



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinerat och godkänt: 2024-04-28

Sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede

En allmän litteraturstudie

Nurse's experiences of caring for people with symptoms of dementia in the end-of-life stages

A literature study

Författare: Sarikazaman Ullah
Maria Marsh

Handledare: Mia Kraft, Adjunkt

Examinator: Göran Holst

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Risken att utveckla demenssjukdomar ökar med stigande ålder och det sker en kontinuerlig ökning globalt. Sjukdomen förvärras progressivt över tid, är obotlig och dödlig. Det ställs större krav på vården att kunna möta upp det ökande vårdbehovet. Det är viktigt att kunna möta vårdbehovet och ge dessa patienter en adekvat och värdig vård, trots sjukdomens komplexa natur.

Syfte: Syftet med litteraturstudien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede.

Metod: En allmän litteraturstudie genomfördes med stöd av Polit & Becks nio-stegsmodell. Denna studie analyserades i enlighet med Graneheim & Lundmans innehållsanalys. Resultaten utgick från nio originalartiklar som söktes fram i databaserna CINAHL och PubMed.

Resultat: Två huvudkategorier identifierades: personens välbefinnande och samverkan.

Slutsats: Sjuksköterskorna stötte på utmaningar då patienterna inte kunde uttrycka sina känslor och behov till följd av den kognitiva svikten som medföljer vid symptom av demenssjukdom i livets slutskede. En god relation mellan sjuksköterskorna och anhöriga är avgörande i givandet av adekvat vård. Vidare forskning inom demensvård krävs för att få en bättre förståelse och öka kunskapen inom vården.

Nyckelord: Demenssjukdom, vård i livets slutskede, sjuksköterskor, erfarenheter

ABSTRACT

Background: The risk of developing dementia increases with age and there's a continuous global rise. The disease worsens over time, is incurable and fatal. With greater demands on the healthcare system, it's important to have the capacity to meet the healthcare needs of these patients and provide adequate and dignified care, despite the complexity of the disease.

Aim: The purpose of this literature study was to describe nurses' experiences of caring for people with symptoms of dementia at the end of life.

Method: A general literature study was carried out with the support of Polit & Beck's nine-step model. This study was analyzed in accordance with Graneheim & Lundman's content analysis. The results were based on nine original articles that were searched in the databases CINAHL and PubMed.

Results: Two main categories were identified: Patient well-being and collaboration.

Conclusions: The nurses encountered challenges as patients were unable to express their feelings and needs due to the cognitive impairment that accompanies end-of-life dementia. A good relationship between nurses and relatives is crucial in providing adequate care. Further research in dementia care is required to gain a better understanding and increase knowledge in care.

Keywords: Dementia, end-of-life care, nurses, experiences

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	1
BAKGRUND.....	2
Demenssjukdom globalt.....	2
Demenssjukdom.....	2
Personers upplevelse av sjukdomsförloppet.....	3
Anhörigas upplevelser.....	4
Sjuksköterskors omvårdnadsansvar.....	4
Bärande begrepp.....	5
Problemformulering.....	7
SYFTE.....	7
METOD.....	8
Design.....	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	9
Dataanalys.....	10
Etiska aspekter.....	11
RESULTAT.....	12
DISKUSSION.....	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion.....	18
SLUTSATS.....	19
REFERENSER.....	20
BILAGOR.....	24
BILAGA I Sökmatrix CINAHL.....	31
BILAGA II Sökmatrix PubMed.....	32
BILAGA III Arikelmatrix.....	33
BILAGA IV. Kvalitetsgranskningsmall enligt SBU.....	35

INTRODUKTION

Att vårda personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede kan på grund av sjukdomens karaktär vara både utmanande och komplext, samt väcka mycket känslor. Detta är något författarna själva har upplevt. I vårdandet av personer med symptom av demenssjukdom är det trots komplexiteten och potentiella utmaningar viktigt att säkerställa att en adekvat vård vid livets slutskede ges. Detta inkluderar bland annat att behandla patienterna med värdighet och respekt. Det är viktigt att beskriva vilka erfarenheter sjuksköterskor som vårdar personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede har. Detta görs för att få bättre förståelse och ökad kunskap om sjuksköterskors erfarenheter av att jobba med denna patientgrupp. Målet med denna studie är att de nyförvärvade kunskaperna ska kunna appliceras i vårdandet för att förbättra interaktionen mellan patienter och sjuksköterskor.

BAKGRUND

Demenssjukdom globalt

Populationen i Sverige och i resten av världen blir allt äldre (World Health Organisation [WHO], 2022). Enligt WHO (2022) sker ett signifikant och kontinuerligt skift i åldersstrukturen, bland annat då antalet äldre personer ökar i samband med att medellivslängden höjs. Risken för att drabbas av ett flertal olika sjukdomar ökar med stigande ålder. Demenssjukdom är en sjukdom som främst drabbar äldre personer (WHO, 2023). Risken att utveckla sjukdomen ökar markant desto äldre man blir, vilket innebär att förekomsten av personer med symptom av demenssjukdom i samhället ökar (Ramadan, 2023). Enligt WHO (2023) är det mer än 500 miljoner människor i världen som lever med någon typ av demenssjukdom och antalet människor som drabbas varje år ökar med ungefär tio miljoner. WHO (2023) beskriver hur det med stigande ålder även blir mer vanligt med samsjuklighet, alltså att drabbas av mer än en sjukdomsdiagnos samtidigt. Utöver demenssjukdom nämner WHO (2022) exempelvis kronisk obstruktiv lungsjukdom, depression, diabetes samt osteoporos som vanliga tillstånd den äldre befolkningen drabbas av. Implikationen blir att det ställs större krav på vården att kunna möta det ökande vårdbehovet.

Demenssjukdom

Socialstyrelsen (2022) uppskattar att cirka 130 000–150 000 personer hade en demenssjukdom i Sverige 2022, samtidigt som det uppskattas att runt 20 000–25 000 personer i Sverige insjuknar varje år i en demenssjukdom. Enligt Karlsson och Wimo (2019) har begreppet demens använts i mer än 200 år som beskriver kognitiv nedsättning. Enligt Karlsson och Wimo (2019) orsakas demenssjukdom av olika sjukdomar som påverkar hjärnan vilket leder till att den kognitiva förmågan försämras, vilket alltid innefattar en minnesstörning. Demenssjukdom är obotlig och efter diagnos finns en överlevnadsprognos på ungefär fem till tio år (van der Flier & Scheltens, 2005). Trots att utvecklingen av demenssjukdom har en stark koppling till åldrande, går det att på olika sätt förebygga sjukdomens uppkomst (Fratiglioni, Marseglia & Dekhtyar, 2020). Exempelvis genom kontroll av metabola riskfaktorer, såsom högt blodtryck, samt genom att vara både fysiskt och socialt aktiv (Fratiglioni et al., 2020). Livingston et al. (2017) beskriver även kort utbildning, hörselnedsättning, rökning, obesitas, depression och diabetes som riskfaktorer kopplat till symptom av demenssjukdom. Pinkert och Holle (2023) beskriver att personer som lever med symptom av demenssjukdom ofta får en sänkt fysisk och kognitiv förmåga, förlust av autonomi samt personlighetsförändringar. Symptom som kan förekomma i det sista skedet av personens liv är rastlöshet, ångest, smärta, sväljsvårigheter samt andningssvårigheter (Pinkert & Holle, 2023).

I diagnosmanualen DSM-5 (Karlsson och Wimo, 2019) nämns sex kognitiva domäner som handlar om olika kognitiva funktioner. Dessa sex domäner innefattar komplex uppmärksamhet, inlärning och minne, exekutiva förmågor, språklig förmåga, perceptuell motorisk förmåga samt social kognition (Karlsson & Wimo, 2019). Skog (2016, s. 26) förklarar demenssjukdomens utveckling i tre faser. I den första fasen beskrivs sjukdomen som mild. Personens minne beskrivs som sviktande och i det stadiet är det svårt att lära sig nya saker, lösa problem samt fatta beslut. Personen kan uppleva detta som besvärligt att uttrycka sig i tal till följd av svårigheter att hitta rätt ord och namn på saker. Detta stadium brukar pågå i cirka noll till tre år (Skog, 2016, s. 26). Måttligt svår demenssjukdom som hamnar i den andra fasen karaktäriseras av tal- och förståelseproblem (Skog, 2016, s. 27). Personen kan ha svårt att orientera sig i tid och rum och att känna igen personer och föremål. Vid detta stadium kan personen behöva daglig tillsyn samt hjälp med aktiviteter i det dagliga livet exempelvis matlagning och hygien. Den andra fasen brukar pågå under ett antal år och det är under denna period som personens självständighet vanligtvis minskar. Den tredje och sista fasen benämns som svår demenssjukdom. Personen har i detta stadium stora problem med språkförståelse, koncentration och kan vara

svårkontaktbar (Skog, 2016, s. 27). Personen kan uppleva agnosi, vilket innebär oförmåga att känna igen sina sinnesintryck, samt apraxi, oförmåga att utföra tidigare inövade motoriska rörelser (Karolinska Institutet, u.å.). Skog (2016, s. 27) menar att detta kan innebära att förmågan att självständigt klä på sig, äta eller sköta personlig hygien avtar helt. Personer med symptom av demenssjukdom kan uppleva inkontinens. Stelhet i muskulaturen tillsammans med gångproblem försvårar personens mobilitet (Skog, 2016, s. 27). Demenssjukdom består av två huvudgrupper: primärdegenerativ demenssjukdom samt sekundär demenssjukdom (Skog, 2016, s. 28).

Primärdegenerativa demenssjukdomar orsakas av en snabb nedbrytningsprocess i hjärnan där det centrala nervsystemet påverkas mest. Ett exempel på denna typ av demenssjukdom är Alzheimers sjukdom och frontallobsdemens. Sekundära demenssjukdomar orsakas av olika sjukdomar och tillstånd såsom sköldkörtelsjukdom, vitamin B12-brist och beroendeproblematik (Skog, 2016, s. 28).

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och utgör ca 60–70% av alla demenssjukdomar (WHO, 2023). Debuterar Alzheimers sjukdomen före 65 års ålder är minnesförlust samt störd syn- och rumsuppfattning vanligt förekommande symptom, och i de fallen utvecklas sjukdomsförloppet oftast snabbare än vid debut i senare ålder (Skog, 2016, s. 29). Vid debut i tidig ålder (innan 65 års ålder) är sjukdomen i ett fåtal fall ärftlig, och oftast förekommer en mer uttalad frontallobsdegeneration och en försämrad social kontroll. Bland dem som debuterar efter 65 års ålder är symptomen vanligtvis mer diffusa på grund av att skadan i hjärnan är mer utbredd. I de fallen är typiska symptom gradvis ökade minnessvårigheter och svårigheter för abstrakt tänkande. Oavsett när sjukdomen debuterar är symptomen smygande och i de flesta fall dröjer det flera år innan symptomen är tillräckligt tydliga att en diagnos kan ställas (Skog, 2016, s. 29).

Den näst vanligaste demenssjukdomen är vaskulär demens (Karlsson & Wimo, 2019). Det finns olika typer av vaskulär demens och alla orsakas av en vaskulär störning (Skog, 2016, s. 29). Vaskulär demens förekommer oftast efter 65 års ålder och omfattar 20–25% av alla demenssjukdomar enligt Skog (2016, s. 29). Vaskulär demens beror på en otillräcklig blodtillförsel till hjärnan där exempelvis en blödning eller propp till följd av otillräcklig blodtillförsel kan leda till att hjärnbarken skadas. Symptomen kan variera mycket, bland annat då skadan som orsakat den vaskulära sjukdomen kan sitta på olika ställen i hjärnan (Skog, 2016, s. 29). Symptomen vid vaskulär demenssjukdom inkluderar initiativlöshet, personlighetsförändring eller strokeliknande symptom som innefattar bland annat synfältsbortfall eller förlamningar (Skog, 2016, s. 31). Symptom kan variera över tid och har oftast ett trappstegsliknande förlopp (Skog, 2016, s. 29). Enligt Socialstyrelsens (2017, s. 8) rekommendationer bör hälso- och sjukvården erbjuda en basal demensutredning till personer som misstänks ha symptom av demenssjukdom. Utredningen kan vara intervjuer med anhöriga, kognitiva test och hjärnabbildning med datortomografi (Socialstyrelsen, 2017, s. 8).

