



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# Skattningsinstrument för bedömning av symtom vid livets slutskede för personer med demenssjukdom

En litteraturstudie

Författare: Erik Boman & Erika Dahlberg

---

Uppsats/Examensarbete	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 H18 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	HT/2018
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	Azar Hedemalm

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk)	Skattningsinstrument för bedömning av symtom vid livets slutskede för personer med demenssjukdom
Titel (engelsk)	Tools for assessing symptoms at the end of life for people with dementia
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet – OM5250 HT18 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	HT/2018
Författare	Erik Boman & Erika Dahlberg
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	Azar Hedemalm

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Personer med demenssjukdom har konstaterats få sämre vård vid livets slut än vissa andra befolkningsgrupper. Detta trots Socialstyrelsens mål att alla, oavsett diagnos, ska erbjudas en god och personcentrerad palliativ vård. En av orsakerna till att personer med demenssjukdom får sämre vård vid livets slut är underdiagnostisering av symtom. Det finns därav ett behov av bättre metoder för symtombedömning. **Syfte:** Syftet med denna uppsats är att beskriva skattningsinstrument för bedömning av symtom vid palliativ vård och omvårdnad för personer med demenssjukdom. **Metod:** Det gjordes en litteraturöversikt genom sökning med definierade sökord i databaserna CINAHL och PubMed. Sjutton originalartiklar inkluderades och genomgick kvalitetsgranskning. **Resultat:** Sexton skattningsinstrument identifierades och kategoriserades utifrån deras olika ändamål. Sju av instrumenten skattade ett specifikt symtom varav smärta var det vanligaste. Resterande nio instrument gav, utifrån skattningar av flera olika symtom, mått på symtomkontroll, obehag, välbefinnande, livskvalitet och lidande. Instrumentens kliniska användningsområden varierade, till exempel var vissa särskilt anpassade för förbättringsarbete och forskning, medan andra mer avsedda för individuella bedömningar. **Slutsatser:** Användningen av skattningsinstrument kan tydligt kopplas till sjuksköterskans omvårdnadsansvar, genom att möjliggöra för kompensation av nedsatta funktioner vid demenssjukdom och förbättra symtomlindring vid livets slut. Det kan vägleda till en mer personcentrerad omvårdnad. Flera av instrumenten i denna studie är potentiellt användbara för detta syfte. Dock lyfts vissa brister och problemområden, såsom oklara gränser mellan symtom. Det behövs mer forskning på området för fortsatt utveckling och validering av instrument, i synnerhet för skattning av enskilda symtom utöver smärta, samt implementering inom sjukvården i Sverige.

**Nyckelord:** Demenssjukdom, palliativ vård, symtombedömning, skattningsinstrument.

# Innehållsförteckning

Sammanfattning .....	2
Innehållsförteckning .....	3
Inledning.....	5
Bakgrund .....	5
Demenssjukdom .....	5
Palliativ vård .....	6
Demenssjukdom och palliativ vård .....	6
Symtomkontroll vid palliativ vård och omvårdnad.....	7
Skattningsinstrument för symtombedömning .....	7
Sjuksköterskans omvårdnadsansvar .....	8
Personcentrerad vård .....	8
Forskning och kvalitetsutveckling .....	9
Behovet av bättre metoder för symtombedömning vid demenssjukdom.....	9
Problemformulering .....	10
Syfte .....	10
Metod .....	11
Datainsamling.....	11
Kvalitetsgranskning.....	12
Dataanalys .....	12
Etiska överväganden .....	12
Resultat.....	12
Skattningsinstrument för bedömning av specifika symtom .....	13
Smärta.....	13
Andnöd .....	14
Agitation.....	14
Skattningsinstrument för bedömning av välbefinnande och obehag .....	14
Skattningsinstrument för bedömning av symtomkontroll och vårdresultat .....	15
Symtomkontroll.....	15
Vårdresultat .....	16
Skattningsinstrument för bedömning av livskvalitet och lidande .....	17
Livskvalitet.....	17
Lidande.....	17
Diskussion .....	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion.....	19

Smärtskattningsinstrument .....	19
Skattningsinstrument för övriga specifika symtom.....	20
Skattningsinstrument för bedömning utifrån flera symtom .....	20
Sammanfattning .....	22
Kliniska implikationer.....	22
Framtida forskning .....	22
Referenser.....	23
Bilagor.....	30

# Inledning

Denna uppsats är ett verksamhetsförankrat examensarbete i samarbete med Palliativt centrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Palliativt centrum är en enhet som bedriver konsultverksamhet i frågor som berör palliativ vård och vars fokus ligger på rådgivning, utveckling, utbildning och forskning inom området. Examensarbetet utgick från de behov som fanns vid enheten avseende områden där det saknas evidensbaserat underlag för utbildning och rådgivning. Ett av dessa områden var palliativ vård vid demenssjukdom. Forskning pekar på brister vad gäller rutiner i omvårdnaden vid livets slutskede för personer med demenssjukdom. En av dessa brister ligger i undermålig symtomkontroll orsakat av felbedömningar och underdiagnostisering av symtom. Vårt intresse låg således i att undersöka metoder och verktyg för bedömning av symtom för personer med demenssjukdom i omvårdnaden vid livets slutskede vilka kan användas av sjuksköterskan för att åstadkomma en förbättrad symtomkontroll.

## Bakgrund

### Demenssjukdom

Enligt Socialstyrelsen (2018) lever uppskattningsvis 130 000-150 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Även om prevalensen de senaste åren har minskat bland den äldre delen av befolkningen, förmodligen på grund av förändrade levnadsvanor, väntas förekomsten i Sveriges befolkning i stort öka i takt med en fortsatt ökad andel och antal allt äldre personer. Antalet personer som insjuknar och dör i demenssjukdom i Sverige, idag 20 000-25 000 per år, beräknas öka till det dubbla år 2050 (Socialstyrelsen, 2018). Sett till hela världen lever uppskattningsvis 50 miljoner personer med demenssjukdom och runt 10 miljoner personer insjuknar varje år (WHO, 2017).

Demenssjukdom definieras enligt Socialstyrelsen som "en form av kognitiv svikt som beror på specifika sjukdomar i hjärnan" med kriterierna att svikten är "uttalad och sänkt från en tidigare högre kognitiv nivå, och så uttalad att arbete eller socialt liv påverkas" (Socialstyrelsen, 2017a, s. 16). I dagsläget finns dock två olika definitioner. I senaste upplagan av *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)* från år 2013 har begreppet demens eller demenssjukdom helt ersatts av *kognitiv sjukdom*; på engelska *major neurocognitive disorder* (Mini-D 5, 2015). Svensk sjukvård utgår från Socialstyrelsens nationella riktlinjer, som i sin tur utgår från den tionde upplagan av *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)*, där tillståndet definieras som *demens* eller *demenssjukdom*. Det är dock möjligt att detta kommer förändras när den nya ICD-11 översätts till svenska (Socialstyrelsen, 2017a). Vi kommer i detta arbete använda benämningen demenssjukdom.

Diagnoskriterierna för demenssjukdom kräver, enligt Socialstyrelsen (2017a), för det första signifikanta nedsättningar av en eller flera kognitiva funktioner, grundat på anamnes och neuropsykologiska tester. För det andra skall detta leda till begränsad självständighet i vardagslivet vilket därmed skiljer tillståndet från *lindrig kognitiv störning*. För det tredje skall nedsättningarna inte bara uppträda vid episoder av delirium eller vara orsakade av psykiatriska differentaldiagnoser såsom depression och schizofreni (Socialstyrelsen, 2017a). I DSM-5 finns en definition av kognitiv funktion, utifrån en indelning i sex domäner: komplex uppmärksamhet, exekutiva förmågor, inlärning och minne, språklig förmåga, perceptuell motorisk förmåga och social kognition (Mini-D 5, 2015).

Demenssjukdomen delas in i tre stadier utifrån graden av kognitiv funktionsnedsättning: *mild/lindrig*, *måttlig/medelsvår* eller *svår* (Socialstyrelsen, 2017a; Mini-D 5, 2015). Sistnämnda stadiet kan även benämnas som *avancerad demenssjukdom* (Norberg, 2013). Den vanligast förekommande demenssjukdomen är *Alzheimers sjukdom* som står för 60-70% av fallen och kännetecknas av uttalad minnesnedsättning med ett smygande förlopp. Vid *vaskulär demens* sker däremot en mer stegvis försämring av i första hand omdömesförmåga, personlighet och motorik. Andra vanliga demenssjukdomar är *Lewykroppsdemens* och *Frontotemporal demens* (Edberg & Ericsson, 2017; Beck-Friis, 2012; Socialstyrelsen, 2018).

## Palliativ vård

Palliativ vård definieras enligt Socialstyrelsen (2013) som “hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada” och som innebär “ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående” (s. 16). Denna definition utgår ifrån Världshälsoorganisationens definition (WHO, 2018). I och med rötterna i hospicerörelsen har den palliativa vården tidigare främst riktats till personer med cancersjukdom (Beck-Friis, 2012). Enligt Socialstyrelsen (2013) bör dock målgruppen vidgas för att inkludera även personer med andra kroniska livshotande sjukdomstillstånd än cancersjukdom, med särskild hänsyn till den äldre delen av befolkningen.

Palliativ vård utgår ifrån det palliativa förhållningssättet. Enligt detta synsätt består den mänskliga tillvaron av fyra dimensioner: den fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Dimensionerna är dock intimt sammanlänkade genom det palliativa förhållningssättets utgångspunkt i en holistisk människosyn. För att kunna tillgodose de fyra dimensionerna i praktiken utgår den palliativa vården från fyra så kallade hörnstenar. Den första hörnstenen är *symtomlindring*, vilket syftar till både fysiska och psykiska symtom. Den andra hörnstenen är *närståendestöd*, med utgångspunkt i att patient och närstående ses som en enhet. Detta medför att praktiskt stöd och samtalsstöd till anhöriga är en naturlig del av den palliativa vården. *Teamarbetet* utgör den tredje hörnstenen, och syftar till att sjukvårdspersonal arbetar tillsammans för att kunna identifiera och lösa problem och därmed tillgodose patient och närståendes behov. Den fjärde hörnstenen är *kommunikation och relation*, vilket innefattar kommunikationen till både patient och anhörig liksom inom vårdteamet (Strang, 2012a; Socialstyrelsen, 2013).

Inom palliativ vård används begreppen *tidig* och *sen fas* för att någorlunda tydliggöra var i sjukdomsförloppet personen befinner sig. Den tidiga fasen innebär att sjukdomen inte längre är botbar, men att underhållande behandling fortfarande kan vara aktuell i strävan att främja personens möjligheter till ett aktivt och normalt liv. I den senare fasen uppskattas personen ha enstaka dagar till uppåt några månader kvar att leva. I detta skede är målet för vård och omvårdnad bästa möjliga livskvalitet för patienten. En viktig del är då att lindra vanliga symtom som ångest, andnöd och smärta (Socialstyrelsen, 2013; Gaertner, Weingärtner, Wolf & Voltz, 2013; Rome, Luminais, Bourgeois & Blais, 2011).

## Demenssjukdom och palliativ vård

Vid svår (avancerad) demenssjukdom kan tilltagande funktionsförluster leda till döden. Detta antingen primärt, med kakexi och dehydrering som vanligaste orsaker; eller sekundärt, genom medicinska komplikationer som hjärt- och kärlsjukdomar och akuta lungsjukdomar (Koopmans, van der Sterren & van der Steen, 2007; Edberg & Ericsson, 2017). I det sena skedet är ofta motoriken nedsatt, vilket kan leda till sväljsvårigheter som i sin tur kan orsaka otillräckligt

födo- och vätskeintag, undermedicinering eller aspirationspneumoni (Beck-Friis, 2012). Vanligt förekommande symtom vid livets slutskede hos personer med demenssjukdom är smärta, andnöd, agitation och beteendesyntom (Hendriks, Smalbrugge, Hertogh & van der Steen, 2014; Koppitz, Waldboth, Dreizler & Imhof, 2015).

Enligt Socialstyrelsen (2017a) bör personer med demenssjukdom få palliativ vård i enlighet med WHO:s rekommendationer, och denna vård bör vara personcentrerad. Forskning visar dock att detta sällan efterföljs (Martinsson, Lundström & Sundelöf, 2018; Nilsen, Wallerstedt, Behm & Ahlström, 2018). Liknande tendens kan ses i forskning internationellt, där studier påvisar att personer med demenssjukdom sällan får tillgång till palliativ vård, till exempel vård på hospice (Harris, 2007; Derby & O'Mahoney, 2006). Detta kan förklaras av komplexiteten i att prognostiskt bedöma när slutskedet är nära (Birch & Draper, 2008) och att hospicevård traditionellt sett riktats till personer med cancersjukdom (Beck-Friis, 2012).

Studier visar även att personer med demenssjukdom generellt sett får sämre kvalitet på vård och omvårdnad den sista tiden i livet, jämfört med till exempel personer med cancersjukdom (Goodman, et al., 2010; Martinsson et al., 2018). Orsaker till detta kan härledas till bristande symtomkontroll och belastande livsuppehållande åtgärder (Harris, 2007). Bristande symtomkontroll har i sin tur kopplats till de kommunikationssvårigheter som uppstår till följd av kognitiv påverkan vid demenssjukdom (Birch & Draper, 2008). I Sverige har dessa brister även kunnat knytas till en fråga om vårdkontext, då forskning pekar på bristande rutiner och kompetens för palliativ vård och omvårdnad inom kommunal vård och omsorg (Nilsen et al., 2018).

## Symtomkontroll vid palliativ vård och omvårdnad

En vanlig definition av begreppet symtom bygger på skillnaden mellan symtom och tecken. Symtom är en persons subjektiva upplevelser i motsats till tecken som är objektivt observerbara för en utomstående bedömning. Relationen mellan symtom och tecken kan vara komplicerad då personliga upplevelser i vissa fall helt kan skilja sig från det som kan observeras, medan det i andra fall däremot korrelerar. Bedömning av symtom är en fråga om kommunikation där sjukvården har en roll i att kontrollera och lindra symtom med hänsyn till patientens egen delaktighet och vilja. Vårdens bemötande handlar således om att ha en helhetsbild av personen vid undersökning och behandling där utgångspunkten är att förstå personens egna upplevelser (Ekman, 2015).

Den palliativa vården ska sträva mot att personen erhåller god symtomkontroll, vilket har en stark koppling till det övergripande målet att tillgodose bästa möjliga livskvalitet (Strang, 2012b). Att möjliggöra god symtomkontroll förutsätter ett bra teamarbete och en god kommunikation med patient och närstående. Vidare är god symtomkontroll en förutsättning för hälsa inom den psykosociala och existentiella dimensionen då symtom som inte lindras kan uppta en stor del av personens fokus. Likaså kan symtom som inte lindrats väcka existentiell ångest och oro. Vid bristande symtomkontroll kan även familj och anhöriga drabbas av oro och rädsla över sin närståendes mående. Symtomkontroll är därför avgörande för den palliativa vårdens fyra dimensioner och hörnstenar och är en betydelsefull del av det palliativa vårdarbetet (Strang, 2012b).

