



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
OCH HÄLSA**

# **SJUKSKÖTERSANS UPPLEVELSE AV ATT VÅRDA PERSONER MED DEMENS SJUKDOM I LIVETS SLUTSKEDE PÅ VÅRD- OCH OMSORGSBOENDE**

## **En strukturerad litteraturstudie**

**Författare: Ida Hedling, Forouzan Tahmasebizadeh**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköteprogrammet inriktning vård av äldre
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT2023/VT 2024
Handledare:	Helle Wijk
Examinator:	Hanna Falk Erhag

Namn på författare

Titel svensk: Sjuksköterskans upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom i livets slutskede på vård- och omsorgsboende

Titel engelsk: The nurse's experience of caring for people with dementia at the end-of-life in nursing homes.

Uppsats/Examensarbete: 15 hp

Program och/eller kurs: Vård av äldre (OM9160)

Nivå: Avancerad nivå

Termin/år: HT 2023/VT 2024

Handledare: Helle Wijk

Examinator: Hanna Falk Erhag

Nyckelord: Demenssjukdom, sjuksköterskans upplevelse, vård- och omsorgsboende, palliativ vård.

---

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Demens är en obotlig sjukdom som utvecklas från mild kognitiv funktionsnedsättning till avancerad sjukdom med stora behov av stöd. På vård- och omsorgsboenden har sjuksköterskan stort ansvar för att bibehålla livskvalitet och ge en god palliativ vård som enligt nationella riktlinjer ska vara personcentrerad. Den palliativa vården av personer med demenssjukdom har visat sig ha lägre kvalitet än den palliativa vården av personer med andra diagnoser.

**Syfte:** Att belysa sjuksköterskans upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom i livets slutskede på vård- och omsorgsboende.

**Metod:** Strukturerad litteraturoversikt där kvalitativa studier och studier av mixad metod söktes via databaserna Cinahl, PubMed, PsycInfo och genom manuell sökning. Kvaliteten har säkerställts genom SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier. Endast kvalitativa delar av studierna ingår i analys av data som genomfördes med innehållsanalys.

**Resultat:** Resultatet påvisar att sjuksköterskor har önskemål om att ge en god palliativ vård genom att främja välbefinnande och delaktighet samt att stödja närstående. Förutsättningar för att lyckas är att känna den boende, ett fungerande teamarbete, kunskap och kompetens och gemensamma mål. Svårigheter att kommunicera med patienten och organisatoriska hinder påverkar vården. Sjuksköterskorna upplever svåra känslor men också empati och tillfredsställelse vid den palliativa vården personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende.

**Slutsats:** Sjuksköterskan har önskemål om att arbeta personcentrerat i den palliativa vården av personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende. När den personcentrerade vården fungerar väl finns det möjlighet att ge en god palliativ vård. Arbetet kräver att organisationen möjliggör kontinuitet, utbildning och stöd från kollegor. Målen för vården diskuteras sällan i förväg vilket är ett hinder i den palliativa- och personcentrerade vården. Genom sitt ansvar för den palliativa vården av personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende påverkas sjuksköterskan känslomässigt.

**Nyckelord:** Demenssjukdom, palliativ vård, vård- och omsorgsboende, sjuksköterskans upplevelser.

## Abstract

**Background:** Dementia is an incurable disease that develops from mild cognitive impairment to an advanced disease with great need for support. In nursing homes, the nurse has great responsibility for maintaining quality of life and providing good palliative care which, according to national guidelines, must be person-centred. The palliative care of people with dementia has been shown to be of lower quality than the palliative care of people with other diagnoses.

**Aim:** The aim of this study is to illuminate the registered nurse's experiences in providing end-of-life care for individuals with dementia in nursing homes.

**Method:** A structured literature review was conducted, searching for qualitative and mixed-method studies through databases such as Cinahl, PubMed, and PsycInfo, supplemented by

manual searches. Quality assurance was ensured using the SBU's review template for qualitative studies. Only the qualitative components of the studies were included in the data analysis, conducted through content analysis.

**Conclusion:** The nurse wishes to work person-centered in the palliative care of people with dementia in nursing homes. When person-centred care works well, it is possible to provide good palliative care. The work requires the organization to enable continuity, training and support from colleagues. The goals of care are rarely discussed in advance, which is an obstacle in palliative and person-centered care. Through its responsibility for the palliative care of people with dementia in nursing homes affects the nurse emotionally.

**Key words:** Dementia, palliative care, care facility, nurse experiences.

## Förord

Under våra år som sjuksköterskor på vård- och omsorgsboende har vi vårdat många personer med demenssjukdom i livets slutskede och upplevt att det är en av de svårare uppgifterna en sjuksköterska kan ställas inför. Vi tycker samtidigt att vård i livets slut är en av de allra viktigaste uppgifterna för en sjuksköterska och att personer med demenssjukdom ska ha lika god vård som alla andra. Under specialistutbildningen har vi förstått att den palliativa vården av personer med demenssjukdom inte håller samma kvalitet som den palliativa vården av personer med andra diagnoser. Eftersom specialistsjuksköterskans roll på vård- och omsorgsboende är att leda och utveckla omvårdnaden är det betydelsefullt att veta hur sjuksköterskor upplever det att vårda personer med demenssjukdom i livets slutskede.

Ett stort tack till vår handledare Helle Wijk för stort stöd och uppmuntran. Ett stort tack till våra familjer som stått ut med oss.

## Innehållsförteckning

Bakgrund .....	1
Palliativ vård.....	1
Demenssjukdom .....	1
Palliativ vård vid demenssjukdom .....	3
Sjuksköterskans roll på vård- och omsorgsboende.....	3
Personcentrerad vård .....	4
Problemformulering .....	5
Syfte .....	5
Metod .....	5
Sökstrategi .....	6
Datainsamling .....	6
Urval .....	7
Dataanalys .....	7
Etiska överväganden.....	8
Resultat.....	8
Önskemål om att uppnå en god palliativ vård .....	9
Holistisk vård främjar välbefinnande.....	9
Patientens delaktighet och samarbete med närstående - en kritisk faktor .....	10
Vikten av sjuksköterskans stöd till närstående .....	12
Förutsättningar för en god palliativ vård .....	13
Att känna personen förbättrar vården .....	13
Kommunikationssvårigheter med patienten påverkar vården.....	13
Palliativ vård kräver ett fungerande teamarbete .....	14
Gemensamma mål har betydelse för vården i livets slutskede .....	15
En god vård i livets slutskede kräver kunskap och kompetens.....	16
Organisationen påverkar möjligheten att ge en god palliativ vård .....	17
Vården är känslösam .....	18
Empati och svåra känslor vid upplevd otillräcklighet.....	18
Känsla av tillfredsställelse .....	19
Diskussion .....	19

Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion .....	21
Slutsats .....	23
Kliniska implikationer .....	23
Referenslista .....	25
Bilagor.....	33

## Bakgrund

### Palliativ vård

Enligt Världshälsoorganisationen [WHO] är palliativ vård en mänsklig rättighet. Den palliativa vården syftar till att öka livskvaliteten och minska fysiskt, psykiskt, socialt och andligt lidande för personer med obotlig sjukdom och deras närstående oavsett ålder (WHO, 2020). I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) tydliggörs att alla individer ska få vård utifrån sina behov. Det palliativa förhållningssättet kännetecknas av en helhetssyn på människan med en strävan efter värdighet och välbefinnande (Socialstyrelsen, 2013). För patienter i palliativ vård kan det vara avgörande för värdigheten att av vårdpersonalen bli sedda som en människa trots sjukdomen (Bylund-Grenklo m.fl., 2019). Vården utformas efter de fyra hörnstenarna; symtomlindring, kommunikation och relation, närståendestöd och teamarbete (Socialstyrelsen, 2013). I livets slutskede är information om vad som förändras och varför förändringar uppstår viktig att dela med närstående (Sundelöf & Tegman, 2022). Den palliativa vården riktar sig till alla i livets slut oavsett diagnos. I Sverige avlider de flesta av de allra äldsta på vård- och omsorgsboende. Det palliativa förloppet är då ofta mer långdraget på grund av skörhet och flera samtidigt förekommande sjukdomar (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård som vanligtvis ges på vård- och omsorgsboende, sjukhus och i det egna hemmet benämns allmän palliativ vård. Vid komplexa palliativa vårdbehov kan specialiserad palliativ vård ges via konsultteam eller hospice. Skillnaden mellan palliativ vård och vård i livets slutskede är att palliativ vård handlar om vård till personen som drabbas av en obotlig sjukdom. Trots att det inte finns någon bot kan bra stöd både för patienten och deras närstående erbjudas. Vid palliativ vård går det inte bota sjukdomen utan fokus ligger på att lindra symtomen. Vård i livets slutskede handlar om när personen förväntas avlida inom ett halvår, och det är viktigt att lindra patientens symtom snarare än att behandla för att förlänga livet (Studelöf & Tegman, 2022).

### Demenssjukdom

Begreppet demenssjukdom innefattar flera olika sjukdomar som påverkar minnet, kognitiv förmåga, beteende och autonomi. Det finns idag omkring 55 miljoner människor som har en demenssjukdom och antalet beräknas stiga till 78 miljoner till år 2030 (Gauthier & Webster, 2021). Varje år får upp till 25 000 personer i Sverige demenssjukdom varav de flesta är äldre personer. Risken för att drabbas ökar efter 65 års ålder och var femte person över 80 år har demenssjukdom. I Sverige har 150 000 personer en demensdiagnos och antalet beräknas stiga till 188 000 personer till år 2030 (Demenscentrum, 2019). Demenssjukdom leder till social-, fysisk- och psykisk sårbarhet och skapar nya utmaningar för samhället och sjukvården när antalet personer med sjukdomarna ökar (Cunningham m.fl., 2015).

Den vanligaste demenssjukdomen är Alzheimers sjukdom följt av vaskulär demens, Levkroppsdemens och frontotemporal demenssjukdom. Symtom och förlopp kan skilja sig åt



mellan de olika sjukdomarna (Socialstyrelsen, 2017). Även om hög ålder är den främsta riskfaktorn är demenssjukdomar inte en del av det naturliga åldrandet (WHO, 2017). Diagnosen ställs genom en sammanvägning av symtomutveckling och genom olika undersökningar (Sundelöf & Tegman, 2022). Det finns en allmän brist på kunskap och medvetenhet om demenssjukdomar vilket leder till stigmatisering och underdiagnostisering (WHO, 2017). Diagnosen kan även vara svår att ställa på grund av fysisk skörhet och förekomst av andra hälsoproblem som depression (Cunningham m.fl., 2015). Det finns ingen botande eller bromsande behandling mot demenssjukdom däremot finns det vid Alzheimers sjukdom läkemedel som kan mildra symtomen (Gauthier m.fl., 2021)

Ett palliativt förhållningssätt bör intas direkt vid diagnos eftersom demenssjukdomen är obotlig och fortskridande (Van der Steen m.fl., 2014). Sjukdomsförloppet delas ofta in i de tre stadierna mild, måttlig, och avancerad demenssjukdom. Vid mild demenssjukdom klarar personen sig utan några insatser från samhället. Vid måttlig demenssjukdom behövs tillsyn och hjälp för att klara vardagliga aktiviteter och vid svår eller avancerad demenssjukdom behövs hjälp med det mesta och ständig tillsyn (Socialstyrelsen, 2017). I de senare faserna tilltar de fysiska funktionsnedsättningarna gradvis och till slut är de flesta basala motoriska funktionerna borta (Sundelöf & Tegman, 2022). Forskning visar att förmågan att känna känslor inte påverkas utan finns kvar genom hela sjukdomsförloppet (Meléndez m.fl., 2018). Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom [BPSD] ingår i sjukdomsbilden och beror på svårigheter att tolka intryck (Skovdahl m.fl., 2020). Hos personer med avancerad demenssjukdom är hjärnan känslig för överbelastning och möten med okända människor, nya miljöer, höga ljud och sorl kan därför skapa lidande (Zingmark & Norberg, 2020). De är dessutom ofta mycket känsliga för stämningar och kan bli oroliga om personer i omgivningen är stressade (Edvardsson & Backman, 2020). Exempel på BPSD-symtom är oro, nedstämdhet, agitation och vanföreställningar. Ofta finns det mer än ett symtom samtidigt. BPSD medför ett stort lidande för både personer med demenssjukdom och deras närstående (Skovdahl m.fl., 2020). Omvårdnadsåtgärder rekommenderas framför farmakologisk behandling för att lindra symtomen (Socialstyrelsen, 2017). Det finns ett starkt samband mellan obehandlad smärta och BPSD (Jenny Wei m.fl., 2021; Atee m.fl., 2021). Smärtan kan också ta sig uttryck som agitation och misstolkas som BPSD så att personer med demenssjukdom riskerar att felbehandlas med psykofarmaka i stället för smärtlindrande läkemedel (Ahn & Horgas, 2013).

Förloppet vid demenssjukdom är vanligen långdraget och växlingar i allmäntillstånd och funktionsnivå gör det svårt att avgöra när det närmar sig slutskedet (Sundelöf & Tegman, 2022). Vid avancerad demenssjukdom ökar svårigheterna att få i sig föda på normalt sätt. Infektioner, framför allt lunginflammationer, är vanliga och besvärliga symtom som smärta och andnöd ökar. Mortaliteten vid avancerad demenssjukdom är hög (Mitchell, 2009). Sundelöf och Tegman, (2022) benämner de signaler som tyder på att personen med demenssjukdom befinner sig i slutet av livet som kardinaltecken på slutfas i demenssjukdom. Det rör sig om uttalade sväljningssvårigheter, upprepade infektioner, kraftigt nedsatt gångförmåga och kraftigt försämrad eller förlorad förmåga att uttrycka sig verbalt. Det förekommer ofta att personer med

avancerad demenssjukdom som bor i vård- och omsorgsboende genomgår krävande behandlingar och sjukhusinläggningar i slutet av livet (Mitchell m.fl., 2009).

