är som en tillbakablick på livet, vad som har känts viktigt för personen och handlar om att finna mening i sin livssituation (Ternestedt et. al., 2012). Medan *strategier* handlar om framtida och nutida tankar och känslor. Det kan innefatta existentiella tankar eller sista önskemål i livet. I resultatet beskrivs hur vårdplaner som LCP har använts för att hjälpa patienter att härda ut i slutskedet och få en god omvårdnad (Thuné-Boyle et. al., 2010). Detta bekräftas även i en artikel där det framkommit att LCP var ett bra tillvägagångssätt för att tillhandahålla en process som ser till att det finns en överenskommen plan för vårdandet (Watson et. al., 2010). De menade även att LCP var en viktig modell för lagarbetet mellan vårdpersonalen för att kunna utföra så god omvårdnad som möjligt. Detta påvisade även underlättandet för anhöriga att fatta svåra beslut. I en studie gällande livskvalitet i slutskedet kom det fram att när fysiska, psykiska och existentiella behov hos patienterna blev uppfyllda upplevde patienterna livskvalitet under sin sista tid i livet (Stewart-Archer, Afghani, Toye &

Gomez, 2015). Det kunde handla om att vårdpersonal såg till att patienterna blev försedda med näring och vätska, blev ångest- och smärtlindrade och fick tid att acceptera att döden närmade sig.

När de 6 S:n beaktas och knyts samman utifrån den enskilda patientens behov främjas en personcentrerad vård (Ternestedt et. al., 2012). Den personcentrerade vården ska i sin tur leda till att vårdpersonal kan utföra en god palliativ vård för patienter med demenssjukdom i ett palliativt skede. De 6 S:n är vanligt att implementera inom palliativ vård för att uppnå en så personcentrerad vård som möjligt. Inom demensvård är personcentrerad vård en av fokuspunkterna, och när en demenssjuk person blir i behov av palliativt vårdande är det av extra stor vikt att tillämpa personcentrerad vård. Författarna upplever, utifrån resultatgenomgången, att personcentrering och helhetssyn inte tillämpas fullt ut när personer med demenssjukdom vårdas palliativt. Det har lagts stor vikt på symtomlindring i flertalet studier men få studier har belyst de andra s:en, som handlar om de psykologiska och existentiella behoven, som är minst lika viktiga för att utforma en personcentrerad vård. I denna litteraturstudie har det framkommit att det läggs en stor börda på vårdpersonal som vårdar patienter med demenssjukdom palliativt. Det finns brister i det emotionella stödet till vårdpersonal och detta har påvisats bero på bland annat bristande kunskaper och kompetens kring denna typ av vårdande. På grund av otillräckligt emotionellt stöd och bristande kunskaper finns det risk att vårdpersonal inte har mod att sätta sig in i patientens situation helhjärtat, i och med detta kan den personcentrerade vården drabbas. I och med valet av De 6 S:n som teoretisk referensram har författarna till denna litteraturöversikt tydligt kunnat se faktumet att huvudsakligen symtomlindring belyses i resultatartiklarna.

8.3 Kliniska implikationer

För att patienter med demenssjukdom ska få en god vård i livets slutskede är det av stor vikt att vårdpersonal har kunskap kring sjukdomen. Det är viktigt med utbildning inom området. Det är även av stor vikt att vårdpersonal och samhället i stort får kunskap i att palliativ vård kan innefatta demenssjukdomar. I resultatet av denna litteraturöversikt har det framkommit att i och med en god personlig kännedom om patienterna kan vårdpersonal ge en bättre symtomlindring och ett bättre vårdande genom igenkänning av symptom och avvikande beteenden hos varje enskild person. I denna litteraturöversikt har det framkommit att det kan finnas svårigheter med kommunikation till en patient med demenssjukdom. I sådana fall kan

relationen till närstående bli en viktig resurs liksom kontakten mellan vårdpersonal och patient i försöken att förstå patientens behov.