Personer med symptom av demenssjukdoms preferenser vid livets slut

I en artikel skriven av Towsley et al. (2022) får personer med symptom av demenssjukdom i en video berätta om deras preferenser gällande vård i livets slutskede, dessa videor visades sedan för personens anhöriga och vårdgivare. Studien visar att konceptet hjälper vårdgivare och anhöriga att få en bättre förståelse avseende personens preferenser samt behov. Artikeln menar att personer med mild till måttlig demenssjukdom är förmögna att svara på frågor gällande deras livskvalitet och behandlingspreferenser kopplat till livets slutskede. Personerna ansågs även vara kapabla till att själva kunna välja vilken godman de önskar när de inte längre kan besluta själva, den goda mannen och sjuksköterskan skulle då ta över ansvaret för vårdplanering. För att säkerställa att personcentrerad vård appliceras i vårdandet i enlighet med de preferenser personer med symptom av demenssjukdom har, måste det ske en rutinmässig utvärdering om personens preferenser och dessa måste dokumenteras för att identifiera förändrade behov (Towsley et al., 2022).

Tjernberg och Bökberg (2020) beskriver att personer i livets slutskede var mest oroliga över att uppleva en smärtsam och långsam bortgång och personernas önskan var främst att deras bortgång skulle vara snabb och smärtfri. Tjernberg och Bökbergs studie (2020) visade att äldre personer oftast inte var rädda att dö, utan deras rädsla var kopplad till hur de skulle dö och hur deras begravning skulle bli. En möjlig förklaring till rädslan kan vara att de inte i tillräcklig utsträckning fick möjligheter till att diskutera frågor om sin bortgång, då vårdgivarna inte var tillräckligt öppna med att tala om döden med patienterna. Detta kan bero på kunskapsbrist och lågt självförtroende hos vårdpersonalen (Tjernberg & Bökberg, 2020).

Anhörigas upplevelser

I vårdandet av personer i livets slutskede är det viktigt att sjuksköterskan försöker förbereda familjen för bortgången av anhörig (Hovland & Fuller, 2022). Genom att engagera familjer i patientens vård kan de känna sig mer förberedda och lättare acceptera den anhöriges bortgång. För att familjen ska känna sig förberedd inför den anhöriges bortgång är det viktigt att de har förståelse för att döden är oundviklig och att detta måste accepteras (Hovland & Fuller, 2022). Personer med symptom av demenssjukdom har ett stort vårdbehov, vilket föreligger oavsett om personerna vårdas hemma, på ett sjukhem eller på en vårdavdelning (Hovland & Fuller, 2022). Ploeg et al. (2019) beskriver att anhöriga upplevde att de fick ta ett ökat ansvar över vårdandet av personer med symptom av demenssjukdom i takt med sjukdomsförloppets försämring. Anhöriga kunde då uppleva till exempel känslor av utmattning samt frustration. På grund av personerna med symptom av demenssjukdoms ökande behov kunde anhöriga även uppleva att de hade mindre tid för att ta hand om sig själva (Ploeg et al., 2019). Hovland & Fuller (2022) förklarar hur ytterligare svårigheter och komplexitet uppstår för anhöriga när de tar hand om personer med symptom av demenssjukdom som även har ytterligare medicinska tillstånd. Ploeg et al. (2019) beskriver att i samband med att personens tillstånd och egenvårdsförmåga försämras blir de alltmer beroende av andras hjälp (Ploeg et al., 2019). Kraven ökar på anhöriga när personen försämras i sitt tillstånd och med tiden får anhöriga ta över allt fler egenvårdsuppgifter som personen tidigare skött själv. Om personen med symptom av demenssjukdom exempelvis har en insulinbehandlad diabetes kan det vara svårt för anhöriga att veta hur mycket insulin personen behöver. På grund av sjukdomen kan personen inte minnas vad och hur mycket de har ätit, vilket påverkar mängden insulin som behövs. Vårdandet blir mer ansträngande när det är flera tillstånd som behandlas (Ploeg et al., 2019).

Sjuksköterskors omvårdnadsansvar

International Council of Nurses [ICN] (2021) är en kod som beskriver de etiska koder sjuksköterskor och sjuksköterskestudenter bör förhålla sig till och som de kan använda som stöd i sin yrkesroll. I koden tydliggörs sjuksköterskans omvårdnadsansvar, professionen samt global hälsa (ICN, 2021, s. 3). Koden beskriver hur respekt för mänskliga rättigheter är essentiellt inom sjuksköterskeyrket (ICN, 2021, s. 2). Det innefattar bland annat rätt till liv och självbestämmande, dignitet och att behandlas med respekt. När det gäller respekten för mänskliga rättigheter inkluderas även sjuksköterskors rättigheter och det beskrivs hur dessa bör upprätthållas och skyddas. Respekten för mänskliga rättigheter innebär i praktiken för sjuksköterskor att vårdandet bör vara respektfullt oberoende av vem det är som vårdas. Faktorer som exempelvis ålder, kön, kultur, etnicitet, sexuell läggning, politiska eller religiösa åsikter, funktionsnedsättning, sjukdom, eller social status bör inte påverka vårdandet (ICN, 2021, s. 2). Sjuksköterskor bör även vårda med ett evidensbaserat samt personcentrerat förhållningsätt (ICN, 2021, s. 8). Sjuksköterskans yrkesroll ses som värdefull och respekterad, och essentiella attribut för yrkesrollen som nämns inkluderar respekt, rättvisa, empati, omsorg, medlidande och integritet (ICN, 2021, s. 3). Enligt koden ska sjuksköterskor se till att individen samt individens familj får korrekt, förståelig och aktuell information på ett lämpligt sätt (ICN, 2021, s. 7). Detta innebär att när

informationen ges tar sjuksköterskor hänsyn till individens kultur, språkliga, kognitiva samt fysiska behov (ICN, 2021, s. 7). Svensk sjuksköterskeförening (2019) förklarar att sjuksköterskans roll omfattar undervisning för patienter och närstående om till exempelvis sjukdom samt aktuell behandling. Sjuksköterskan bör även kunna prioritera patienters behov och lösa uppkomna situationer tillsammans med teamet. Sjuksköterskan ska även kunna bemöta patienter, närstående och medarbetare på ett respektfullt sätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2019).

Sjuksköterskans ansvarsområden gällande vård i livets slutskede omfattar bland annat etiska frågor, omvårdnad, medicinska insatser samt smärtbehandling (Socialstyrelsen, 2006). Socialstyrelsen (2017, s. 7) förklarar hur sjuksköterskans mål i vårdandet av personer med symptom av demenssjukdom inte är att bota sjukdomen, då detta inte är möjligt. Syftet med omvårdnadsåtgärderna som utförs handlar i stället om att ge personen en så god livskvalitet som möjligt, i sjukdomens alla olika stadier. Vårdandet av personer med symptom av demenssjukdom bör ske utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Såväl vården som vårdmiljön bör präglas av ett personcentrerat förhållningssätt. Kunskap och förståelse för sjukdomen och utmaningar kopplade till den är nödvändiga (Socialstyrelsen, 2017, s. 7). Socialstyrelsens (2017, s. 8) rekommendationer innefattar en strukturell och regelbunden uppföljning av personer med symptom av demenssjukdom. Uppföljningens syfte är att bedöma patientens medicinska behov och psykosociala stöd (Socialstyrelsen, 2017, s. 8).

Att hantera de utmaningar som framkommer vid symptom av demenssjukdom och upprätthålla välbefinnandet hos dessa personer genom psykologiska, andliga och sociala behov är delar av sjuksköterskans ansvar i vårdandet av dessa patienter (Pinkert & Holle, 2023). Experter menar att personer som lever med symptom av demenssjukdom behöver särskild vård eftersom begränsningarna som uppstår som en konsekvens av sjukdomen, såsom förmågan att fatta beslut, skiljer sig mycket från begränsningarna som exempelvis personer med cancersjukdom upplever (Pinkert & Holle, 2023). Förståelse för hur det är att leva med symptom av demenssjukdom, hur den ska hanteras samt bemötande är extra viktigt för sjuksköterskor då symptom av demenssjukdom ökar och blir alltmer förekommande (Smith et al., 2023). Sjuksköterskorna bör fatta väsentliga beslut genom att använda evidensbaserad information, klinisk expertis och beakta personens preferenser för att tillhandahålla optimal vård. Trots detta kan det bli komplext att tillhandahålla adekvat vård eftersom den kognitiva nedsättningen skapar utmaningar i kommunikation mellan patient och sjuksköterska (Smith et al., 2023).

Bärande begrepp

Människa

Enligt Sivonen (2022, s. 52) innebär mötet med människan ett möte med deras existens och tillvaro. Begreppet människa kan beskrivas som person, enskild person, personlighet, urbild samt förebild. Som en patient kan detta vara dolt eftersom sjukdomen, funktionsnedsättningen eller lidandet är i fokus. Som sjuksköterska är det därför viktigt att se patienten som en egen person, som en människa, och inte bara patient. Genom att se patienten som en egen människa med personlighet och egna erfarenheter kan sjuksköterskan ge vård som är individanpassad och empatisk. Detta kan skapa en bättre relation och ökar patientens välbefinnande. Detta kan även främja en känsla av respekt, förståelse och tillit mellan sjuksköterska och patient. Sivonen (2022, s. 52) förklarar att detta även kan bidra till att öka patientens delaktighet i sin vård samt skapa en holistisk och individanpassad vårdplan. Personer med symptom av demenssjukdom har en nedsatt kognitiv förmåga och därför är det viktigt för sjuksköterskan och andra vårdgivare att betrakta dem som människor för att bevara deras värdighet och respektera deras individuella behov och preferenser. Begreppet människa betyder även medbroder, medsyster och kamrat. Personer med symptom av demenssjukdom som är i livets slutskede

har ofta närvarande anhöriga, såsom barn, barnbarn eller syskon. Sjuksköterskor bör också betrakta anhöriga som individer, eftersom de befinner sig i en känslomässigt krävande period när de närmar sig förlusten av en närstående. Sivonen (2022, s. 52) bedömer att vara som en skyddsängel åt sina patienter upplyser en viktig dimension av vårdandet mellan patient och sjuksköterska. Detta är viktigt eftersom det har en stor betydelse ur sårbara patienters perspektiv och dessa patienter kan exempelvis vara personer med symptom av demenssjukdom. Personer med symptom av demenssjukdom kan ses som sårbara patienter eftersom de har en kognitiv nedsättning och inte alltid har möjligheten att kunna uttrycka sina behov. Att se personen som en människa med egna tankar och inte bara sjukdomen bakom personen är viktigt i vårdandet för att kunna främja personens välbefinnande samt bevara värdigheten hos personen (Sivonen, 2022, s. 52).