## **Palliativ vård vid demenssjukdom**

Vid avancerad demenssjukdom krävs en palliativ inriktning i vården för att främja personens välbefinnande och livskvalitet. Den palliativa vårdplanen bör upprättas redan i början av sjukdomsförloppet innan patientens förmåga att uttrycka sina önskningar förloras (Van der Steen m.fl., 2014). Konfusion, smärta, nedstämdhet, förstoppning och aptitförlust är vanligt under det sista året hos den demenssjuka (McCarthy m.fl., 1997). I livets slut är det mycket vanligt att personen med demenssjukdom upplever smärta och får otillräcklig smärtlindring (Hendriks m.fl., 2014) därför att det är svårt för personalen att upptäcka symtomet (Regionala Cancercentrum, 2023). Andra vanliga symtom är då andnöd och agitation (Hendriks m.fl., 2014). Att mäta vilken effekt de palliativa vårdåtgärderna har på personer med demenssjukdom är utmanande. Fysiska symtom utvärderas genom att observera tecken på till exempel smärta men psykologiska-, sociala- och existentiella besvär är svårare för sjuksköterskan att bedöma (Bausewein m.fl., 2016). Vården ska fokusera på maximal komfort och vara holistisk eftersom exempelvis smärta och oro kan påverka varandra (Van der Steen m.fl., 2014). Personer med avancerad demenssjukdom i livets slutskede har även sociala och existentiella behov som samhörighet och möjlighet att utöva sin religion (Schmidt m.fl., 2018; Toivonen m.fl., 2018). Sjuksköterskor på vård- och omsorgsboenden uppmärksammar färre symtom, utöver smärta, hos personer med demenssjukdom jämfört med personer utan demenssjukdom det sista året i den boendes liv. Existentiella och psykosociala behov uppmärksammas sällan på vård- och omsorgsboenden och personer med demenssjukdom är särskilt utsatta (Hermans m.fl., 2017). Trots att demens är livsförkortande och obotlig ses det inte alltid som en sjukdom som kräver palliativ vård (Van der Steen, 2010). Personer med demenssjukdom som befinner sig i livets slutskede har likvärdiga symtom som personer med cancer i livets slutskede (McCarthy m.fl., 1997) men internationellt (Goodman m.fl., 2010) och i Sverige får personer med demenssjukdom en sämre palliativ vård än de med cancer. De som avlider med demenssjukdom har inte lika ofta fått ha ett brytpunktssamtal. Smärta och munstatus bedöms mer sällan och injektioner mot smärta och andra vanliga symtom i livets slutskede finns mer sällan ordinerade (Martinsson m.fl., 2018).

## **Sjuksköterskans roll på vård- och omsorgsboende**

Åttionio procent av alla personer med demenssjukdom lever sin sista tid på vård- och omsorgsboende där de också avlider (Martinsson m.fl., 2018). På vård- och omsorgsboende arbetar sjuksköterskan självständigt och är ansvarig för omvårdnaden av personer med komplexa vårdbehov. Oftast är sjuksköterskan ensam i sina bedömningar. Sjuksköterskan planerar vården och kommunicerar med annan vårdpersonal. Att utföra behandlingar, provtagningar, hantera läkemedel och delegera personal ingår också i arbetsuppgifterna.

Sjuksköterskan instruerar och lär upp vårdpersonalen och är beroende av deras kompetens (Nilsson m.fl., 2009). Det är omvårdnadspersonal, som undersköterskor och vårdbiträden, som utför den mesta palliativa omvårdnaden till exempel munvård och lägesändringar. De skattar också symtom så som smärta och förmedlar sina observationer till sjuksköterskan (Sundelöf & Tegman, 2020). Brist på kunskap, kompetens och dålig kommunikation mellan sjuksköterska och annan vårdpersonal kan utgöra hinder för effektiv smärtbehandling. Både omvårdnadspersonalen och sjuksköterskan kommunicerar med närstående men oftast är det sjuksköterskan som berättar om hur vården planeras (Sundelöf & Tegman, 2020). Sjuksköterskan har en central roll och ett stort ansvar för att främja god kommunikation både med patienten och personalen för att skapa förtroende och ge god vård. Inom palliativ vård är det sjuksköterskans ansvar att tillgodose patientens individuella behov och önskemål. Det innebär att sjuksköterskan inom palliativ vård har ansvar för vårdplanering, symtombedömning och att stödja närstående (Hagan m.fl., 2018). I mötet utgår sjuksköterskan från både närståendes och patientens situation och deras berättelser för att främja deras hälsa (Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård, 2024).

## Personcentrerad vård

Personcentrerad vård handlar först och främst om att se patienten som en person bortom sin sjukdom (Ekman m.fl., 2020). Enligt de nationella riktlinjerna ska vården och omsorgen av personer med demenssjukdom vara personcentrerad. Genom att se personen bakom sjukdomen och anpassa omvårdnaden och vårdmiljön kan symtom som till exempel BPSD förebyggas (Socialstyrelsen, 2017). Personcentrering har länge använts som begrepp inom vården av personer med demenssjukdom och används nu inom flera av hälso- och sjukvårdens områden. Det finns flera olika modeller som förklarar personcentrerad vård (Blomqvist, 2017). En systematisk litteraturstudie av Ebrahimi m.fl. (2021) tydliggör de centrala delarna av personcentrerad vård av äldre som bygger på relation och en holistisk syn med intentionen att se det unika hos varje patient. Det ger möjlighet att se och förstärka resurser för att tillsammans skapa en hälsofrämjande och förebyggande vårdplan. Den personcentrerade vården förutsätter ett teamarbete där patienten är en likvärdig teammedlem och där närstående ofta också ingår i teamet. En ömsesidig respekt för alla teammedlemmars kompetens behövs (Ebrahimi m.fl., 2021). Patientens delaktighet innebär att patienten har kunskap om sig själv och sin upplevelse medan vårdpersonalen har kunskap inom hälso- och sjukvård. Vården ska utgå från patientens berättelse om sin situation (Ekman m.fl., 2011). I omvårdnaden behöver relationen prioriteras lika högt som sakuppgiften vilket kräver att organisationen tillåter att relationen fördjupas (Edberg, 2020).

För att förstå en person med demenssjukdom krävs det att kommunicera på ett sätt som personen kan förstå och att stimulera till uttryck för att sedan tolka det personen har uttryckt (Norberg, 2017). Genom aktivt lyssnande och anpassad kommunikation kan god vård möjliggöras (Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldre- och demensvård, 2024). Kommunikationen tar längre tid eftersom personer med demenssjukdom behöver längre tid för

att uppfatta vad som förmedlas. Vid avancerad demenssjukdom består den ofta helt av känslomässig kommunikation där det är ett detektivarbete för sjuksköterskan att förstå vad personen förmedlar (Norberg, 2017). Därför är levnadsberättelsen ett viktigt verktyg i den personcentrerade vården på vård- och omsorgsboende. När till exempel närstående hjälper till att skriva ner personens preferenser och livshändelser kan vården och omsorgen utformas efter personen med demenssjukdom (Wijk & Edvardsson, 2020).

## Problemformulering

God palliativ vård är en mänsklig rättighet oavsett bakomliggande diagnos. Den palliativa vården till personer med demenssjukdom har enligt studier visat sig hålla sämre kvalitet jämfört med palliativ vård vid andra sjukdomstillstånd. Känslor, behov och lidande kan missuppfattas eller bli oupptäckta eftersom förmågan att uttrycka sig försämras när sjukdomen utvecklas. Sjuksköterskan har en betydande roll för kvalitén på den palliativa vården på vård- och omsorgsboenden. Genom att ta reda på sjuksköterskors upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom i livets slutskede på vård- och omsorgsboenden kan barriärer och möjligheter belysas och vården förbättras.

## Syfte

Att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom i livets slutskede på vård- och omsorgsboende.

## Metod

I den här studien valde författarna strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används för systematiska översikter. Metoden syftar till att ge en sammanfattande och kvalitetsgranskad syntes av tidigare forskning inom ett område med strävan efter att täcka in all aktuell evidens. Kvaliteten är beroende av noggrannhet och en utförlig beskrivning av metoden (Bettany-Salticov & McSherry, 2016). Författarna har valt att utgå från beskrivningen i (Polit, & Beck, 2021). enligt följande steg:

1. Formulera forskningsfråga
2. Definiera inklusions- och exklusionskriterier
3. Förbered ett protokoll
4. Sök efter artiklar
5. Välj ut studier som ska inkluderas
6. Bedöm kvaliteten på inkluderade studier
7. Extrahera data från inkluderade studier
8. Analysera och sätt ihop delarna till en helhet
9. Utvärdera tillförlitligheten i resultatet
10. Presentera resultatet i en systematisk litteraturstudie

## Sökstrategi

För att definiera inklusionskriterier användes akronymen PEO. PEO står för Population, Exposure och Outcome och delar upp forskningsfrågan i olika delar vilket underlättar arbetet med att identifiera studier som ska inkluderas (Bettany-Salticov & McSherry, 2016).

**P** Sjuksköterskor som arbetar på vård- och omsorgsboende

**E** Palliativ vård i livets slutskede till personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende

**O** Sjuksköterskornas upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom i livets slutskede på vård- och omsorgsboende.

**Inklusionskriterier:** Empiriska studier som fokuserade på sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård av personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende eller motsvarande internationella vårdformer. De empiriska studierna skulle vara genomförda med kvalitativ- eller mixad metod där endast kvalitativa data inkluderades. Studierna skulle vara publicerade mellan 2013 och 2023 för att fånga in aktuell forskning. Artiklarna skulle var etikprövade och godkända, vara peer reviewed, skrivna på engelska och finnas tillgängliga i fulltext.

**Exklusionskriterier:** Empiriska studier som fokuserade på sjuksköterskors upplevelse av att vårda personer med en medelålder under 65 år. Studier som inte bedömdes ha god vetenskaplig kvalitet.

## Datainsamling

Med hjälp av bibliotekarier på Göteborgs universitetsbibliotek gjordes i slutet av november 2023 systematiska sökningar i databaserna Public Medline [PubMed], Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL] och PsycInfo (bilaga 1). I PubMed finns tidskriftsartiklar inom medicin, omvårdnad och hälso- och sjukvård. CINAHL innehåller främst omvårdnadsforskning medan PsycInfo fokuserar på psykologi men även tillhandahåller artiklar inom omvårdnad. Utifrån syftet identifierades relevanta sökord via ämnesordlistor vilka benämns thesaurus i Cinahl och PsycInfo och Medical Subject Headings [MeSH] i PubMed. Ämnesorden kombinerades med ord i fritext och med hjälp av de booleska termerna AND och OR för att smalna av eller vidga sökningarna så att resultatet motsvarade syftet. Trunkering med \* användes för att täcka in liknande ord med olika ändelser i samma sökning. I Cinahl och PsycInfo begränsades sökningen till artiklar som är peer-reviewed vilket inte är valbart i PubMed. Vid sökningarna strävades efter att ha motsvarande ämnesord i de olika databaserna.

### **PubMed**

Sökningarna i databasen PubMed gjordes på MeSH-termerna Dementia, Palliative care, Terminal care, Homes for the aged och Nursing homes i kombination med orden nurs\* experience\* och Nurs\* attitude\* i fritext. Sökningen resulterade i 92 träffar.

### **Cinahl**

I databasen Cinahl användes kombinationer av ämnesorden dementia, alzheimer's disease, palliative care, terminal care, residential care och nursing homes med orden Alzheimers, terminal ill, care homes, long term care, age care facility, nurse\* experience\*, nurs\* attitude\*, nurs\* view\* och nurs\* perception\*. Sökningarna innehöll både ämnesorden och fritext i olika kombinationer med de booleska termerna och gav 44 träffar. Tjugosju artiklar som inte motsvarade syftet exkluderades. Bland annat handlade de om patientens upplevelse, yngre personer, enhetschefers ansvar eller så var de kvantitativa studier.

### **PsycINFO**

I PsycInfo söktes ämnesord upp i databasen ämnesordlista och kombinerades med fritext. Sökning gjordes med kombinationer av orden nurs\*, experience\*, view\*, attitude\*, perception\*, dementia, "alzheimer's disease", "nursing homes", "long term care", "palliative care" och "terminal care". Begränsningen NOFT användes i samtliga fält vilket innebär att sökorden ska finnas i titel eller abstrakt. Sökningen gav 84 träffar.

## **Urval**

Utöver de 220 artiklarna från databassökningarna identifierades fyra artiklar via manuella sökningar i referenslistor. I urval 1 granskades de 224 artiklar baserat på abstrakt och 181 artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna exkluderades.

I Urval 2 lästes artiklarna i fulltext och 26 artiklar uteslöts. Från sökningen i PubMed uteslöts 10 artiklar. Fem med kvantitativ metod, tre där det inte gick att urskilja vårdform eller sjuksköterskor och två som fokuserade på samverkan och styrning. Från sökningen i Cinahl uteslöts fem artiklar varav en var dubblett, två var reviewer och en fokuserade på utbildning och en på styrning. Från PsycInfo uteslöts 11 artiklar varav fyra dubletter, tre med kvantitativ metod, en review, två där det inte gick att särskilja sjuksköterskan från andra yrkeskategorier och en där det inte gick att urskilja på vård- och omsorgsboende från andra vårdformer. Det återstod då 17 artiklar efter urval två (bilaga 2). Det slutgiltiga tredje urvalet utgjordes av kvalitetsgranskning med granskningsmall för kvalitativ metodik från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2024), (bilaga 3). Granskningen gjordes för att säkerställa att de artiklar som ska ingå i studien håller tillräckligt hög kvalitet. Resultatet av granskningen tillsammans med studiernas karaktäristika så som metod, publikations år, land och antal deltagare samt huvudfynd lyfts ut och presenteras enligt Polit och Beck (2021) som en del av resultatet. Granskning och beskrivning av inkluderade studier finns presenterade i tabell 1 (bilaga 4).

## **Dataanalys**

Dataextrahering innebär att i varje artikel som ska ingå i den strukturerade litteraturstudien identifiera och lyfta ut de delar som motsvarar studiens syfte så som det formulerats enligt PEO

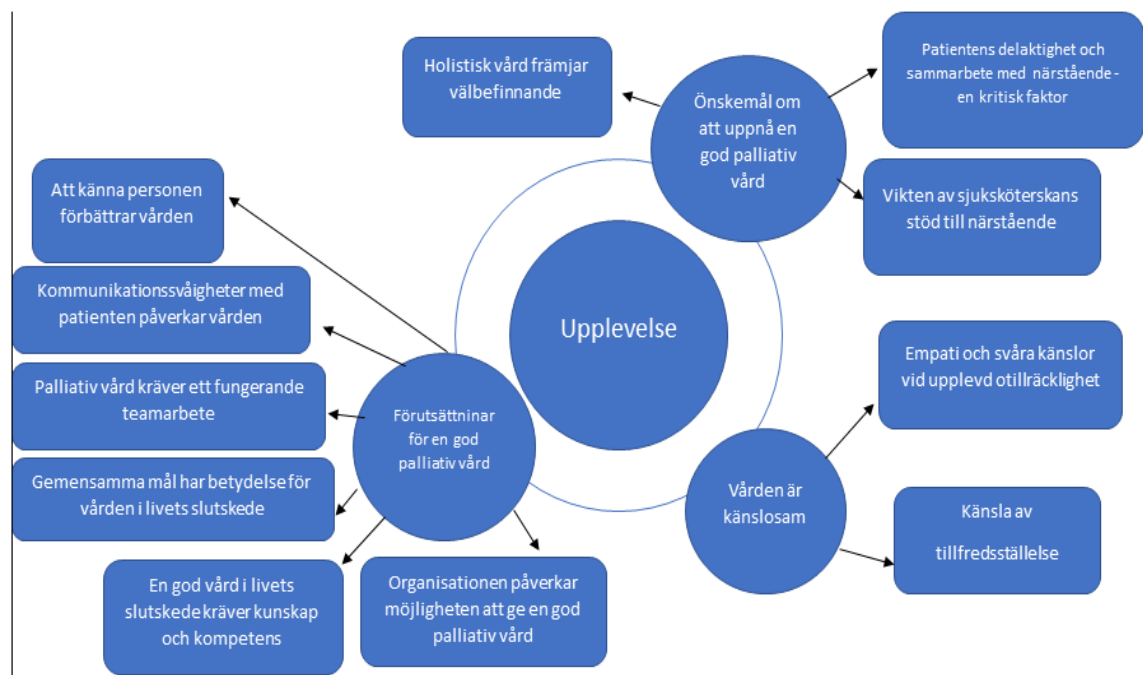
(Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). För att säkerställa att studien verkligen besvarar frågan utformades ett protokoll där det framgick var i originalartikeln data hämtats från (exempel visas i Bilaga 5). Arbetet utgick från den metod av Burnard (1991) som Bettany-Saltikov och McSherry (2016) beskriver. Författarna arbetade individuellt med en artikel i taget och läste den först upprepade gånger för att bli helt bekanta med materialet. Därefter markerade författarna de delar som stämde överens med syftet. Efter det träffades författarna och jämförde vilka delar de hade markerat. Om det fanns olikheter diskuterades det till konsensus kunde nås. De markerade delarna fördes in i protokollet där det noterades från vilken artikel och sidnummer som de hämtats från. Data kondenserades så att endast det väsentliga lyftes fram. Författarna diskuterade varje extraherade data och satte en rubrik som beskrev innehållet. Samma procedur genomfördes sedan på övriga artiklar. Slutligen lästes artiklarna igen igen för att säkerställa att inget relevant missats. Därefter diskuterade författarna innehåll och rubriker och bildade kategorier och subkategorier. Analysen utgick från en induktiv manifest innehållsanalys av de ingående artiklarnas resultat. Resultatet beskrevs i en narrativ syntes.