## Skattningsinstrument för symtombedömning

Enligt Socialstyrelsen (2012) används skattningsinstrument i vården för att åstadkomma standardiserade bedömningar. Skattningsinstrument består av formulär med fastställda frågor, med

en tillhörande bruksanvisning eller manual, där informationen kan samlas genom självskattning, observation eller dylikt. Ett standardiserat skattningsinstrument ska bygga på tidigare forskning och beprövad erfarenhet, där instrumentets validitet, reliabilitet och acceptans har prövats. Målet med standardiseringen är en hög reliabilitet som möjliggör att skattningar är jämförbara trots att olika personer utfört skattningarna. Vid val av skattningsinstrument är det viktigt att instrumentets målgrupp matchar patienten eller gruppen som skall bedömas, samt syftet med bedömningen (Socialstyrelsen, 2012).

Skattningsinstrument kan användas som stöd för bedömning av funktion, situation och behov. Det kan både handla om bedömningar av enskilda personer eller grupper. För bedömningar av enskilda personer kan skattningsinstrument bland annat ge en ökad möjlighet till adekvata uppföljningar. På gruppnivå kan de bland annat användas för systematisk utvärdering av verksamheten, ett led i förbättringsarbete (Socialstyrelsen, 2012). I dessa fall kan instrument ge mått på olika vårdresultat, det vill säga vilken effekt eller utkomst olika delar av vården och omvårdnaden har för vårdtagarna (Idvall & Andersson, 2014). Skattningsinstrument kan även användas för datainsamling till vetenskaplig forskning (Socialstyrelsen, 2012).

Vid symtombedömning är det vanligt att skattningsinstrument används för att på olika sätt kvantifiera personens upplevelse, det vill säga omvandla den till siffror. Till exempel kan man med en visuell-analog skala (VAS) kvantifiera intensiteten hos ett symptom (vanligtvis smärta) till ett numeriskt värde mellan 0 (minsta tänkbara) och 10 (värsta tänkbara). VAS bygger på självskattning. Vid utebliven möjlighet för självskattning av symptom kan instrument som istället bygger på observation användas (Bergh, 2014).

En anledning till behovet av standardiserade bedömningsinstrument är, enligt Socialstyrelsen (2012), att vi människor ofta brister vid vårt beslutsfattande i komplicerade situationer. Detta genom att vi lätt bildar oss uppfattningar om en situation och begränsar informationen för att lösa problemet utifrån våra egna förutfattade meningar. Detta kan leda till att information som samlas in vid beslutsfattande, till exempel vid bedömning av en patients behov, kan bli otillräcklig eller missvisande (Socialstyrelsen, 2012). Även om bedömningsinstrument inte helt kan eller bör täcka upp eller ersätta sjuksköterskans professionella bedömningsansvar (Florin, 2014) kan de fungera som användbara verktyg och komplement till andra informationskällor (Florin, 2014; Socialstyrelsen 2012).

## Sjuksköterskans omvårdnadsansvar

Enligt Patientlagen (2014:821) är målet för hälso- och sjukvården "en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen" och att vården "ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet" (1 kap., 6§). Vad gäller hälso- och sjukvård för personer med demenssjukdom är målet att underlätta vardagen och bidra till bästa möjliga livskvalitet. Detta huvudsakligen genom åtgärder för symtomlindring och kompensation för funktionsnedsättningar samt genom att ha en utgångspunkt i ett personcentrerat förhållningssätt (Socialstyrelsen, 2017a).

### Personcentrerad vård

Personcentrerad vård bygger på begreppet *personcentrering*; ett etiskt förhållningssätt utifrån antagandet att vi alla är personer och att vi, som personer, har både förmågor och behov (Svensk Sjuksköterskeförening, 2016). Begreppet överfördes ursprungligen till en vårdkontext som en



teoretisk utgångspunkt för en mer humanistisk och kommunikativ vård av personer med demenssjukdom (Kitwood, 1997, refererad av Svensk Sjuksköterskeförening, 2016). Personcentrerad vård handlar om att se personen som en hel människa och respektera dennes unika personlighet samt sträva efter att detta bibehålls. En förutsättning är då att vården utgår ifrån personens behov. Personen bör göras delaktig, bland annat genom att skapa förutsättningar och understödja hen i medverkan vid beslut trots sviktande funktioner. En god vårdrelation är även betydelsefullt (Ekman et al., 2011). Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC) beskriver förutsättningarna för personcentrerad vård i tre punkter: *Partnerskap* mellan personal och vårdtagare, att vårdpersonalen aktivt tar del av *patientens berättelser* och en god *dokumentation* där personen deltar (GPCC, 2017).

För sjuksköterskan innebär personcentrerad vård vid omvårdnaden av personer med demenssjukdom att ha individen i fokus och se dennes diagnos som sekundär. Sjuksköterskan behöver ha förståelse för att olika behov och problem kan uppstå i samband med sjukdomen och att försöka förstå vad som är bäst för personen utifrån dennes perspektiv, genom att försöka tolka dennes upplevelser samt att försöka se ett särskilt beteende som ett sätt att vilja kommunicera något (Edberg & Ericsson, 2017; Ekman, et al., 2011). Forskning har även visat att personer med demenssjukdom bibehåller förmågan att uttrycka känslor, och likaså avläsa andras känslouttryck, men att de har svårt att kommunicera detta på ett adekvat sätt (Luzzi, Piccirilli & Provinciali, 2007). Då svårigheterna att kommunicera och uttrycka sig tilltar i takt med sjukdomens förlopp, blir det ofta anhöriga och vårdpersonal som får observera och skatta personens upplevelser (Norberg, 2013). Kommunikationen blir därav en viktig del av omvårdnadsarbetet där sjuksköterskan har ett ansvar att möjliggöra kommunikation.

Personcentrerad vård kan även kopplas till omvårdnadsprocessen, som är en modell eller metod för beslut och problemlösning med syftet att kunna identifiera personens individuella behov och resurser. Den består av fem steg: datainsamling, diagnos, planering, genomförande och utvärdering. Identifikation och skattning av symtom och tecken kan utgöra en viktig del av såväl datainsamling som utvärdering (Florin, 2014).

## Forskning och kvalitetsutveckling

Patientsäkerhetslagen (2010:659) vidhåller att "hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet" och att "en patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav" (6 kap., 1§). Enligt Sjuksköterskornas yrkesetiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) har sjuksköterskan ett huvudansvar vad gäller att bedriva forskning inom omvårdnad, genom tillämpning och utarbetning av giltiga riktlinjer. Detta medför att sjuksköterskan bör ha ett gott förhållningssätt till spridning och tillämpning av omvårdnadsforskning (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Detta är tydligt relevant inom kontexten kommunal vård och omsorg för äldre, där en stor andel av personer med demenssjukdom tillbringar sin sista tid (Nilsen et al., 2018) och där sjuksköterskan har ett ledaransvar vilket bland annat innefattar ansvar för omvårdnadens teori och praktik, liksom forskning och utveckling (Edberg, Törnquist & Hasson, 2014). Sjuksköterskan har även ett ansvar för att genom sin yrkesutövning bidra till förbättringsarbete (Svensk sjuksköterskeförening, 2013), vilket exempelvis kan innebära medverkan vid implementering av evidensbaserade metoder i praktiken (Nygårdh, 2018).

## Behovet av bättre metoder för symtombedömning vid demenssjukdom

I ett Nationellt vårdprogram för Palliativ vård i livets slutskede (Regionalt Cancercentrum, 2016) nämns The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) och Integrated Patient care Outcome Scale (IPOS) som användbara instrument för bedömning av generell symtombörda. Dock är inget av dessa instrument anpassat för personer med demenssjukdom och ESAS är enbart validerat för personer med cancersjukdom. Svenskt demenscentrum (2018) rekommenderar ett antal standardiserade skattningsinstrument, anpassade efter demenssjukdom. De flesta är dock avsedda för skattning av kognition, det vill säga diagnostisering av demenssjukdomen eller bedömning av sjukdomsförloppet. Endast ett par symtomskattningsinstrument rekommenderas. Ett av dem är smärtskattningsinstrumentet Abbey Pain Scale (APS). Det andra är The quality of life in late-stage dementia scale (QUALID) som ger ett mått på livskvalitet genom skattning av bland annat smärta, oro, nedstämdhet och aptitlöshet (Svenskt demenscentrum, 2018). Svenska Palliativregistret (2018) nämner två smärtskattningsinstrument anpassade efter demenssjukdom: APS och Doloplus-2. Dessa är bägge observationsinstrument smärtskattnings.

Självskattning är vanligtvis en standardmetod för skattning av många symtom, däribland smärta. För många personer med demenssjukdom är detta dock inte möjligt, i och med nedsatt kognition (Bergh, 2014). Att kunna identifiera symtom hos patienten i ett palliativt skede är en förutsättning för att kunna sätta in adekvata åtgärder (Strang, 2012b). Enligt Harris (2007) är felbedömning och underskattnings av symtom hos personer med demenssjukdom ett allvarligt hinder vid symtomlindring och uppstår på grund av de kommunikationssvårigheter tillståndet medför. Flera forskningsresultat framhåller behovet av bättre metoder för att skatta symtom i livets slutskede hos personer med demenssjukdom för att kunna åstadkomma förbättrad symptomkontroll då det föreligger evidens för att symtom ofta underdiagnosticeras, felbedöms och underbehandlas (Corder, Blass, Rabins & Black, 2010; O'Shea et al., 2015; Brecher & West, 2014; Hermans, Cohen, Spruytte, van Audenhove & Declercq, 2017). Harris (2007) skriver att vidare validering och utveckling av skattningsinstrument för bättre bedömning av symtom hos personer med avancerad demenssjukdom bör vara ett primärt mål för framtida forskning. Likaså behövs vidareutveckling av instrument för skattning av vårdresultat, inklusive symptomkontroll, vid palliativ vård för personer med demenssjukdom (Harris, 2007). Skattningsinstrument kan även vara viktiga verktyg för insamling av kvantitativa data som behövs vid olika former av förbättringsarbete (Nygård, 2017).

## Problemformulering

Evidensbaserad forskning påvisar att personer med demenssjukdom får bristfällig vård i livets slutskede och sämre tillgång till palliativa insatser än andra delar av befolkningen. Ett problemområde är underdiagnostisering och felbedömning av symtom, där en av barriärerna är bristande kommunikation. Sjuksköterskan har ett ansvar för att möjliggöra kommunikation med patienten och tillhandahålla bästa tillgängliga metoder vid omvårdnaden. Denna studie syftar därför specifikt till att undersöka tillgängliga skattningsinstrument för bedömning av symtom hos personer med demenssjukdom.

## Syfte

Syftet med denna uppsats är att beskriva skattningsinstrument för bedömning av symtom hos personer med demenssjukdom vid palliativ omvårdnad.

# Metod

För att kunna besvara syftet valde vi att göra en litteraturoversikt. Detta för att få en översikt av vad befintlig forskning har studerat inom problemområdet (Friberg, 2017).

## Datainsamling

För litteratursökningen användes databaserna PubMed och CINAHL. PubMed valdes då detta är den största medicinska databasen, och CINAHL då denna huvudsakligen är kopplad till omvårdnadsvetenskapliga tidskrifter och publikationer (Östlundh, 2017).

Sökorden skulle prestera sensitivitet och samtidigt värna om specificiteten för ändamålet (Östlundh, 2017). Detta för att sökningen skulle motsvara det specifika i forskningsläget för symtombedömning i livets slutskede vid demenssjukdom och kunna ringa in den forskning som bedrivits på området. För att prestera sensitivitet användes Svenska MeSH (<https://mesh.kib.ki.se/>) för att finna engelska synonymer till de sökord som ansågs relevanta. För att kunna vidga sökningen nyttjades de booleska sökoperatorerna "OR" och "AND". Citationstecken tillämpades för att undvika att särskrivna begrepp skulle resultera i irrelevanta träffar och trunkering användes för att få med böjningar på ordstammar (Östlundh, 2013). Sökord reviderades och kombinerades på nytt kontinuerligt under sökprocessen. Denna utformning av sökord gjordes med konsultation av bibliotekarie. Ytterligare synonymer och sökord upptäcktes under sökningsprocessen, bland annat i artiklars nyckelord och lades till i den sista sökningen. Sammanlagt resulterade sökprocessen i tre sökningar i respektive databas, där allt datamaterial hämtades från den slutgiltiga sökningen (se **Bilaga 1**).

I den slutgiltiga sökningen förekom följande sökord i PubMed: *dementia, neurocognitive disorder, cognitive impairment, Alzheimer's, symptom, tool, instrument, scale, assess, evaluation, measure, end of life, end-of-life, palliative care, terminal care*, och i CINAHL: *dementia, neurocognitive disorder, cognitive impairment, Alzheimer's, tool, scale, assessment, evaluation, instrument, measure, subscale, end of life, end-of-life, palliative care, terminal care*. I CINAHL togs sökordet *symptom* bort då detta resulterade i att sökningen blev alltför avgränsad och minskade sensitiviteten. Samtliga relevanta abstrakt som hittades i de tidigare sökningarna återfanns även i den sista sökningen. Den enda begränsningen som företogs i den sista sökningen var Peer reviewed i CINAHL.

I den tredje sökningen granskades samtliga titlar. Totalt valdes 67 för granskning av abstract; 58 från PubMed och nio från CINAHL. Av dessa valdes 21 artiklar från PubMed och samtliga nio från CINAHL ut för granskning av fulltext, vilket efter uteslutning av dubletter var sammanlagt 21 artiklar.

Bägge författare läste enskilt igenom artiklarna och diskuterade sedan artiklarnas relevans. I denna fas skedde ett bortfall av fyra artiklar som bedömdes irrelevanta i förhållande till syftet. En kvalitetsgranskning tillämpades vid den sista genomläsningen. Enligt Friberg (2017) är det av vikt att inte dra för tidiga slutsatser vid granskning av abstract och artiklar, utan att snarare tillämpa ett så kallat helikopterperspektiv, vilket innebär att ständigt behålla en öppenhet gentemot materialet. Detta för att inte gå miste om relevant datamaterial. Detta perspektiv togs aktivt med i beräkningen vid granskningen.

För denna litteraturstudie inkluderades enbart originalartiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter, skrivna på engelska. Artiklarnas innehåll skulle behandla information om personer

med demenssjukdom, beröra kontexten vård i livets slutskede eller palliativ vård och beskriva eller undersöka skattningsinstrument för symtombedömning. Sammanlagt bedömdes 17 artiklar tillräckligt motsvara dessa inklusionskriterier och inkluderades därmed i denna uppsats.

## Kvalitetsgranskning

Kvaliteten hos de valda artiklarna granskades med hjälp av Röda Korsets högskolas granskningsmall (Röda Korsets högskola, 2005). Utifrån detta graderades artiklarna hålla låg, medel eller hög kvalitet. Vid granskningen bedömdes alla artiklar förutom en att hålla medel till hög kvalitet.

## Dataanalys

Genom vidare läsning av de 17 artiklarna och diskussion bearbetades och analyserades artiklarnas innehåll. Detta resulterade i utformningen av tre tabeller: en tabell för de skattningsinstrument som förekommer i artiklarna (**Bilaga 2**) en tabell för artikelöversikt (**Bilaga 3**), samt en tabell där instrumenten kategoriseras utifrån sina uttalade ändamål, det vill säga *vad* de mäter (**Tabell 1**). Dessa kategorier bearbetades kontinuerligt under analysens gång och användes sedan till resultatredovisningen.

Tolv av artiklarna använde kvantitativ metod, fyra kvalitativ metod och en mixad metod. Innehållsmässigt ämnade artiklarna bland annat att pröva instrumentens validitet och reliabilitet, undersöka vårdpersonalens upplevelser av användarvänlighet och analysera skattningsinstrumentens innehåll.