Vårdrelation

Lassenius (2022, s. 285) beskriver hur vårdrelationen är ett ömsesidigt utforskande och lärande mellan sjuksköterska och patient. Enligt Lassenius (2022, s. 290) innebär vårdrelationen ett delat beslutsfattande mellan patient och vårdgivare. I vårdrelationen är en viktig del av sjuksköterskans roll att få personen att känna sig lyssnad på och hörd (Koskinen, 2022, s. 403). Även respekt är viktigt för att vårdrelationen ska fungera (Berg & Lepp 2022, s. 379). Samtidigt förklarar Berg och Lepp (2022, s. 382) att det för en god vårdrelation är viktigt att alla får komma till tals och att ge alla möjlighet att uttrycka sig. Vårdrelationen kan ses som en process och ett medel för att möta personens behov samt behandla personen (Berg & Lepp 2022, s. 377). Wallinvirta (2022, s. 321–322) beskriver hur vårdrelationen innefattar både makt och ansvar. Genom sin roll som sjuksköterska har sjuksköterskan en viss makt över patienten i vårdrelationen, då patienten automatiskt befinner sig i en underordnad position gentemot sjuksköterskan. Genom sjuksköterskans maktposition möjliggörs och tillåts interventioner. Maktutövning får dock inte utövas på ett sätt som leder till att patienten kränks, inte respekteras eller behandlas nonchalant. I vårdrelationen har sjuksköterskor i sin yrkesroll utöver makt även ett stort ansvar och är av stor vikt att sjuksköterskor i samband med vårmötena agerar medvetet. Utöver begreppen makt och ansvar, är även frihet och beroende relevanta begrepp kopplade till vårdrelation. Begreppet frihet syftar till hur sjuksköterskan genom sin maktposition har en viss frihet gällande utövandet samt uteblivandet av handlingar. Begreppet beroende innebär patientens beroendeposition gentemot sjuksköterskan i den osymmetriska maktbalansen. För att värna om patienten och främja vårdrelation bör sjuksköterskan handla ansvarfullt, ha ett etiskt förhållningsätt samt regelbundet reflektera över sitt handlande. Detta för att i största möjliga mån inte inskränka på personers autonomi, förminska deras värdighet eller kränka personen (Wallinvirta, 2022, s. 321–322). Vårdrelationen mellan sjuksköterska är alltså asymmetrisk, där patienten är i en beroendeställning gentemot sjuksköterskan (Wallinvirta, 2022, s. 322). I vårdrelationen mellan sjuksköterska och patient med symptom av demenssjukdom finns ett flertal faktorer som påverkar relationen, exempelvis den kognitiva svikten, som är så uttalad att ens arbete eller sociala liv kan påverkas (Socialstyrelsen, 2017, s. 16). Det blir därför extra viktigt för sjuksköterskan att kunna individanpassa, vara lyhörd och kompetent inom kommunikation (Socialstyrelsen, 2017, s. 29). För att komma över hindren som kan uppstå i vårdrelationen vid symptom av demenssjukdom betonar Socialstyrelsen (2017, s.21) att det är viktigt att vårdpersonal arbetar personcentrerat. Detta innebär bland annat att sjuksköterskan, trots personens sjukdomstillstånd, bör försöka att förstå vad som är bäst för personen utifrån personens egna perspektiv. Sjuksköterskor bör även sträva efter att försöka upprätthålla och bevara en god relation till personen med symptom av demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017, s. 21).

Problemformulering

Tidigare forskning visar att sjuksköterskans yrkesprofession är avgörande i att ge stöd och vård till personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede. För att kunna upprätthålla en så god och värdig vård som möjligt till personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede är det viktigt att sjuksköterskor har både erfarenhet och kunskap inom området. Annars finns det risk för bristande förståelse för patientens specifika behov och utmaningar. Med hjälp av kunskaper om symptom av demenssjukdom i livets slutskede, samt att det finns en person utöver sjukdomen, kan sjuksköterskan sträva efter att anpassa vården för att gynna både patienten och anhöriga. Genom att sprida kunskap och erfarenheter kring sjuksköterskors vårdande av personer med symptom av demenssjukdom kan såväl fördelar som brister kan uppmärksammas och identifieras, och vården kan på så vis förbättras. Studiens mål är att öka kunskap hos sjuksköterskor som arbetar med personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede.

SYFTE

Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede.

METOD

Design

För att besvara studiens syfte genomfördes en allmän litteraturstudie med fokus på endast artiklar med kvalitativ forskningsansats. Enligt Polit och Beck (2020, s. 82) är en allmän litteraturstudie en skriftlig sammanfattning som ger en övergripande bild av forskningen inom ett specifikt forskningsområde. Studien använder en kvalitativ forskningsansats för att beskriva narrativa och subjektiva erfarenheter (Polit & Beck, 2020, s. 10). I arbetsprocessen har Polit och Becks 9-steps-modell använts som redogörs i **figur 1** (Polit & Beck, 2020, s. 85). 9-stepsmodellen innehåller de grundläggande stegen i litteraturstudieprocessen och sammanfattas nedan (Polit & Beck, 2020, s. 85). I **steg 1** av Polit och Becks 9-stepsmodell formulerades ett syfte och en frågeställning.

Figur 1. Arbetsprocessens niostegsmodell, översatt av författarna (Polit & Beck, 2020, s. 85).



Figur 1. Polit och Becks niostegsmodell fritt översatt av författarna (Polit & Beck, 2020, s. 85).

Urval

Utifrån **steg 2** utformades sökstrategier med hjälp av olika urvalskriterier och utifrån syftet skapades nyckelord. Vid insamlingen av data valdes och exkluderades data baserat på inklusion- och exklusionskriterier. Inklusionskriterierna var att de bör vara originalartiklar och ha en kvalitativ ansats. Artiklarna utgick även från ett sjuksköterskeperspektiv samt förklarade sjuksköterskans erfarenheter av att vårda patienter med symptom av demenssjukdom i livets slutskede. Andra inklusionskriterier var att resultatartiklarna bör vara skrivna på antingen svenska eller engelska, samt om de var publicerade mellan 2014–2024. Artiklarna skulle klart identifiera sjuksköterskans perspektiv och erfarenheter av att vårda patienter med symptom av demenssjukdom i livets slutskede.

Exklusionskriterierna omfattade artiklar som fokuserade på patienters eller närståendes perspektiv. Om sjuksköterskans perspektiv framkom i samma artikel, och om det tydligt framgick i resultatet vad som är sjuksköterskans perspektiv, inkluderades den artikeln. Artiklar som inte berörde symptom av demenssjukdom utan andra sjukdomar såsom Parkinsons sjukdom eller cancer exkluderades. Artiklar som handlade om symptom av demenssjukdom i stadier som inte var relaterade till livets slutskede exkluderades, till exempel om artiklarna fokuserade på patienter och deras utveckling i de olika faserna av sjukdomen. Artiklar som berörde ämnen om palliativ vård, snarare än om livets slutskede, exkluderades också. Palliativ vård är ett bredare ämne och handlar om omvårdnad i olika faser, därför exkluderades sådana artiklar. Denna studie syftar till att endast handla om den sista fasen i palliativ vård som är livets slutskede, vilket var svårt att urskilja i artiklarna som handlade om palliativ vård.

Datainsamling

Enligt **steg 2** i Polit och Becks (2020, s. 85) fastställdes sökstrategin samt vilka databaser som skulle tillämpas. Databaserna som användes var Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) samt Public Medline (PubMed). Svenska MeSH (Medical Subject Headings) användes för att översätta relevanta svenska termer till engelska. För att bredda sökningen användes synonymerna från MeSH. MeSH användes för att hitta sökord som användes i PubMed, medan CINAHL Headings användes för att hitta relevanta sökord för CINAHL. Sökningarna som gjordes utgick från nyckelorden som formades utifrån syftet. Dessa nyckelord var: "nurs*", "experie*", "attitude*", "view", "perception*", "understanding", "comprehension", "end of life", "end of life care", "care", "terminal", "terminal care", "end-of-life care", "alzheimer*", "alzheimers disease" och "dementia". En sökmatrix utformades för samtliga databaser och presenteras i **bilaga 1** och **bilaga 2**. Sökmatrixerna innefattar information om vilka sökord som användes, urvalskriterier, antal sökträffar, antal lästa abstract och artiklar, samt hur många artiklar som exkluderades och varför de exkluderades.

I **steg 3** söktes primärkällor fram i CINAHL. Det som först gjordes vid insamlingen av data var en pilotsökning, alltså en preliminär sökning för att säkerhetsställa att det fanns tillräckligt med underlag för att besvara på syftet. I databassökningen i CINAHL placerades de bestämda sökorden med booleska logiska operatorerna "AND" och "OR". Sökord som är synonymer eller liknande parades ihop till en enda sökning genom att sammansättas med "OR", samtidigt som sökord (eller grupper av sökord) med olika innebörd och betydelse sammansattes via "AND". Vid sökningen applicerades begränsningar för att bara få fram artiklar som var peer-reviewed, skrivna på svenska eller engelska, hade tillgängligt abstract samt att artiklarna var publicerade mellan år 2014–2024. 164 artiklar uppkom i sökningen efter applicering av begränsningar. Sökningarna från CINAHL redovisas i en sökmatrix (se **bilaga 1**). I **steg 4** granskades artiklarna. Först bedömdes artiklarnas relevans utifrån titeln. Artiklar där det framgick av titeln att artikeln inte besvarade syftet på denna studie exkluderades. Därefter lästes abstract av alla artiklar, som utifrån titeln, inte exkluderades. Totalt lästes 19 abstracts i databasen CINAHL varav elva artiklar bedömdes vara relevanta till denna studie. I **steg 5** lästes elva artiklar där fem artiklar valdes ut från databasen CINAHL för att helhetsgranskas. Helhetsgranskningen gjordes genom att läsa alla artiklar och undersöka om de kunde besvara på denna studies syfte. Artiklar som exkluderades kunde inte användas då de inte besvarade på syftet av denna studie eller inte var relevanta till denna studie.

I **steg 3** i sökningen i PubMed grupperades de olika sökorden och därefter användes booleska logiska grupperingarna "AND" och "OR". Begränsningar som tillämpades i PubMed var detsamma som vid sökningen i CINAHL. 580 artiklar kom upp i sökningen efter applicering av begränsningar. Sökningarna från PubMed redovisas i en sökmatrix (se **bilaga 2**). I **steg 4** bedömdes artiklarnas relevans först utifrån titel, sedan lästes abstract om titeln var relevant för denna studie. Totalt lästes 160 abstracts varav 33 artiklar bedömdes vara relevanta till denna studie. De artiklar som därefter inte bedömdes vara relevanta exkluderades. I **steg 5** lästes 33 artiklar där fyra artiklar inkluderades i denna studie efter en helhetsgranskning. De artiklar som exkluderades var inte relevanta till denna studie. I **steg 6** sammanfattades artiklarna i en artikelmatrix.

I **steg 7** granskades studierna kritiskt enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärderings kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier (SBU, 2022). Resultatet av granskningen påpekade vilka artiklar som var av medelhög eller hög kvalitet. I denna process bedömdes artiklarna utifrån deras syfte, urval, datainsamling, analys samt resultat. För att artiklarna skulle bedömas som medelhög eller hög kvalitet krävdes en tydlig problemformulering. Urvalet krävdes vara lämplig för att besvara på studiens syfte samt att kontexten och urvalsförfarandet var tydligt framkommen. Datainsamlingen samt analysprocessen skulle vara tydligt förklarad där forskaren redogör för sin förståelse. Slutligen skulle resultatets överförbarhet beskrivas. De artiklar där exempelvis analysprocessen var otydlig bedömdes

vara av låg kvalitet och därmed exkluderades. De artiklar som bedömdes vara av medelhög eller hög kvalitet inkluderades i denna studie. Efter kvalitetsgranskningen av studierna fick tre artiklar betyget medelhög kvalitet och sex artiklar hög kvalitet.