## Etiska överväganden

Vid all forskning behöver etiska överväganden göras. I originalstudier måste hänsyn tas för att skydda deltagarna från risker men etiska överväganden behöver göras även i litteraturstudier. Studien behöver för att anses möta de etiska principerna bidra med värdefull kunskap som kan komma till nytta för individer eller samhället. Den behöver också genomföras på ett etiskt godtagbart sätt och med god vetenskaplig kvalitet (Sandman & Kjellström, 2018; Henricson, 2023). Att artiklarna är peer-reviewed innebär att den vetenskapliga kvaliteten är granskad av en eller flera oberoende granskare för att säkerställa den vetenskapliga kvaliteten innan publicering i en tidskrift. Fabrikation, förfalskning och plagiering är forskningsfusk vilket riskerar allmänhetens tillit till forskningen (Polit & Beck, 2021). För att undvika oavsiktligt forskningsfusk har den här studien genomförts enligt en noggrant beskriven metod. Genom metoden strävas också efter att ta med allt material som svarar mot syftet oavsett subjektiva värderingar så att den som läser studien får en riktig bild av området. Det har reflekterats över att det finns en risk för att kollegor som läser resultatet kan känna igen exempel på otillräcklighet och därmed uppleva obehag. Risken för det bedöms dock inte överskrida värdet av att sjuksköterskor reflekterar över den palliativa vården då det kan bidra till att höja vårdkvaliteten.

## Resultat

Resultatet bygger på 17 vetenskapliga studier varav 16 studier med kvalitativ metod och en studie med mixad metod där endast kvalitativa data har extraherats. Resultatet bildar tre huvudkategorier och 11 underkategorier som beskriver sjuksköterskans upplevelse i form av önskemål, underlättande faktorer och utmaningar i vården samt den emotionella påverkan vården har (figur 1).



Figur 1 visar sjuksköterskornas upplevelser.

## Önskemål om att uppnå en god palliativ vård

Sjuksköterskans önskemål handlar om vad sjuksköterskorna vill uppnå med den palliativa vården av personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende. De önskar ge välbefinnande, främja patientens och närståendes delaktighet samt ge stöd till närstående. Det finns försvårande omständigheter för att uppnå målen för sjuksköterskan som använder olika strategier för att lyckas.

### Holistisk vård främjar välbefinnande

Det var viktigt för sjuksköterskorna att personen mådde bra och inte hade besvärande symtom (Lee m.fl., 2017; Pennbrant m.fl., 2020; Thompson & McClement, 2019). Välbefinnande ansågs bestå av medkänsla för patienten, känsla av kamratskap, frånvaro av smärta och god omvårdnad (Lee m.fl., 2017). Enligt studien av Hill m.fl., (2018) initieras palliativ vård sent i döendeprocessen på vård- och omsorgsboende. Då skiljer sig inte behoven hos personer med demens från behoven hos patienter med andra diagnoser enligt sjuksköterskorna som ansåg att skillnaden är vilken vård de boende får innan livets slutskede. Genom sin uppmärksamhet av symtom kunde sjuksköterskorna arbeta proaktivt för god vård i livets slutskede (Koppitz m.fl., 2016; Thompson & McClement, 2019). Enligt Ludvigsson m.fl. (2020) försökte sjuksköterskorna vara mer närvarande vid livets slutskede vilket underlättade symtombedömning och uppföljning. Smärtlindring ansågs viktigt för välbefinnandet (Lee m.fl., 2017; Midtbust m.fl., 2018a; Thompson & McClement, 2019) och smärtbehandlingen behövde



vara aggressiv (Thompson & McClement, 2019). Otillräcklig smärtlindring kunde bero på brist på ordination av specifikt läkemedel, tolerans mot läkemedlet eller att dosen var för låg. Enligt en studie tolkade vissa sjuksköterskor smärtskrik som att den boende ville ha uppmärksamhet eller som att det berodde på hög ålder (Puente-Fernández m.fl., 2021). Känslomässiga och miljömässiga faktorer hade också betydelse för välbefinnandet (Lee m.fl., 2017; Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust m.fl., 2018a) till exempel kunde fysisk och psykisk smärta öka om personen lämnades ensam eller kände sig ensam (Lundin & Godskesen, 2021). Oro och ångest kunde vara en svårare utmaning än smärta (Midtbust m.fl., 2018a). Användning av injektioner kunde skapa eller förvärra oro och agitation om patienten inte förstod syftet när de gavs (De Witt Jansen m.fl., 2016). Även behandlingar som kateterisering av urinblåsan kunde störa den boende (Puente-Fernández m.fl., 2022). Sjuksköterskorna kunde besluta om att avstå från åtgärder utav respekt för personens välbefinnande (Koppitz m.fl., 2016).

Sjuksköterskorna ansåg att det var viktigt att se till att patienten fick en värdig palliativ vård, var bekväm (Pennbrant m.fl., 2020) och att god hygien upprätthölls (Puente-Fernández m.fl., 2022). Psykiskt välbefinnande främjades genom att prata lugnt med den boende, spela musik och att vara närvarande (Midtbust m.fl., 2018a; Thompson & McClement, 2019). Att vara närvarande var ett viktigt kriterium för en god död. Sjuksköterskorna lyssnade engagerat, mötte de boendes känslor och var inte rädda för att ge fysisk beröring (Thompson & McClement, 2019). Det var av stor betydelse för välbefinnandet att patienten kände igen personalen och miljön (Lee m.fl., 2017) då de blev lugnade av bekanta ansikten och röster (Midtbust, 2018a). Trots att det fanns tillfällen som sjukhusinläggningar ansågs riktiga, som vid fall, tyckte deltagarna i allmänhet att sjukhus var en dålig miljö för personer med demenssjukdom i livets slutskede (Lee m.fl., 2017). Sjuksköterskorna ville ge holistisk vård med fokus på den boendes behov, inte bara deras sjukdomsprocess. De upplevde att de gav mer personlig vård till de boende och deras familjer jämfört med sjukhusvård och att boendet var ett hem som erbjöd bekvämlighet (Akunor m.fl., 2022). Det var mycket ovanligt att sjuksköterskor reflekterade över patienternas andliga och existentiella behov och de upplevde det lättare att vårda personer med demenssjukdom i livets slut eftersom de inte behövde prata om rädsla för döden (Thompson & McClement, 2019). Svår kognitiv funktionsnedsättning utgjorde ett hinder för att bedöma existentiella behov. Ett annat hinder var att sådana frågor inte ansågs lämpliga att ta upp på boendet och om det gjordes skulle det vara på den boendes initiativ (Puente-Fernández m.fl., 2022).

### **Patientens delaktighet och samarbete med närstående - en kritisk faktor**

Sjuksköterskorna uttryckte att det var viktigt att den boende var delaktig i den palliativa vården (Pennbrant m.fl., 2020; Thompson & McClement, 2019). Kommunikationen anpassades för att göra det möjligt. Genom att känna personen kunde strategier utvecklas för att lyckas (Pennbrant m.fl., 2020). I studien av Thompson & McClement (2019) beskrev sjuksköterskorna att det krävs flexibilitet och kreativitet för att anpassa vården efter vad personen uppskattar och ogillar. De kommunicerade med den boende under vårdmomenten även om den boende inte kunde

svara (Thompson & McClement, 2019). När den boende stängde munnen och vände bort huvudet från mat tolkades det som tröttnad på livet (Midtbust, 2018a).

Det fanns tillfällen då det uppstod problem med delaktigheten (De Witt Jansen m.fl., 2016; Midtbust, 2018a; Pennbrant m.fl., 2020; Puente-Fernández m.fl., 2022). Det kunde handla om att den boende inte kunde förstå sjuksköterskans intention och inte ville delta i vården. Det var svårt för sjuksköterskorna eftersom de visste att det kunde påverka den boendes hälsa och välbefinnande negativt (Pennbrant m.fl., 2020). Personerna med demenssjukdom kunde vägra att ta mediciner (De Witt Jansen m.fl., 2016; Midtbust, 2018a) på grund av rädsla och oro (De Witt Jansen m.fl., 2016) och ibland kunde de vara våldsamma i sina protester (Midtbust, 2018a). Beteendemässiga besvär som irritation och agitation gjorde det svårt att ge palliativ vård men om den boende inte var vid medvetande, inte kunde kommunicera eller inte kände igen personalen kunde de ändå ge en bra vård (Puente-Fernández m.fl. 2022).

Sjuksköterskorna i flera studier menade att ett bra samarbete med närstående ökade förutsättningarna för en god palliativ vård (Juhrmann m.fl., 2023; Koppitz m.fl., 2016; Lee m.fl., 2017; Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust m.fl., 2018a; Pennbrant m.fl., 2020; Thompson & McClement, 2019). Närstående sågs som en betydande resurs då de ofta var bekanta med den boendes tidigare beteende och kunde hjälpa sjuksköterskorna att tolka (Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust m.fl., 2018a; Pennbrant m.fl., 2020). Att de kände till patientens önsknings var också viktigt för en god palliativ vård (Midtbust m.fl., 2018a; Pennbrant m.fl., 2020). Den boendes familj sågs som en del i vårdteamet, deras expertis om den boende respekterades och en bra relation eftersträvades för att främja god vård (Thompson & McClement, 2019). Sjuksköterskorna förlitade sig på att närstående skulle ta beslut om den boendes vård men var samtidigt osäkra på om de visste vad den boende hade velat (Puente-Fernández m.fl., 2022). De erbjöd hellre närstående att välja mellan medicinska behandlingar än att diskutera vad personen själv skulle vilja. Kunskap om värderingar och känslor ansågs mindre viktiga vilket hindrade personalen från att dela med sig av personlig kännedom om den boende till närstående (Sutherland, 2019). Att försäkra sig om att familjemedlemmar var delaktiga och medvetna om att deras anhörig närmade sig livets slut ansågs viktigt (Lee m.fl., 2017) men skuld-känslor och förnekelse hos närstående gjorde det svårt för sjuksköterskorna att prata med dem om beslut gällande livets slutskede (Sutherland m.fl., 2019).

Det förekom ofta situationer när närstående och personal inte hade samma uppfattning av vad som var patientens bästa i livets slut (Midtbust m.fl., 2018a). Det kunde vara svårt att ta beslut i samråd med närstående, särskilt om de var dåligt informerade om döendeprocessen (Hill m.fl., 2018). Att vara den boendes advokat i relationen till närstående var en del av sjuksköterskans roll (Thompson & McClement, 2019). Ett etiskt dilemma uppstod när närstående inte förstod att dropp skapade lidande och förlängde det terminala skedet. De trodde att den boende besvärades av hunger och törst och det spelade ingen roll att sjuksköterskan och läkaren försökte förklara (Midtbust m.fl., 2018a). De kunde också ha svårt att acceptera att patienten var i sent palliativt skede och ville att behandling som inte längre hade effekt sattes in

(Pennbrant m.fl., 2020). Ibland var närstående tveksamma till att den boende fick morfin men administrationen kunde underlättas genom nära kommunikation och genom att förklara varför behovet fanns (Lundin & Godskesen, 2021; Thompson & McClement, 2019). Personalen kunde känna sig tvingade av närstående att utföra behandling trots att de gick emot den boendes önskan (Hill m.fl., 2018; Midtbust m.fl., 2018a). Det var särskilt svårt om de närstående var påstridiga eller aggressiva (Hill m.fl., 2018). Behandlingen kunde vara smärtsam och göra den boende orolig men de närstående såg inte hur mycket det påverkade den boende eftersom de bara besökte ibland (Midtbust m.fl., 2018a). Sutherland m.fl. (2019) beskrev att det ofta förekom klagomål från närstående om bristande uppmärksamhet när den boende vägrade äta och dricka. Bristen på tillit och en känsla av att personalens kunskap inte respekterades resulterade i ett dåligt förhållande och en känsla av maktkamp istället för samarbete, vilket gjorde att diskussioner undveks. Sjuksköterskorna ansåg att de måste visa förståelse och hålla sig lugna mot närstående trots olika uppfattningar (Midtbust m.fl., 2018a). Att hålla kontakt med närstående var även viktigt för att det ingick i sjuksköterskans uppgifter (Pennbrant m.fl., 2020).

### **Vikten av sjuksköterskans stöd till närstående**

Sjuksköterskorna såg betydelsen av att stödja familjen emotionellt (Juhrmann m.fl., 2023; Lee m.fl., 2017; McCleary m.fl., 2018; Midtbust m.fl., 2018b; Pennbrant m.fl., 2020; Sutherland, 2020; Thompson & McClement, 2019). Det var viktigt att känna de närstående för att kunna ge stöd (Lee m.fl., 2017; McCleary m.fl., 2018) och för att det skulle kännas bekvämt att svara på frågor i livets slutskede (McCleary m.fl., 2018). Att inge trygghet och att respektera närståendes beslut minskade enligt sjuksköterskorna risken att de närstående skulle känna ånger senare. Aktivt lyssnande var betydelsefullt i kommunikationen (Thompson & McClement, 2019). Att visa medlidande var viktigt men det krävdes också att hålla en viss distans för att kunna ha en professionell relation. Spänningen mellan att vara professionell och känslomässigt vårdande kunde vara ett hinder i den relation som krävdes för att ha känsliga diskussioner om livets slut (Sutherland, 2020).