Ett antal instrument som förekom i de inkluderade studierna valdes att utelämnas på grund av bristande relevans. Detta gällde exempelvis instrument för skattning av anhörigas tillfredsställelse med vården (SWC-EOLD etc.) och för skattning av kognition eller demensdiagnostik (MMSE etc.). Källor till instrumentens initiala utformning och upphovspersoner fanns hänvisade i artiklarna där instrumenten förekom och inkluderades i **Bilaga 2**.

## Etiska överväganden

Vid litteraturstudier är det viktigt att ta hänsyn till etiska överväganden (Forsberg & Wengström, 2013). Vi uppmärksammade huruvida inkluderade studier blivit etiskt godkända. Vidare redogjordes för samtliga artiklar i resultatet. I de flesta av artiklarna var samtliga huvudfynd relevanta och kunde inkluderas i resultatredovisningen, undantaget några studier som delvis berörde instrument irrelevanta för vårt syfte.

## Resultat

Samtliga 17 studier undersöker ett eller flera av dessa 16 skattningsinstrument. För utförlig beskrivning av instrumenten, se **Bilaga 2**. Utifrån det insamlade datamaterialet utformades följande kategorier, där vissa instrument förekommer i fler än en kategori (se **Tabell 1**).

Tabell 1. Kategorisering av skattningsinstrument.

Kategori	Skattningsinstrument
Smärta	APS, Doloplus-2, PACSLAC, PAIC, PAINAD

Andnöd	RDOS
Agitation	PAS
Välbefinnande och obehag	CAD-EOLD, DisDat, DS-DAT
Symtomkontroll	IPOS-Dem, MIDOS, SM-EOLD
Vårdresultat	CAD-EOLD, SM-EOLD, MSSE
Livskvalitet	CILQ, QUALID, CAD-EOLD, SM-EOLD, MSSE
Lidande	MSSE

## Skattningsinstrument för bedömning av specifika symtom

### Smärta

Fyra studier undersökte instrument för skattning av smärta (Abbey et al., 2004; van Iersel, Timmerman & Mullie, 2006; van der Steen et al., 2015 & Verreault et al., 2018). Sammanlagt förekom fem instrument: Abbey Pain Scale (APS), Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD), Doloplus-2, Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC) och Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC).

APS är ett smärtskattningsinstrument, specifikt utvecklat för personer med demenssjukdom. Utifrån observation av bland annat röstuttryck, ansiktsuttryck, kroppsspråk och beteende genererar instrumentet ett numerisk värde på skalan 0-21 där högre värde indikerar mer smärta (Abbey et al., 2004). I en studie (Abbey et al., 2004) med mixad metod testas APS på personer med demenssjukdom före och efter analgetikabehandling. Resultatet visar att skattningar med instrumentet adekvat kan uppskatta förändringar i smärtstatus, och analysen visar på god validitet och reliabilitet. Därtill visar kvalitativa data att administrerande vårdpersonal upplevde APS som kliniskt användbart, särskilt då skattningar kunde fullföljas inom en minut (Abbey et al., 2004). APS användbarhet och tillförlitlighet undersöktes även av van Iersel, Timmerman & Mullie (2006) i en pilotstudie där vårdpersonal på äldreboenden fyllde i en enkät vid administrering av instrumentet. Resultatet visade att cirka 50% höll med om att instrumentet var bra, cirka 25% höll inte med och återstående cirka 25% saknade åsikt. Man fann, vid jämförelse av instrumentets mätvariabler, tre variabler som bedömdes som de mest användbara: ansiktsuttryck, röstuttryck och kroppsspråk (van Iersel et al., 2006).

Smärtskattningsinstrumentet PAINAD är utvecklat för personer med långt gången demenssjukdom och bygger på observation av andning, röstuttryck, mimik, kroppsspråk och behov av tröst. Dessa områden utgörs av olika tecken som resulterar i en gradering (antal poäng). Detta genererar ett totalpoäng på skalan 0-10 där högre värde indikerar mer smärta (Warden, Hurley & Volicer, 2003). I studien av van Iersel et al. (2006) undersöktes vårdpersonalens upplevelse av PAINAD:s användbarhet och tillförlitlighet på samma sätt som APS, och resultatet var i stort sett detsamma för de båda instrumenten, även vad gäller enskilda mätvariabler (van Iersel et al., 2006). PAINAD förekom även i en kvalitativ innehållsanalys där instrument för smärta och obehag analyserades och jämfördes. Studien visade att dessa två kategorier av instrument ofta innehåller överlappande mätvariabler, vilket kan innebära att instrumenten mäter samma sak och tyder på bristande specificitet och sensibilitet. Övriga smärtskattningsinstrument som ingick i studien var PACSLAC, PAIC och Doloplus-2 (van der Steen et al., 2015).

Instrumentet PACSLAC beskrivs som en checklista för bedömning av smärta hos äldre personer med bristande kommunikationsförmåga på grund av demenssjukdom eller annan kognitiv nedsättning. Personen observeras under aktivitet/rörelse och förekomst av olika tecken noteras (Fuchs-Lacelle & Hadjistavropoulos, 2004). I en interventionsstudie (Verreault et al., 2018) undersöktes effekten av ett åtgärdsprogram för att förbättra vård för personer med demenssjukdom vid livets slut, vilket innefattade rutinmässig smärtskattning med PACSLAC. Resultatet visade på bättre symtomkontroll och livskvalitet hos interventionsgruppen jämfört med kontrollgruppen. Då PACSLAC samspelade med flera faktorer går det dock ej att avgöra instrumentets enskilda effekt (Verreault et al., 2018).

PAIC är ett skattningsinstrument för smärta hos personer med demenssjukdom. Det har utvecklats utifrån tolv tidigare smärtskattningsinstrument, däribland PAINAD, Doloplus-2 och PACSLAC (van der Steen, 2015). Instrumentet bygger på observation av 36 tecken och beteenden som indelas i tre kategorier: ansiktsuttryck, kroppslig rörelse och röstuttryck (Corbett et al., 2014). Doloplus-2 är ett observationsinstrument för skattning av smärta hos äldre personer med nedsatt kommunikationsförmåga. Tio mätvariabler indelade i kategorierna somatiska, psykomotoriska och psykosociala reaktioner, genererar ett totalpoäng på skalan 0-30 där högre poäng indikerar mer smärta (van der Steen, 2015). I detta arbetes resultat förekommer PAIC och Doloplus-2 i innehållsanalysen av van der Steen et al. (2015) (se ovan).

## Andnöd

Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) är ett skattningsinstrument för bedömning av andnöd hos personer som inte kan självskatta, exempelvis på grund av demenssjukdom. Dess åtta mätvariabler motsvarar olika tecken på andnöd: puls, andningsfrekvens, användning av accessoriska andningsmuskler, paradoxala andningsmönster, rastlöshet, grunting vid utandning, näsvingespel och plågat ansiktsuttryck (Campbell, Templin & Walch, 2010). RDOS förekom i en studie (Campbell et al., 2010) där det testades på riskpatienter för andnöd med begränsad kommunikationsförmåga relaterat till nedsatt kognition eller vakenhetsgrad, varav 44% med konstaterad demenssjukdom. Resultatet visade god tillförlitlighet för instrumentet genom signifikanta samband med syrgasmättnad och självskattning (Campbell et al., 2010).

## Agitation

Pittsburgh Agitation Scale (PAS) är ett observationsinstrument för bedömning agitation hos personer med demenssjukdom, och utgår från mätvariablerna onormalt röstuttryck, motorisk oro, aggressivitet och huruvida personen motsätter sig vård (Zieber, Hagen, Armstrong-Esther & Aho, 2005). PAS förekom i en studie (Zieber et al., 2005) vars syfte var att utreda om PAS kan användas för smärtskattning. Sjuksköterskors bedömningar med PAS jämfördes med olika skattningar för smärta på samma personer. Resultatet visade på att det förelåg ett måttligt signifikant samband mellan skattningsinstrumentets möjlighet att fånga upp smärta, detta gällde framförallt mätvariablerna onormalt röstuttryck och motsättning av vård (Zieber et al., 2005).

## Skattningsinstrument för bedömning av välbefinnande och obehag

Sju studier (Kiely et al., 2006; van der Steen, Gijsberts, Knol, Deliens & Muller, 2009a; van der Steen et al., 2015; van der Steen, Gijsberts, Muller, Deliens & Volicer, 2009b; van Soest-Poortvliet et al., 2011; Volicer, Hurley & Blasi, 2001; Zimmerman et al., 2015) berör instrument för skattning av obehag och/eller välbefinnande. I dessa förekommer ett instrument för

välbefinnande: End of Life in Dementia – Comfort Assessment in Dying (CAD-EOLD, alternativt benämnd EOLD-CAD), och två för obehag: Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer's Type (DS-DAT) och Disability Distress Assessment Tool (DisDat).

CAD-EOLD är ett skattningsinstrument för bedömning av välbefinnande vid livets slutskede, utifrån retrospektiv skattning av olika symtom och tecken under personens sista vecka i livet. Instrumentet utgår från 14 mätvariabler som indelas i fyra delskalor fysiskt obehag (obehag, smärta, dyspné, rastlöshet), emotionellt obehag (ångest, rädsla, jämmer, gråt), välbefinnande (ro, fridfullhet, lugn), och symtom vid döendet (andnöd, gurgel, sväljsvårigheter och dyspné). Instrumentet genererar ett värde på skalan 14 till 42 där högre värden indikerar högre välbefinnande (Volicer et al., 2001). I en studie (Volicer et al., 2001) beskrivs CAD-EOLD:s initiala utformning, vilket gjordes med hjälp av enkäter från anhöriga till avlidna personer med demenssjukdom. Instrumentet har visat sig ha hög validitet och reliabilitet i en studie (Kiely et al., 2006) där detta undersöktes utifrån kvantitativa data från en större prospektiv studie, där sjuksköterskor administrerat instrumentet på personer med svår demenssjukdom på långtidsvårdsenheter. I en kvantitativ studie jämförs och utvärderas sjuksköterskor och närståendes skattningar med CAD-EOLD, vilket visar att instrumentet kan användas av båda grupper och att skattningarna är jämförbara på gruppnivå, men dock inte på individnivå (van der Steen et al., 2009a). Att även närstående kan använda instrumentet bekräftas även av Verreault et al. (2018). En studie jämförde skattningar med CAD-EOLD på äldreboenden i USA och i Nederländerna och visar att datan är jämförbar och att instrumentet därmed lämpar sig för tvärnationell forskning (van der Steen et al., 2009b).

DisDat är ett observationsinstrument för identifiering av tecken på obehag hos personer med nedsatt kommunikationsförmåga. Instrumentet utgår från nio variabler: utseende och uppträdande gällande käkrörelser, ögon, hud, ljud, tal, beteende och uppförande, kroppshållning och allmänna kroppsliga tecken. Bedömningen sker genom icke-numerisk skattning av olika beteenden som kan jämföras med tidigare skattning av personens normaltillstånd (van der Steen et al., 2015). DS-DAT är ett ytterligare skattningsinstrument för bedömning av obehag hos personer med demenssjukdom, specifikt anpassad till Alzheimers sjukdom. Instrumentet innehåller nio mätvariabler: högljudd andning, negativa röstuttryck, frånvaro av tillfredsställt ansiktsuttryck, ledset ansiktsuttryck, rädsla i ansiktsuttryck, rynkad panna, frånvaro av avslappnad kroppsspråk, spänt kroppsspråk och oroligt kroppsspråk. Dessa mätvariabler skattas utifrån intensitet, duration och frekvens på en skala 0-27 poäng där högre poäng indikerar större obehag (van der Steen et al., 2015). DisDat och DS-DAT förekom enbart i den kvalitativa innehållsanalys (van der Steen et al., 2015) där dessa instrument jämfördes med smärtskattningsinstrument, och vars resultat pekade på överlappande variabler och därmed risk för lägre specificitet. I gruppen instrument för skattning av obehag/välbefinnande ingick även CAD-EOLD och The Quality of Life in late-stage Dementia scale (QUALID) som instrument för skattning av obehag (van der Steen et al., 2015).

## Skattningsinstrument för bedömning av symtomkontroll och vårdresultat

### Symtomkontroll

I nio studier (Kiely, Shaffer & Mitchell, 2012; Kiely et al., 2006; van Soest-Poortvliet et al., 2011; van der Steen et al., 2009a; Volicer, Hurley & Blasi, 2001; van der Steen et al., 2009b; Verreault et al., 2018; Ellis-Smith et al., 2017; Krumm, Larkin, Connolly, Rode & Elsner, 2014) förekom tre instrument som genom skattning av flera olika symtom hos personer med svår

demenssjukdom inom kontexten palliativ vård kan ge sammanlagda mått på symtomkontroll: Symptom management – End of life in dementia (SM-EOLD, alternativt benämnd EOLD-SM), Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia (IPOS-Dem) och Minimal documentation system for palliative care (MIDOS).

SM-EOLD är ett skattningsinstrument för bedömning symtomkontroll hos personer med demenssjukdom vid livets slutskede genom uppskattning av huruvida följande nio olika symtom och problem förekommit de senaste 90 dagarna: smärta, andnöd, depression, rädsla, ångest, agitation, lugn, hudstatus och om personen motsätter sig vård. Detta genererar ett värde på skalan 0 till 45 där högre värde indikerar lägre symtomkontroll (Volicer et al., 2001). Instrumentet utvecklades tillsammans med CAD-EOLD (Volicer et al., 2001). Liksom CAD-EOLD har SM-EOLD även visat sig ha hög validitet och reliabilitet i studien av Kiely et al., (2006), ha en god sensitivitet för att upptäcka förändringar vid olika hälsotillstånd, såsom vid pneumoni, smärta, dyspné och belastande interventioner (Kiely et al., 2012). Vidare kan SM-EOLD, liksom CAD-EOLD, tillämpas av både sjuksköterskor och närstående (van der Steen et al., 2009a; Verreault et al., 2018) och data från skattningar är jämförbara över nationsgränser (van der Steen et al., 2009b). En studies resultat pekade dock på vissa brister vad gäller användarvänlighet då instrumentet oftare var ofullständigt ifyllt jämfört med andra instrument i studien, såsom CAD-EOLD och Mini Suffering State Examination (MSSE) (Zimmerman et al., 2015).

IPOS-Dem är ett mer omfattande observationsinstrument som ger ett sammanlagt mått på patientens symtomkontroll genom skattning av 29 olika symtom och problem vid demenssjukdom, vilka bland andra inkluderar smärta, andfåddhet, munhälsa, mobilitet, psykosociala symtom och beteenden. Poängsystemet bygger på intensitet hos symtom och förekomst av problemen (Ellis-Smith et al., 2017). I en kvalitativ studie (Ellis-Smith et al., 2017) beskrivs instrumentets vidareutveckling, vilket innefattade fyra faser med fokusgrupper och kognitiva intervjuer med vårdpersonal samt en slutgiltig innehållsanalys. Detta medförde att vissa nya mätvariabler lades till. Den slutliga versionen av IPOS-Dem visade på goda upplevelser av tillförlitlighet hos studiedeltagarna. Resultatet visar även att instrumentet kan användas av andra än legitimerad vårdpersonal (Ellis-Smith et al., 2017).