Genom att implementera *De 6 S:n* även för personer som lider av demenssjukdomar anar författarna att en bättre personcentrerad vård har möjlighet att ges i livets slutskede. Det är dock viktigt att alla *s:n* implementeras och inte enbart symtomlindringen. Modellen får anpassas utefter patientens aktuella tillstånd och med hjälp av anhöriga komma fram till saker som har varit viktigt i personens liv och som bör tas hänsyn till. Om samhället och framförallt vårdpersonal utbildas kring demenssjukdomar och dess olika faser kan bedömningen när palliativ vård bör tillämpas ske i rätt tid, det vill säga patienterna får ett bättre vårdande i livets slutskede som leder till en värdig sista tid i livet. Om anhöriga får en bättre insikt i vårdssituationen är chansen större att de deltar i omvårdnaden. Detta kan leda till att de får en tydligare förståelse kring varför vissa insatser sker eller inte sker, som när antibiotikabehandling eller annan typ av botande behandling inte längre är aktuell. Detta kan även i sin tur bidra till att anhöriga förstår och har möjlighet att sätta sig in i situationen bättre.

8.4 Förslag till fortsatt forskning

Då patienter med demenssjukdom ofta är bosatta på särskilda boenden, som vård- och omsorgsboenden eller lever i hemmet med hjälp av kommunens vårdinstanser, krävs det forskning kring hur den palliativa vården används inom dessa områden idag och hur den kan förbättras. Författarna har uppmärksammat att mycket forskning kring symtomlindring finns, men att det föreligger brister kring de andra *S:n* som ingår i den teoretiska utgångspunkten. Det kan innebära att patientens psykologiska, sociala och andliga eller existentiella behov inte uppmärksammas. Detta anser författarna behöver studeras. Författarna till denna studie har märkt att patienter med demenssjukdom i ett palliativt skede ofta hamnar mellan två stolar, vård- och omsorgsboende har kunskap om demenssjukdomar medan palliativa enheter främst besitter kunskap om det palliativa vårdandet för somatiska sjukdomar. Det krävs kunskap och kompetens kring båda områdena på vård- och omsorgsboenden och här behövs mer forskning. Många patienter med demenssjukdom kommer till särskilda boenden och bor där tills de avlider. Personal behöver stöd och kunskaper för att ge en god palliativ vård.

9. Slutsats

Att patienter med demenssjukdom är i behov av palliativ vård är tydligt dock har vårdpersonal inte alltid tillräcklig kunskap om demenssjukdomar och palliativ vård. Det är en fråga om när

tillämpning av palliativ vård ska ske, vilket ännu känns som en fråga där det inte finns enighet inom den aktuella forskningen. Genom att synliggöra denna sjukdomsgrupp och utbilda vårdpersonal kring faserna i olika demenssjukdomar kan denna patientgrupp få en bättre vård i livets slutskede och en så bra som möjligt anpassad personcentrerad vård. I och med en bättre kunskap kan vårdpersonal bättre informera anhöriga om exempelvis tecken på försämring. Författarna till denna litteraturöversikt anser att med hjälp av kunskap och kompetens är det lättare att känna igen symtom och förändringar i tillstånd hos personerna. Författarna har utifrån litteraturöversikten kommit fram till att vårdpersonal ansåg att bristande kommunikation i hög grad berodde på bristande kunskap. Då litteraturöversikten har grundats på enbart tio originalartiklar är författarna öppna för att det kan finnas andra erfarenheter och synpunkter på vad som är en god vård för patienter med demenssjukdom vid livets slut, samt när och hur denna vård bör ges. Mer forskning behövs således och det är också angeläget att personal får utbildning och stöd för att kunna ge en god palliativ vård till personer med demenssjukdom.

Referensförteckning

*Artiklarna ingår i resultatet.

Armanius Björlin, G., & Eriksdotter, M. (2013). Konfusion. I H. Basun, M. Skog, L-O. Wahlund & H. Wijk (Red.) *Boken om demenssjukdomar* (s. 61-69). Stockholm: Liber.

Basun, H. (2013). Klassifikation av demenssjukdomar. I H. Basun, M. Skog, L-O. Wahlund & H. Wijk (Red.) *Boken om demenssjukdomar* (s. 11-12). Stockholm: Liber.