Att involvera närstående i vårdprocessen var också viktigt för att få dem att förstå patientens försämring och för att minska deras rädsla och oro (Pennbrant m.fl., 2020). Det ökade deras acceptans för att de skulle mista sin familjemedlem. Sjuksköterskorna försökte förmedla realistiska förväntningar från början för att undvika att närstående motsatte sig palliativ vård (Juhrmann m.fl., 2023). Att normalisera sjukdomen och döden kunde vara till hjälp för att förbereda närstående på vad som skulle komma (Thompson & McClement, 2019). Sjuksköterskorna försökte ta reda på hur mycket familjen visste och förstod om tillståndet och insåg att för många var döden en ny och obekant upplevelse. Att ge lagom mycket och rätt information till närstående var viktigt för att de skulle förstå. De behövde ibland höra samma information från någon annan i vårdteamet (Thompson & McClement, 2019). De noterade att i det terminala skedet var det särskilt viktigt att vara närvarande och att göra täta uppföljningar för att närstående skulle känna sig trygga (Midtbust m.fl., 2018b). I studien av Thompson och

McClement (2019) uttryckte sjuksköterskor att det var betydelsefullt att visa närstående att den boende var en viktig person.

## Förutsättningar för en god palliativ vård

Kategorin handlar om vilka förutsättningar sjuksköterskorna upplever att det finns för att ge palliativ vård till personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende. Teamarbete, kompetens, att känna personen, och att ha gemensamma mål för vården upplevdes vara till hjälp för att ge en god palliativ vård men det finns försvårande faktorer inom alla de områdena. När kommunikationen med den boende inte fungerar normalt blir sjuksköterskans arbete utmanande. Det finns också organisatoriska hinder som försvårar för sjuksköterskorna att ge den vård de önskar.

### **Att känna personen förbättrar vården**

Att känna personen underlättade den palliativa vården av personer med demenssjukdom (De Witt Jansen, 2018; Koppitz m.fl., 2016; Ludvigsson m.fl., 2020; Ludvigsson m.fl., 2020; Lundin & Godskesen, 2021; McCleary m.fl., 2018; Midtbust m.fl., 2018a; Midtbust m.fl., 2018b; Pennbrant m.fl., 2020; Thompson & McClement, 2019). Sjuksköterskorna uppgav att kunskapen om hur personen med demenssjukdom haft det fram till nu var nödvändig för att bedöma vårdbehov (Koppitz m.fl., 2016) och om de kände personen väl kunde de avgöra när livets slut närmade sig (Midtbust, 2018a; Thompson & McClement, 2019). Det behövdes tid och kunskap om personen för att upptäcka och förstå tecken och symtom (Koppitz m.fl., 2016; McCleary m.fl., 2018). Att vara bekant med den boende ansågs viktigt för att bedöma symtom (Ludvigsson m.fl., 2020; McCleary m.fl., 2018; Midtbust m.fl., 2018a; Midtbust m.fl., 2018b) då det var lättare att se små förändringar och tecken på smärta (McCleary m.fl., 2018) och de fann det ofta svårt att se tecken på oro på nya boende eftersom de inte hade något att jämföra med (Ludvigsson m.fl., 2020; Lundin & Godskesen, 2021). Att känna till hur patienten uttrycker sig underlättade bedömningen (Midtbust m.fl., 2018a; Midtbust m.fl., 2018b). Smärtskattning saknade betydelse om de inte hade kunskap om patienten (De Witt Jansen m.fl., 2018).

Det tar tid att lära känna personen så att bra personcentrerad vård kan ges (McCleary, 2018; Pennbrant m.fl., 2020). Om personen bara bott på boendet i några månader upplevdes det svårt att ge god palliativ vård (McCleary m.fl., 2018). Det var centralt att se den boende som en hel person för att kunna se behov och resurser. Sjuksköterskorna påminde sig själva om att personen som den boende var före sin sjukdom fortfarande var närvarande på något sätt (Pennbrant m.fl., 2020; Thompson & McClement, 2019).

### **Kommunikationssvårigheter med patienten påverkar vården**

Att inte kunna kommunicera med patienten på ett normalt sätt var något som sjuksköterskorna upplevde påverkade vården (De Witt Janson m.fl., 2018; Hill m.fl., 2018; Koppitz m.fl., 2016; Lee m.fl., 2017; Lundin & Godskesen, 2021; McCleary m.fl., 2018; Midtbust m.fl., 2018a;

Pennbrant m.fl., 2020; Puente-Fernández m.fl., 2021; Thompson & McClement, 2019) genom osäkerhet på om de mötte de boendes behov (Hill m.fl., 2018; Lee m.fl., 2017; Lundin & Godskesen, 2021; Pennbrant m.fl., 2020; Puente-Fernández m.fl., 2021; Midtbust m.fl., 2018a). Bristen på verbal kommunikation var den främsta orsaken till svårigheter med smärtbedömning (Lundin & Godskesen, 2021). Det fanns en osäkerhet om den boendes beteende och missnöje berodde på situationen, av behandlingar eller deras kognitiva funktionsnedsättning (Puente-Fernández m.fl., 2021). Den palliativa vården av personer med demenssjukdom är mer tidskrävande eftersom kommunikationssvårigheter gör att bedömningar blir svåra och mer tid behövs för kommunikation för att den boende inte ska bli orolig (Hill m.fl., 2018; McCleary m.fl., 2018). Kommunikationssvårigheterna kunde också göra det svårt att ge läkemedel eftersom det inte gick att ha en dialog där sjuksköterskan förklarade varför medicinen behövdes (De Witt Janson m.fl., 2018). Det fanns på grund av kommunikationssvårigheterna en osäkerhet i hur mycket personen förstod (Pennbrant m.fl., 2020).

När verbal kommunikation inte var möjlig fokuserade sjuksköterskorna på "icke-verbala" synliga tecken på obehag (Hill m.fl., 2018; Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust m.fl., 2018a; Puente-Fernández m.fl., 2022; Thompson & McClement, 2019). De använde sig av en nyanserad och detaljerad observation av muskeltonus, ansiktsuttryck och gester (Koppitz m.fl., 2016). De observerade förändrat beteende (Hill m.fl., 2018; Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust m.fl., 2018a), förändringar i aptit och humör (Hill m.fl., 2018) ansiktsuttryck, verbala ljud och kroppsspråk i sin smärtbedömning (Lundin & Godskesen, 2021). De behövde först ta reda på orsaken till beteendeförändringen för att kunna förstå behoven (Koppitz m.fl., 2016). Sjuksköterskorna tolkade agitation som tecken på smärta (Puente-Fernández m.fl., 2022) och uttryckte att de boende visade sin smärta genom aggressivt beteende när de inte kunde göra sig förstådda på annat sätt (Hill m.fl., 2018). De upplevde att det var svårt att observera beteendemässiga och ickeverbala signaler på smärta hos dem som hade ett fluktuerande medvetande och hos dem som inte visade så mycket tecken på smärta (De Witt Janson m.fl., 2018).

### **Palliativ vård kräver ett fungerande teamarbete**

Sjuksköterskorna hade hjälp av att utbyta erfarenheter med andra teammedlemmar i sina bedömningar när de var osäkra (Koppitz m.fl., 2016; Thompson & McClement, 2019). Kliniska diskussioner var en del av det dagliga arbetet och behövdes för att få en helhetssyn på personens hälsotillstånd och för att göra en riktig bedömning. Det var särskilt viktigt i livets slutskede då det underlättade symtomhanteringen (Koppitz m.fl., 2016). Sjuksköterskorna såg att det var viktigt att dela kunskap med varandra och att ha möten med hela teamet för att ge god och säker vård med hög kvalitet (Pennbrant m.fl., 2020). Att vara en mentor och praktiskt undervisa andra teammedlemmar som var obekväma med vård i livets slutskede ingick i teamarbetet (Thompson & McClement, 2019). Sjuksköterskorna tog hjälp av kollegor med hög kompetens som de hade tillit till för att utbyta kunskaper och för att få hjälp vid prioriteringar (Koppitz m.fl., 2016).

Sjuksköterskorna uppskattade omvårdnadspersonalens erfarenhetsbaserade kunskap men deras subjektiva tolkningar av symtom behövde också tillägg av objektiva och mätbara data från instrument och skalor (Sutherland m.fl., 2019). De upplevde att omvårdnadspersonalen saknade kunskap och erfarenhet om smärtbehandling (Lundin & Godskesen, 2021). Smärtskattningsinstrument underlättade kommunikation i teamet (De Witt Jansen m.fl., 2018). Samarbetet hade stor betydelse vid smärtbedömning eftersom omvårdnadspersonalen hade närmare kontakt med den boende (Lundin & Godskesen, 2021; Thompson & McClement, 2019). Sjuksköterskorna var beroende av omvårdnadspersonalens information och behövde lita på deras bedömningar och färdigheter (Thompson & McClement, 2019). Rollen som handledare av omvårdnadspersonal ansågs avgörande för omvårdnaden och samarbetet. Att vara trygg i sin professionella roll och att känna omvårdnadspersonalen var viktigt i handledningen och för att kunna ge dem stöd (Pennbrant m.fl., 2020).

Bra relation och kommunikation mellan sjuksköterskorna och läkare handlade om att dela mål och att ha en ömsesidig professionell tillit (De Witt Jansen m.fl., 2016). En god relation med läkaren var nyckeln till effektivt samarbete (Lee m.fl., 2017) och var viktig för att få stöd i bedömning och beslut (Pennbrant m.fl., 2020). Sjuksköterskor kände sig trygga när de hade en fast läkare som fattade beslut genom bedömning gjord över tid och i samarbete med personal och närstående (Midtbust m.fl., 2018b). Läkarens kunskap om demenssjukdomar påverkade sjuksköterskornas arbete och brist på bra samarbete med läkaren gjorde att sjuksköterskorna kände sig osäkra och ensamma i beslutsfattandet (Pennbrant m.fl., 2020). Några sjuksköterskor kände att läkarna var tveksamma till att göra bedömningar och att de ignorerade dem när de behövde hjälp med komplexa fall (De Witt Jansen m.fl., 2016). De uttryckte att de hade bristfällig kommunikation med läkare som ordinerade läkemedel och bedömde att vården skulle övergå i palliativ inriktning (Hill m.fl., 2018). Sjuksköterskorna upplevde att läkarna ibland inte litade på deras bedömning vilket resulterade i otillräcklig smärtbehandling (De Witt Jansen m.fl., 2016; Ludvigsson m.fl., 2020). Smärtskattningsinstrument underlättade rapporten till läkaren och erfarna sjuksköterskor uttryckte att de vågade vara patientens advokat i kommunikationen med läkaren (De Witt Jansen, 2016).

### **Gemensamma mål har betydelse för vården i livets slutskede**

Att ha gemensamma mål med de närstående var avgörande för den palliativa vården (Hill m.fl., 2018). Vårdplaneringen krävde ett samarbete mellan närstående, sjuksköterska och läkare (Hill m.fl., 2018; Midtbust m.fl., 2018a; Midtbust m.fl., 2018b). Sjuksköterskans roll var att kontakta familjen och läkaren samt att dokumentera mål när den boendes tillstånd förändrades. Beslutsfattande sågs som något rationellt som skulle grundas på medicinsk vetenskap (Sutherland, 2020). Diskussionen om vård i livets slut initierades efter fysiologiska förändringar (Lee m.fl., 2017; Sutherland, 2020) och fokuserade på objektiv information som att den boende slutat äta och dricka. Organisationen gjorde det svårt att ha vardagliga samtal om den boendes livskvalitet vilket medförde att ansvaret att ta upp frågor om livets slut hamnade på närstående.

Ibland kunde sjuksköterskan bli uppmanad att initiera samtal om livets slut genom diskussioner och dokumentation (Sutherland, 2020). Enligt Hill m.fl. (2018) och Sutherland (2019) skedde diskussion med närstående om mål med vården bara när livets slut var nära. Eftersom den palliativa vården gavs först när personen slutat äta och dricka och hade nedsatt medvetande kunde smärta förbli obehandlad till livets slutskede. Först då blev vården mer personcentrerad och smärtbehandling ansågs som ett viktigt mål (Hill m.fl., 2018). Sjuksköterskorna strävade efter att upptäcka när personen närmade sig livets slut för att ombesörja läkarundersökningar, uppdatera planer samt att förbereda familjen på förändringar (Lee m.fl., 2017). De såg att det var nödvändigt att i förväg se läkemedelsbehov som kunde uppstå för att få ordinationer i tid (Juhrmann m.fl., 2023; Lee m.fl., 2017).

Sjuksköterskorna tyckte att den sjuka skulle få stanna på boendet för att det var den bästa platsen i livets slut (Akunor m.fl., 2022; Juhrmann m.fl., 2023; Lee m.fl., 2017). De upplevde att konsultteam var bra för att undvika sjukhusvård vid försämring (Juhrmann m.fl., 2023). Brist på medicinskt stöd under jourtid, familjens önsknings, brist på dokumentation och upplevda hierarkier i expertis var hinder för att undvika sjukhusvård. När sjuksköterskan saknade självförtroende att säga emot läkaren hjälpte det inte alltid att det fanns dokumentation och överenskommelser med närstående (Lee m.fl., 2017).

### **En god vård i livets slutskede kräver kunskap och kompetens**

Sjuksköterskornas kunskapsnivå var en viktig faktor för att initiera diskussioner om vård i livets slut (Sutherland, 2020). Beslutet om att övergå till palliativ vård baserades på erfarenhet och professionell bedömning men sjuksköterskor sa ibland att beslutet grundades på sunt förnuft (Hill m.fl., 2018). Flera studier tog upp att sjuksköterskorna skaffade sig kunskap och kompetens genom erfarenhet (Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust m.fl., 2018a; Pennbrant m.fl., 2020; Thompson & McClement, 2019). En god palliativ vård krävde stor kunskap och kompetens inom både medicinsk- och ickemedicinsk behandling och om varje boende (Midtbust m.fl., 2018b). Vid förändringar av den boendes status använde sjuksköterskan kunskap om demenssjukdom och palliativ vård ihop med tidigare erfarenhet. Det gjorde att olika pusselbitar i patientens status kunde läggas samman för att avgöra att en försämring skedde. Sjuksköterskorna uttryckte att det var en kunskap som inte gick att läsa sig till i läroböckerna (Pennbrant m.fl., 2020; Thompson & McClement, 2019). Erfarenheten och den specialiserade kunskapen gjorde att de kände sig trygga när patientens status ändras snabbt (Pennbrant m.fl., 2020). En bra kommunikationsförmåga utvecklades genom yrkeserfarenhet och ansågs viktig (Lundin & Godskesen, 2021). Genom erfarenhet hade de också lärt sig att undersöka kroppen för att se om något gav obehag eller smärta (Midtbust m.fl., 2018a).