MIDOS är ett skattningsinstrument för bedömning av symtomkontroll hos personer i ett palliativt skede, främst anpassat efter personer med cancersjukdom. Instrumentet utgår från tolv mätvariabler: Smärta, illamående, kräkning, dyspné, förstoppning, svaghet, aptitlöshet, trötthet, depressivitet, oro, övriga symtom och välbefinnande (Krumm, Larkin, Connolly, Rode & Elsner, 2014). Intensiteten hos symtomen graderas på en fyrgradig skala. MIDOS förekom i en kvalitativ studie (Krumm et al., 2014) där vårdpersonals upplevelser av att använda skattningsinstrumentet för personer med demenssjukdom i livets slutskede undersöks. Instrumentet ansågs enligt studiedeltagarna vara välfungerande i praktiken, särskilt då det kan medföra en ökad medvetenhet om olika symtom hos populationen (Krumm et al., 2014).

## Vårdresultat

I en studie (Zimmermann et al., 2015) utvärderas vilka instrument som bäst kan användas för skattningar av vårdresultat för palliativ vård inom långtidsvård och särskilt boende. Via telefonintervjuer administrerades elva instrument till närstående som haft en nära anhörig som avlidit på äldreboenden, där 53% av de avlidna hade en demenssjukdom, och jämfördes i dataanalysen mot olika patientdata. Studiens resultat visar att SM-EOLD, CAD-EOLD och MSSE var de



instrument som bäst kunde användas för mått på vårdresultat för palliativ vård inom långtidsvård och särskilt boende. SM-EOLD och CAD-EOLD beräknades använda flest relevanta mätvariabler, uppvisade lite missad data och ansågs enkla att förstå (Zimmermann et al., 2015).

## Skattningsinstrument för bedömning av livskvalitet och lidande

### Livskvalitet

Två instrument specifikt avsedda för skattning av livskvalitet förekom: QUALID och en kortversion av Cognitively Impaired Life Quality Scale (CILQ). QUALID är ett instrument för bedömning av livskvalitet vid livets slutskede hos personer med avancerad demenssjukdom, vilket bygger på observationer eller uppskattning av olika beteendens förekomst eller svårighetsgrad den senaste veckan. Instrumentet genererar ett värde på en skala 11 till 55 där lägre värde indikerar högre livskvalitet (Weiner et al., 2000). CILQ är ett observationsinstrument för skattning av livskvalitet hos personer med nedsatt kognition, men sedan tidigare inte validerat för palliativ vård. I studien av Bužgová, Kozáková, Sikorová & Jarošová (2017) förekommer enbart en kortversion med 14 mätvariabler indelade i fem domäner: social interaktion, grundläggande fysisk omvårdnad, hur personen ses av andra, nutrition/hydrering och smärta/obehag. Instrumentet genererar ett värde på skalan 0 till 56 där högre värde indikerar högre livskvalitet. Bužgová et al. (2017) prövade validitet och reliabilitet hos både QUALID och kortversionen av CILQ, översatta till tjeckiska för användning av sjuksköterskor på patienter med kognitiv nedsättning som vårdas palliativt på sjukhusavdelningar, varav cirka 31% med demenssjukdom som primär diagnos. Resultatet visar god validitet och reliabilitet för båda instrumenten (Bužgová et al., 2017).

I en kvalitativ innehållsanalys (van Soest-Poortvliet et al., 2011) undersöktes vilka skattningsinstrument som med högst specificitet mäter *livskvalitet vid livets slut* i kontexten långtidsvård. Av de tjugo instrument som analyserades pekar resultatet på fyra stycken, varav tre är anpassade till personer med demenssjukdom: CAD-EOLD, SM-EOLD och MSSE (van Soest-Poortvliet et al., 2011). Det fjärde instrumentet var Palliative Outcome Scale (POS), vilket är det instrument som senare utvecklades till IPOS och sedan IPOS-Dem (Ellis-Smith et al., 2017).

### Lidande

För skattning av lidande förekom ett instrument, MSSE, vilket är anpassat till personer med svår demenssjukdom. Instrumentet utgörs av tio mätvariabler: inte lugn, skriker, smärta, trycksår, malnutrition, ätstörning, invasiva åtgärder, instabilt medicinskt tillstånd, lidande enligt medicinsk bedömning (enligt läkare eller sjuksköterska) och lidande enligt familj (Aminoff, Purits, Noy & Adunsky, 2004). I en kvantitativ studie (Aminoff et al., 2004) administrerar två läkare oberoende av varandra MSSE på samma patienter med svår demenssjukdom. Resultatet visar på god validitet och reliabilitet samt att användningen av instrumentet upplevs användarvänligt (Aminoff et al., 2004).

## Diskussion

### Metoddiskussion

En styrka i vald metodik är att denna ger en överblick av kunskapsläget (Friberg, 2017). En annan är att det ger god replikerbarhet genom möjligheten att kunna återupprepa sökningarna (Östlundh, 2017). Vidare är det relevant att framhålla metodens begränsningar avseende att den

inte kan förväntas täcka all forskning på området, vilket enligt Friberg (2017) kan betraktas som en omöjlighet vid en litteraturöversikt.

Syftet skulle vara väl avgränsat för att kunna prestera ett tydligt inramat forskningsområde. Den snäva kombinationen mellan population och kontext kan dock ha medfört att relevant material bortfallit. Ett utvidgat syfte kunde däremot ha medfört ett alltför spretigt resultat.

Målet med sökningen var att uppnå hög sensitivitet med hjälp av noggrann utformning av sökord. Likväl upptäcktes vid senare artikelgranskning ytterligare potentiellt relevanta sökord, till exempel *screening*. Dessa kunde ha genererat fler relevanta träffar, men hade också kunnat resultera i en alltför omfattande datamängd med minskad specificitet som följd. Under sökningens gång testades sökord mot sökresultatet genom att lägga till eller ta bort sökord, för att få kännedom om sensitivitet och specificitet. Detta resulterade exempelvis i att sökordet symptom\* togs bort vid sökningen i CINAHL då detta sökord medförde att sensitiviteten minskade signifikant. Den enda begränsningen som tillämpades var Peer-Reviewed i CINAHL vid den slutgiltiga sökningen för försäkran om att artiklarna genomgått en sakkunnig kollegial granskning (Östlundh, 2013). Att inte fler begränsningar tillämpats svarar på metodikens ändamål i att uppnå en så bred sökning som möjligt för att inte gå miste om relevant datamaterial.

Studier med fokus på symtomskattningsinstrument för bedömning eller diagnostik av kognition och demenssjukdom exkluderades. Detta då vårt syfte riktas mot symptom vid livets slut hos personer med redan konstaterad demenssjukdom. Vissa studiers delresultat utelämnades även på dessa grunder. Vid kvalitetsgranskningen bedömdes en artikel (van Iersel et al., 2006) ha låg kvalitet. Detta då den språkliga översättningen av skattningsinstrumenten ej validerats, vilket i studien förklarades med begränsade ekonomiska resurser. Det framgick heller inte huruvida studien blivit etiskt godkänd. Artikeln inkluderades trots detta då den ansågs relevant, och hän-syn till kvalitetsaspekten togs vid resultatanalysen.

I jämförelse med en tidigare större systematisk litteraturöversikt (Hendriks et al., 2014) finner vi likheter vad gäller både metodik och resultat. Hendriks et al. (2014) använder dock ett större antal databaser och sökord, samt en systematisk dataanalys-metodik, medan denna uppsats har mer begränsad omfattning avseende tid och resurser. Trots detta förekommer som nämnt flera gemensamma fynd (se resultatdiskussion).

Valet av databaserna PubMed och CINAHL var motiverat utifrån deras omfattning och fokus på omvårdnad. Samtliga relevanta titlar i den slutgiltiga sökningen i CINAHL var dubletter då dessa även förekom i PubMed-sökningen. Det är dock värt att reflektera kring att sökningen kan ha begränsats av användandet av enbart två databaser. Tillägg av ytterligare databaser kunde ha gett en mer övergripande bild av forskningsläget. Hos Hendriks et al. (2014) förekommer till exempel flera skattningsinstrument för psykiska symptom, något som kan bero på att deras sökningar även gjorts i databasen PsychInfo. Därtill kunde vårt metodologiska tillvägagångssättet ha vidgats genom fler manuella sökningar och ytterligare läsning av gråzonslitteratur (Friberg, 2017).

Att en majoritet av artiklarna använde kvantitativ metodik kan ha varit ett resultat av frågeställningen i sig där flera artiklar kretsade kring att mäta validitet och reliabilitet hos skattningsinstrument.

Kategoriseringen av resultatet följde instrumentens uttalade ändamål, det vill säga det mått de genererar. Obehag (discomfort) och välbefinnande (comfort) placerades i samma kategori som

varandras motsatser. Motsvarande kategorisering förekom hos van der Steen et al. (2015). En svårighet berodde på oklara gränser mellan instrumentens olika ändamål och användningsområden, vilket kan ses i att flera instrument kunde användas för flera olika mått. I en större studie hade andra kategorier kunnat fördjupa resultatet, till exempel utifrån längd på observationsperiod.

## Resultatdiskussion

Resultatet av denna litteraturoversikt är en beskrivning av 16 skattningsinstrument för bedömning av symtom hos personer med demenssjukdom i livets slutskede, samtliga avsedda att användas av vårdpersonal, eller i vissa fall anhöriga, genom direkt observation eller uppskattning över tid. Sju av dem används för skattning av *ett* specifikt symtom och resterande nio för olika mått på en bredare bild av patientens symtombörda.

### Smärtskattningsinstrument

Fem av sju skattningsinstrument för *ett* specifikt symtom var smärtskattningsinstrument. Detta kan ha ett samband med att smärta har visats vara ett av de vanligast förekommande symtomen vid livets slut för personer med demenssjukdom (Hendriks et al., 2014) och även är ett av flera underdiagnostiserade symtom hos personer med demenssjukdom (Harris, 2007; Derby & O'Mahoney, 2006).

Två av smärtskattningsinstrumenten, APS och Doloplus-2, finns sedan tidigare översatta till svenska och rekommenderas av både Palliativregistret (2018) och Svenskt Demenscentrum (2018). Vårt resultat framhåller APS som validerat (Abbey et al., 2004) men med blandade upplevelser av praktisk användarvänlighet (van Iersel et al., 2006). Doloplus-2 ingår bland de instrument som enligt van der Steen et al. (2015) kan ha bristande specificitet då skattningar även kan fånga upp oro med annan orsak. PAINAD och PAIC finns inte översatta till svenska, men arbetet med en översättning av PACSLAC har påbörjats (Malmfors, 2014). Verreault et al. (2018) visade att ett åtgärdsprogram där systematisk användning av PACSLAC ingick ledde till förbättrade vårdresultat. En tidigare systematisk litteraturoversikt (Ellis-Smith et al., 2016) över skattningsinstrument, där samtliga fem smärtskattningsinstrument förekommer, visar att PAINAD och PACSLAC är de smärtskattningsinstrument med bäst psykometrisk evidens.

Utifrån vårt resultat blir det tydligt att det saknas studier som jämför smärtskattningsinstrument i en klinisk kontext och på en population motsvarande vårt syfte. Ett undantag är van Iersel et al. (2006) som jämför APS och PAINAD, en studie som dock har låg kvalitet.

Sett till vårt resultat blir det tydligt att smärtskattningsinstrument har sina brister. En förekommande aspekt är oklara gränser mellan smärta och obehag som tydligast lyfts i innehållsanalysen av van der Steen et al. (2015) som visade överlappningar mellan instrument för skattning av smärta och obehag. Exempel på oklara gränser mellan skattning av smärta och obehag kan även ses i en studie (Zieber et al., 2005) där PAS tillämpbarhet vid smärtscreening undersöktes och DS-DAT även förekom som ett smärtskattningsinstrument. Dessa svårigheter lyfts även i bakgrund och diskussion i andra artiklar från resultatet som berör smärtskattningsinstrument (Abbey et al., 2004; Krumm et al., 2014).

Oklarheter mellan smärta och obehag skulle kunna förklaras med att dessa symtom ofta hänger ihop: Å ena sidan kan smärta orsaka obehag. Å andra sidan finns även belegg för att psykiska faktorer både kan förstärka (Melzack, 1999) och orsaka smärta (Bair, Robinson, Katon &

Kroenke, 2003). Obehag skulle även kunna ses som en bredare benämning av ett tillstånd, i vilket smärta kan ingå. Detta kan speglas av att smärta ingår som en mätvariabel i CAD-EOLD:s delskala *fysiskt obehag* (Kiely et al., 2006).

Problemet skulle även kunna kopplas till inneboende praktiska svårigheter vad gäller observationsskattning av symtom i stort, vilket även lyfts i en kvalitativ studies resultat (Krumm et al., 2014). Detta kan i sin tur härledas till symtoms beskaffenhet såsom självupplevda upplevelser (Ekman, 2015). Det kan även ses i ljuset av det palliativa förhållningssättet i att fysiska och psykiska symtom kan överlappa och förstärka varandra (Strang, 2012b), vilket gör att en helhetsbild vid bedömning av en persons tillstånd är nödvändig.

### Skattningsinstrument för övriga specifika symtom

Det är värt att notera att sökningen inte resulterat i fler skattningsinstrument för andra specifika symtom. Detta trots att tidigare forskning visat vanlig förekomst av bland annat ångest, agitation, andnöd och beteendesyntom för personer med demenssjukdom vid livets slut (Hendriks et al., 2014; Koppitz et al., 2015). Andnöd och agitation var de näst vanligaste symtomen enligt Hendriks et al. (2014). I denna studies resultat förekommer ett skattningsinstrument för vardera av dessa två symtom.

RDOS visade hög tillförlitlighet för skattning av andnöd hos personer med nedsatt kommunikation relaterad till kognitiv nedsättning (Campbell et al., 2010). Instrumentet finns sedan tidigare rekommenderat i Nationellt vårdprogram för palliativ vård vid livets slut (Regionalt cancercentrum, 2016), men är dock inte validerat specifikt för personer med demenssjukdom. Vad gäller agitation förekom också enbart ett instrument (PAS) i en studie (Zieber et al., 2005), vars syfte dock var att undersöka instrumentets potential för smärtscreening. PAS är sedan tidigare validerat för personer med demenssjukdom (Rosen et al., 1994), men inte specifikt för palliativ vård.

I två tidigare systematiska litteraturöversikter över symtomskattningsinstrument för personer med demenssjukdom i livets slutskede (Hendriks et al., 2014; Koppitz et al., 2015) förekommer varken dessa två instrument eller några andra för skattning av agitation eller andnöd. Däremot förekommer skattningsinstrument för immobilitet, födointag, munhälsa, sinnesstämning, depressivitet, ångest och beteendesyntom (Hendriks et al., 2014; Koppitz et al., 2015).

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) är tydligt prioriterade i Socialstyrelsens riktlinjer för vård vid demenssjukdom (2017). Att inte fler instrument för dessa specifika symtom, utöver PAS, eller för sammanlagt mått på BPSD ingår bland våra fynd är därmed anmärkningsvärt. Detta skulle dock kunna förklaras av metodologiska begränsningar, till exempel val av databaser och valet att inte inkludera skattningsinstrument för kognition.

Bristen på skattningsinstrument för specifika symtom utöver smärta kan vara ett hinder för sjuksköterskans omvårdnadsansvar, i synnerhet i att kunna tillhandahålla en personcentrerad vård och god palliativ symtomlindring (Socialstyrelsen, 2017a).

### Skattningsinstrument för bedömning utifrån flera symtom

I resultatet förekommer skattningsinstrument för bedömning av symtomkontroll, vårdresultat, lidande, välbefinnande, obehag och livskvalitet vid livets slut anpassade till demenssjukdom. Dessa mått bygger på observationer av flera olika symtom och problem som läggs samman.