Dataanalys

Artiklarna som inkluderades i resultatet analyserades i **steg 8** med hjälp av metoden för kvalitativ innehållsanalys av Graneheim och Lundman (2004, s. 105). I **Tabell 1** presenteras exempel från analysprocessen. Artiklarna som valdes ut lästes enskilt flertalet gånger för att få en bättre förståelse över textens helhet (Graneheim & Lundman, 2004, s. 109). Initialt lästes materialet enskilt för att minska risken för yttre påverkan och tolkningar. Sedan lästes texterna gemensamt för att sträva efter att få en djupare förståelse av textens innebörd och innehåll. När materialet var väl bekant identifierades meningsbärande enheter. Dessa kan vara ord, meningar eller paragrafer med samma centrala betydelse eller mening som relaterar till studiens syfte (Baxter, 1991, refererad i Graneheim & Lundman, 2004, s. 106). De meningsbärande enheterna kondenserades sedan genom att minska textens längd utan att förvränga eller ta bort dess innehåll (Graneheim & Lundman, 2004, s. 106). Utifrån den kondenserade texten skapades koder, som i ett fåtal ord beskrev textens viktigaste innehåll. Koderna användes för att förenkla kategoriseringen (Graneheim & Lundman, 2004, s. 106). Först skapades subkategorier utifrån koderna. Koderna lades in i samma subkategori om de liknade varandra, alltså eftersträvades intern homogenitet inom koderna (Patton, 1987, refererad i Graneheim & Lundman, 2004, s. 107). Samtidigt eftersträvades extern heterogenitet mellan subkategorierna, alltså att informationen mellan subkategorierna inte skulle överlappa med varandra. När subkategorier identifierats användes de för att skapa huvudkategorier. Även där var ambitionen att subkategorierna inom samma huvudkategori skulle vara internt homogena samtidigt som subkategorierna mellan huvudkategorierna skulle vara externt heterogena (Patton, 1987, refererad i Graneheim & Lundman, 2004, s. 107). Ingen information fick uteslutas endast för att den inte ansågs passa in i någon kategori. I **steg 9** summerades och sammanställdes resultaten från studierna.

Tabell 1. Utdrag från analysprocessen

Artikel-författare	Meningsbärande enheter	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
Juhrmann et al., 2023 #6	Some highlighted the need to prioritize person-centered care and fulfill requests at all times of the day and night.	Prioriterar personens egna behov och önskemål oavsett tid på dygnet.	Lyssna till patientens behov	Att förstå personen	Personens välbefinnande
Lundin & Godskesen, 2021 #5	The nurses mentioned that they often cooperated with healthcare personnel and that they found this very important as those personnel often cared more directly for the person with dementia and therefore were better able to perceive their pain.	Sjuksköterskor tog hjälp av annan vårdpersonal som kände patienterna bättre vid smärtbedömning.	Interprofessionella teamet Strategier för att bedöma smärta	Att vårda i teamet	Samverkan
Sutherland et al., 2019 #8	Because staff members were uncomfortable discussing the possibility of death, staff tended to converse about end	Obekvämt för vårdpersonal att prata om döden med anhöriga. Samtalar i stället	Undvika samtal om döden med anhöriga	Att ha kontakt med anhöriga	Samverkan

	of life indirectly. Some used subtle language or employed the use of metaphors and euphuisms.	indirekt om livets slutskede.			
P. Lee et al., 2017 #9	Ensuring that care was consistently delivered in a familiar place and with known staff was seen as fundamental.	Kontinuerlig vård i familjär miljö med bekant personal ansågs fundamentalt.	Kontinuitet i vården Känna personal	Att planera vård	Personens välbefinnande

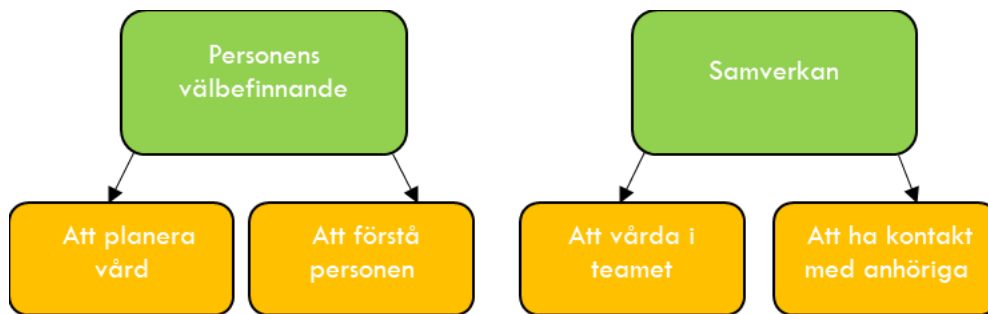
Etiska aspekter

World Medical Association [WMA] (2022) har i Helsinforsdeklarationen sammanställt etiska principer som bör följas vid medicinsk forskning när människor ingår i studierna. Det framgår att forskningen kräver etiska standarder så att deltagarna i studiernas respekt, hälsa samt rättigheter bevaras. Involverade forskare bör säkerhetsställa att deltagarnas liv, hälsa, dignitet, integritet, rätt till självbestämmande samt sekretess av personliga uppgifter skyddas. Innan forskning påbörjas bör potentiella risker och konsekvenser för deltagarna övervägas och jämföras med de förväntade nyttan studien bidrar med. När deltagarna i en studie anses bestå av en sårbar grupp/individ bör särskild hänsyn tas för att skydda dom i utformandet och genomförandet av studien (WMA, 2022).

Samtliga resultatartiklar behövde vara etiskt granskade och godkända för att inkluderas i denna studie. Etiska överväganden görs under genomförandet av en vetenskaplig studie (Kalman & Lövgren, 2012, refererad i Sandman & Kjellström, 2024, s. 358). En studie byggs upp med hjälp av etiska överväganden och därför är det viktigt att forskare har kunskap om normer, värderingar och principer som internationella organisationer, regering och riksdag har kommit fram till som vägledande riktlinjer för etisk acceptabel forskning (Sandman & Kjellström, 2024, s. 358). Polit och Beck (2020, s. 148) förklarar att många artiklar anger att de har genomgått etisk granskning, och att vissa akademiska tidskrifter kräver att detta anges. Det beskrivs samtidigt hur det bland annat på grund av ordgränser inte alltid framgår uttryckligen i texten att de är etiskt granskade. Olika strategier redogörs av Polit och Beck (2020, s. 148) för hur man kan avgöra om en artikel är etiskt granskad eller inte, om det i texten inte framkommer. Om en artikel blivit formellt granskad, kan man även anta att den genomgått etisk granskning. Om det framkommer i resultatartiklarna att det finns deltagare med i studien bör dess metod ses över för att identifiera potentiella etiska dilemman. Samtliga artiklar som uppfyllde dessa kriterier ansågs vara trovärdiga och inkluderades i denna studie. Enligt Polit och Beck (2020, s.153) är både reliabilitet och giltighet viktiga delar för att en artikel ska anses som tillförlitlig. En artikel med reliabilitet beskrivs som exakt, korrekt och konsekvent. För att artikeln ska ha giltighet bör resultatet vara opartiskt och välgrundat. Det är viktigt att resultatet är opartiskt och noggrant beskriver gruppens erfarenheter (Polit och Beck, 2020, s.153). Författarna av denna artikel strävade efter att framföra resultatet utan att låta det påverkas eller formas av egna tolkningar eller egna värderingar. För att undvika missförstånd av artiklar på engelska användes översättningsverktyg som Svensk MeSH, lexikon samt Google Översätt. Vid bearbetning och analys av artiklarna lästes de separat av författarna, och sedan lästes och diskuteras artiklarna i grupp för att undvika att författarens eget omdöme vid analysen påverkas, samtidigt som diskussion sedan gör det möjligt att komma fram till ett gemensamt och balanserat resultat. Arbetet är författarnas eget och har sammanställts tillsammans med egna ord för att undvika plagiat. Arbetet följer en svensk tolkning av referensguiden American Psychological Association (APA-guiden), som är speciellt utformad för studenter vid Röda Korsets Högskola och är tillgänglig via Södertörns högskolebibliotek (Södertörns Högskola Stockholm, 2023).

RESULTAT

Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede. Resultatet baserades på nio vetenskapliga artiklar från sex länder: Kanada (2), Storbritannien (2), Sverige (1), Australien (1), Israel (1) och USA (1). I resultatet identifierades två kategorier med totalt fyra subkategorier. Kategorin *personens välbefinnande* består av subkategorierna *att planera vård* samt *att förstå personen*. Från kategorin *samverkan* identifierades subkategorierna *att vårda i teamet* och *att ha kontakt med anhöriga*. Samtliga kategorier och subkategorier presenteras i **figur 2**.



Figur 2. Resultatens huvudkategorier visas i grönt och subkategorierna i orange färg.

Personens välbefinnande

Denna kategori beskriver hur sjuksköterskors vårdande av personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede oftast präglades av en strävan efter att öka personens välbefinnande, trots att utmaningar ibland uppstod. Det framkom att det fanns utmaningar kopplade till den kognitiva svikten till följd av symptom av demenssjukdomen. Den kognitiva svikten ledde bland annat till kommunikationssvårigheter, vilket försvårade sjuksköterskors vårdande av personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede. Kategorin beskriver utmaningarna som uppstod och olika sätt personens välmående trots det försökte främjas. Detta gjordes bland annat genom att se till patientens icke-medicinska behov samt genom att vara medicinskt förberedd. Kommunikationen med anhöriga och att engagera dem i vården var en viktig del i vårdplaneringen. Att lära känna personen och människan bakom patienten bidrog till att kunna erbjuda vård av hög kvalitet.

Att planera vård

Planering och beslutsfattande av vård i livets slutskede diskuterades nästan alltid på personalmötena, och en långsiktig vårdplanering gjordes (Erel et al., 2022; Sutherland et al., 2019). Vid beslut om framtida behandling sågs det som essentiellt att sätta personens livskvalitet i centrum (P. Lee et al., 2017). Det ansågs vara viktigt att vara väl förberedd inför personens försämring, vilket var möjligt då försämringar oftast var märkbara och dödsfall sällan var plötsliga eller oväntade (Juhmann et al., 2023; Sutherland et al., 2019; P. Lee et al., 2017). I artikeln av Sutherland et al. (2019) framkom det att planeringen av vård och identifieringen av försämring i sjukdomen främst baserades på fysiska parametrar. Information om patientens preferenser, värden och erfarenheter framkom på grund av sjukhemmets modell inte alltid i dokumentationen. Icke-fysisk information om patienten framkom inte alltid trots att vårdpersonalen själva ansåg informationen som viktig. Vid rådfrågning av anhöriga gällande medicinsk behandling togs det inte alltid hänsyn till patientens anamnes, egna preferenser och tidigare erfarenheter (Sutherland et al., 2019). Inför försämring var det gynnsamt att vara medicinskt förberedd med läkemedel och metoder för administrering, särskilt i de sista

levnadsveckorna då det föredrogs mindre invasiva behandlingsmetoder såsom stolpiller (Jansen et al., 2017; Juhrmann et al., 2023). Sjuksköterskor upplevde oro kring användning av nålar för personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede eftersom de uppfattade att personerna tyckte det var smärtsamt och att det förvärrade känslor av ångest och agitation (Jansen et al., 2017). Att tillhandahålla adekvat smärtbehandling upplevdes som avgörande och viktigt, samtidigt som det var utmanande (Jansen et al., 2017; McCleary et al., 2018).