Beck-Friis, B. (2012). Demens ur ett palliativt perspektiv. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård* (s. 342-347). Stockholm: Liber.

Bracegird, L-R. (2012). A tormented death: end-of-life care for people with dementia. *British Journal of Nursing*, 21(12), 723-727. Hämtad från databasen CINAHL complete 13 mars 2017.

Brunnström, H.R., & Englund, E.M. (2009). Cause of death in patients with dementia disorders. *European Journal of Neurology*, 16, 488-492. doi:10.1111/j.1468-1331.2008.02503.x

*Carter, G., van Der Steen, J., Galway, K., & Brazil, K. (2015). General practitioners' perceptions of the barriers and solutions to good-quality palliative care in dementia. *Dementia*, 0(0), 1-17. doi: 10.1177/1471301215581227

Chambaere, K., Cohen, J., Robijn, L., Bailey, K., & Deliens, L. (2015). End-of-Life Decisions in Individuals Dying with Dementia in Belgium. *The American Geriatrics Society*, 63, 290-296. doi:10.1111/jgs.13255

*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, 41-47. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.01723.x

*De witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfratrick, S., Morgan, S., Watson, M., & Parsons, C. (2017). Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. *BMC palliative care*, 16(6), 1-11. doi:10.1186/s12904-017-0184-1

Ernst Bravell, M. (2014). Multisjuklighet. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.) *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 705-728). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012a). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 81-94). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-144). Lund: Studentlitteratur.

Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll - anpassning och balans. I P. Strang., & B. Beck-Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård* (s. 366-372). Stockholm: Liber.

- *Goddard, C., Stewart, F., Thompson, G., & Hall, S. (2013). Providing End-of-Life Care in Care Homes for Older People: A Qualitative Study of the Views of Care Home Staff and Community Nurses. *Journal of Applied Gerontology*, 32(1), 76-95. doi: 10.1177/0733464811405047
- Hernández-Marrero, P., Martins Pereira, S., & Carvalho, A. (2015). Ethical Decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a Mixed- Methods Multicenter Study in Portugal. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33(8), 723-732. doi: 10.1177/1049909115583486
- 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* (s. 275-290). Stockholm: Liber.
- Hurtley, R. (2015). Ensuring dignity at the end of life: a personal perspective. *Nursing & Residential Care*, 17(7), 380-384. Hämtad från databasen CINAHL complete 1 maj 2017.
- Karlsson, E-K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-114). Lund: Studentlitteratur.
- Kilgore, C. (2015). Improving communication when caring for acutely ill patients with dementia. *Nursing older people*, 27(4), 35-38. Hämtad från CINAHL complete 28 mars 2017.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: För studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och kultur.
- *Lawrence, V., Samsi, K., Murray, J., Harrari, D., & Banerjee, S. (2011). Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. *The British Journal of Psychiatry*, 199, 417-422. doi: 10.1192/bjp.bp.111.093989
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.) *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 752-796). Lund: Studentlitteratur.
- *Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., 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. *Geriatric psychiatry*, 27, 643-650. doi: 10.1002/gps.2772
- Mahon, M., & Sorrell, J. (2008). Palliative care for people with Alzheimer's disease. *Nursing Philosophy*, 9, 110-120. Hämtad från databasen CINAHL complete 1 maj 2017.
- *Nakanishi, M., & Miyamoto, Y. (2016). Palliative care for advanced dementia in Japan: knowledge and attitudes. *British Journal of Nursing*, 25(3), 146-155. Hämtad från databasen CINAHL complete 27 mars 2017.