Smärtbedömning upplevdes svårt och kunskapsbristen gav en känsla av osäkerhet på om bedömning och behandling var optimal. Sjuksköterskorna kände sig ensamma i bedömningen och uttryckte att de var tvungna att lita på sin kunskap (Ludvigsson m.fl., 2020). Det fanns en osäkerhet hos sjuksköterskorna om symtom var smärta eller oro (De Witt Jansen m.fl., 2018;

Ludvigsson m.fl., 2020; Lundin & Godskesen, 2021). Det gjorde att de ofta kombinerade morfin med lugnande läkemedel. Det fanns svårigheter att hitta rätt dos morfin som gav tillräcklig symtomlindring utan att ge andningsdepression och det upplevdes utmanande att vara ansvariga för läkemedelsdoseringen då det krävde hög kompetens (Lundin & Godskesen, 2021). Att arbeta med sjuksköterskor med särskild erfarenhet av smärtbehandling värdesattes då de var proaktiva och flexibla inom området (Lee m.fl., 2017). Erfarna sjuksköterskor kände att de var tvungna att dela med sig av sin kunskap om smärtbedömning till ny personal (Ludvigsson m.fl., 2020). Träning av praktiska färdigheter så som smärtbehandling och injektioner värdesattes (Lee m.fl., 2017) och fortskridande träning i symtombedömning ansågs också viktigt (De Witt Jansen m.fl., 2018). Smärtskattningsinstrument var till hjälp för att upptäcka smärta (De Witt Jansen m.fl., 2016; Ludvigsson m.fl., 2020) och för att utvärdera smärtbehandlingens effekt (De Witt Jansen, 2016). I studien av Lee m.fl (2017) var det ovanligt att sjuksköterskorna använde smärtskattningsinstrument men de observerade ändå tecken på smärta. Enligt Lundin och Godskesen (2021) använde somliga sin intuition för att bedöma smärta. En del sjuksköterskor tyckte inte att det fanns något smärtskattningsinstrument som passade för personer med demenssjukdom i livets slut (De Witt Jansen, 2018; Lundin & Godskesen, 2021) och de saknade skriftliga rutiner om systematisk smärtbedömning (Ludvigsson m.fl., 2020).

Sjuksköterskorna kunde uppleva att de hade dålig biomedicinsk kunskap och använde istället sina egna privata erfarenheter av närstående med demenssjukdom (Sutherland, 2020). Några reflekterade över motsägelsen i yrkesansvaret att ge ett stort antal mediciner som de inte visste på vilket sätt de påverkade den sårbara patienten. Sjuksköterskorna behövde vara uppmärksamma på risken för aspiration och lunginflammation till följd av dåsighet och sväljsvårigheter och det kunde vara svårt att ge injektioner till en avmagrad person (De Witt Jansen m.fl., 2016). Det oförutsägbara förloppet i demenssjukdomen gjorde bedömningar utmanande (Koppitz m.fl., 2016). I studien av Hill m.fl., (2018) sågs ett behov av demensspecifika riktlinjer för palliativ vård. Det var svårt att veta när åtgärder skulle avslutas eller sättas in på grund av förvirring av begreppen palliativ vård och vård i livets slutskede men också på grund av att det palliativa förloppet kan vara så varierande vid demenssjukdom. Sjuksköterskorna behövde också brottas med andras kunskapsbrist och missuppfattningen att demens inte var en palliativ sjukdom.

### **Organisationen påverkar möjligheten att ge en god palliativ vård**

Organisatoriska hinder gjorde det svårt för sjuksköterskorna att ge personcentrerad palliativ vård (Hill m.fl., 2018; Ludvigsson m.fl., 2020; Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust m.fl., 2018b; Sutherland, 2020). Brist på kontinuitet till följd av tillfällig personal bland läkare och sjuksköterskor var ett hinder för att planera och ge palliativ vård (Midtbust m.fl., 2018b). En stabil personalgrupp gjorde att sjuksköterskorna kände tillit och kontinuitet gav en känsla av säkerhet i smärtbedömningen (Ludvigsson m.fl., 2020). När det var mycket vikarier bland omvårdnadspersonalen som inte kände personen ökade risken att sjuksköterskor inte fick rapport om de boende (Lundin & Godeksen, 2021). Omplacering av den boende mellan olika



avdelningar som var rutin vid försämring av fysiska funktioner var ett hinder för att ge en god palliativ vård. Sjuksköterskorna såg att viktig information försvann vid flytt och att personalen fick starta om på nytt med att lära känna den boende. Vid flytt förlorar också den boende och de närstående sin trygghet (Midtbust m.fl., 2018b).

Det fanns en önskan om att ge riktig personcentrerad vård men strikta rutiner gjorde det svårt. Dokumentation och möten tog tid som hade behövts för att lära känna den boende och trösta familjen (Sutherland, 2020). Sjuksköterskorna upplevde att arbetet var uppgiftsorienterat och att det inte fanns tid eller resurser att möta patienternas behov (Hill m.fl., 2018). Patienterna kunde vara mycket oroliga när ingen hade tid att sitta med dem på grund av att andra uppgifter behöver prioriteras. Oron kunde då sprida sig till hela avdelningen. Brist på resurser var ett hinder som främst påverkade de svagaste patienterna (Midtbust m.fl., 2018b). Det var viktigt att vara tillgänglig för att lindra smärta effektivt (Lundin & Godskesen, 2021; Sutherland, 2020). Sjuksköterskorna beskrev hur det var problematiskt att ha en övervakningsroll. Det stora antalet patienter de hade ansvar för gjorde det omöjligt att ha den kontroll som närstående önskade (Sutherland, 2020). Eftersom sjuksköterskorna ofta agerade som konsulter och inte kände patienten var det svårt att bedöma smärta och andra symtom (Ludvigsson m.fl., 2020). Underbemanning och hög arbetsbelastning gjorde det svårt att ge god palliativ vård (Lundin & Godskesen, 2021). Först i livets allra sista slutskede prioriterades patienten och extra personal sattes in (Midtbust m.fl., 2018b).

## Vården är känslösam

Sjuksköterskorna upplever flera svåra känslor i den palliativa vården av personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende. Det handlar främst om en känsla av otillräcklighet när vården inte är optimal men även om känslor som uppkommer i relationen med närstående och andra teammedlemmar. Den känslomässiga påverkan kan också vara positiv därför att det ger en känsla av tillfredsställelse att hjälpa.

## **Empati och svåra känslor vid upplevd otillräcklighet**

Sjuksköterskorna uttryckte att det påverkade dem känslomässigt att ge palliativ vård till personer med avancerad demenssjukdom (Akunor m.fl., 2022; Lee m.fl., 2017; Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust m.fl., 2018a; Pennbrant m.fl., 2020) bland annat när personen inte längre kunde uttrycka sig och förklara sin situation (Midtbust m.fl., 2018a). Sjuksköterskorna kände empati för patienten och reflekterade över att rädsla och ångest var naturliga svar på att vara döende och helt beroende av andra utan att kunna förmedla sina behov (De Witt Jansen m.fl., 2016).

Sjuksköterskorna kände sig maktlösa och hjälplösa när den boende fick dö ensam på grund av att det inte fanns tillräckligt med personal (Lundin & Godskesen, 2021). Skuld-känslor kunde uppstå vid tidsbrist när det inte fanns möjlighet att sitta med de boende för att andra uppgifter behövde prioriteras (Midtbust m.fl., 2018a). Sjuksköterskorna upplevde frustration om personalen var rädd att vara nära den döende eftersom det då kunde finnas risk för att

symtombedömningen brast och att personen inte fick bra palliativ vård. (Ludvigsson m.fl., 2020). Det var stressande och smärtsamt när patienten vägrade ta emot vård över tid eftersom essensen i omvårdnad är att hjälpa (Midtbust m.fl., 2018a; Pennbrant m.fl., 2020). Sjuksköterskorna kunde känna sig oroliga och frustrerade om de upplevde att läkaren saknade tillräcklig kunskap om demenssjukdom (Pennbrant m.fl., 2020) och närståendes negativa attityder mot morfin skapade ofta stress hos sjuksköterskan (Lundin & Godskesen, 2021). Sjuksköterskor uttryckte att de svåra känslorna som den palliativa vården gav medförde ett behov av stöd (Lee m.fl., 2017). Att reflektera och diskutera med kollegor gav möjlighet att ventilera och hantera känslor (Koppitz m.fl., 2016; Pennbrant m.fl., 2020).

### **Känsla av tillfredsställelse**

Sjuksköterskorna upplevde att de lyckats i sin profession när närstående uttryckte tacksamhet för vården (Midtbust m.fl., 2018a). Att lyckas ge lindring av smärta och ångest och att ge trygghet i livets slut gav en känsla av tillfredsställelse (Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust m.fl., 2018a). Att göra i ordning kroppen när den boende avlidit kunde också ge tillfredsställelse (Lee m.fl., 2017). Det var viktigt att känna sig nöjd för att ha gjort något bra och acceptera att det inte alltid går att göra tillräckligt (Pennbrant m.fl., 2020).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

En litteraturstudie anses i det här fallet vara en bra metod för att få svar på aktuell forskningsfråga genom att analysera och sammanställa enskilda studier. Ingen sedan tidigare genomförd strukturerad litteraturstudie inom det specifika området kunde identifieras. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) summerar en systematisk litteraturstudie aktuell forskningen inom en specifik fråga och strävar efter att inkludera all forskning med hög kvalitet. Inom tidsramen för studien bedömdes det inte rimligt att göra en systematisk litteraturstudie utan metodvalet avgränsades till en strukturerad litteraturstudie med inslag av metodiken från systematiska litteraturstudier. Det ska innan arbetet påbörjas finnas en plan som följs genom hela arbetet (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Planen i den här studien har följts noga. Datainsamling och analys är dokumenterade vilket gör att arbetet går att upprepa. Valet att inkludera studier från de senaste tio åren gör att resultatet bygger på aktuell forskning. När syftet är att undersöka upplevelser lämpar sig kvalitativa studier bra (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016), då de ger en djupare förståelse av helheten (Polit & Beck, 2021). Beslutet om att utöver kvalitativa studier också inkludera studier med mixad metod, där endast de kvalitativa delarna skulle ingå, togs för att få med ett stort antal studier. Endast en studie med mixad metod av Puente-Fernández m.fl. (2022) ingår i resultatet. I den studien var det ibland otydligt för författarna vad som var data från intervjuer med sjuksköterskan och vad som var forskarens tolkningar av sammanvägning av kvalitativa och kvantitativa data. Trots att de kvalitativa

delarna i den studien var insamlade och analyserade med samma metoder som många andra studier i den här litteraturstudien särskiljer den sig genom att upplevelserna inte är beskrivna lika nyanserat. Vid identifiering av artiklar fanns det dock ingen anledning att inte inkludera den enligt de förutbestämde kriterierna.

Databassökningen genomfördes i tre olika databaser och med kombination av både ämnesord och ord i fritext för att minska risken för att relevanta artiklar inte identifierades. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) behöver databassökningen ske i flera databaser och med många synonymer av sökorden. Här togs hjälp av bibliotekarier för att identifiera lämpliga databaser och sökstrategier samt av ämnesordlistor för att hitta synonymer. Provsökningar gjordes efteråt med flera sökord men gav inga ytterligare träffar. Trots det framkom fyra studier via manuell sökning i referenslistor vilket tyder på att ytterligare studier hade kunnat identifieras om databassökningen varit ännu bredare. Genom att hela urvalsprocessen genomfördes av båda författarna, som var för sig läste alla abstrakt och fulltext och kontinuerligt diskuterade vilka studier som kunde inkluderas minskades risken att missa någon studie som skulle inkluderas enligt de förutbestämde kriterierna. Kvaliteten på litteraturstudien avgörs utöver systematiken och transparensen också av kvaliteten på de inkluderade studierna (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Kvalitetsgranskningen utfördes enligt mallen från SBU (2024) och visade att samtliga studier som inkluderats håller hög kvalitet. Alla inkluderade studier för ett etiskt resonemang där de värnar om att skydda studiedeltagarna. Extraheringen av data genomfördes först individuellt av båda författarna som därefter diskuterade om det fanns olika uppfattningar tills ett gemensamt beslut kunde tas. Extraheringen utfördes enligt en vedertagen, noggrann och strukturerad metod (Bettany-Saltikov och McSherry, 2016). Flertalet av de ingående studierna i resultatet inkluderar andra yrkeskategorier än sjuksköterskor och andra vårdformer än vård- och omsorgsboende och en studie inkluderar också närstående. I extrahering av data strävades efter noggrannhet med att bara ta med det som uttryckligen står att det handlar om sjuksköterskor på vård- och omsorgsboende eller där det kunde styrkas genom citat. I studierna av Midtburst (2018a; 2018b) särskiljs inte sjuksköterskan från undersköterskan alltid men endast delar har tagits med om det handlat om sådant som vanligtvis ingår i sjuksköterskans profession.

Forskarens egna åsikter kan påverka resultatets trovärdighet och är då exempel på bias i termer av förförståelse (Polit & Beck, 2021). Vi har under arbetets gång varit medvetna om att vår förförståelse kan ha påverkat tolkningen, har försökt vara textnära i våra tolkningar och har inte anpassat resultatet så att det ska passa våra subjektiva värderingar. Kategorier och underkategorier går ibland in i varandra, till exempel *stöd till närstående* och *delaktighet* eftersom närstående kunde få stöd genom att vara delaktiga i vården. Då syftet med att göra närstående delaktiga var för att stödja dem i att hantera sin förlust av sin familjemedlem valde vi att kategorisera det som stöd men om det handlade om påverkan av vården för patienten kategoriserades det som delaktighet. För ett önskemål som sjuksköterskan har om att ge god palliativ vård kan det också finnas olika förutsättningar för att lyckas. Vid kategoriseringen strävades det efter att se vilken kategori av upplevelse som det handlade mest om och gruppera därefter. Om analysen hade gjorts annorlunda och till exempel bara fokuserat på

sjuksköterskans upplevda förutsättningar hade kanske kategorierna varit lättare att särskilja. Vi tyckte dock att det var viktigt att framhålla sjuksköterskans önskemål som en egen kategori eftersom det var en stor del av resultatet.

Av de 17 studierna som inkluderades var fem från Kanada, tre från Sverige, tre från Storbritannien, två från Norge samt en vardera från USA, Australien, Schweiz och Spanien. Det är länder där organisationen av hälso- och sjukvård och vård- och omsorgsboenden liknar Sveriges och inga skillnader avseende upplevelser noterades beroende på land. Genom hela processen har metod och idéer diskuterats mellan författarna och handledaren för att säkerställa kvaliteten.