På grund av den kognitiva svikten som tillståndet medför kunde inte sjuksköterskorna göra patienterna införstådda i vården de fick, och medicinsk behandling blev därför kopplat till känslor som rädsla och ångest (Jansen et al., 2017). Sjuksköterskorna upplevde även att det var svårt att ge medicinsk behandling då lämpliga sätt att administrera läkemedel ansågs vara begränsade (Jansen et al., 2017). I vårdandet fanns det andra, yttre faktorer som påverkade sjuksköterskors förmåga att tillhandahålla en adekvat vård till personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede (Hendricksen et al., 2022; Lundin & Godskesen, 2021). Sjuksköterskor beskrev en känslomässig belastning med tung arbetsbörda på grund av långa pass, begränsad tid och underbemanning vilket i vissa fall resulterade till tecken på utmattning (Hendricksen et al., 2022; Lundin & Godskesen, 2021). Då kontinuitet i vården ansågs viktigt, försökte personalen själva att säkerhetsställa detta genom att vara flexibla i bemanningen och täcka upp för varandra (P. Lee et al., 2017). Sjuksköterskor beskrev att de i vårdplaneringen stävade efter att engagera anhöriga i patientens vård (Juhrmann et al., 2023; P. Lee et al., 2017; Sutherland et al., 2019). Det gjordes bland annat genom att låta anhöriga få utföra meningsfulla uppgifter (Juhrmann et al., 2023). Hendricksen et al. (2022) beskriver hur planeringen av vård drastiskt påverkades utav Covid-19 pandemin. Vården behövdes i vissa fall anpassas på ett sätt som inte var gynnsamt för patienten, något sjuksköterskor upplevde var utmanande. Statens covidriktlinjer påverkade vården som sjuksköterskan kunde erbjuda vilket innebar att den i vissa fall behövde anpassas på ett sätt som inte var gynnsamt för patienten, något sjuksköterskor upplevde var utmanande. Sjuksköterskorna tyckte att riktlinjerna ändrades snabbt och därför upplevdes de vara svåra att följa. Vissa tyckte att det var bra med ändrade riktlinjer för att förhindra smittspridning. Andra upplevde frustration över hur restriktivt det blev (Hendricksen et al., 2022). Som en konsekvens av att personerna med symptom av demenssjukdom i livets slutskede isolerades ledde det till ett försämrat beteende som medicinerades med antipsykotiska (Hendricksen et al., 2022).

Att förstå personen

Att vårda personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede upplevdes som mer tidskrävande och svårt, då personernas kognitiva svikt ledde till kommunikationshinder och att de inte var införstådda i deras vård (Hendricksen et al., 2022; Jansen et al., 2017; McCleary et al., 2018). Sjuksköterskor upplevde att den kognitiva svikten gjorde det svårt att diskutera medicinsk behandling och ingrepp såsom nasofarynxprover med patienterna så att de förstod (Hendricksen et al., 2022; Jansen et al., 2017). Detta försvårade vårdandet och gjorde det mer tidskrävande, samtidigt som det kunde leda till känslor såsom rädsla och ångest hos dessa personer (Hendricksen et al., 2022; Jansen et al., 2017). I artikeln av Hendricksen et al. (2022) framkom det att kommunikationen försvårades ytterligare under Covid-19 pandemin då vårdpersonal behövde bära ansiktsmasker och patienterna inte längre kunde se personalens ansiktsuttryck. Sjuksköterskor betonade att det var viktigt och gynnsamt i vårdandet att lära känna personerna med symptom av demenssjukdom i livets slutskede då detta kan motverka kommunikationsutmaningar (Juhrmann et al., 2023; McCleary et al., 2018; P. Lee et al., 2017). Sjuksköterskor upplevde att det var svårt att bedöma smärta hos personer med symptom av demenssjukdom, men att smärtbedömningen och smärtbehandlingen underlättades genom att lära

känna personerna (P. Lee et al., 2017; McCleary et al., 2018). Sjuksköterskorna använde sig sällan av verktyg för smärtlindring, i stället förlitade de sig på tolkningar av patienternas ickeverbala tecken på obehag (P. Lee et al., 2017). Att lära känna personerna gjorde det lättare att se till deras behov och ansågs som avgörande för att tidigt identifiera små förändringar i deras mående och hälsa (Juhrmann et al., 2023; P. Lee et al., 2017). Sjuksköterskor visste sällan majoriteten av patienternas preferenser, men försökte lära sig dom genom att samtala med anhöriga och även genom att gå igenom en process med patienten där sjuksköterskorna med tiden lärde känna personerna, exempelvis hur de tröstas på bästa sätt (Erel et al., 2022; McCleary et al., 2018).

Sjuksköterskor menade att det var viktigt att möta de icke-medicinska behoven som personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede hade, exempelvis andliga och existentiella behov (Hendricksen et al., 2022; Juhrmann et al., 2023; Sutherland et al., 2019). Detta gjordes bland annat genom att spendera mer tid med patienterna under pandemin då anhöriga på grund av dåvarande restriktioner inte kunde besöka patienterna (Hendricksen et al., 2022). Sjuksköterskorna försökte individanpassa vården genom att se till personernas önskemål och behov, dekorera rummet och erbjuda val i vardagen (Juhrmann et al., 2023; Sutherland et al., 2019). Genom kunskaper hade sjuksköterskor lättare att förstå hur känslor och beteenden hos patienterna uppstod, som konsekvens av att vara beroende av andra för vård, samt hur sjukdomen påverkade patienterna med symptom av demenssjukdom i livets slutskede (Erel et al., 2022; Jansen et al., 2017; McCleary et al., 2018).

Samverkan

Kategorin samverkan handlar om att arbeta tillsammans och utbyta information inom sjuksköterskans profession, vid vårdandet av personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede. Subkategorin att vårda i teamet belyser sjuksköterskan som en del av ett team med andra kollegor och professioner, där information utbyts. Att ha kontakt med anhöriga är en subkategori gällande sjuksköterskans kontakt med anhöriga, både för att ge och få information gällande patienten.

Att vårda i teamet

Behandlingar och beslutsfattande gällande vård i livets slutskede ansågs vara något som bör ske i formella möten och diskuteras (Erel et al., 2022; Sutherland et al., 2019). Sjuksköterskorna ansåg att det vara fördelaktigt att ta hjälp av varandras kunskaper (Juhrmann et al., 2023; Lundin & Godskesen, 202; P. Lee et al., 2017). Vid bedömning av smärta förklarade sjuksköterskor att de ofta tog hjälp av annan vårdpersonal, om annan personal hade närmare kontakt med patienterna då de lättare kunde tolka personens smärta (Lundin & Godskesen, 2021). I artikeln av P. Lee et al. (2017) beskrivs det hur personalen samarbetade med varandra och tog när det behövdes extrapass för att täcka upp för andra kollegor och säkerhetsställa att det blev en kontinuitet i patienternas vård (P. Lee et al., 2017). I studien av P. Lee et al. (2017) beskrevs att sjuksköterskor vände sig till distriktsskötersketeamet för praktiskt stöd när internt omvårdnadsstöd inte fanns (P. Lee et al., 2017). Sjuksköterskor upplevde sig ensamma och att de inte hade tillräckligt med stöd från jouren när de arbetade nattpass på sjukhem (P. Lee et al., 2017). I artikeln av P. Lee et al. (2017) samt av Sutherland et al. (2019) framkom det att dokumentationen inte var heltäckande och att kommunikation och förståelse av personen med symptom av demenssjukdom i livets slutskede, som en konsekvens, påverkades. Anställdas uppfattningar, förståelse och attityder gentemot personerna formades utefter det som stod i dokumentationen (Sutherland et al., 2019). På grund av den biomedicinska modell som fanns på sjukhemmen fanns det inte utrymme för personalen att dokumentera personliga erfarenheter av patienterna och annan ickemedicinsk information såsom personens känslor eller preferenser (Sutherland et al., 2019).

Det ansågs vara essentiellt och viktigt att stärka och utbilda personalen för att ha bättre förutsättningar till att ge en god vård (Jansen et al., 2017; Juhmann et al., 2023; P. Lee et al., 2017). Delvis gällande hantering av patienters smärta (Jansen et al., 2017) samt farmakologisk utbildning (P. Lee et al., 2017). Hospicesjuksköterskor i studien av P. Lee et al. (2017) indikerade att de kände sig oerfarna när det kom till att vårda personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede. I artikeln av Juhmann et al. (2023) framkom det hur nyanställda framgångsrikt kunde skolas in och integreras på arbetsplatsen genom att få se hur en god död kunde se ut.

Att ha kontakt med anhöriga

Sjuksköterskor tyckte att det var utmanande och undvek att ha svåra samtal gällande patienten med anhöriga (Sutherland et al., 2019; P. Lee et al., 2017; Huang et al., 2018; McCleary et al., 2018). Sutherland et al. (2019) tog upp att sjuksköterskorna inte aktivt tog upp personens försämring med anhöriga i all dagliga samtal. Sjuksköterskorna upplevde att det var utmanande på grund av de anhörigas känslor kopplade till ämnet. De kände sig även osäkra när de diskuterade risken för dödsfall och föredrog att i stället prata om livets slutskede i indirekta ordalag, exempelvis med hjälp av subtila eller förskönande uttryck eller metaforer (Sutherland et al., 2019). Sjuksköterskor tyckte det var svårt att svara på frågor från familjer om hur länge personen måste leva eller när döden kunde förväntas (McCleary et al., 2018). När sjuksköterskor indirekt signalerade till anhöriga gällande personens försämring och eventuella död, fick inte de anhöriga den fullständiga och ärliga informationen som de kunde behöva (Sutherland et al., 2019). Mål och riktlinjer för vården tenderades att endast diskuteras när livets slut var mycket nära eller under perioder av kris (Sutherland et al., 2019). Att avstå från viktiga samtal i livets slutskede kunde resultera i misstro från anhöriga och kunde leda till en försämrad relation mellan sjuksköterska och anhöriga. Under covidpandemin höll sjuksköterskorna möten med anhöriga via Zoom, där det var extra viktigt att bygga upp tilliten (Hendricksen et al., 2022). När anhöriga kunde känna förtroende för sjuksköterskorna underlättade det deras arbete (Hendricksen et al., 2022).

Sjuksköterskorna (Sutherland et al., 2019) påpekade behovet av att anpassa strategier vid interagerandet med anhöriga som inte accepterade patientens eventuella bortgång (Sutherland et al., 2019). Sjuksköterskors förmåga att initiera svåra diskussioner varierade (P. Lee et al., 2017). Vissa upplevde att de undvek konversationer om vård i livets slutskede, medan andra kände sig mer kapabla att närma sig dem (P. Lee et al., 2017). En sjuksköterska kände sig bekväm med att arbeta med familjer och tillskrev detta till att han hade interagerat med och lärt känna familjerna över tid på en demensavdelning (McCleary et al., 2018). Sjuksköterskor var mindre benägna än läkare att ta upp frågor om livsuppehållande behandling (Huang et al., 2018). Sjuksköterskorna upplevde att familjer vanligtvis var tacksamma för att deras anhöriga hade befriats från lidande (McCleary et al., 2018). Sjuksköterskorna ansåg att personens död kunde lätta på stressen för familjer, medan andra ansåg att vissa familjer inte var redo att släppa taget. Sjuksköterskorna märkte att familjer ofta inte var förberedda på sina släktingars försämring. En ökad förståelse för denna progressiva försämring skulle hjälpa familjer att bättre förutse och acceptera döden (McCleary et al., 2018). Att kommunicera om livets slutskede med anhöriga genom enklare termer i stället för medicinska termer, främjade förståelsen för dödsprocessen (Juhmann et al., 2023). Detta bidrog till att öka anhörigas kunskap om döden, samtidigt som man undvek att försköna verkligheten (Juhmann et al., 2023). Känslan att behöva hantera anhörigas reaktioner, upplevde sjuksköterskorna som utmanande när de anhöriga visade känslor av skuld och förnekelse (Sutherland et al., 2019). Om familjer inte accepterade personens försämring hänvisade många i personalen dem till att prata med sjuksköterskorna. Huang et al. (2018) förklarade att de flesta sjuksköterskor upplevde att samtala om livsuppehållande

behandling med personen och dess anhöriga, inte skulle underlätta beslutsfattandet (Huang et al., 2018). Eftersom personerna med symptom av demenssjukdom inte kunde kommunicera var det avgörande att kontakta anhörig vid beslutsfattande om sjuktransport och vårdplanering (Hendricksen et al., 2022).