IPOS-Dem (Ellis-Smith et al., 2017) är en vidareutveckling av IPOS, som redovisas som ett av de i Sverige befintliga instrument för generell symtomskattning och utvärdering av vårdresultat i livets slutskede inom palliativ vård. IPOS utgår från ett holistiskt synsätt för att kunna förbättra möjligheten för personcentrerad vård vid livets slut (Palliativ Utvecklingscentrum, 2018; Regionalt Cancercentrum, 2016). Då IPOS-Dem är specifikt anpassat för personer med demenssjukdom, till skillnad från IPOS, kan detta instrument ses som ett potentiellt användbart fynd. IPOS-Dem är dock ännu inte fullt validerat (Ellis-Smith et al., 2017). I vårt resultat visar en kvalitativ studie (Krumm et al., 2014) att användning av ett skattningsinstrument för generell symtomskattning (MIDOS) förstärker vårdpersonalens medvetenhet för flera symtom och vägleder till ett mer holistiskt synsätt av personen. En annan studie (McIlfatrick & Hasson, 2014) som undersöker ett holistiskt skattningsverktyg för bedömning av patientens symtomstatus inom palliativ vård, visar likaså att detta instrument kan vara användbart för att identifiera och förstå behov hos personer, även dem med demenssjukdom. Detta går i linje med sjuksköterskans omvårdnadsansvar i att bemöta en person utifrån ett personcentrerat perspektiv (Socialstyrelsen, 2017a) liksom att enligt det palliativa förhållningssättet anta en holistisk bild i mötet med patienten (Strang, 2012b). Krumm et al. (2014) framhåller vidare att MIDOS underlättar för dokumentation och teamarbete. Detta är något som kan kopplas till sjuksköterskans ansvarsområde i att arbeta i enlighet med omvårdnadsprocessen (Florin, 2014).

De två skattningsinstrument som förekommer i flest artiklar är SM- och CAD-EOLD och tillämpningsområdet för dessa instrument tycks framförallt vara forskning och förbättringsarbete (Kiely et al., 2006, m.fl.). I relation till att personer med demenssjukdom får sämre vård i livets slut än andra populationer (Goodman, et al., 2010; Martinsson et al., 2018) är det betydelsefullt att förbättra möjligheter för forskning och förbättringsarbete för denna grupp. Enligt Sjuksköterskornas yrkesetiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) har sjuksköterskan ett ansvar för att sprida, bedriva, och tillämpa omvårdnadsforskning. SM- och CAD-EOLD är potentiellt användbara instrument för arbete med förbättring av vården för personer med demenssjukdom vid livets slut, och för forskning på området.

Oklara gränser gäller även för skattningsinstrument som mäter flera symtom. Som framgår i resultatet kan skattningsinstrumenten användas för olika ändamål: SM-EOLD ger ett mått på symtomkontroll, men kan precis som CAD-EOLD (välbefinnande) och MSSE (lidande) också användas för skattning av *livskvalitet vid livets slut* (van Soest-Poortvliet et al., 2011; Verreault et al., 2018) och vårdresultat av palliativ vård i långtidsvårdkontext (Zimmerman et al., 2015). QUALID (livskvalitet) benämns även i en studie som ett skattningsinstrument för obehag (van der Steen et al., 2015). Därtill hänvisar en studie (Kiely et al., 2006) till CAD-EOLD som ett mått på symtomkontroll. En förklaring till dessa oklara gränser kan vara att dessa instrument omfattar många mätvariabler för flera olika observerbara symtom och tecken, vilka i flera fall är gemensamma (till exempel smärta).

Vad gäller vårdmiljö och kontext är en stor del av studierna gjorda inom olika långtidsvårdsenheter, vilket i en svensk kontext bland annat motsvarar olika former av särskilda boenden för äldre (<https://mesh.kib.ki.se/term/D008134/long-term-care>, hämtad 2018-11-26). En nyligen publicerad svensk studie (Nilsen et al., 2018) visar på betydande brister vad gäller tillämpning av palliativ vård på särskilda boenden. Studien pekar på att det kommer krävas kompetensmässig och organisatorisk utveckling för att göra kommunal vård och omsorg redo för en implementering av palliativ vård enligt Socialstyrelsens mål (Nilsen et al., 2018; Socialstyrelsen, 2013). En utökad användning av skattningsinstrument, specifikt validerade för långtidsvård-kontexter (exempelvis IPOS-Dem och EOLD-instrumenten), skulle kunna utgöra en viktig del av detta.

## Sammanfattning

Genom denna litteraturoversikt har vi funnit flera olika skattningsinstrument för bedömning av symtom, varav de flesta både anpassade för personer med demenssjukdom och palliativ vård. Instrumenten har olika ändamål och användningsområden, men med den gemensamma nämnaren att man genom observation bedömer symtom. Några av instrumenten kan även användas för att utvärdera omvårdnaden och förbättra den egna verksamhetens vårdarbete vid palliativa insatser för personer med demenssjukdom, samt även bidra till forskning på området. I vissa studier lyfts dock brister och problem hos vissa av skattningsinstrumenten, såsom oklara gränser mellan olika typer av instrument.

## Kliniska implikationer

Användningen av skattningsinstrument kan tydligt kopplas till sjuksköterskans omvårdnadsansvar, bland annat genom att möjliggöra kompensation av nedsatta funktioner och förbättrad symtomlindring vid livets slut. Det kan leda till en mer personcentrerad omvårdnad genom att överbygga kommunikationssvårigheter och ge en helhetsbild av patienten. Detta överensstämmer med Socialstyrelsens (2017a) mål för vård och omvårdnad av personer med demenssjukdom. Utifrån vårt resultat blir det tydligt att det finns ett flertal instrument som prövats kliniskt, och således något som i framtiden kan bli aktuellt att närmare undersöka för implementering i den svenska vården. Ett av dessa är smärtskattningsinstrumentet PACSLAC, där en svensk översättning är påbörjad (Malmfors, 2014). Om EOLD-instrumenten och IPOS-Dem skulle översättas till svenska skulle även dessa instrument kunna bidra till en mer personcentrerad palliativ omvårdnad vid demenssjukdom och till förbättringsarbete på området.

## Framtida forskning

Dessa resultat visar tydligt behovet av vidare forskning på området. Fler skattningsinstrument anpassade till personer med demenssjukdom vid livets slut skulle behöva översättas till och valideras på svenska. Ett exempel är IPOS-Dem, där IPOS redan finns översatt till svenska (Regionalt Cancercentrum, 2016). I ett större perspektiv behövs fler validerade observationsinstrument för skattning av specifika symtom hos personer med demenssjukdom. Likväl behöver existerande instrument vidareutvecklas och finjusteras, i synnerhet skattningsinstrument för smärta och obehag. Det vore även önskvärt med fler prospektiva interventionsstudier där tillförlitligheten hos olika instrument jämförs kliniskt.

# Referenser

- Abbey, J., Piller, N., Bellis, A. D., Esterman, A., Parker, D., Giles, L., & Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International journal of palliative nursing*, 10(1), 6-13. doi:10.12968/ijpn.2004.10.1.12013
- Aminoff, B. Z., Purits, E., Noy, S., & Adunsky, A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38(2), 123-130. doi:10.1016/j.archger.2003.08.007
- Bair, M. J., Robinson, R. L., Katon, W., & Kroenke, K. (2003). Depression and pain comorbidity: a literature review. *Archives of internal medicine*, 163(20), 2433-2445. doi:10.1001/archinte.163.20.2433
- Beck-Friis, B. (2012). Demens ur ett palliativt perspektiv. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (4., rev. uppl., s. 342-347). Stockholm: Liber.
- Bergh, I. (2014) Smärta. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.) Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa. (s. 422-444) Lund: Studentlitteratur
- Birch, D., & Draper, J. (2008). A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *Journal of clinical nursing*, 17(9), 1144-1163. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02220.x
- Brecher, D. B., West, T. L. (2014). Underrecognition and Undertreatment of Pain and Behavioral Symptoms in End-Stage Dementia. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016 33(3):276-80. doi:10.1177/1049909114559069
- Bužgová, R., Kozáková, R., Sikorová, L., & Jarošová, D. (2017). Measuring quality of life of cognitively impaired elderly inpatients in palliative care: psychometric properties of the QUALID and CILQ scales. *Aging & mental health*, 21(12), 1287-1293. doi:10.1080/13607863.2016.1220919
- Campbell, M. L. (2008). Psychometric testing of a respiratory distress observation scale. *Journal of palliative medicine*, 11(1), 44-50. doi:10.1089/jpm.2007.0090
- Campbell, M. L., Templin, T., & Walch, J. (2010). A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *Journal of palliative medicine*, 13(3), 285-290. doi:10.1089/jpm.2009.0229
- Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs Universitet (2017). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2018-11-21 från <https://gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-vard>
- Corbett, A., Achterberg, W., Husebo, B., Lobbezoo, F., de Vet, H., Kunz, M., ... & de Waal, M. (2014). An international road map to improve pain assessment in people with impaired cognition: the development of the Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC) meta-tool. *BMC neurology*, 14(1), 229. doi:10.1186/s12883-014-0229-5

- Cordner, Z., Blass, D. M., Rabins, P. V., & Black, B. S. (2010). Quality of Life in Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *Journal American Geriatric Soc.* 58(12), 2394–2400. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.03170.x
- Derby, S. & O'Mahoney, S. (2006). Elderly patients. I B. R., Ferrell & N. Coyle (Red.), *Textbook of Palliative nursing*. (2 ed. s. 635-659). Oxford University Press
- DeLetter, M. C., Tully, C. L., Wilson, J. F., & Rich, E. C. (1995). Nursing staff perceptions of quality of life of cognitively impaired elders: Instrumental development. *Journal of applied Gerontology*, 14(4), 426-443. doi:10.1177/073346489501400405
- Edberg, A.-K. & Ericsson, I. (2017). Kognitiv förmåga och svikt. I K. Blomqvist, A.-K., Edberg, M. Ernst Bravell & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad & äldre*. (1:2 uppl., s. 403-430). Lund: Studentlitteratur.
- Edberg, A.-K., Törnquist, A. & Hasson, H. (2014). Sjuksköterskans roll som ledare inom kommunal vård och omsorg. I Ehrenberg & Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling*. (s. 279-296). Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I. (2014). Symtom och tecken på ohälsa. I A. K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. (s. 105 - 118). Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... & Lidén, E. (2011). Person-centered care—Ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing*, 10(4), 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008.
- Ellis-Smith, C., Evans, C. J., Bone, A. E., Henson, L. A., Dzingina, M., Kane, P. M., ... & Daveson, B. A. (2016). Measures to assess commonly experienced symptoms for people with dementia in long-term care settings: a systematic review. *BMC medicine*, 14(1), 38. doi:10.1186/s12916-016-0582-x
- Ellis-Smith, C., Evans, C. J., Murtagh, F. E., Henson, L. A., Firth, A. M., Higginson, I. J., ... & BuildCARE. (2017). Development of a caregiver-reported measure to support systematic assessment of people with dementia in long-term care: The Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia. *Palliative medicine*, 31(7), 651-660. doi:10.1177/0269216316675096.
- Florin, J. (2014) Omvårdnadsprocessen. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling*. (s. 47-77). Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Fuchs-Lacelle, S., & Hadjistavropoulos, T. (2004). Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Management Nursing*, 5(1), 37-49. doi:10.1002/gps.2343



- Gaertner, J., Weingärtner, V., Wolf, J., & Voltz, R. (2013). Early palliative care for patients with advanced cancer: how to make it work?. *Current opinion in oncology*, 25(4), 342-352. doi:10.1002/14651858.CD011129.pub2
- Goodman, C., Evans, C., Wilcock, J., Froggatt, K., Drennan, V., Sampson, E., ... & Iliffe, S. (2010). End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 25(4), 329-337. doi:10.1002/gps.2343
- Hurley, A. C., Volicer, B. J., Hanrahan, P. A., Houde, S., & Volicer, L. (1992). Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Research in nursing & health*, 15(5), 369-377. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/nur.4770150506>
- Harris, D. (2007). Forget me not: palliative care for people with dementia. *Postgraduate medical journal*, 83(980), 362-366. doi:10.1136/pgmj.2006.052936
- Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Hertogh, C. M., & van der Steen, J. T. (2014). Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(4), 710-720. doi:10.1016/j.jpainsym-man.2013.05.015
- Hermans, K., Cohen, J., Spruytte, N., van Audenhove, C., & Declercq, A. (2017). Palliative care needs and symptoms of nursing home residents with and without dementia: A cross-sectional study. *Geriatr Gerontol Int*. 17(10), 1501-1507. doi:10.1111/ggi.12903.
- Idvall, E. & Andersson, A.-C. (2014) Kvalitetsutveckling inom omvårdnad. I Ehrenberg & Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling*. (s. 331-357). Lund: Studentlitteratur.
- Kiely, D. K., Shaffer, M. L., & Mitchell, S. L. (2012). Scales for the Evaluation of End-of-Life Care in Advanced Dementia: Sensitivity to Change. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(4), 358-363. doi:10.1097/WAD.0b013e318247c41b
- Kiely, D. K., Volicer, L., Teno, J., Jones, R. N., Prigerson, H. G., & Mitchell, S. L. (2006). The validity and reliability of scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia. *Alzheimer disease and associated disorders*, 20(3), 176-181. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2671933/>
- Koopmans, R. T., van der Sterren, K. J., & van der Steen, J. T. (2007). The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 22(4), 350-355. doi:1002/gps.1680
- Koppitz, A., Waldboth, V., Dreizler, J., & Imhof, L. (2015). Dying with dementia: most frequent symptoms. A review of the literature/Sterben mit Demenz: die häufigsten Symptome. Eine Literaturübersicht. *International Journal of Health Professions*, 2(1), 49-63. doi:10.1515/ijhp-2015-0003

- Krumm, N., Larkin, P., Connolly, M., Rode, P., & Elsner, F. (2014). Improving dementia care in nursing homes: experiences with a palliative care symptom-assessment tool (MIDOS). *International journal of palliative nursing*, 20(4), 187-192. doi:10.12968/ijpn.2014.20.4.187
- Luzzi, S., Piccirilli, M., & Provinciali, L. (2007). Perception of emotions on happy/sad chimeric faces in Alzheimer disease: relationship with cognitive functions. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 21(2), 130-135. doi:10.1097/WAD.0b013e318064f44
- Malmfors, P. (2014). *Utveckling av en svensk version av smärtbedömningsinstrumentet PACSLAC i en population av personer med demenssjukdom*. Forsknings- och utvecklingsenheten för närsjukvården i Östergötland, Landstinget i Östergötland.
- Martinsson, L., Lundström, S., & Sundelöf, J. (2018). Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study. *PloS one*, 13(7), e0201051. doi:10.1371/journal.pone.0201051
- McIlpatrick, S., & Hasson, F. (2014). Evaluating an holistic assessment tool for palliative care practice. *Journal of clinical nursing*, 23(7-8), 1064-1075. doi:10.1111/jocn.12320
- Melzack, R. (1999). From the gate to the neuromatrix. *Pain*, 82, S121-S126.
- Mini-D 5 (2015). *Diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. American Psychiatric Association. Stockholm: Pilgrim Press.
- Nilsen, P., Wallerstedt, B., Behm, L., & Ahlström, G. (2018). Towards evidence-based palliative care in nursing homes in Sweden: a qualitative study informed by the organizational readiness to change theory. *Implementation Science*, 13(1), 1. doi:10.1186/s13012-017-0699-0
- Norberg, A. (2013). Livet med avancerad demenssjukdom. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.). *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori & praktik*. (s. 369-378). Lund: Studentlitteratur.
- Nygårdh, A. (2017). Kvalitetsutveckling inom äldres vård och omsorg. I K., Blomqvist, A.-K. Edberg, M. Ernsth Bravell & H. Wijk (Red.). *Omvårdnad & äldre*. (s. 601-619). Lund: Studentlitteratur.
- O'Shea, E., Timmons, S., Kennelly, S., de Siu'n, A, Gallagher, P., & O'Neill, D. (2015). Symptom Assessment for a Palliative Care Approach in People With Dementia Admitted to Acute Hospitals: Results From a National Audit. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 28(4), 255-259. doi:10.1177/0891988715588835
- Palliativt Utvecklingscentrum (2018). Användning av IPOS inom specialiserad palliativ vård. Hämtad 2018-11-23 från <https://palliativutvecklingscentrum.se/wp-content/uploads/2018/10/IPOS-Ko%CC%88rschema-2018-05-17.pdf>
- Regionalt Cancercentrum (2016). *Nationellt vårdprogram Palliativ vård i livets slutskede*. ISBN: 978-91-87587-37-5