## Resultatdiskussion

Resultatet påvisar att sjuksköterskor har önskemål om att ge en god palliativ vård genom att främja patienternas välbefinnande och delaktighet samt att stödja närstående. För att lyckas med det krävs att känna den boende, ett fungerande teamarbete, kunskap och kompetens samt gemensamma mål. Svårigheter att kommunicera med patienten och organisatoriska hinder påverkar vården. Sjuksköterskorna upplever svåra känslor men också empati och tillfredsställelse vid den palliativa vården av personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende. Resultatet ligger väl i linje med den personcentrerade vården som enligt Ebrahimi m.fl. (2021) bygger på att känna patienten som en hel person och att arbeta i team med och för patienten och de närstående. Enligt Ekman m.fl. (2011) grundas den personcentrerade vården på att lyssna på patientens berättelse eftersom patienten är expert på sig själv. I vården av personer med avancerad demenssjukdom är ofta förmågan att uttrycka sig verbalt påverkad vilket kräver specifik kompetens och lyhördhet hos sjuksköterskan för att uppfatta behov, önskemål och välbefinnande (Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård, 2024). Ekman m.fl. (2011) beskriver vidare vikten av att dokumentera patientens berättelse och mål med vården. I den här litteraturstudien framkommer att palliativ vård sällan diskuteras innan patienten slutat äta och dricka och är vid nedsatt medvetande. European Association for Palliative Care [EAPC] rekommenderar att förtidsplanering av vården görs tidigt medan personen fortfarande kan uttrycka sina önskemål. Att prata med patienten och närstående om att sjukdomen leder till döden och om det terminala skedet kan hjälpa dem att känna sig förberedda (Van der Steen m.fl., 2014). En litteraturstudie av Reeves m.fl. (2019) om vård av personer med demenssjukdomar i livets slut på vård- och omsorgsboenden i Storbritannien visar att demens fortfarande inte ses som en palliativ sjukdom av allmänheten, närstående eller hälso- och sjukvårdspersonal och att förtidsplanering av vården är ovanlig trots tydliga rekommendationer. Sammantaget medför det onödiga sjukhusinläggningar och att palliativ vård inte ges förrän sent i livets slutskede.

Litteraturstudiens resultat stämmer väl överens med en studie av Brorson m.fl. (2014) som undersöker sjuksköterskornas upplevelse av smärtlindring i livets slutskede hos personer med demenssjukdom på sjukhus. Likheterna mellan den föreliggande litteraturstudie och den av Brorson m.fl. (2014) tyder på personer med demenssjukdom innebär specifika utmaningar

oavsett var vården bedrivs. Det som skiljer studierna åt är upplevelser som uppkommer till följd av den längre relationen med patienter och närstående på vård- och omsorgsboende samt organisationen på vård- och omsorgsboende där sjuksköterskan ofta är ansvarig för flera patienter samtidigt. Såväl litteraturstudien som Brorson m.fl. (2014) visar vikten av teamarbete, en känsla av maktlöshet hos sjuksköterskan när det inte finns ordinationer på smärtstillande läkemedel i tid, en balansgång mellan tillräcklig smärtlindring och risk för andningsdepression samt svårigheter att kommunicera med personen. Båda studierna visar också att sjuksköterskornas förmåga att tolka patienternas symtom utvecklas genom erfarenhet och att det finns ett behov av att känna patienten över tid eftersom symtomen ofta visar sig genom förändrat beteende. European Association for Palliative Care [EAPC] rekommenderar skattningsinstrument används för att upptäcka symtom i palliativ vård (Van der Steen m.fl., 2014). Skattning av symtom behöver vara rutin och personalen behöver ha utbildning och förstå syftet för att det ska prioriteras (Bausewein m.fl., 2016). Enligt en systematisk litteraturstudie av Burns och McIlfatrick (2015) har sjuksköterskor en nyckelroll i smärtbehandlingen i palliativ vård vid demenssjukdom genom sin observation av smärta och val av smärtlindrande läkemedel. De upplever det ofta svårt eftersom personer med demenssjukdom kan visa smärta på olika sätt. Smärtskattningsinstrument används sällan på grund av tidsbrist samt brist på kontinuitet, rutiner och utbildning (Burns & McIlfatrick, 2015). Adekvat smärtbehandling av personer med demenssjukdom är viktig eftersom det minskar BPSD-symtom som aggressivitet och ökar personernas mobilitet (Ahn & Horgas, 2013).

Ett fynd var att sjuksköterskorna upplevde att erfarenhet av att ha arbetat en längre tid med personer med demenssjukdom spelade stor roll för kompetensen vilket stämmer bra överens med tidigare studier av Brorson m.fl. (2014) och Chen m.fl. (2018). Enligt Chen m.fl. (2018) är också utbildningsnivån avgörande. EAPC framhåller att utbildningen för sjuksköterskor, läkare och annan vårdpersonal behöver fokusera mer på vården av andra palliativa diagnoser än cancer (Van der Steen m.fl., 2014). Sjuksköterskor på vård- och omsorgsboenden upplever ett behov av ytterligare stöd och utbildning i att hantera BPSD samt att bedöma och behandla smärta i den palliativa vården av personer med demenssjukdom (Bolt m.fl., 2020). Eftersom sjuksköterskan ofta har en konsultativ roll behövs kompetens inom avancerad omvårdnad, ledarskap och pedagogik (Nilsson m.fl., 2009).

Sjuksköterskorna finner det viktigt att ge en värdig palliativ vård men reflekterar sällan över patienternas existentiella behov trots att den palliativa vården enligt WHO (2020) och nationella riktlinjer (Socialstyrelsen, 2013) ska vara holistisk. Toivonen m.fl. (2018) menar att sjuksköterskor kan anpassa vården efter livsåskådningen hos personer med demenssjukdom genom att tolka verbala- och ickeverbala signaler och därmed ge en holistisk vård och bevara patientens värdighet. Enligt Bylund-Grenklo m.fl., (2019) handlar värdighet om att bli sedd som en människa bortom sin sjukdom, att bevara sin identitet och sina sociala relationer. Sjuksköterskor påminner sig själva att den person som den boende var innan sin sjukdom fortfarande finns kvar på något sätt och den använder närstående som en resurs för att få information om personen enligt den här litteraturstudien.

Resultatet visar att sjuksköterskorna upplever svåra känslor i sitt arbete med personer med demenssjukdom i livets slut. En studie av Albers m.fl. (2014) visar att en tredjedel av personalen upplever stor börda av att ge palliativ vård till personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboenden. Störst emotionell börda upplever den personal som har en nära kontakt med den boende och de närstående. Enligt Bolt m.fl. (2020) upplever sjuksköterskor på vård- och omsorgsboende störst behov av stöd i kontakten med närstående när åsikterna om vad som är bäst för personen med demenssjukdom i livets slut går isär. Sjuksköterskorna önskar då främst stöd av kollegor men också stöd från organisationen. Behovet av stöd från kollegor och en fungerande organisation framgår tydligt i den här studien. Att sjuksköterskorna känner tillfredsställelse när de lyckas lindra lidande stämmer överens med tidigare forskning av Brorson m.fl. (2014).

Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) slår fast att vården ska vara jämlik och de med störst behov ska ha företräde. Personer med demenssjukdom är en mycket utsatt grupp med stora behov som behöver prioriteras (WHO, 2017). Resultatet visar att det behövs mer tid att vårda personer med demenssjukdom och för att kunna ge ett värdigt bemötande. Sjuksköterskan är beroende av omvårdnadspersonalens kompetens och att få deras rapporter om hur patienten mår (Nilsson m.fl., 2009) därför krävs tid och nära kontakt med dem som är närmast patienten i vården. Resultatet visar också att sjuksköterskor är engagerade och måna om att ge god palliativ vård men att organisationen ibland gör det svårt vilket också påverkar sjuksköterskornas välbefinnande. Om sjuksköterskorna ges förutsättningar i form av tid, kontinuitet och vidareutbildning kan personer med demenssjukdom få en lika god vård som personer med andra diagnoser i livets slutskede.

## Slutsats

Sjuksköterskan har önskemål om att arbeta personcentrerat i den palliativa vården av personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende. När den personcentrerade vården fungerar väl finns det möjlighet att ge en god palliativ vård. Arbetet kräver att organisationen möjliggör kontinuitet, utbildning och stöd från kollegor. Målen för vården diskuteras sällan i förväg vilket är ett hinder i den palliativa- och personcentrerade vården. Genom sitt ansvar för den palliativa vården av personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende påverkas sjuksköterskan känslomässigt.

## Kliniska implikationer

Den strukturerade litteraturstudien kan användas för att för ledning på vård- och omsorgsboenden påvisa vilka behov sjuksköterskor har för att möjliggöra en god palliativ vård till personer med demenssjukdom. Det finns ett behov av tydliga riktlinjer och rutiner för att planera vården innan patienten är i livets slutskede. Förtidsplanering skulle förbättra både patientens, de närståendes och sjuksköterskans situation. Behov finns också att bevara och förstärka sjuksköterskornas stödjande kultur där kollegor delar kunskaper och erfarenheter men också stödjer varandra genom känslomässiga utmaningar.

Studien visar att det finns ett stort behov av specialistsjuksköterskor i den palliativa vården av personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboenden eftersom sjuksköterskornas kunskapsnivå påverkar patienternas vård. Specialistsjuksköterskor kan använda litteraturstudien som underlag i utvecklingen av vården på vård- och omsorgsboenden då de spelar en viktig roll för att förbättra vården och höja den evidensbaserade praxisen till exempel genom att verka för att smärtskattningsinstrument används i högre grad. Den kan också hjälpa sjuksköterskor och specialistsjuksköterskor inom andra områden att öka sin expertis inom palliativ vård av personer med demenssjukdom för att maximera patientens välmående oavsett vårdform.

Vidare forskning behövs om hur sociala och existentiella behov kan identifieras och stödjas hos personer med avancerad demenssjukdom.

## Referenslista

\*innebär artiklar i litteraturstudiens resultat

- Ahn, H., & Horgas, A. (2013). The relationship between pain and disruptive behaviors in nursing home resident with dementia. *BMC Geriatrics*, 13(1). 152–158. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-14>
- \*Akunor, H., McCarthy, E., Hendricksen, M., Roach, A., Hendrix Rogers, A., Mitchell & Lopez, R. (2022). Nursing Home Staff Perceptions of End-of-Life Care for Residents With Advanced Dementia. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 24 (3), 152-158. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000843>
- Albers, G., Van den Block, L., & Vander Stichele, R. (2014). The burden of caring for people with dementia at the end of life in nursing homes: a postdeath study among nursing staff. *International journal of older people nursing*, 9(2), 106–117. <https://doi.org/10.1111/opn.12050>
- Atee, M., Morris, T., Macfarlane, S., & Cunningham, C. (2021). Pain in Dementia: Prevalence and Association With Neuropsychiatric Behaviors. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(6), 1215-1226. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.10.011>
- Bausewein, C., Daveson, B. A., Currow, D. C., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L., Defilippi, K., Lopes Ferreira, P., Costantini, M., Harding, R., & Higginson, I. J. (2016). EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative medicine*, 30(1), 6–22. <https://doi.org/10.1177/0269216315589898>
- Bettany-Salticov, J., & McSherry, R. (2016). How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide. 2nd edition. *Open university press. London*
- Blomqvist, K. (2017) Inledning avsnitt 1. I K. Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernst Bravell, H. Wijk (Red.) *Omvårdnad & äldre*. (s. 41-45). Studentlitteratur. Lund. ISBN 978-91-44-15456-5
- Bolt, S., Meijers, J. M. M., Steen, J. T., Schols, J. M. G. A., & Zwakhalen, S. M. G. (2020). Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons With Dementia at Home or in Nursing Homes: A Survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 52(2), 164–173. <https://doi.org/10.1111/jnu.12542>



- Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K., & Bolmsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315–323. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005>
- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse education today*, 11(6), 461–466. [https://doi.org/10.1016/0260-6917\(91\)90009-y](https://doi.org/10.1016/0260-6917(91)90009-y)
- Burns, M., & McIlfatrick, S. (2015). Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International journal of palliative nursing*, 21(8), 400–407. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.8.400>
- Bylund-Grenklo, T., Werkander-Harståde, C., Sandgren, A., Benzein, E., & Östlund, U. (2019). Dignity in life and care: the perspectives of Swedish patients in a palliative care context. *International journal of Palliative Nursing*. 25(4), 193-201. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.4.193>
- Chen, I. H., Lin, K. Y., Hu, S. H., Chuang, Y. H., Long, C. O., Chang, C. C., & Liu, M. F. (2018). Palliative care for advanced dementia: Knowledge and attitudes of long-term care staff. *Journal of clinical nursing*, 27(3-4), 848–858. <https://doi.org/10.1111/jocn.14132>
- Cunningham, E. L., McGuinness, B., Herron, B., & Passmore, A. P. (2015). Dementia. *The Ulster medical journal*, 84(2), 79–87.
- \*De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., Watson, M., & Parsons, C. (2016). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 26(9-10), 1234–1244. <https://doi.org/10.1111/jocn.13442>
- \* De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatrick, S., Morgan, S. M., Watson, M., & Parsons, C. (2018). "A tool doesn't add anything". The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia approaching the end of life-a qualitative study of physician and nurse experiences and perspectives. *International journal of geriatric psychiatry*, 33(10), 1346–1354. <https://doi.org/10.1002/gps.4931>
- Ebrahimi, Z., Patel, H., Wijk, H., Ekman, I., & Olaya-Contreras, P. (2021). A systematic review on implementation of person-centered care interventions in out-of-hospital settings. *Geriatric Nursing* 42(1), 213-224. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.08.004>

- Edberg, K. (2020). Personcentrerad omvårdnad. I A-K. Edberg (Red.). *Att möta personer med demenssjukdom* (3:e uppl., s. 131–148). Studentlitteratur.
- Edvardsson, D., & Backman, A. (2020). Ledarskap inom äldre- och demensvård - att skapa ett personcentrerat klimat. I A-K. Edberg (Red.). *Att möta personer med demenssjukdom* (3:e uppl., s. 205–249). Studentlitteratur.
- Ekman, I., Lundberg, M., Lood, Q., Swedberg, K., & Norberg, A. (2020). Personcentrering en etik i praktiken. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård*. (2: a uppl., s. 27-57). Liber.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., Kjellgren, K. I., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L.-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care - Ready for prime time. *European Journal Of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251, 10(4). <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>
- Gauthier, S., Rosa-Neto, P., Morais, JA., & Webster, C. (2021). World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia. London, England: *Alzheimer's Disease International*. <https://doi.org/10.1016/j.pneurobio.2013.01.003>
- Goodman, Evans, C., Wilcock, J., Froggatt, K., Drennan, V., Sampson, E., Blanchard, M., Bissett, M., & Iliffe, S. (2010). End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(4), 329–337. <https://doi.org/10.1002/gps.2343>
- Hagan, T. L., Xu, J., Lopez, R. P., & Bressler, T. (2018). Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse education today*, 61, 216–219. <http://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.11.037>
- 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), 710–20. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015>
- Henricson, M. (2023). *Vetenskaplig teori och metod*. Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap. Studentlitteratur.
- 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. *Geriatrics & Gerontology International*, 17(10), 1501–1507. <https://doi.org/10.1111/ggi.12903>