DISKUSSION

Metoddiskussion

En litteraturoversikt enligt Polit och Beck (2020, s. 82) valdes för att besvara studiens syfte, som var att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede. En litteraturoversikt valdes då dess främsta uppgift är att kritiskt granska resultaten som visas och upplysa om det aktuella kunskapsläget (Polit & Beck, 2020, s. 106). Studien har en kvalitativ forskningsansats och har baserats på nio kvalitativa artiklar. En kvalitativ ansats strävar efter att tolka och förstå människans subjektiva upplevelser (Forsberg & Wengström, 2017, s. 44), därför ansågs ansatsen som lämplig för att besvara studiens syfte. Trots att en kvalitativ ansats valdes, kunde även artiklar som grundats i kvantitativ forskning ha använts för att besvara på syftet. Detta är eftersom kvantitativa data kan användas för att mäta erfarenheter, något som denna studie undersöker. Enligt Lincoln och Guba (1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 560-571) kan fyra begrepp tillämpas för att öka trovärdigheten i en kvalitativ forskning. Dessa begrepp är **trovärdighet** (credibility), **pålitlighet** (dependability), **anpassningsbarhet** (confirmability) och **överförbarhet** (transferability).

I **steg 1** i Polit och Becks niostegsmodell (2020, s. 85) formulerades syfte och frågeställning. Det första som gjordes var att välja studiens ämne, sedan formulerades studiens syfte. Från att syftet initialt valdes, var det sjuksköterskors perspektiv som beskrevs. Detta för att det var av intresse att undersöka själva utförandet i vårdandet av personer med symptom av demenssjukdom. Strävan var att få en bättre förståelse och överblick för hur vårdandet av personer med symptom av demenssjukdom ser ut. Med ökade kunskaper gällande vårdandet av personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede var förhoppningen att identifiera potentiella för och nackdelar i vårdandet, det som var positivt samt områden att förbättra eller studera vidare i framtida forskning. Ursprungligen behandlade syftet patienter med symptom av demenssjukdom både inom livets slutskede samt inom palliativ vård. Syftet begränsades sedan till att endast handla om livets slutskede och inte om palliativ vård. Detta gjordes då palliativ vård är ett bredare ämne medan vård i livets slutskede är snävare.

Sökstrategin planerades genom att identifiera sökord och välja ut databaser i **steg 2**. Databaserna som valdes ut var CINAHL och PubMed, då de enligt Polit och Beck (2020, s. 90–93) är särskilt viktiga och användbara databaser vid sjuksköterskeforskning. Efter att identifiera relevanta sökord utifrån syftet, användes MeSH och CINAHL headings för att översätta utvalda medicinska sökord till engelska, samt för att hitta relevanta synonymer som databaserna använder sig utav. Termer såsom "erfarenheter" översattes och breddades med synonymer med hjälp av bland annat lexikon och Google translate.

I **steg 3** identifierades primärkällor. En pilotsökning gjordes i början av sökprocessen. Detta gjordes för att få en övergripande förståelse om vad och främst hur mycket som fanns skrivet om ämnet i fråga. Initialt var underlaget för stort och smalnades av genom att exkludera palliativ vård. Sedan upplevdes sökningen vara för smal och breddades genom att inkludera fler synonymer, utan att bredda syftet. Vid inkluderingen av synonymer, användes den booleska logiska operatören "OR". När ord med olika innebörd sattes ihop i sökningen, användes den booleska logiska operatören "AND". Genom att inkludera dessa booleska logiska operatorerna i sökningen, minskade chansen att missa relevanta artiklar på grund av fel ordval. Chansen att få med artiklar relevanta för syftet ökade då olika

grupper av sökord kopplade till syftet inkluderades. Under sökprocessen uppstod svårigheter gällande att filtrera ut artiklar som ej uppfyllde kriterierna för att inkluderas i studien. Vid sökningen framkom det en stor mängd artiklar varav de flesta inte kunde inkluderas, exempelvis på grund av att innehållet inte var relevant för studien eller att artikeln inte var en kvalitativ primärkälla. Detta ledde till att en stor mängd artikeltitlar och abstracts behövde läsas igenom, där mycket få artiklar kunde användas som resultatartiklar. För att försöka underlätta och förbättra sökprocessen gjordes därför sökningarna om ett flertal gånger, för att på så sätt få fram artiklar som var mer kopplade till denna studie. Endast originalartiklar som var peer-reviewed tillämpades i sökprocessen för att öka studiens **trovärdighet** och säkerställa att samtliga artiklar var vetenskapliga. För att öka studiens **pålitlighet** användes även artiklar med samma kontext som dessutom kom fram till liknande resultat över tid. Svårigheter med att hitta tillräckligt många artiklar uppkom, då kontaktades biblioteket för hjälp med artikelsökning. Informationen som framkom i mötet med biblioteket upplevs som väldigt användbar och relevant.

I **steg 4** granskades artiklarna utifrån deras titlar och sammanfattning. Först lästes alla artikeltitlar och potentiellt relevanta sammanfattningar enskilt. Sedan diskuterades artiklarnas relevans gemensamt för att komma fram till en enhetlighet gällande vilka artiklar som ansågs vara relevanta baserat på titel och sammanfattning. Tillräckligt många artiklar kunde inte hittas inom ett konkret geografiskt område och därför uteslöts alla geografiska begränsningar. Artiklarna inkluderades endast om de handlade om sjuksköterskans erfarenheter. Om artikeln handlade om sjuksköterskors och annan personals erfarenheter, kunde artikeln ändå inkluderas så länge sjuksköterskornas erfarenheter gick att urskilja i resultatet. Detta innebar dock att delar av resultatet från vissa artiklar inte kunde inkluderas, då författarna inte kunde identifiera att det var specifikt sjuksköterskans erfarenheter. Under datainsamlingsprocessen förekom det ett fåtal artiklar författarna ansåg vara relevanta, men som exkluderades då författarna inte hade gratis tillgång till artiklarna i fulltext. I **steg 5** lästes studierna först enskilt sedan tillsammans för att bredda och fördjupa perspektivet. Gemensamt diskuterades artiklarnas relevans i förhållande till studiens syfte.

För att öka **pålitlighet** och **trovärdighet** av denna studie sammanställdes en sökmatrix samt artikelmatrix i **steg 6** för att tydliggöra fynden under sökprocessen. Artikelmatrisen uppdaterades ett flertal gånger. Delvis för att tydliggöra att sjuksköterskor var med i studien, samt att deras erfarenheter gick att urskiljas. Vissa artiklar behövdes även bytas ut, då det inte tillräckligt tydligt gick att urskilja sjuksköterskans perspektiv. Flera resultatartiklar handlade om både sjuksköterskans och annan vårdpersonals erfarenheter. Författarna upplevde att det inte alltid gick att tydligt urskilja sjuksköterskans erfarenheter och det blev då en övervägning baserad på reflektion, diskussion samt vid ett tillfälle rådfrågning av handledare. Författarna har försökt att i sammanställning av resultatet ge en nyanserad bild som korrekt representerar artiklarnas fynd, samtidigt som endast sjuksköterskans erfarenheter presenteras i denna studies resultat. Resultatet speglar deltagarnas synpunkter från de valda artiklarna och inte författarnas egna tolkningar, vilket tyder på att denna studie innehåller en **anpassningsbarhet**.

I **steg 7** granskades artiklarna enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärderings kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier (SBU, 2022). Detta gjordes för att säkerställa att artiklarna höll en hög kvalitet vilket bidrar till **trovärdighet**. Med hjälp av mallen utvärderades artiklarnas teoretiska hållning samt metodik. Processen upplevdes som utmanande då tidigare erfarenhet av att granska artiklar saknades, något som kan påverka granskningens **trovärdighet**.

Steg 8 var att noggrant analysera artiklarna. Detta gjordes genom att artiklarna först lästes enskilt för att minska risken att påverka tolkningar, sedan lästes artiklarna gemensamt för att få en djupare förståelse. Vid översättningen av identifierade meningsbärande enheter användes främst Google Translate, vilket kan påverka resultatet på grund av tolkningsfel, och därmed minska studiens

trovärdighet. Båda författare har dock goda kunskaper i Engelska och har bedömt risken för feltolkning som liten. Kodningsprocessen upplevdes som tidskrävande då det upplevdes som utmanande att kondensera text utan att utelämna relevant och viktig information från de meningsbärande enheterna. En tabell sammanställdes för analysprocessen och redigerades ett flertal gånger för att ytterligare bearbeta innehållet och se till att fynden var textnära och relevanta. För att se till att det som undersöktes var just det som avsågs att undersökas, exkluderades delar av informationen som framkom i resultatet av vissa artiklar. Detta gjordes i de fall då det inte gick att säkerställa att det var specifikt sjuksköterskornas erfarenheter som information handlade om.

Steg 9 var att sammanställa resultatet. När materialet från analysprocessen var väl bekant kunde kopplingar mellan artiklar identifieras, vilket presenterades i resultatet. Resultatartiklarna var rika på innehåll då de belyste erfarenheter från olika perspektiv, vilket täckte ett större område av kunskap och därmed ledde till en bredare förståelse av sjuksköterskors erfarenheter. Detta innebar även att **överförbarheten** av denna studie är låg, då resultatet var utbrett.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter med symptom av demenssjukdom i livets slutskede, för att öka kunskapen hos sjuksköterskor som jobbar med personer i denna patientgrupp. Diskussionen kommer att utgå från de två kategorierna som uppkom i analysen. Dessa kategorier är *personens välbefinnande* samt *samverkan*. *Personens välbefinnande* tar upp hur sjuksköterskans arbetssätt och planering ökade välbefinnande hos patienten. Kategorin *samverkan* lyfter upp relationer mellan sjuksköterska och andra yrkesprofessioner samt anhöriga under vårdandet av patienten. Kategorierna kommer att diskuteras i enlighet med de valda bärande begreppen i denna studie samt lyfta upp tidigare forskning.