- O'Hara, T. (2011). Nurses' views on using the Liverpool Care Pathway in an acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(5), 239-244. Hämtad från databasen CINAHL complete 1 maj 2017.
- Palliativt utvecklingscentrum. (u.å). *Introduktion till nationell vårdplan för palliativ vård - NVP*. Hämtad 29 mars, 2017, från palliativt utvecklingscentrum, http://palliativtutvecklingscentrum.se/download/nvp/nvp_introduktion.pdf
- Palm, R., Jünger, S., Reuther, S., Schwab, C., Dichter, M., Holle, B., & Halek, M. (2016). People with dementia in nursing home research: a methodological review of the definition and identification of the study population. *BMC Geriatrics*, 16(78), 1-23. DOI:10.1186/s12877-016-0249-7
- Rowlands, C., & Rowlands, J. (2012). Challenges in delivering effective palliative care to people with dementia. *Mental Health Practice*, 16(4), 33-36. Hämtad från databasen CINAHL complete 30 april 2017.
- *Sampson, E., Thuné-Boyle, I., Kukkastenvehmas, R., Jones, L., Tookman, A., King, M., & Blanchard, M. (2008). Palliative care in advanced dementia; A mixed methods approach for the development of a complex intervention. *BMC Palliative Care*, 7(8), 1-9. doi: 10.1186/1472-684X-7-8
- SFS 2001:4534. Socialtjänstlag. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Skog, M. (2013). Den fundamentala och kroppsnära vården och omsorgen vid demenssjukdom. I H. Basun, M. Skog, L-O. Wahlund, H. Wijk (Red.) *Boken om demenssjukdomar* (s. 77-152). Stockholm: Liber.
- Socialstyrelsen. (u.å.) *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 11 maj 2017 från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se>
- Socialstyrelsen. (2012). *Äldreomsorgens nationella värdegrund: Ett vägledningsmaterial*. Hämtad 24 april 2017 från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18615/2012-3-3.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013a). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 24 april 2017 från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013b). *Nationell utvärdering - Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014: Indikationer och underlag för bedömningar*. Hämtad 17 april 2017 från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19322/2014-2-1.pdf>
- Socialstyrelsen. (2016). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 24 april 2017 från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20399/2016-11-7.pdf>
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: slutbetänkande*. Stockholm: Socialdepartementet; 2001.

- Sternberg, S., Bentur, N., & Shuldiner, J. (2014). Quality of Care of Older People Living with Advanced Dementia in the community in Israel. *The American Geriatrics Society*, 62, 269-275. doi: 10.1111/jgs.12655
- Stewart-Archer, L., Afghani, A., Toye, C., & Gomez, F. (2015). Dialogue on Ideal End-of-Life Care of Those With Dementia. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(6), 620-630. doi: 10.1177/1049909114532342
- Strang, P. (2012). Smärta och demens. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård* (s. 353-359). Stockholm: Liber.
- Svenska palliativ registret. (u.å). *Livskvalitet i livets slut*. Hämtad 27 mars 2017 från Svenska palliativ registret, <http://palliativ.se/hem>
- Ternstedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n: En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- *Thuné-Boyle, I., Sampson, E., Jones, L., King, M., Lee, D., & Blanchard, M. (2010). Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia*, 9(2), 259-284. doi: 10.1177/147130120935402
- *van Riet Paap, J., Mariani, E., Chattat, R., Koopmans, R., Kerherve, H., Leppert, W., Forycka, M., Radbruch, M., Jaspers, B., Vissers, K., Vernooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2015). Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC Palliative care*, 14(56). doi:10.1186/s12904-015-0053-8
- Waldrop, D., & Kirkendall, A. (2009). Comfort Measures: A Qualitative Study of Nursing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Palliative medicine*, 12(8), 719-724. doi: 10.108/jpm.2009.0053
- Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-498). Lund: Studentlitteratur.
- Watson, J., Hockley, J., & Murray, S. (2010). Evaluating effectiveness of the GSFCH and LCP in care homes. *End of life care*, 4(3), 42-49. Hämtad från databasen CINAHL complete 26 mars 2017.
- World health organisation. (2015). *Palliative care*. Hämtad 26 mars 2017, från World health organisation, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
- World health organisation. (2016). *Dementia*. Hämtad 13 mars, 2017, från World health organisation, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
- Österlind, J. (2009). *När livsrummet krymper: vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede*. (Örebro studies in Caring Sciences 24).
- Östlund, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.