- Regnard, C., Mathews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2003). Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(4), 173-176. doi:10.12968/ijpn.2003.9.4.11501
- Rome, R. B., Luminais, H. H., Bourgeois, D. A., & Blais, C. M. (2011). The role of palliative care at the end of life. *The Ochsner Journal*, 11(4), 348-352.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241069/>
- Rosen, J., Burgio, L., Kollar, M., Cain, M., Allison, M., Fogleman, M., ... & Zubenko, G. S. (1994). The Pittsburgh Agitation Scale: a user-friendly instrument for rating agitation in dementia patients. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2(1), 52-59.  
doi:10.1097/00019442-199400210-00008
- Röda Korsets Högskola (2005). Mall för granskning av vetenskapliga artiklar. Hämtad 2018-11-06 från [https://www.rkh.se/PageFiles/466/mall\\_granskning.pdf](https://www.rkh.se/PageFiles/466/mall_granskning.pdf)
- Socialstyrelsen. (2012). *Om standardiserade bedömningsmetoder*. (Artikelnummer 2012-12-9) Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-12-9>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning*. (Artikelnummer 2013-6-4). Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017a). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – Stöd för styrning och ledning*. (Artikelnummer 2017-12-2). Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20739/2017-12-2.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017b). *Nationella riktlinjer – Målnivåer Palliativ vård i livets slutskede Målnivåer för indikatorer*. (Artikelnummer 2017-10-22). Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20720/2017-10-22.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer - Utvärdering 2018 - Vård och omsorg vid demenssjukdom - Sammanfattning med förbättringsområden*. (Artikelnummer 2018-3-1). Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20812/2018-3-1.pdf>
- Stiel, S., Matthes, M. E., Bertram, L., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2010). Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS 2) für Patienten in der Palliativmedizin. *Der Schmerz*, 24(6), 596-604. doi:10.1007/s00482-010-0972-5
- Strang, P. (2012a). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. I Strang, P. & Beck-Friis, B. (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (4., rev. uppl., s. 30–34). Stockholm: Liber.
- Strang, P. (2012b). Smärta och demens. I Strang, P. & Beck-Friis, B. (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (4., rev. uppl., s. 353–357). Stockholm: Liber.

- Svensk sjuksköterskeförening. (2013). Strategi för kvalitetsutveckling inom omvårdnad. Hämtad 2018-11-22 från <https://www.swenurse.se/vi-arbetar-med/kvalitet/strategi-for-kvalitetsutveckling-av-omvardnad/>
- Svensk Sjuksköterskeförening (2016). Svensk sjuksköterskeförening om... Personcentrerad vård. Hämtad 2018-11-21 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk\\_sjukskoterskeforening\\_om\\_personcentrerad\\_vard\\_oktober\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf)
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2018-11-20 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskor-nas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskor-nas_etiska_kod_2017.pdf)
- Svenskt Demenscentrum. (2018). Skolor & instrument. Hämtad 2018-11-06 från <http://www.demenscentrum.se/Arbeta-med-demens/Verktyg/Skattningsskalor-instrument/>
- Svenska Palliativregistret. (2018). Smärtskattningsinstrument. Hämtad 2018-11-16 från [http://media.palliativ.se/2015/08/Sm%C3%A4rtskattning\\_vers2.pdf](http://media.palliativ.se/2015/08/Sm%C3%A4rtskattning_vers2.pdf)
- van der Steen, J. T., Gijsberts, M. J., Knol, D. L., Deliëns, L., & Muller, M. T. (2009a). Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families. *Palliative Medicine*, 23(4), 317-324. doi:10.1177/0269216309103124
- van der Steen, J. T., Gijsberts, M. J. H., Muller, M. T., Deliëns, L., & Volicer, L. (2009b). Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and US nursing homes. *International psychogeriatrics*, 21(2), 321-329. doi:10.1017/S1041610208008399
- van der Steen, J. T., Sampson, E. L., Van den Block, L., Lord, K., Vankova, H., Pautex, S., ... & de Vet, H. C. (2015). Tools to assess pain or lack of comfort in dementia: a content analysis. *Journal of pain and symptom management*, 50(5), 659-675. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.05.015
- van Iersel, T., Timmerman, D., & Mullie, A. (2006). Introduction of a pain scale for palliative care patients with cognitive impairment. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(2), 54-59. doi:10.12968/ijpn.2006.12.2.20531
- van Soest-Poortvliet, M. C., Van Der Steen, J. T., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Munn, J., Achterberg, W. P., ... & De Vet, H. C. (2011). Measuring the quality of dying and quality of care when dying in long-term care settings: a qualitative content analysis of available instruments. *Journal of pain and symptom management*, 42(6), 852-863. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.02.018
- Verreault, R., Arcand, M., Misson, L., Durand, P. J., Kroger, E., Aubin, M., ... & Grégoire, A. (2018). Quasi-experimental evaluation of a multifaceted intervention to improve quality of end-of-life care and quality of dying for patients with advanced dementia in long-term care institutions. *Palliative medicine*, 32(3), 613-621. doi:10.1177/0269216317719588

- Volicer, L., Hurley, A. C., & Blasi, Z. V. (2001). Scales for evaluation of end-of-life care in dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 15(4), 194-200.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11723370>
- Warden, V., Hurley, A. C., & Volicer, L. (2003). Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4(1), 9-15.  
 doi:10.1097/01.JAM.0000043422.31640.F7
- Weiner, M. F., Martin-Cook, K., Svetlik, D. A., Saine, K., Foster, B., & Fontaine, C. S. (2000). The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *J Am Med Dir Assoc*, 1(3), 114-6. [https://www.researchgate.net/profile/Myron\\_Weiner/publication/10698386\\_The\\_quality\\_of\\_life\\_in\\_late-stage\\_dementia\\_QUALID\\_scale/](https://www.researchgate.net/profile/Myron_Weiner/publication/10698386_The_quality_of_life_in_late-stage_dementia_QUALID_scale/)
- World Health Organization. (2017). *Dementia. Key facts*. Hämtad 2018-11-21 från <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Health Organization. (2018). *Cancer. Definition of Palliative care*. Hämtad 2018-11-08 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zieber, C. G., Hagen, B., Armstrong-Esther, C., & Aho, M. (2005). Pain and agitation in long-term care residents with dementia: use of the Pittsburgh Agitation Scale. *International journal of palliative nursing*, 11(2), 71-78.  
 doi:10.12968/ijpn.2005.11.2.17673
- Zimmerman, S., Cohen, L., van der Steen, J. T., Reed, D., van Soest-Poortvliet, M. C., Hanson, L. C., & Sloane, P. D. (2015). Measuring end-of-life care and outcomes in residential care/assisted living and nursing homes. *Journal of pain and symptom management*, 49(4), 666-679. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.08.009
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

# Bilagor

Bilaga 1. Söktabell för sökning i databas PubMed och CINAHL.....	31
Bilaga 2. Tabell över skattningsinstrument.....	32
Bilaga 3. Artikelöversikt. ....	36

## Bilaga 1. Söktabell för sökning i databas PubMed och CINAHL.

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta titlar	Relevanta abstract / granskade artiklar	Valda artiklar
10/10	PubMed	((end of life[Title] OR palliative care[Title] OR terminal*)[Title] AND dementia[Title] AND symptom*[Title])	Abstract, Full text	38	-	-	-
11/10	PubMed	(dementia) AND (palliative OR end of life OR end-of-life OR terminal* OR hospice OR end stage) AND (care OR nurse OR nursing) AND (symptom*) AND (assessment* OR evaluation*)	-	202	-	-	-
24/10	PubMed	(dementia OR "neurocognitive disorder" OR "cognitive impairment" OR Alzheimer's) AND symptom* AND (tool* OR instrument* OR scale*) AND (assess* OR evaluation* OR measur*) AND ("end of life" OR "end-of-life" OR "palliative care" OR "terminal care")	-	123	58	21	17*
9/10	CINAHL	dementia AND palliative care OR terminal* AND symptom evaluation	Peer reviewed	246	-	-	-
10/10	CINAHL	dementia AND palliative care OR terminal* AND symptom evaluation OR symptom tools	Peer reviewed, Research Article	264	-	-	-
24/10	CINAHL	(dementia OR "neurocognitive disorder" OR "cognitive impairment" OR Alzheimer's) AND (tool* OR scale* OR assessment* OR evaluation* OR instrument* OR measure* OR subscale*) AND ("end of life" OR "end-of-life" OR "palliative care" OR "terminal care")	Peer reviewed	166	9	9	9*

\* Samtliga valda artiklar från CINAHL förekom som dubletter bland valda artiklar från PubMed.

## Bilaga 2. Tabell över skattningsinstrument.

Skattningsinstrument	Ursprungskälla	Artiklar	Beskrivning
Abbey Pain Scale (APS)	Abbey et al. (2004)	van Iersel, Timmerman & Mullie (2006)  Abbey et al. (2004)	Observationsinstrument för skattning av smärta hos personer med nedsatt kognition och verbal förmåga.  Mätvariabler (6): Röstuttryck, ansiktsuttryck, förändrat kroppsspråk, förändrat beteende, fysiologisk förändring, kroppsliga förändringar.  Poängsystem: 0 (=inte alls) till 3 (=mycket). Totalpoäng: 0-21.
Cognitively Impaired Life Quality Scale (CILQ) (kortversion)	DeLetter, Tully, Wilson, and Rich (1995)  (originalversion)	Bužgová, Kozáková, Sikorová & Jarošová (2017)	Observationsinstrument för skattning av livskvalitet hos personer med nedsatt kognition.  Förekommer enbart som kortversion (14 variabler) (Bužgová et al., 2017).  Mätvariabler (14): som utgår från fem domäner; social interaktion, grundläggande fysisk omvårdnad, hur personen ses av andra, nutrition/hydration och smärta/obehag.  Poängsystem: 0 (=mycket dåligt) till 4 (=mycket bra). Totalpoäng: 0-56.
Disability distress assessment tool (DisDat)	Regnard, Matthews, Gibson & Clarke (2003)	van der Steen et al. (2015)	Observationsinstrument för identifiering av tecken på obehag (distress) hos personer med nedsatt kommunikationsförmåga. Icke-numerisk skattning av olika beteenden som kan jämföras med tidigare skattning av personens normaltillstånd (baseline).  Mätvariabler (9): Utseende och uppträdande gällande käkrörelser, ögon, hud, ljud, tal, beteende och uppförande, kroppshållning och allmänna kroppsliga tecken. Poängsystem: Inget poängsystem
Doloplus-2	Wary & Doloplus (2015)	van der Steen et al. (2015)	Observationsinstrument för skattning av smärta hos äldre personer med nedsatt kommunikationsförmåga.  Mätvariabler (10): Somatiska reaktioner; klagan över kroppsliga besvär, smärtfri kroppsställning i vila, skyddande av smärtande områden, mimik och sömn. Psykomotoriska reaktioner; toalett och påklädning och rörlighet. Psykosociala reaktioner; kommunikation, socialt beteende och beteendestörningar.  Poängsystem: 0-3 per variabel. Totalpoäng: 0-30 (högre poäng indikerar mer smärta)
Discomfort scale - Dementia Alzheimer's type (DS-DAT)	Hurley, Volicer, Hanrahan, Houde & Volicer (1992)	van der Steen et al. (2015)  Zieber, Hagen, Armstrong-Esther & Aho (2005)	Observationsinstrument för bedömning av obehag hos personer med demenssjukdom, specifikt anpassad till Alzheimers sjukdom.  Mätvariabler (9): högljudd andning, negativa röstuttryck, frånvaro av tillfredsställt ansiktsuttryck, ledset ansiktsuttryck, rädsla i ansiktsuttryck, rynkad panna, frånvaro av avslappnad kroppsspråk, spänt kroppsspråk, oroligt kroppsspråk.  Poängsystem: 0-3 utifrån frekvens, intensitet och duration Totalpoäng: 0-27 (högre poäng indikerar mer obehag)



Skattningsinstrument	Ursprungskälla	Artiklar	Beskrivning
End of life in dementia – comfort assessment in dying (CAD-EOLD)	Volicer, Hurley & Blasi (2001)	Kiely et al. (2006) van der Steen, Gijsberts, Knol, Deliens & Muller (2009a) van der Steen et al. (2015) van der Steen, Gijsberts, Muller, Deliens & Volicer (2009b) van Soest-Poortvliet et al. (2011) Verreault et al. (2018) Volicer et al., (2001) Zimmerman et al., (2015)	Observationsinstrument för bedömning av välbefinnande under döendet. Retrospektiv skattning av den senaste veckan.  Mätvariabler (14): Indelade i delskalor (4): fysiskt obehag (obehag, smärta, dyspné, rastlöshet), emotionellt obehag (ångest, rädsla, jämmer, gråt), välbefinnande (ro, fridfullhet, lugn), och symtom vid döendet (andnöd, gurgel, sväljsvårigheter och dyspné).  Poängsystem: Tregradig skala för förekomst: (1) mycket, (2) något eller (3) inte alls. Totalpoäng: 14 (lägsta) - 42 (högsta välbefinnande).
End of life in dementia – Symptom Management (SM-EOLD)	Volicer, Hurley & Blasi (2001)	Kiely, Shaffer & Mitchell (2012) Kiely et al. (2006) van Soest-Poortvliet et al. (2011) Van der Steen et al. (2009a) Zimmermann et al. (2015) Volicer et al. (2001) Verreault et al. (2018) van der Steen et al. (2009b)	Observationsinstrument för skattning av symtomkontroll. Retrospektiv skattning av olika symtom och problems förekomst de senaste 90 dagarna.  Mätvariabler (9): smärta, andnöd, depression, rädsla, ångest, agitation, lugn, hudstatus (“skin breakdown”) och motsätter sig omvårdnad (“resistance to care”).  Poängsystem: Skala 0–5 poäng efter svarsalternativen ingen förekomst (0), en gång/månad (1), två–tre dagar/månad (2), en gång/vecka (3), några dagar/vecka (4) och varje dag (5). Totalpoäng: 0 (högsta) - 45 (lägsta symtomkontroll).
Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia (IPOS-Dem)	Ellis-Smith et al., (2017)	Ellis-Smith et al. (2017) <b>POS:</b> van Soest-Poortvliet et al. (2011) Zimmerman et al. (2015)	Observationsinstrument där skattning av 29 olika symtom och besvär ger ett sammanlagt mått på patientens status och omvårdnadsbehov liksom vårdresultat av den palliativa omvårdnaden.  Mätvariabler (29): Smärta, andfåddhet, orkeslöshet, illamående, kräkning, aptitlöshet, förstoppning, tand-/munhälsoproblem, muntorrhet, trötthet, nedsatt mobilitet, sväljsvårigheter, hudstatus, kommunikationssvårighet, sömnproblem, diarré, hallucinationer, agitation, vandrande, andra symtom, oroliga anhöriga/familj, nedstämdhet, intresselöshet, fridfullhet, interaktion, om personen njuter av aktiviteter, om familjen informeras, om praktiska problem åtgärdats och viktnedgång.  Poängsystem: Intensitet hos symtom: 0 (=inte alls) till 4 (= överväldigande) och förekomst hos övriga problem: 0 (=inte alls) till 4 (alltid). Totalpoäng: Framgår ej.