Personens välbefinnande

Studien visar att sjukdomsförloppet för symptom av demenssjukdom inte är helt förstådd, men det finns en förståelse för att demenssjukdom är degenerativ och obotlig, samt att den förvärras över tid. Tidigare forskning (Davis et al., 2018) påpekar att sjukdomsförloppet påbörjas många år innan de första kliniska tecken märks av, samt att sjukdomen går progressivt från mild, till måttlig och slutligen allvarlig. Utifrån resultat i denna studie var sjuksköterskans erfarenheter av att vårda patienter med symptom av demenssjukdom i livets slutskede överensstämmande med den vetenskapen. Plötsliga dödsfall var sällsynta och därför uppvisade patienterna tecken på försämring innan bortgången. I resultatet framgick det att det var gynnsamt att känna patienterna för att göra det lättare att adekvat trösta och smärtlindra patienterna. Sivonen (2022, s. 52) menar att förståelsen och tilliten mellan sjuksköterska och patient främjas om patienten blir sedd som en person. Att personalen känner patienterna är alltså gynnsamt för vårdandet och kan bidra till patienternas välbefinnande. Delvis för att göra det möjligt att i ett tidigt skede kunna identifiera förändringar hos patienter, samt för att kunna adekvat vårda både medicinskt och emotionellt (Sivonen, 2022, s. 52). Studien visar att sjuksköterskor upplevde att dokumentationen fokuserade på medicinska värden och därmed exkluderade viktig icke-medicinsk information, något som påverkade personalens syn på patienterna. Begreppet person innebär enligt Sivonen (2022, s. 52) att vara en person och personlighet. Att se en patient som en människa och inte bara som en patient är viktigt i sjuksköterskans roll eftersom detta kan bidra till att vården är mer individanpassad samt att relationen mellan sjuksköterska och patient blir bättre. Denna studie tar upp vikten av att se en patient med symptom av demenssjukdom som människa och respektera deras behov när de redan har en kognitiv svikt (Sivonen, 2022, s. 52). Genom att individanpassa vården och möta patienternas icke-medicinska och andliga behov underlättades sjuksköterskors vårdande och patienternas mående förbättrades. Dessa två exempel visar hur sjuksköterskan applicerar tankesättet

att se patienten som en egen person och inte bara som en patient. Därmed bidrog det till att patienten och familjen upplevde en känsla av trygghet. I en tidigare studie (Towsley et al., 2022) framkom det att personer med symptom av demenssjukdom fick spela in en video där de berättade om deras preferenser inom vård i livets slutskede. Detta gynnade sjuksköterskorna som fick se videon då de kunde anpassa vårdandet efter det personerna har berättat och förstå deras behov på en större nivå (Towsley et al., 2022).

Samverkan

I resultatet framkom det hur patientens anhöriga hade en viktig roll i vården. Att låta dem delta i vården kan ge en känsla av samhörighet till patienten. Brist på samtal om livets slutskede mellan sjuksköterska och anhöriga ledde till att anhöriga inte var tillräckligt insatta i patientens vård, samt att anhörigas kunskaper och önskemål gällande patienten inte framkom i tillräcklig utsträckning. Lassenius (2022, s. 290) beskriver att begreppet vårdrelation innebär ett delat beslutsfattande mellan sjuksköterska och patient. Koskinen (2022, s. 403) förklarar att en betydelsefull del av sjuksköterskans yrkesroll i vårdrelationen är att lyssna och se patienten. Denna studie visar att det på grund av patienternas stora kognitiva brister blev svårt för patienter att känna igen läkemedel såsom smärtlindring. Sjuksköterskor upplevde att det var omöjligt att diskutera medicinsk behandling med patienter på grund av kommunikationshinder. På grund av dessa kommunikationshinder mellan sjuksköterska och patient blir det svårt att ha en bra och tydlig vårdrelation när patienterna inte förstår vad sjuksköterskan gör eller varför de blir behandlade på ett visst sätt. När patienterna inte kunde kommunicera för sig själva fick sjuksköterskorna ta kontakt med patientens anhörig eller godman som kontaktades vid beslutsfattande när vårdplanering eller sjuktransport diskuterades. På så sätt skapades en vårdrelation mellan sjuksköterska och anhörig i stället eftersom det var patientens anhöriga som fick fatta beslut angående vilken vård patienten skulle få. Detta kan vara ett bättre alternativ gällande beslutsfattande eftersom de anhöriga kan föra en talan åt patienten då de känner patienten bäst. Däremot kan det även bli problematiskt då patienten riskerar att försvinna ur fokuset av sin egen vård. Studien visar att det framkom att anhöriga i vårdandet av personer med symptom av demenssjukdom i livets slutskede var en viktig resurs och tillgång. Samtidigt fanns risken att fokus då skiftades från att handla om patientens bästa till de anhörigas egna vilja. Studien lyfter fram att personer med mild till måttliga symptom av demenssjukdom är kapabla till att uttrycka deras behov och preferenser gällande vård i livets slutskede. Genom att i ett tidigt stadium tillfråga och dokumentera patienternas preferenser har vårdgivare och anhöriga en viktig resurs som de kan använda sig av för att se till patientens bästa när demenssjukdomen är avancerad och patienterna inte längre kan föra sin egen talan.

SLUTSATS

Det är av stor vikt att vården har rätt kunskaper och förutsättningar för att kunna erbjuda patienter med symptom av demenssjukdom en god vård och ett värdigt avslut på livet. Om familjer känner sig trygga med den vård som deras anhöriga får, kan det öka deras tillit till vården även i framtiden då de kommer känna sig försäkrade om att få vård av hög kvalitet. Avslutningsvis kan inga starka slutsatser dras utav enbart denna studie. Författarna menar att vidare forskning inom ämnet krävs för att få en bättre förståelse kring detta ämne och öka kunskapen inom vården. Inte minst hävdar författarna att studier inom ämnet som riktar sig in på specifikt sjuksköterskor och deras erfarenheter behövs, för att få en bättre uppfattning om sjuksköterskans yrkesroll. Detta så att sjuksköterskors erfarenheter tydligare går att urskilja från andra vårdgivares, då yrkesrollerna samt erfarenheterna i vårdandet av personer med symptom av demenssjukdom, skiljer sig från varandra.

REFERENSER

*= Vetenskapliga artiklar inkluderade i studiens resultat

Akunor, Harriet et al. (2022). Nursing Home Staff Perceptions of End-of-Life Care for Residents With Advanced Dementia: A multisite Qualitative Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 24(3), 152-158. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000843>

Berg, L. & Lepp, M. (2022). Den vårdande relationen. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3. uppl., s. 379–382). Studentlitteratur.

Booi, J., Sixsmith, J., Chaudhury, H., O'connor, D., Surr, C., Young, M. & Sixsmith, A. (2023). "I didn't know it was going to be like this.": unprepared for end-of-life care, the experiences of care aides care in long-term care. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01244-y>

Davis, M., O'Connell, T., Johnson, S., Cline, S., Merikle, E., Martenyi, F. & Simpson, K. (2018). Estimating Alzheimer's Disease Progression Rates from Normal Cognition Through Mild Cognitive Impairment and Stages of Dementia. *Current Alzheimer Research*, 15(8), 777–788. [10.2174/1567205015666180119092427](https://doi.org/10.2174/1567205015666180119092427).

Dementia During the COVID-19 Pandemic. *The Journals of Gerontology*, 77(10), 1938-1946. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbac093>

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569>

*Erel, M., Marcus, E-L. & Dekeyser-Ganz, F. (2022). Practice of end-of-life care for patients with advanced dementia by hospital physicians and nurses: Comparison between medical and surgical wards. *Sage journals*, 21(4), 1328-1342. <https://doi.org/10.1177/14713012221077533>

Faksvåg Haugen, D et al. (2022). Family members' experiences of end-of-life care during the first phase of the COVID-19 pandemic. *Norwegian Journal of Clinical Nursing*, 1–12. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2022.89841en>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2017). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

Fratiglioni, L., Marseglia, A. & Dekhtyar, S. (2020). Ageing without dementia: can stimulating psychosocial and lifestyle experiences make a difference? *The Lancet Neurology*, 19(6):533–543. doi: 10.1016/S1474-4422(20)30039-9

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(1), 105–112 doi: [10.1016/j.nedt.2003.10.001](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001)

*Hendricksen, M., Mitchell, S., Lopez, R., Roach, A., Rogers, A., Akunor, H. & McCarthy, E. (2022). ADVANCE: C: A Qualitative Study of Experiences Caring for Nursing Home Residents with Advanced Dementia During the COVID-19 Pandemic. *Journals of Gerontology*, 77(10), 1938-1946. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbac093>

Hovland, C & Fuller, K. (2022). African American Family Caregivers Share How they Prepared for the Death of an Older Adult with Dementia: A Pilot Study of Hospice Care in A Nursing Home. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 18(2), 129–145.

<https://doi.org/10.1080/15524256.2022.2042458>

*HUANG, H-L., WENG, L-C., HU, W-Y., SHYU, Y-I., YU, W-P. & CHEN, K-H. (2018). End-of-Life Care Discussion for Residents With Dementia in Long-Term Care Facilities. *The Journal of Nursing Research*, 26(4), 231-241. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000240>

International Council of Nurses. (2021). The ICN Code of Ethics for Nurses. Hämtad 1 mars 2024 från https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf

*Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S., Morgan, S., Watson, M. & Parsons, C. (2017). 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>

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

Karlsson, I & Wimo, A. (2019). Demens. Hämtad 12 september 2023 från <https://lakemedelsboken.se/kapitel/psykiatri/demens.html#53500>

Karolinska Institutet (u.å.). Agnosia. Hämtad 13 mars 2024 från [Agnosi | Svensk MeSH \(ki.se\)](https://www.ki.se/agnosi)

Karolinska Institutet (u.å.). Apraxias. Hämtad 13 mars 2024 från [Handlingsförmåga | Svensk MeSH \(ki.se\)](https://www.ki.se/handlingsoformaga)

Koskinen, C. (2022). Lyssnande: ett vårdvetenskapligt grund- och praxisbegrepp. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3. uppl., s. 403). Studentlitteratur.

Lassenius, E. (2022). Rumslighet – att vara rum för andra. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3. uppl., s. 285–290). Studentlitteratur.

Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S.G., Huntley, J., Ames, D., ... Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673-2734. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31363-6

*Lundin, E & Godskesen, T. (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/10.1186/s12912-021-00566-7>

*McCleary, L., N Thompson, G., 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(1), 307. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1882-9>

*P. Lee, R., 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 of key requirements for good practice. *PLoS One*, 12(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179355>

Pinkert, C. & Holle, B. (2023). Home-based care for people living with dementia at the end of life: the perspective of experts. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01251-z>

Ploeg, J., Northwood, M. & AC Triscott, J. (2019). Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Sage Journals*, 19(8), 2601–2620. <https://doi.org/10.1177/1471301219834423>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2020). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (11. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Ramadan, M. (2023). Temporal patterns of the burden of Alzheimer's disease and their association with Sociodemographic Index in countries with varying rates of aging 1990–2019. *Aging medicine*, 6(3), 281–289. <https://doi.org/10.1002/agm2.12260>

Sandman, L. & Kjellström, S. (2024). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund

Skog, M. (2016). *Vård och omsorg vid demenssjukdomar*. Stockholm: Sanoma Utbildning.

Sivonen, K. (2022). Begreppsanalys och begreppsbestämning. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3. uppl., s. 52). Studentlitteratur.

Smith, C., Gill, P. & Baillie, J. (2023). The clinical decision-making process involved in end of life care for people with dementia in primary care: A protocol paper. *Journal of Advanced Nursing*, 79(7), 2744–2753. <https://doi.org/10.1111/jan.15587>

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner* (SOU 2006). Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2006-103-8.pdf>

Socialstyrelsen (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: stöd för styrning och ledning* (SOU 2017). Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>

Socialstyrelsen (2022). *En nationell strategi för demenssjukdom* (SOU 2022). Socialstyrelsen. [En nationell strategi för demenssjukdom – Slutrapport 2022 \(socialstyrelsen.se\)](https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-103-8.pdf)

*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>

Svensk sjuksköterskeförening (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå*. Hämtad 15 februari från <https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>

Södertörns Högskola Stockholm. (2023). *Referensguiden: APA-systemet*. Hämtad 20 februari 2024 från <https://www.sh.se/bibliotek/referera-och-publicera/referensguider?query=apa>

Tjernberg, J. & Bökberg, C. (2020). Older persons' thought about death and dying and their experiences of care in end-of-life: a qualitative study. *BMC Nursing*, 19(1), 1–10.
<https://doi.org/10.1186/s12912-020-00514-x>

Towsley, L. G., Neller, S., Baier, R. R. & Wong, B. (2022). Me & My Wishes: Concordance of End-of-Life Preferences between Residents with Dementia, Family, and Staff. *Journal of Palliative Medicine*, 25(6), 880-887. doi: [10.1089/jpm.2021.0111](https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0111)

Van der Flier, W.M. & Scheltens, P. (2005). Epidemiology and risk factors of dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(5) 2-7. doi: 10.1136/jnnp.2005.082867

Vaismoradi, M., Turunen, H. & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15(3), 398–405. Doi: 10.1111/nhs.12048

Wallinvirta, E. (2022). Ansvar och makt– ansiktets spegel. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3. uppl., s. 321). Studentlitteratur.