\*Hill, E., Savundranayagam, M. Y., Zecevic, A., & Kloseck, M. (2018). Staff Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons With Dementia in Long-Term Care. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 33(5), 284–291. <https://doi.org/10.1177/1533317518765124>  
*HSL (2017: 30). Hälso- och sjukvårdslag. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) | Sveriges riksdag (riksdagen.se)*

Jenny Wei, Y. J., Chen, C., Fillingim, R. B., DeKosky, S. T., Schmidt, S., Pahor, M., Solberg, L., & Winterstein, A. G. (2021). Uncontrolled Pain and Risk for Depression and Behavioral Symptoms in Residents With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(10), 2079–2086.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.05.010>

\*Juhmann, M. L., San Martin, A., Jaure, A., Poulos, C. J., & Clayton, J. M. (2023). Staff perspectives on end-of-life care for people living with dementia in residential aged care homes: qualitative study. *Frontiers in psychiatry*, 14, 1137970. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1137970>

\*Koppitz, A., Bosshard, G., Kipfer, S., & Imhof, L. (2016). Decision- making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. *International journal of palliative nursing*, 22(2), 68-75. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.2.68>

\*Lee RP., Bamford C., Poole M., McLellan E., Exley C., Robinson L. (2017). End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service managers and frontline staff on key requirements for good practice. *PLoS ONE* 12(6): e0179355. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179355>

\*Ludvigsson, C., Isaksson, U., & Hajdarevic, S. (2020). Experiencing improved assessment and control of pain in end-of-life care when using the Abbey Pain Scale systematically. *Nursing open*, 7(6), 1798–1806. <https://doi.org/10.1002/nop2.566>

\*Lundin, E., & Godsken, T. E. (2021). End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. *BMC Nursing*, 20(1), 1–11. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1186/s12912-021-00566-7>

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. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201051>

- McCarthy, M., Addington-Hall, J., & Altmann, D. (1998). The experience of dying with dementia: A retrospective study. *International journal of geriatric psychiatry* 12(3), 404-409. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199703\)12:3<404::AID-GPS529>3.0.CO;2-2](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199703)12:3<404::AID-GPS529>3.0.CO;2-2)
- \*McCleary, L., Thompson, G. N., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T., & Kaasalainen, S. (2018). Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC psychiatry*, 18: 307. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1882-9>
- Meléndez, J. C., Satorres, E., Redondo, R., Escudero, J., & Pitarque, A. (2018). Wellbeing, resilience, and coping: Are there differences between healthy older adults, adults with mild cognitive impairment, and adults with Alzheimer-type dementia? *Archives of gerontology and geriatrics*, 77, 38–43. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2018.04.004>
- \*Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018a). Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. *BMC health services research*, 18:709 <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x>
- \*Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018b). A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC palliative care*, 17:25. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8>
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., Volicer, L., Givens, J. L., & Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *The New England journal of medicine*, 361(16), 1529–38 <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0902234>
- Nilsson, K., Lundgren, S., & Furåker, C. (2009). Registered nurses' everyday activities in municipal health care: A study of diaries. *International journal of nursing practice*, 15(6), 543-552. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2009.01777.x>
- Norberg, A. (2017). Personcentrerad vård av personer med avancerad demens. I K. Dahlberg & I. Ekman (Red.) *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård: Att bli lyssnad på och förstådd.* (s.204–216). Liber.

- \*Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C., & Karlsson, M. (2020). "The challenge of joining all the pieces together" - Nurses' experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. *Journal of clinical nursing*, 29(19-20), 3835–3846. <https://doi.org/10.1111/jocn.15415>
- \*Puente-Fernández, D., Olivencia Peña, P., Soto-Felipe, C., Montoya-Juárez, R., Roldán, C., & García-Caro, M. P. (2022). Quality of dying among elderly people diagnosed with dementia in nursing homes: A mixed methods study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, <https://doi.org/10.1111/jpm.12871>
- Polit, D., & Beck, C. (2021). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11: e uppl.). Wolters Kluwer.
- Reeves, C., Lillie, A. K., & Burrow, S. (2019). End-of-life care for people with dementia in UK care homes. *Journal of Community Nursing*, 33(2), 60–65. [End-of-life care for people with dementia in UK care homes.: EBSCOhost \(gu.se\)](https://doi.org/10.1111/jocn.15415)
- Regionala Cancercentrum (2023). *Nationellt vårdprogram. Palliativ vård. Vårdprogramgruppen - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se)*
- Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård (2024). *Kompetensbeskrivning av avancerad nivåspecialistsjuksköterska med inriktning mot vård vid demenssjukdom.* <https://swenurse.se/download/18.4824b5ab18d82bc4484392ca/1707809444996/Kompetensbeskrivning%20demenssjuksko%CC%88terska.pdf>
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken.* (2: a uppl.). Studentlitteratur.
- Schmidt, H., Eisenmann, Y., Golla, H., Voltz, R., & Perrar, K. M. (2018). Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: A multi-perspective qualitative study in nursing homes. *Palliative Medicine*, 32(3), 657–667. <https://doi.org/10.1177/0269216317746571>
- SBU (2024). *Statens beredning för medicinsk och social, utvärdering. Granskningsmallar för systematiska översikter [SBU].* [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf)
- Skovdahl, K., Kihlgren, M., & Blomqvist, K. (2020). Att tolka och förstå beteendeförändringar. I A-K. Edberg (Red.). *Att möta personer med demenssjukdom.* (3:e uppl., s. 227–249). Studentlitteratur.

- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede : Vägledning, rekommendationer och indikationer - Stöd för styrning och ledning.* <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom - Stöd för styrning och ledning.* Hämtad 23-12-29 från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/demens/>
- Sundelöf, J., & Tegman, P. (2022) *Palliativ vård vid demenssjukdom.* Gothia kompetens AB.
- \*Sutherland, N., Wiersma, E., & Vangel, P. (2019). Barriers to staff involvement in end-of-life decision-making for long-term care residents with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 38(3), 255-267. <https://doi.org/10.1017/S0714980818000636>
- \*Sutherland, N. (2020). Structures, tensions, and processes shaping long-term care home staff's role in end of life decision-making for residents with dementia. *Journal of Aging Studies*, 54. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100874>
- Svenskt demenscentrum, (2019). *Demens i siffror. Hur många har en demenssjukdom.* <http://Demenscentrum.se/fakta-om-demens/demens-i-siffror.>
- \*Thompson, G. N., & McClement, S. E. (2019). Critical nursing and health care aide behaviors in care of the nursing home resident dying with dementia. *BMC Nursing*, 18(1), <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1186/s12912-019-0384-5>
- Toivonen, K., Charalambous, A., & Suhonen, R. (2018). Supporting spirituality in the care of older people living with dementia: a hermeneutic phenomenological inquiry into nurses' experiences. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(2), 880–888. <https://doi.org/10.1111/scs.12519>
- Van der Steen J. T. (2010). Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer's disease: JAD*, 22(1), 37–55. <https://doi.org/10.3233/JAD-2010-100744>
- Van der Steen, J., Radbruch, L., Hertogh, C., De Boer, M., Hughes, J., Larkin, P., Franke, A., Jünger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R., & Volicer, L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197–209. <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>

- Wijk, H., & Edvardsson, A. (2020). En mer personcentrerad äldrevård och äldreomsorg - vad krävs i praktiken? I Ekman, I (red). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. (s 223-242). Liber.
- World Health Organization [WHO] (2017). *Global action plan on the public health response to dementia: 2017–2025*. Hämtad 24-01-03 från <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jessionid=4DA80FA93471AC53988E52B35F416D8?sequence=1>
- World Health Organization [WHO]. (2020). Hämtad 23-12-29 från <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Zingmark, K., & Norberg, A. (2020). Att leva med långt framskriden demenssjukdom. I A-K. Edberg (Red.). *Att möta personer med demenssjukdom* (3:e uppl., s. 65–80). Studentlitteratur.

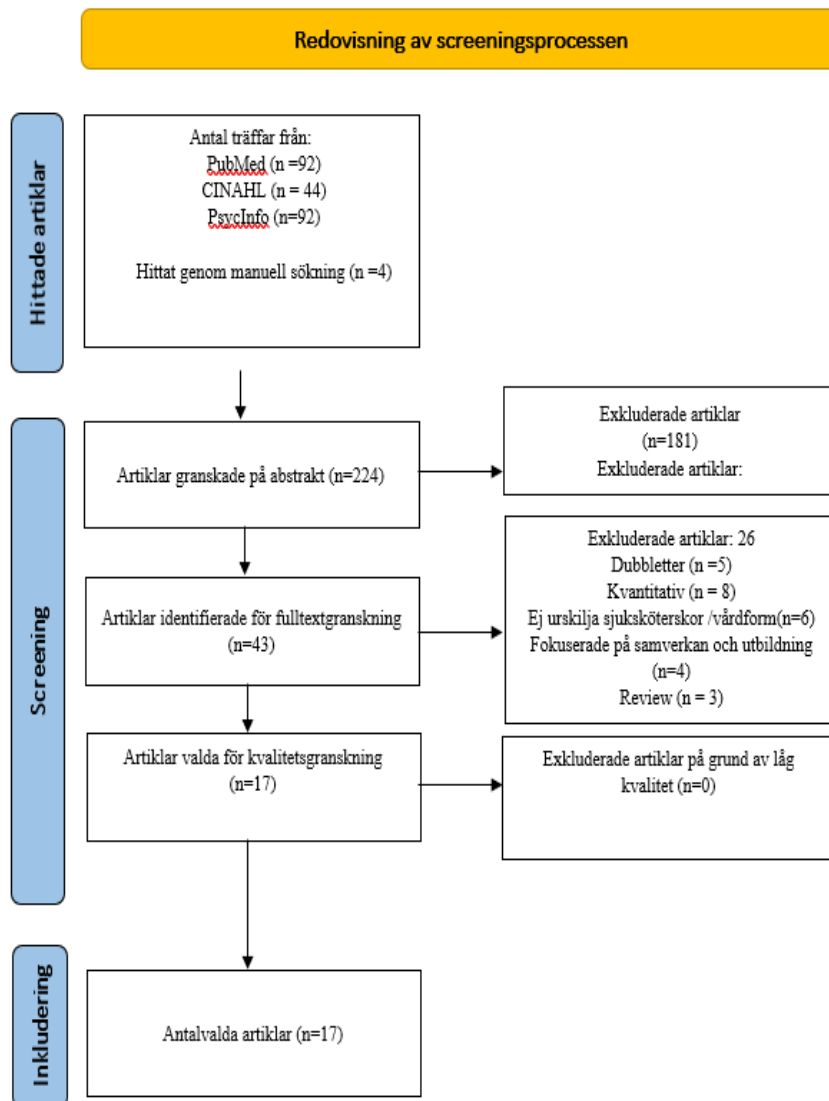
# Bilagor

## Bilaga 1: sökningar i databaser

Databas	Datum	Sökord	Antal träffar	Urval 1	
PubMed	231128	((((dementia [MeSH Terms]) AND (((palliative care [MeSH Terms]) OR (terminal care [MeSH Terms])))) AND (Nurse* AND (experience* OR attitude*))) AND ((homes for the aged [MeSH Terms]) OR (nursing homes [MeSH Terms])))	92	17	7
Cinahl	231128	(palliative care OR terminal care OR terminal ill*) AND (dementia OR Alzheimer´s disease) AND (nurs* AND (experience* OR attitude* OR View* OR perception*)) AND (nursing homes OR care homes OR long-term care OR residential care OR aged care facility)	44	8	3
PsycInfo	231130	Nurs* AND (experience* OR view* OR attitude* OR Perception*) AND (Dementia OR "Alzheimer's disease") AND ("nursing homes" OR "long term care") AND ("palliative care" OR "terminal care")	84	14	3
		<b>Totalt</b>	220	39	13



## Bilaga 2 Prisma flödesschema



PRISMA 2020 Flow Diagram: <http://www.prisma-statement.org/>

Flödesschemat beskriver processen som författarna genomgick för att välja ut de artiklar som skulle inkluderas i denna litteraturstudie.

# Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2022-05-11

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_

Granskare: \_\_\_\_\_

## Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

### 1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien<sup>1</sup>

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

### 2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

<b>Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

### 3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

#### 4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

<b>Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

#### 5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

<b>Stödfrågor för bedömning av brister:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förståelse på ett acceptabelt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

**Bilaga4: Resultattabell: studiernas innehåll och kvalitetsgranskning**

<b>Författare, år, Land</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitetsgranskning</b>
Akunor, H. S., McCarthy, E. P., Hendricksen, M., Roach, A., Hendrix Rogers, A., Mitchell, S. L., & Lopez, R. P.  2022  USA	Nursing Home Staff Perceptions of End-of- Life Care for Residents with Advanced Dementia	Beskriva personalens upplevelse av att vårda personer med avancerad demens i livets slutskede, personalens uppfattning av att transportera personerna till sjukhus samt uppfattningen av vilken roll som hospice har.	En kvalitativ tematisk analys av material från ADVANCE- studien där semistrukturerade intervjuer genomförts. ADVANCE- studien syftade att undersöka hur nästståendes och personalens uppfattningar, organisationen och kulturen på boendet påverkade intensiteten vården av personer med svår demens.	Personal (n=158) på tretton olika vård- och omsorgsboenden. Personalen bestod av sjuksköterskor, undersköterskor, administratörer, förskrivare, dietister, logopedier, arbetsterapeuter, socialarbetare, präster och övriga personal	De flesta ur personalen tyckte att vård- och omsorgsboende var en bättre plats att dö på jämfört med sjukhus. Attityden till hospice varierade där somliga tyckte att det var förmånligt att kunna erbjuda hospice medan andra tyckte att den vården kunde bedrivas av boendet. Det fanns ett starkt känslomässigt band mellan personalen och de boende i livets slut.	Obetydliga brister