Skattningsinstrument	Ursprungskälla	Artiklar	Beskrivning
Minimal documentation system for palliative care (MIDOS)	Stiel et al., (2010)	Krumm, Larkin, Connolly, Rode & Elsner (2014)	Instrument för bedömning av symtomkontroll hos personer i palliativt skede, främst anpassat efter cancersjukdom. Kan både användas genom självskattnings och observation.  Mätvariabler (12): Smärta, illamående, kräkning, dyspné, förstoppning, svaghet, aptitlöshet, trötthet, depressivitet, oro, övriga symtom och välbefinnande.  Poängsystem: Fyrgradig skala för intensitet hos symtom (ingen, mild, måttlig och stark) och femgradig skala för välbefinnande (mycket illa till utmärkt). Totalpoäng: Framgår ej.
Mini-suffering state examination (MSSE)	Aminoff, Purits, Noy & Adunsky (2004)	van Soest-Poortvliet et al. (2011)  Zimmerman et al. (2015)  Aminoff et al. (2004)	Observationsinstrument för mätning av lidande vid svår eller långt gången demenssjukdom.  Mätvariabler (10): Inte lugn. Skriker. Smärta. Trycksår. Malnutrition. Ätstörning. Invasiva åtgärder (såsom blodprover, katetersättning m.m.). Instabilt medicinskt tillstånd. Lidande enligt medicinsk bedömning (enligt läkare eller sjuksköterska). Lidande enligt familj.  Poängsystem: Förekomst: ja (1) eller nej (0). Totalpoäng: 0-10, grupperas i tre grader av lidande: låg (0-3), måttlig (4-6) och hög (7-10).
Pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC)	Fuchs-Lacelle & Hadjistavropoulos (2004)	van der Steen et. al. (2015)  Verreault et al. (2018)	Checklista för bedömning/screening av smärta hos äldre med bristande kommunikationsförmåga p.g.a. demenssjukdom eller annan kognitiv nedsättning. Personen observeras under aktivitet/rörelse och förekomst av olika tecken noteras.  Mätvariabler: Mätvariabler (60) indelade i fyra kategorier är (1) ansiktsuttryck, (2) aktivitet/kroppsrörelse, (3) socialt/personlighet/sinnesstämning och (4) annat.  Poängsystem: Markering av förekomst i en kryssruta per variabel. Totalpoäng: Summering av antal förekommande variabler. Hur summering görs är dock ej beskrivet.
Pain assessment in impaired cognition (PAIC)	Corbett et al. (2014)	van der Steen et. al. (2015)	Observationsinstrument för smärta hos personer med demenssjukdom.  Mätvariabler: 36 tecken och beteenden, indelade i tre kategorier: (1) ansiktsuttryck, (2) kroppslig rörelse och (3) röstuttryck.  Poängsystem: Intensiteten hos tecknen skattas på en skala 0-3: inte alls (0), låg grad (1), måttlig grad (2) och hög grad (3). Totalpoäng: 0-108.
Pain assessment in advanced dementia (PAINAD)	Warden, Hurley & Volicer (2003)	van der Steen et. al. (2015)  van Iersel et al., (2006)	Observationsinstrument för bedömning av smärta hos personer med långt gången demenssjukdom.  Mätvariabler (5): Andning, negativt röstuttryck, mimik, kroppsspråk och behov av tröst. Varje av dessa variabel utgör ett område, vilket i sin tur innehåller olika tecken som bestämmer gradering/antal poäng.  Poängsystem: Skattnings av fem variabler på skala 0-2 där fler poäng visar större tecken på smärta. Totalpoäng 0-10.
Pittsburg agitation scale (PAS)	Rosen et al. (1994)	Zieber et al. (2005)	Observationsinstrument för bedömning av agitation hos personer med demenssjukdom.  Mätvariabler (4): Onormalt röstuttryck, motorisk oro, aggressivitet och huruvida personen motsätter sig vård.  Poängsystem: Intensitet skattas på en skala 0-4. Totalpoäng: 0-16.

Skattningsinstrument	Ursprungskälla	Artiklar	Beskrivning
The quality of life in late-stage dementia scale (QUALID)	Weiner et al., (2000)	Bužgová et al. (2017) van der Steen et al. (2015)  Kiely et al. (2006)	Observationsinstrument för bedömning av livskvalitet vid livets slutskede hos personer med långt gången demenssjukdom. Uppskattning av olika beteendens förekomst/svårighetsgrad den senaste veckan.  Mätvariabler (11) i korthet: Ler, verkar ledsen, gråter, ansiktsuttryck (tecken på obehag), fysiskt obehag, uttalande/tecken på missnöje/olycklighet, irriterad/aggressiv, tycker om att äta mat, tycker om beröring/kontakt, tycker om att umgås, verkar lugn/harmonisk.  Poängsystem: Förekomst skattas på skala 1-5. Totalpoäng: 11 (högsta grad av livskvalitet) - 55 (lägsta grad).
Respiratory Distress Observation Scale (RDOS)	Campbell (2008)	Campbell, Templin & Walch (2010)	Observationsinstrument för bedömning av andnöd hos personer som inte kan genomföra självskattning, exempelvis p.g.a. demenssjukdom.  Mätvariabler (8): puls, andningsfrekvens, användning av accessoriska andningsmuskler, paradoxala andningsmönster, rastlöshet, grunting vid utandning, näsvingspel och plågat ansiktsuttryck.  Poängsystem: Skala 0 (ingen förekomst) - 2 (mesta möjliga). Totalpoäng: 0-16. Ju högre desto svårare andnöd.

## Bilaga 3. Artikelöversikt.

Titel, författare, år & land	Syfte	Metod & urval	Resultat & slutsats	Kvalitet
<p>The Abbey Pain Scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia.</p> <p>Abbey, J., Pillar, N., Bellis, A. D., Esterman, A., Parker, D., Giles, L., &amp; Lowcay, B.</p> <p>2004, Australien</p>	<p>Att beskriva utvecklingen av och undersöka validitet för smärtskattningsinstrumentet Abbey Pain Scale för användning på personer med svår demenssjukdom på särskilda boenden.</p>	<p>Mixad metod: Kvantitativa data för validering. Kvalitativa data upplevelser av användarvänlighet.</p> <p>Studien bedrevs i två faser: Fas 1: Personer med svår demenssjukdom (52) på särskilda boende-enheter (12). Smärteepisoder (770) skattades av vårdpersonal (oklart antal). Vidareutveckling av instrumentet inför fas 2.</p> <p>Fas 2: Personer med svår demenssjukdom (61), på särskilda boende-enheter (24). Smärteepisoder (236) skattades av vårdpersonal (61), majoriteten sjuksköterskor.</p> <p>Skriftlig kvalitativ data från vårdpersonalen samlades in under båda faserna.</p>	<p>Vid jämförelse mellan Abbey Pain Scale-skattningar före och efter analgetikabehandling sågs en signifikant minskad smärtskattning vilket visar att instrumentet kunde upptäcka minskning av smärta. Detta visade sig ha en stark signifikans i mätningen. (P&lt;0.001).</p> <p>Dataanalys visade god validitet och innehållsreliabilitet.</p> <p>Man såg vidare att efter smärtlindrande interventioner (analgetika) till följd av smärtskattning minskade antalet smärteepisoder till mer än hälften.</p> <p>Instrumentet ansågs även kliniskt användbar, och lättanvänd då det kunde fullföljas inom en minut.</p>	<p>Hög</p>
<p>Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination.</p> <p>Aminoff, B. Z., Purits, E., Noy, S., &amp; Adunsky, A.</p> <p>2004, Israel</p>	<p>Undersöka innehållsreliabiliteten och validiteten hos Mini-Suffering State Examination (MSSE); ett kliniskt mätverktyg utformat för att kunna utvärdera lidande hos personer med svår demenssjukdom.</p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie.</p> <p>Deltagare: Läkare (2) administrerar instrumentet oberoende av varandra på samma patienter (103) med svår demenssjukdom och kraftigt nedsatt funktionsförmåga vad gäller verbal kommunikation och ADL.</p> <p>Data analyseras statistiskt och jämförs med lab-värden från blodprov och journaldata.</p>	<p>God validitet och reliabilitet för MSSE.</p> <p>Instrumentet upplevdes lättanvänt, kunde administreras på kort tid.</p>	<p>Medel</p>
<p>Measuring quality of life of cognitively impaired elderly inpatients in palliative care: psychometric properties of the QUALID and CILQ scales</p> <p>Bužgová, R., Kozáková, R., Sikorová, L., &amp; Jarošová, D.</p> <p>2017, Tjeckien</p>	<p>Undersöka validitet och reliabilitet hos instrumentet QUALID – översatt till tjeckiska – och en kortversion av Cognitively Impaired Life Quality (CILQ) på patienter med kognitiv nedsättning i palliativ vård.</p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie.</p> <p>Urval: Personer med kognitiv nedsättning (n=306) varav cirka 30% med demenssjukdom som primärdiagnos, inlagda på sjukhus, vid livets slut.</p> <p>QUALID &amp; CILQ administrerades vid baseline och sedan efter fem dagar. Skattningar med SM-EOLD som jämförelse.</p>	<p>Båda instrumenten visade sig ha god validitet och reliabilitet, inter-rater-reliabilitet och repeterbarhet (test-retest reliability)</p> <p>Slutsats att QUALID och (kortversion-) CILQ skalorna rekommenderas för kliniskt bruk i forskning inom området för palliativ vård, i Tjeckien.</p>	<p>Hög</p>
<p>A Respiratory Distress Observation Scale for Patients Unable To Self-Report Dyspnea.</p> <p>Campbell, M. L., Templin, T., &amp; Walch, J.</p> <p>2010, USA</p>	<p>Undersöka validitet av Reviderade Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) på patienter med nedsatt kommunikationsförmåga relaterat till kognitiv nedsättning i palliativ kontext.</p>	<p>Kvantitativ observationsstudie.</p> <p>Patienter (n=89) som vårdas palliativt med risk för andnöd, och nedsatt kognition, varav 44% med demenssjukdom.</p> <p>Jämförde data från skattning med reviderad RDOS med POX-mätning, självskattning (VAS) om möjligt.</p>	<p>Mycket gott resultat. Starka signifikanta samband mellan RDOS och POX-mätningar och VAS-skattning.</p>	<p>Hög</p>

Titel, författare, år & land	Syfte	Metod & urval	Resultat & slutsats	Kvalitet
<p>Development of a caregiver-reported measure to support systematic assessment of people with dementia in long-term care: The Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia.</p> <p>Ellis-Smith, C., Evans, C. J., Murtagh, F. E., Henson, L. A., Firth, A. M., Higginson, I. J., ... &amp; BuildCARE.</p> <p>2017, Storbritannien</p>	<p>Utvärdera innehållsvaliditeten, acceptabilitet och uppfattningen av användandet av instrumentet Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia (IPOS-DEM) som rutin i långtidsvård-kontext, beskriva utvecklingen av instrumentet.</p> <p>Vid studiens början fanns ett utkast av IPOS-DEM, som bygger på instrumentet Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS), som i sin tur bygger på Palliative Care Outcome Scale (POS).</p>	<p>Kvalitativ multi-metod-studie.</p> <p>Fyra faser:  Fas 1: Fokusgrupper, semistrukturerade intervjuer.  Fas 2: Kognitiva intervjuer med vårdpersonal (omgång 1).  Fas 3: Kognitiva intervjuer (omgång 2).  Fas 4: Dataanalys. Innehållsanalys.  Instrumentet modifierades mellan faserna.</p> <p>Miljö: Tre långtidsvård-enheter, med personer <math>\geq 65</math> år.</p> <p>Deltagare (n= 26): läkare (3), distrikts-sjuksköterskor (2), övrig vårdpersonal (15) och anhöriga (6).</p>	<p>Positiva upplevelser av användandet av den slutliga versionen av instrumentet. Användarvänlighet ökades genom en bifogad bruksanvisning.</p> <p>De flesta mätvariabler från IPOS bedömdes relevanta även för personer med demenssjukdom. Fem symtom/problemområden lades till: vandrande, sömnproblem, kommunikationssvårigheter, agitation och lös mage.</p> <p>Deltagarna uttryckte tydligt värdet av instrumentets stora omfattning av mätvariabler för att både få en mer holistisk och detaljerad bild och bedömning.</p>	<p>Hög</p>
<p>Scales for the evaluation of End-of-life care in advanced dementia: sensitive to changes.</p> <p>Kiely, D. K., Shaffer, M. L., &amp; Mitchell, S. L.</p> <p>2012, USA</p>	<p>Undersöka instrumenten SM-EOLD och SWC-EOLD:s känslighet för upptäcka förändringar vid specifika tillstånd.</p> <p>[Metod/resultat för SWC-EOLD utelämnas här då det ej är relevant för denna studie]</p>	<p>Kvantitativ kohortstudie.</p> <p>Data från en större prospektiv studie (CASCADE-studien).</p> <p>Urval: personer med svår demenssjukdom (n=323) på långtidsvård-enheter.</p> <p>SM-EOLD administrerades av ansvarig sjuksköterska.</p>	<p>SM-EOLD visade god sensitivitet för att upptäcka förändringar vid pneumoni, smärta, dyspné och belastande interventioner.</p>	<p>Hög</p>
<p>The validity and reliability of scales for the Evaluation of End-of-life care in advanced dementia</p> <p>Kiely, D. K., Volicer, L., Teno, J., Jones, R. N., Prigerson, H. G., &amp; Mitchell, S. L.</p> <p>2006, USA</p>	<p>Bedöma validitet och reliabilitet hos instrumenten SM-EOLD, CAD-EOLD och SWC-EOLD.</p> <p>[Metod/resultat för SWC-EOLD utelämnas här då det ej är relevant för denna studie]</p>	<p>Kvantitativ prospektiv kohortstudie med tvärsnittsanalys.</p> <p>Data från en större prospektiv studie (CASCADE-studien).</p> <p>Urval: personer med svår demenssjukdom (n=189) på långtidsvård-enheter. Instrumenten administrerades av ansvarig sjuksköterska (antal oklart).</p>	<p>Goda resultat gällande reliabilitet och validitet hos båda instrumenten.</p> <p>SM-EOLD god validitet vid jämförelse med QUALID.</p>	<p>Hög</p>