World Health Organisation (2022). *Ageing and health*. Hämtad 13 februari 2024 från [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health#:~:text=By%202030%2C%201%20in%206,will%20double%20\(2.1%20billion\).](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health#:~:text=By%202030%2C%201%20in%206,will%20double%20(2.1%20billion).)

World Health Organisation (2023). *Dementia*. Hämtad 13 februari 2024 från https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia/?gclid=Cj0KCQiAzoeuBhDqARIsAMdH14FTnB9nt2fUpKx8ht33-ydlmZvQ4ldS-HPwbl5NoZ36TyZxdrpmdT0aAtUCEALw_wcB

World Medical Association (2022). Om WMA DECLARATION OF HELSINKI- ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECT. Hämtad 26 mars 2024 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

BILAGOR

BILAGA I Sökmatrix CINAHL

Databas, datum, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel #
CINAHL 7/2-2024 S1	Nurs*	Inga	1,020,212	0	0	0	0	.
CINAHL 7/2-2024 S2	Experienc* OR attitude* OR view OR perception* OR understanding OR comprehension	Inga	603,641	0	0	0	0	.
CINAHL 7/2-2024 S3	End of life OR (End of Life Care OR Care, Terminal OR Terminal care OR End-of-life Care*	Inga	71,031	0	0	0	0	
CINAHL 7/2-2024 S4	Alzheimer* OR Alzheimers Disease OR Dementia	Inga	113,030	0	0	0	0	
CINAHL 8/2-2024 S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	- Tillgänglig abstract - Publicerade mellan 2014-2024 - Skrivna på svenska eller engelska - Peer reviewed	164	164	19*	11**	5***	#1 #2 #3 #4 #5

* I 145 artiklar handlade inte sjuksköterskans erfarenhet, vård i i livets slutskede eller sjukdomen demens

** 8 artiklar handlade om ytterligare andra ämnen som inte är relevant för vår studie

*** 5 artiklar handlade om palliativ vård

BILAGA II Sökmatrix PubMed

Databas, datum, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel #
PubMed 13/9-2024 S1	Nurs*	Inga	1,166,378	0	0	0	0	.
PubMed 13/9-2024 S2	Experienc* OR Attitude* OR View OR Perception* OR Understanding OR Comprehension	Inga	4,505,093	0	0	0	0	.
PubMed 13/9-2024 S3	End of life OR End of Life Care OR Care, Terminal OR Terminal care OR End-of-life Care*	Inga	1,223,164	0	0	0	0	.
PubMed 13/9-2024 S4	Alzheimer* OR Alzheimers Disease* OR Dementia	Inga	348,980	0	0	0	0	.
PubMed 13/4-2024 S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	- Tillgänglig abstract - Publicerade mellan 2014-2024 - Skrivna på Svenska eller Engelska - Peer Reviewed - NOT review	580	580	160*	33**	4***	#6 #7 #8 #9

* 420 artiklar exkluderades då det i titeln framgick att de ej handlade om sjuksköterskans erfarenheter, ej handlade om patienter med demens eller tydlig framgick att det inte handlade om livets slutskede.

** 160 artiklar var inte tillräckligt relevanta för studiens syfte, exempelvis framkom det att patientgruppen inte hade demens. 3 artiklar exkluderades trots att de verkade relevanta, då de inte fanns en gratis fulltext.

*** 31 artiklar sållades bort på grund av att de var dubletter från CINAHL, eller hade ett tema som ej hjälpte till att besvara vår studies syfte.

BILAGA III Arikelmatis

Författare, land och år	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling, analys)	Resultat	Kvalitet
Erel et al. Israel 2022 #2	Practice of end-of-life care for patients with advanced dementia by hospital physicians and nurses: Comparison between medical and surgical wards	Syftet med studien var att undersöka vård i livets slutskede som ges till patienter med avancerad demens som är inlagda på akutavdelningar.	Design: mixed method studie Urval: läkare och sjuksköterskor som arbetade på akutmedicinska och allmänkirurgiska avdelningar vid två universitetsanslutna sjukhus i Israel. Datainsamling: frågeformulär administrerades med papper och penna och fylldes i under ordinarie personalmöten. Analys: statistisk analys	En betydande del av personalen på akutavdelningar rapporterar att de inte tillämpar vård i livets slutskede på patienter med avancerad demens i klinisk praxis, särskilt personal på kirurgiska avdelningar.	Medelhög
Hendricksen et al. USA 2022 #3	ADVANCE-C: A qualitative study of experiences caring for nursing home residents with advanced dementia during the covid-19 pandemic	ADVANCE (en studie på flera platser som bedömer skillnader och variationer för Alzheimers sjukdom, hemsjukvård i livets slutskede) utforskade sjuksköterskans erfarenheter under covidpandemin	Design: kvalitativ studie Urval: 38 sjuksköterskor från 3 anläggningar i Georgia och 2 i New York, däribland 10 sjuksköterskor. Datainsamling: semistrukturerade intervjuer Analys: ramanalysmetodik	Personal rapporterade att förtroendet mellan anläggningen och ombud var avgörande för att fatta beslut under pandemin. Alla personaldeltagare talade om att "gå samman" för att åtgärda ihållande personalbrist.	Hög
Jansen et al. Storbritannien 2017 #7	Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study	Denna studies syfte var att beskriva akutsjukvårds- och sjukhems sjuksköterskans erfarenheter av smärtbehandling för personer med avancerad demens i de den sista månaden av livet. Att identifiera utmaningar, facilitatorer och verksamhetsområden som kräver ytterligare stöd.	Design: Kvalitativ design Urval: 24 sjuksköterskor som vårdade patienter med demenssjukdom i livets slutskede från 10 sjukhem, 3 hospice och 2 akutsjukhus i Storbritannien. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk analys.	Tre centrala teman identifierades: Svårigheter med administrering av analgetika, relationen mellan sjuksköterska-läkare och interaktivt lärande och övande utveckling.	Medelhög
Huang et al. Taiwan 2018 #4	End-of-life care discussion for residents with dementia in long-term care facilities	Syftet med denna studie var att undersöka faktorer relaterade till vårdiskussioner i livets slutskede mellan legitimerade sjuksköterskor, socialarbetare och läkare med personer med demenssjukdom och deras familjer.	Design: tvärsnitt- och korrelationsstudie Urval: läkare, sjuksköterskor samt socialarbetare på långtidsboende i Taiwan Datainsamling: standardiserat frågeformulär Analys: enkelriktad variansanalys	De flesta vårdgivare diskuterade inte ofta vård i livets slutskede med personer med demens och deras familjer.	Hög

L. Juhrmann et al. Australien 2023 #6	Staff perspectives on end-of-life care for people living with dementia in residential aged care homes: qualitative study	Studiens syfte var att beskriva personalens perspektiv på att tillhandahålla kvalitativ vård i livets slutskede för personer som lever med demens i särskilt boende och deras familjer.	Design: Kvalitativ design Urval: anställda var berättigade att delta i studien om de var 18 år eller äldre och boendechef, sjuksköterska, vårdpersonal, pastoral vårdarbetare eller volontär som deltar i tillhandahållandet av vård i livets slutskede för boende som lever med demens Datansamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: reflektiv tematisk analys.	Fem teman identifierades: sätta boenden i centrum, formulera mål för att bevilja önskemål, en kollektiv uppmaning till handling, utbilda för att stärka personalen och underlätta familjens acceptans.	Hög
Lundin & Godskesen Sverige 2021 #5	End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes	Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenhet med att vårda patienter med avancerad demens och smärta i livets slutskede	Design: Kvalitativ deskriptiv utforskande design Urval: 13 sjuksköterskor från 12 olika sjukhem i Sverige Datansamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk analys	En stor fråga handlade om svårigheter att kommunicera med personen med avancerad demens, vilket resulterade i osäker smärtbedömning. Andra svårigheter handlade om differentiering av smärta från ångest, avvägningen mellan fördelar och risker med morfinadministrering och skapandet av goda relationer med vårdpersonal och personers anhöriga.	Hög
McCleary et al. Kanada 2018 #1	Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes.	Studiens syfte var att undersöka familjens och sjuksköterskans erfarenhet av livets slutskede och vård vid livets slutskede för personer med demens i långtidsboende.	Design: Deskriptiv kvalitativ design. Urval: 18 grupper med 77 sjuksköterskor och 19 anhöriga till personer med demens i fyra kanadensiska provinser. Datansamling: Intervjuer. Analys: Tematisk analys.	Tre teman framkom: att känna den boende, förståelsen för att dom alla är människor och den långa långsamma nedgången och döden för invånarna med demens.	Medelhög
P. Lee et al. England 2017 #9	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	Beskriva sjuksköterskors upplevelser av andlig och existentiell omvårdnad i vårdandet av döende patienter på ett allmänsjukhus.	Design: Kvalitativ. Urval: 33 servicechefer samt 54 annan vårdnadspersonal, däribland 17 sjuksköterskor på olika sjukhem i England. Datansamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Kodning och tematisk analys.	Det framgick att det var komplext och krävande att ge god vård i livets slutskede till patienter med demenssjukdom. Sju huvudteman presenterades: Att identifiera livets slutskede samt redskap och stöd för vård i livets slutskede; Att kommunicera med familjer om vård i livets slutskede; Samarbete; Kontinuitet i vården; Säkerhetskälla välbehag i livets slutskede; Stödja familjer; Utveckla och stödja vårdpersonal.	Hög
Sutherland et al. Kanada 2019 #8	Barriers to Staff Involvement in End-of-Life Decision-Making for Long-Term Care Residents with Dementia	Syftet med studien var att undersöka hinder och faciliteter för vårdpersonals engagemang vid beslutsfattande kring patienter med avancerad demenssjukdom i livets slutskede, i långsiktig vård.	Design: tolkande deskriptiv design. Urval: Anställd vårdpersonal från 3 olika faciliteter, som arbetat där minst år. Totalt 21 vårdgivare, däribland 4 sjuksköterskor.	Det identifierades fyra hinder för anställdas involvering i beslutsfattandet gällande personer med avancerad demens: a) Dominansen av en biomedicinsk vårdmodell. b) En varierad förståelse av ett palliativt	Hög

			Datainsamling: Semi-strukturerade interjuver. Analys: Tematisk analys.	tillvägagångssätt. c) Svåra relationer med familjer. och (d) ett obehag gällande att diskutera döden.	
--	--	--	---	---	--

BILAGA IV. Kvalitetsgranskningsmall enligt SBU

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:

BEDÖMNING AV STUDIER MED KVALITATIV METODIK

1

1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien¹

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?

Ja	Nej	Oklart
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförandet:

Ja	Nej	Oklart
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?

Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?

Finns det allvariga brister som kan påverka tillförlitligheten?

Ja	Nej	Oklart
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvariga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?

Ja	Nej	Oklart
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:

Ja	Nej	Oklart
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?

Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?

Validerades tolkningarna?

Finns det allvariga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?

Ja	Nej	Oklart
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:

Ja	Nej	Oklart
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?

Har forskarna hanterat sin förståelse på ett acceptabelt sätt?

Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?

Finns det allvariga brister som kan påverka tillförlitligheten?

Ja	Nej	Oklart
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

Gör en total bedömning av risken för att metodproblem påverkar resultaten. För in det på sidan 1.



Box 1059 | 141 21 Huddinge
Besøksadress Hålsøvågen 11
Telefon 08 587 516 00 | www.rkh.se