<p>De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., Watson, M., &amp; Parsons, C.</p> <p>2016</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study.</p>	<p>Att undersöka sjuksköterskans upplevelse av smärtbehandling hos personer med demenssjukdom i livets slut inom akutvård, hospice och på vård- och omsorgsboende.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie som genomförts med semistrukturerade intervjuer. Tematisk analys enligt Braun och Clarke (2006).</p>	<p>Sjuksköterskor (n=24) på äldreboende, hospice och i akutvård.</p>	<p>Patientrelaterade utmaningar i smärtbehandlingen var liknande i alla tre vårdformer. Tre teman identifierades: 1) Utmaningar i att administrera analgetika, 2) relationen mellan sjuksköterska och läkare och 3) betydelsen av utveckling och träning.</p>	<p>Obetydliga brister</p>
<p>De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S., M., Watson, M., &amp; Parsons, C. Morgan, S.</p> <p>2018</p> <p>Storbritannien</p>	<p>A tool doesn't add anything". The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia approaching the end of life-a qualitative study of physician and nurse experiences</p>	<p>Att utforska sjuksköterskors och läkares användning av observationsinstrument för smärtskattning av döende personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende, hospice och sjukhus. Syftet var också att undersöka deras upplevelser av utveckling och utbildning inom området.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer på deltagarnas arbetsplatser mellan juni 2014 och september 2015. Tematisk analys enligt Brown &amp; Clark (2006).</p>	<p>Läkare (n=23) och sjuksköterskor (n=24) på mottagning (n=5), på sjukhus (=6), hospice (n=4) och äldreboende (n=10)</p>	<p>Tre teman identifierades: (1) Användandet av observationsinstrument för smärtskattning vid avancerad demenssjukdom i livets slut, (2) Barriärer för användandet av smärtskattningsinstrument och vikten av adderat värde, (3) Perspektiv på utveckling och träning i smärtbedömning av personer med avancerad demens i livets slutskede.</p>	<p>Obetydliga brister.</p>

	and perspectives.					
Hill, E., Savundranayagam, M., Zecevic, A., & Kloseck, M. 2018 Kanada	Staff Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons with Dementia in Long-Term Care.	Att beskriva hur vårdpersonal ger palliativ vård till personen med demenssjukdom och vilka riktlinjer som användes och om policys påverkade vården.	Fenomenologisk ansats. Semistrukturerade intervjuer som analyserades med konstant jämförande tematisk metod.	Personal (n=22) på åtta vård- och omsorgsboenden varav sjuksköterskor (n=9) (undersköterskor (n=2) socialarbetare (n=2) vårdbiträden (n=3) men även en pastor, en volontär, en koordinator, en läkare och en farmaceut.	Resultaten påvisar förvirring kring begreppen palliativ vård och livets slutskede. Konsekvensen blir osäkerhet i beslutsfattandet hos sjuksköterskan i den palliativa vården. Brist på resurser och tid är ett hinder och att kommunicera med personen med demenssjukdom gör vården mer tidskrävande.	Obetydliga brister
Juhrmann, M., San Martin, A., Jaure, A., Polous, C., & Clayton, J. 2023 Australien	Staff perspectives on end-of-life care for people living with dementia in residential aged care homes	Att beskriva personalens syn på att ge kvalitativ palliativ vård till personer med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende,	Semistrukturerade intervjuer och fokusgrupper. Tematisk innehållsanalys.	Personal på äldreboenden (n=54) inkluderade enhetschefer, sjuksköterskor, vårdpersonal, volontärer och personal för andligt stöd.	Fem teman av vad som personalen ansåg behövdes för god palliativ vård identifierades: 1) att ha personen med demenssjukdom i centrum, 2) tydliggöra målen för vården, 3) multiprofessionellt samarbete, 4) stöd och utbildning till personalen 5) närståendes deltagande.	Obetydliga brister
Koppitz, A., Bosshard, G., Kipfer, S., & Imhof, L.	Decision-making in caring for people with	Att utforska beslutsprocessen i symtomhantering för personer med	Semistrukturerade intervjuer. Analys genom grouted	Vårdpersonal (n=32) på fyra vård- och omsorgsboenden.	Kärnan i beslutsfattandet avgjordes av beteendeförändringar. I	Obetydliga brister

2016 Schweiz	dementia at the end of life in nursing homes	demenssjukdom på vård- och omsorgsboende i det terminala skedet.	theory där segment ständigt jämfördes.	Legitimerade sjuksköterskor (n=18) undersköterskor (n=10) och vårdbiträden (n=4).	beslutsfattandet ingick reflektion och inkludering av familjemedlemmar och läkare. Boendets uppbyggnad, tid som spenderats med den boende och attityder hos personalen och ledning spelade också in i beslutsfattandet.	
2017 Storbritannien	Lee RP, Bamford C, Poole M, McLellan E, Exley C, Robinson L End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service managers and frontline staff on key requirements for good practice.	Att undersöka synen på god palliativ vård av personer med demens hos chefer och personal som är involverade i vården.	Kvalitativ studie med semistrukturerade individuella intervjuer samt fokusgrupp intervjuer Tematiskt analys.	Individuella intervjuer med ledare (n=33) varav sjuksköterska (n=7), läkare (n=4), omsorgschef (n=12), tjänster utvecklingsledare(n=5), direktör(n=5) på kommunala vård- och omsorgsboenden och hospice. Därefter fokusgrupper med personal som var involverade i vården (n=54) varav sjuksköterskor (n=17), läkare (n=1), vårdutvecklare (n=4) och chefer (n=7).	Sju teman identifierades: (1) att uppmärksamma vård i livets slut och att använda verktyg för att främja god vård i livets slut, (2) kommunikation med närstående, (3) samarbete, (4) kontinuitet i vården, (5) säkerställa bekvämlighet, (6) stöd till närstående och (7) utveckling och stöd till personalen.	Obetydliga brister
2020	Ludvigsson, C., Isaksson, U., & Hajdarevic, S. Experiencing improved assessment and control of pain in end-of-life care	Beskriva personalens erfarenheter kring faktorer som påverkar bedömningen av smärta vid palliativ	Semistrukturerade fokusgruppintervjuer före och ett år efter införandet av APS. Analyserades	Vårdpersonal (n=35) varav legitimerad sjuksköterska (n=11), undersköterskor (n=19) och vårdbiträde (n=5)	Före införandet av APS upplevde personalen en strävan efter kontroll genom att tro på sig själv och teamet. Efter införandet av APS	Obetydliga brister



Sverige	when using the Abbey Pain Scale systematicall y.	vård vid kognitiv nedsättning på vård- och omsorgsboende både före och efter införande av Abby pain scale (APS).	genom kvalitativ innehållsanalys		beskrevs förbättrad symtomkontroll men kvarvarande låg tilltro i teamet.	
Lundin & Godskesen 2021 Sverige	End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes	Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda personer med demens och smärta i livets slutskede på vård- och omsorgsboende.	Kvalitativ deskriptiv utforskande design. Semistrukturerade intervjuer. Analyserades med tematisk innehållsanalys.	Sjuksköterskor (n=13) från 12 olika vård och omsorgsboende för personer med demenssjukdom i Sverige.	Sjuksköterskornas upplevelser beskrevs i tre teman: Kommunikativa utmaningar, relationsmässiga utmaningar och organisatoriska utmaningar. En god smärtbehandling underlättades av en bra kommunikation och relation med övrig personal och närstående samt en god kännedom om personen med demenssjukdom.	Obetydliga brister
McCleary, L., Thompson, G. N., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T., & Kaasalainen, S.  2018 Kanada	Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes.	Att beskriva vårdpersonal och närståendes upplevelse av vården i livets slutskede för personer med demenssjukdom på äldreboende.	Deskriptiv kvalitativ studie. Olika fokusgrupper med närstående respektive personal. Tematisk analys.	Närstående (n=19) Vårdpersonal (n=76) som inkluderar sjuksköterskor och undersköterskor (n=22), vårdbiträden (n=26), enhetschefer (n=5) samt annan personal på boendet (n=24).	Resultatet presenterades i tre teman: 1. Att känna den boende intimt. Det underlättar möjligheten att trösta och visa medkänsla när personen inte kan kommunicera med ord och att upptäcka små förändringar i beteendet. Det tar tid att lära känna och skapa en relation.	Obetydliga brister

					<p>2. Alla är människor. Det speglar att demensdiagnosen inte definierade personer med demens.</p> <p>3. Långsam försämring och död i demenssjukdomen som speglade närståendes syn på situationen.</p>	
<p>Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., &amp; Lykkeslet, E.</p> <p>2018</p> <p>Norge</p>	<p>A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes.</p>	<p>Att undersöka vårdpersonalens erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom i livets slutskede på äldreboende.</p>	<p>Kvalitativ studie, semistrukturerad intervju med fenomenologisk ansats.</p>	<p>Sjuksköterskor (n=13) och undersköterskor (n=7) på fyra norska äldreboende</p>	<p>Det är smärtsamt att vårda personer med demenssjukdom i livets slutskede. Utmaningar fanns i att förstå personens känslor, symtomkontroll, när personen behövde byta avdelning och i samarbetet med patientens närstående när de hade en annan syn på vad som var det bästa för personen med demenssjukdom.</p>	<p>Obetydliga brister</p>
<p>Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., &amp; Lykkeslet, E.</p> <p>2018</p> <p>Norge</p>	<p>Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences.</p>	<p>Att utforska personalens erfarenheter av möjliga barriärer och underlättande faktorer i den palliativa vården av personer med svår demenssjukdom i vård- och omsorgsboenden.</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv studie. Semistrukturerade intervjuer i fokusgrupp samt intervjuer från en tidigare studie om personalens upplevelse av palliativ vård vid svår demens på</p>	<p>Sjuksköterskor (n=10) och undersköterskor (n=6) deltog i fokusgrupper. I individuella intervjuer som genomfördes i en tidigare studie deltog samma personer samt ytterligare fyra deltagare, totalt 13 undersköterskor och 7</p>	<p>Huvudfyndet var att bristen på kontinuitet var det största hotet för palliativ vård av personer med svår demenssjukdom. Det beskrevs under tre subteman: (1) Brist på resurser –ett dilemma, (2) Förflyttning i livets slut –en paradox och (3)</p>	<p>Obetydliga brister</p>

			vård- och omsorgsvårdboende.	undersköterskor från fyra norska vård- och omsorgsboenden.	Vårdplanering - ideal kontra verkligheten.	
Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C., & Karlsson, M.  2020  Sverige	The challenge of joining all the pieces together” – Nurses’ experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units.	Att beskriva sjuksköterskor upplevelse av palliativ vård för personen med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer som analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Teoretiskt ramverk var personcentrerad vård utifrån 6S-modellen.	Sjuksköterskor (n=9) på fyra olika vård- och omsorgsboenden.	Tre kategorier av utmaningar identifierades: (1) Att utveckla specialiserade kunskaper, (2) att utveckla teamarbete och (3) att skapa en vårdande relation.	Obetydliga brister.
Puente-Fernández, D., Olivencia Peña, P., Soto-Felipe, C., Montoya-Juárez, R., Roldán, C., & García-Caro, M. P.  2022  Spanien	Quality of dying among elderly people diagnosed with dementia in nursing homes: A mixed methods study.	Att undersöka sjuksköterskors upplevelse av kvaliteten på vården i livets slut för personer med demenssjukdom samt att identifiera sambandet mellan upplevelsen och hur sjuksköterskor har bedömt kvaliteten utifrån formuläret Quality of Life in Long Term Care (QoD-LTC)	Mixad metod, triangulering med dataintegration av (1) svar på frågeformuläret QoD- LTC genom deskriptiv analys och (2) Semistrukturerade intervjuer analyserade genom tematisk analys enligt Brown och Clarke.	Sjuksköterskor (n=16) på åtta vård- och omsorgsboenden och som har vårdat personer med demenssjukdom i livets slut de senaste tre månaderna.	Sjuksköterskors bedömning med QoD-LTC stämde väl överens med deras upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom palliativt. De upplevde att kontrollen av smärta och andra symtom var acceptabel men att kommunikationen med den döende var bristfällig.	Obetydliga brister

Sutherland, N., Wiersma, E., & Vangel, P.  2019  Kanada	Barriers to staff involvement in end-of-life decision-making for long-term care residents with dementia	Att undersöka hinder och underlättande faktorer för personal på vård- och omsorgsboende (LTC) att vara delaktiga i beslut gällande personer med demenssjukdom i livets slutskede.	Semistrukturerade intervjuer och individuellt och i fokusgrupp. Tematisk tolkande innehållsanalys.	Sjuksköterskor (n=4) Undersköterskor (n=8) och vårdbiträden (n=9) från två olika vård- och omsorgsboenden.	Fyra kategorier av barriärer identifierades: (1) fokus på biomedicinska tecken på hälsa och ohälsa, (2) varierad förståelse av palliativ vård, (3) utmanande relationer med närstående och (4) obekvämheter i att diskutera döden.	Obetydliga brister
Sutherland  2020  Kanada	Structures, tensions, and processes shaping long-term care home staff's role in end-of-life decision-making for residents with dementia.	Att skapa förståelse för vilken roll personalen på vård- och omsorgsboende har i beslutsfattandet inom vården i livets slut av personer med demenssjukdom.	Semistrukturerade intervjuer individuellt och i fokusgrupp. Tolkande genom Voice-centred relational method (VCRM) för att beskriva upplevelsen av rollerna.	Sjuksköterskor (n=4) undersköterskor (n=8) och vårdbiträden (n=9) på två olika vård- och omsorgsboenden.	Det finns spänningar som påverkar personalens attityder och roller. Spänningarna finns mellan (1) rationellt och emotionellt beslutsfattande samt mellan (2) krav från systemet och personcentrerad vård.	Obetydliga brister
Thompson, & McClement  2019  Kanada	Critical nursing and health care aide behaviors in care of the nursing home resident dying with dementia.	Att utforska och beskriva den vård av personer med demenssjukdom i livets slutskede som gavs av de som av sina kollegor ansågs vara experter i vården av de här personerna.	Semistrukturerade intervjuer. Analyserade genom tolkande innehållsanalys.	Sjuksköterskor (n=4) Undersköterskor (n=4) vårdbiträden (n=7) på fem olika vård- och omsorgsboenden.	Analysen av data gav sex kategorier av expertbeteende hos personalen (1) Uppmärksamma och svara på förändringar i den boendes beteende (2) engagera sig i personen (3) arbeta med familjen (4) involvera andra (5) agera efter att döden inträffat (6) ha en	Obetydliga brister

					positiv attityd till vård i livets slutskede.	
--	--	--	--	--	---	--

## Bilaga 5

Lee m.fl. (2017)	11	Staff from all services recognised the importance of knowing and emotionally supporting families	Personalen såg betydelsen av att känna och stödja familjen.	Kommunikation med närstående	Stöd till närstående
Lee m.fl. (2017)	12	Staff across all services valued training in technical skills; for nurses this included pain management and use of syringe drivers	Träning av praktiska färdigheter värdesattes. För sjuksköterskor handlade det om smärtbehandling och injektioner.	Behov av utbildning.	Sjuksköterskans kompetens
Lee m.fl. (2017)	12	For most frontline staff, attachment to the people they care for was inevitable; delivering EOLC especially had an emotional impact which highlighted the need for staff support	Att ge vård i livets slut hade en känslomässig påverkan som medförde ett behov av stöd för personalen.	Personalens behov av känslomässigt stöd	Emotionellt
Ludvigsson m.fl. (2020)	1801	Personal acquaintance with the resident was something that was deemed important for not only assessing the residents' symptoms but also for distinguishing between pain and anxiety. The staff expressed that long-term contact and continuity in the relationship of care provided an opportunity for better knowledge of the resident's history of illness and symptom relief. This made it easier to detect, follow up and take care of any symptoms that could occur.	Att vara bekant med den boende ansågs viktigt för att bedöma symptom och för att kunna skilja mellan oro och smärta.	Kunskap om personen behövdes för bedömning	Känna personen