Titel, författare, år & land	Syfte	Metod & urval	Resultat & slutsats	Kvalitet
<p>Improving dementia care in nursing homes: experiences with a palliative care symptom-assessment tool (MIDOS)</p> <p>Krumm, N., Larkin, P., Connolly, M., Rode, P., &amp; Elsner, F.</p> <p>2014, Tyskland</p>	<p>Beskriva vårdpersonals upplevelser av att använda symtomskattningsinstrumentet Minimal Documentation System for Palliative Care (MIDOS) – tidigare använt vid palliativa cancerillstånd – på personer med demenssjukdom i en palliativ vårdkontext.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Daglig användning av MIDOS implementerades under en sexveckorsperiod.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer genomfördes före och efter.</p> <p>Urval: Vårdpersonal (n=15) från tre äldreboenden bestående av både sjuksköterskor och annan vårdpersonal.</p> <p>Inklusionskriterium: Personal med god erfarenhet, relevant kunskap och en god förmåga att reflektera och uttrycka sig.</p> <p>Data analyserades tematiskt.</p>	<p>MIDOS administrerades under studien på sex patienter.</p> <p>Resultatet visar att MIDOS upplevdes som ett lättanvänt mätinstrument. Flera av sjuksköterskorna ansåg verktyget vara lämpligt vid skattning av personer med demenssjukdom, och att mätverktyget förbättrade dokumentationen, och därmed teamarbetet och uppföljning av patienterna. Det bidrog även till upplevd ökad medvetenheten om fler symptom, då man tidigare mest fokuserat på smärta och agitation.</p> <p>Flera beskrev betydelsen av god kännetend om patienten, d.v.s. att det fanns en god patientrelation, och även att dem hade kompetens och kunskap kring själva sjukdomstillståndet.</p> <p>Dock framhöll vissa av deltagarna betydelse för att identifiera svår, p.g.a. svårigheter att urskilja vilka symptom som orsakade vissa beteenden. Flera upplevde det svårt att skilja på psykiatriska symptom som tillhörde demenssjukdomen och fysiska symptom.</p>	<p>Medel</p>
<p>Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families.</p> <p>van der Steen, J. T., Gijssels, M. J., Knol, D. L., Deliens, L., &amp; Muller, M. T.</p> <p>2009, Nederländerna</p>	<p>Jämföra hur vårdande anhöriga (family caregivers) och sjuksköterskor skattar med instrumenten SM-EOLD, CAD-EOLD.</p>	<p>Kvantitativ pilotstudie inför en större prospektiv studie.</p> <p>Urval: Vårdande anhöriga (n=48) till, och ansvariga sjuksköterskor (oklart antal) för personer som avlidit med svår demenssjukdom (n=48) på särskilda boenden (4).</p> <p>Datamaterialet samlades in retrospektivt efter dödsfallen, som en uppföljning av en persons vård vid livets slutskede.</p> <p>Instrumenten administrerades med enkäter (anhöriga) och intervjuer (sjuksköterskor).</p>	<p>Resultat: Medelvärden för alla skattningar var likvärdiga, anhöriga skattade i snitt högre symptomkontroll med SM-EOLD. Mindre skillnad med CAD-EOLD.</p> <p>Stora individuella skillnader förekom dock vid mätningarna, framförallt med CAD-EOLD.</p> <p>Slutsats: Vid skattningar av större grupper kan skattningar av anhöriga och personal jämföras, men på individuell nivå är skillnaderna för stora.</p>	<p>Medel</p>

Titel, författare, år & land	Syfte	Metod & urval	Resultat & slutsats	Kvalitet
<p>Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes.</p> <p>van der Steen, J. T., Gijsberts, M. J. H., Muller, M. T., Deliens, L., &amp; Volicer, L.</p> <p>2009, Nederländerna (&amp; USA)</p>	<p>Evaluering av upplevelser hos boende i livets slutskede vid Tyska äldreboenden jämfört med tidigare insamlad data från boende i U.S.A med demenssjukdom som avlidit genom att använda familjers skattning av EOLD skalor, för att upptäcka skillnader i studierna.</p>	<p>Kvantitativ metod.</p> <p>Datamaterialet hämtades från två tidigare prospektiv studie. Den ena från omfattade fyra äldreboenden i nederländerna och pågick mellan november 2005 till juli 2007. Den andra i USA år 1999.</p> <p>Skattningsinstrument: EOLD-SM, -CAD &amp; -SWC.</p> <p>Population: familjemedlemmar (n=54, 61% svarsrespons) till personer med svår demenssjukdom som avlidit. Dessa genomförde skattning med EOLD-instrumenten inom en månad efter dödsfallet.</p> <p>Resultatet jämfördes sedan med en tidigare studie verkställd i USA för att kunna evaluera om skalorna gick att använda för tvär-nationella jämförelser vid förbättring av vård i livets slutskede hos personer med demenssjukdom.</p>	<p>Resultatet visade ett konsekvent mönster av små skillnader mellan datan från USA och Nederländerna.</p> <p>Slutsatsen av detta är att SM-EOLD och CAD-EOLD är valida instrument att använda över nationsgränser, för att bedöma skillnader avseende kvalitet vid döendet; att data från olika länder kan jämföras för att bättre kunna utvärdera livskvalitet vid livets slutskede hos personer med demenssjukdom.</p>	<p>Hög</p>
<p>Tools to assess pain or lack of comfort in dementia: a content analysis.</p> <p>van der Steen, J. T., Sampson, E. L., Van den Block, L., Lord, K., Vankova, H., Pautex, S., ... &amp; de Vet, H. C.</p> <p>2015, USA</p>	<p>Att kartlägga och jämföra innehållet i instrument för skattning av smärta och obehag hos personer med svår demens i livets slutskede.</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys av instrument avsedda för skattning av</p> <p>1) Smärta: PAINAD, PACSLAC, Doloplus-2, PAIC 2) Obehag: DS-DAT, DisDAT, EOLD-CAD, QUALID</p> <p>Delskalor och variabler analyserades och kategoriserades, med särskild fokus på specificitet, d.v.s. särskiljandet av det som mäter smärta respektive obehag.</p>	<p>Stor överlappning mellan de båda grupperna i form av gemensamma variabler. Få variabler var unika för antingen obehag eller smärta.</p> <p>Smärtskattningsinstrumenten hade i högre grad deskriptiva variabler, medan obehags-instrumenten fler som vilade på subjektiva bedömningar.</p> <p>Författarna diskuterar om deras resultat kan tyda på att smärtskattningsinstrumenten plockar upp obehag hos personer som istället kan härröra från andra grundorsaker än just smärta (t.ex. understimulering) och vice versa.</p>	<p>Hög</p>
<p>Introduction of a pain scale for palliative care patients with cognitive impairment.</p> <p>van Iersel, T., Timmerman, D., &amp; Mullie, A.</p> <p>2006, Belgien</p>	<p>1) Jämföra smärtskattningsinstrumenten PAINAD och Abbey Pain scale, och deras respektive mätvariabler, i praktiken, för att utreda tillförlitlighet och användbarhet på personer med nedsatt kognition på äldreboenden.</p> <p>2) Beskriva utvecklingen och introduktion av ett enklare smärtskattningsinstrument som bygger på studiens resultat.</p>	<p>Kvantitativ metod. Pilotstudie.</p> <p>Enkätundersökning som jämförde Abbey pain scale med PAINAD.</p> <p>Deltagare: Vårdpersonal (n=187) på 17 äldreboenden.</p> <p>De använde skattningsinstrumenten på äldreboenden. Patienter n=157 med inklusionskriteriet oförmåga att uttrycka smärta verbalt.</p> <p>Enkät ifylldes i samband med användning av instrumenten där instrumenten och deras samtliga mätvariabler skattades gällande tillförlitlighet och användbarhet. Tre svarsalternativ: håller med, (2) håller inte med och (3) ingen åsikt.</p>	<p>Cirka hälften av deltagarna höll med att instrumenten i-sig var bra. En fjärdedel höll inte med och resterande fjärdedel hade ingen åsikt.</p> <p>Abbey Pain-scale ansågs vara aningen bättre än PAINAD (56% resp. 55%).</p> <p>Vad gällde adekvata variabler råde samstämmighet (≈80%) om tre mätvariabler (gemensamma för instrumenten) som de mest användbara: (1) ansiktsuttryck, (2) röstuttryck och (3) kroppspråk.</p> <p>Slutsats och fortsättning: Baserat på dessa resultat påbörjade forskarna utvecklingen av ett enklare instrument.</p>	<p>Låg</p>

Titel, författare, år & land	Syfte	Metod & urval	Resultat & slutsats	Kvalitet
<p>Measuring the quality of dying and quality of care in long-term care settings: A qualitative content analysis of available instruments.</p> <p>van Soest-Poortvliet, M. C., Van Der Steen, J. T., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Munn, J., Achterberg, W. P., ... &amp; De Vet, H. C.</p> <p>2011, USA</p>	<p>Att utvärdera innehållet i tillgängliga skattningsinstrument för bedömning av livskvalitet vid livets slut och vårdkvalitet vid döendet.</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys av 11 skattningsinstrument, samtliga utvecklade och validerade för personer med demenssjukdom.</p> <p>Instrumentens delskalor och variabler kategoriserades bl.a. utifrån skattningsinstrumentens tidslighet (om de utgår från anamnes eller status) och om de mäter livskvalitet vid livets slut eller vårdkvalitet.</p> <p>Omfattande statistiska analyser görs.</p>	<p>Flertalet instrument mäter både livskvalitet vid livets slut och vårdkvalitet vid döendet, och gränsen däremellan är ofta otydlig.</p> <p>EOLD-CAD, SM-EOLD och MSSE var de instrument som i största grad mätte specifikt livskvalitet vid livets slut. Andra delvis mätte detta är Palliative Care Outcome Scale (POS).</p>	<p>Hög</p>
<p>Quasi-experimental evaluation of a multifaceted intervention to improve quality of end-of-life care and quality of dying for patients with advanced dementia in long-term care institutions.</p> <p>Verreault, R., Arcand, M., Misson, L., Durand, P. J., Kroger, E., Aubin, M., ... &amp; Grégoire, A.</p> <p>2018, Kanada</p>	<p>Att bedöma effekten av ett mångfacetterat åtgärdsprogram för att förbättra kvaliteten av vården vid livets slut för demenssjuka inom långtidsvård-kontext.</p>	<p>Kvantitativ. Kvasi-experimentell interventionsstudie (ej randomiserad gruppindelning).</p> <p>Urval: Patienter på långtidsvårdsenheter i Quebec, Kanada, som avlidit med svår demenssjukdom under en ettårsperiod (193); en interventionsgrupp (97) och en kontrollgrupp (96).</p> <p>Interventionen bestod av fortbildning av personal, tillsättande av en samordnande sjuksköterska (facilitator nurse) och systematiskt användande av smärtskattningsinstrumentet PAC-SLAC. Vidare utökades rutiner för munvård och stöd/information till anhöriga.</p> <p>Vårdkvalitet och livskvalitet vid livets slut mättes med Family Perception of Care Scale (FPCS) och SM- &amp; CAD-EOLD. Enkäter skickades till anhöriga och fylldes i av sjuksköterskorna på plats.</p>	<p>Resultatet visade god effekt: mer positiva skattningar i interventionsgruppen, både skattad av personal och anhöriga. Men då flera faktorer samspelade går det ej att avläsa PACSLACS enskilda effekt.</p> <p>I diskussionen lyfts möjligheten av positiva utfall delvis kunde berott på att symtom-monitoreringen lett till ökad <i>medvetenhet</i> hos personalen.</p> <p>Delresultat bekräftar att både anhöriga och personal kan använda EOLD-instrumenten för skattning.</p>	<p>Hög</p>
<p>Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia.</p> <p>Volicer, L., Hurley, A. C., &amp; Blasi, Z. V.</p> <p>2001, USA</p>	<p>Bedöma psykometriska egenskaper hos tre skalor för bedömning av resultatet av vården för personer med demenssjukdom som avlidit.</p>	<p>Kvantitativ retrospektiv studie.</p> <p>Utveckling och första validering av skattningsinstrumenten EOLD-SM, CAD och SWC.</p> <p>Frågeformulär distribuerades till anhöriga till personer med svår demenssjukdom som avlidit det senaste året. 156 besvarade enkäten. Ovisst om hur många som tackade nej, men forskarna beräknade det till att 27,3% deltog med viss försiktighet i att kunna ge säkert svar.</p>	<p>Antal informanter som svarade på de enskilda skalorna: EOLD-SM (n=105), EOLD-CAD (n=95) och EOLD-SWC (n=130).</p> <p>Denna studie ledde fram till utvecklingen av tre skalor, som mäter kvalitet på vården i livets slutskede för personer med demenssjukdom. Två av dessa skalor fokuserar på patientens symtom som förekom de sista 90 dagarna i livet (SM-EOLD) tillika under de sju sista dagarna i livet (CAD_EOLD). Det tredje instrumentet (SWC-EOLD) utvärderade familjemedlemmars tillfredsställelse med vården, både gällande patienten och dem själva.</p>	<p>Hög</p>



Titel, författare, år & land	Syfte	Metod & urval	Resultat & slutsats	Kvalitet
<p>Pain and agitation in long-term care residents with dementia: use of the Pittsburgh Agitation Scale.</p> <p>Zieber, C. G., Hagen, B., Armstrong-Esther, C. &amp; Aho, M.</p> <p>2005, Kanada</p>	<p>Att utforska samband mellan total-/delmätt hos Pittsburgh Agitation Scale (PAS) och fem andra mått på smärta, hos patienter inom långtidsvård.</p>	<p>Kvantitativ deskriptiv korrelationsstudie.</p> <p>Deltagare: personer med måttlig till svår kognitiv nedsättning (medelålder 83,9). (n=58) sjuksköterskor (n=6), spec. palliativ sjuksköterskor (n=3).</p> <p>Bedömningar flera gånger per dag, oftast av två sjuksköterskor separat.</p>	<p>Signifikanta måttligt starka samband mellan PAS och DS-DAT, framförallt variabler för 1) motsätta sig vård och 2) röstuttryck.</p> <p>Att patienter motsätter sig vård tycks ha störst korrelation till smärta.</p> <p>Slutsats: Kan tyda på att skattningssinstrumenten mäter både smärta och agitation. De delar flera mätvariabler, som kan peka på såväl primär agitation som sekundär till smärta. PAS anses utifrån detta eventuellt kunna användas för smärtskattning.</p>	<p>Medel</p>
<p>Measuring End-of-Life Care and Outcomes in Residential Care/Assisted Living and Nursing Homes.</p> <p>Zimmerman, S., Cohen, L., Van Der Steen, J. T., Reed, D., van Soest-Poortvliet, M. C., Hanson, L. C., &amp; Sloane, P. D.</p> <p>2015, USA</p>	<p>Att fastställa de optimala instrumenten för att bedöma resultat av vård i livets slutskede på äldreboenden.</p>	<p>Kvantitativ retrospektiv studie</p> <p>Utvärdering av 11 instrument och deras delskalor.</p> <p>Urval: familjemedlemmar/nära anhöriga (n=264) som hade varit involverade i vården av avlidna närstående som levte i långtidsboenden/äldreboenden. 53% av de avlidna hade haft en demenssjukdom.</p> <p>Instrumenten administrerades per telefonintervju inom fyra månader efter dödsfallet, och insamling av demografiska data.</p>	<p>Studien framhöll och rekommenderade vissa bedömningsinstrument för att utvärdera vård i livets slutskede för personer med demenssjukdom och dess utkomst utifrån resultatet: SM-EOLD, CAD-EOLD och MSSE.</p> <p>SM- och CAD-EOLD hade någorlunda bra alpha värden, beräknades använda de flesta av möjliga viktiga värden, uppvisade lite missad data, och ansågs relevanta och enkla att förstå/använda</p> <p>Dock var EOLD-SM högst rankad gällande svårigheten att slutföra mätning i jämförelse med de andra instrumenten.</p>	<p>Hög</p>