



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)  
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp  
Slutseminarium: 2026-02-11  
Examinerat och godkänt: 2026-02-23

## **Sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med demenssymtom i livets slutskede på vård- och omsorgsboenden**

## **Nurses' experiences of caring for persons with dementia at the end of life in residential care facilities**

Författare: Elvira Nilsson  
Mara Stepanova  
Handledare: Birgitta Mc Ewen; titel Docent.

Examinerande lärare: Petter Tinghög; titel Docent.

# SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Demens är en av de största folksjukdomarna i Sverige och medför omfattande kognitiva, fysiska, psykiska och sociala konsekvenser. I livets slutskede tillkommer ofta ytterligare funktionsnedsättningar, vilket ställer höga krav på omvårdnaden. Sjuksköterskor har central roll i att lindra lidande och skapa trygghet, samtidigt som vården präglas av etiska dilemman, kommunikationssvårigheter och organisatoriska utmaningar på boenden.

**Syfte:** Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av vård av personer med demens vid livets slutskede på vård- och omsorgsboenden.

**Metod:** En allmän litteraturoversikt med kvalitativ ansats genomfördes. Systematiska sökningar gjordes i PubMed och CINAHL. Tio vetenskapliga artiklar inkluderades, kvalitetsgranskades enligt SBU:s granskningsmall och analyserades med tematisk analys enligt Braun och Clarke.

**Resultat:** Två huvudteman identifierades: Utmaningar i palliativ vård vid demens samt Erfarenheter av stödjande situationer i palliativ vård. Utmaningarna omfattade svårigheter vid symtomlindring, närstående som både hinder och resurs samt organisatoriska hinder, arbetsbelastning och moralisk belastning. Stödjande faktorer utgjordes av kunskap och utbildning, teamarbete och kollegialt stöd samt närståendedelaktighet och vårdkontinuitet.

**Slutsats:** Utbildning, organisatoriskt stöd och multiprofessionellt samarbete är avgörande för att möjliggöra personcentrerad och värdig palliativ vård för personer med demens i livets slutskede.

**Nyckelord:** Demens, Livets slutskede, Omvårdnad, Palliativ vård, Sjuksköterskors erfarenheter

# ABSTRACT

**Background:** Dementia is a major public health concern in Sweden and is associated with cognitive, physical, psychological, and social impairments. At the end of life, increased functional decline places high demands on nursing care in residential settings.

**Aim:** To describe nurses' experiences of caring for persons with dementia at the end of life in residential care.

**Method:** A general literature review with a qualitative approach was conducted. Systematic searches were performed in PubMed and CINAHL. Ten qualitative studies were included, quality assessed using the SBU checklist, and analysed using thematic analysis.

**Results:** Two main themes emerged: challenges in palliative care and supportive situations in care. Challenges involved difficulties in symptom management, next of kin as both a resource and a barrier, and organizational constraints including workload and moral distress. Supportive factors included knowledge and education, teamwork, and continuity of care.

**Conclusion:** Education, organizational support, and multiprofessional collaboration are essential to enable person-centred and dignified palliative care for persons with dementia at the end of life.

**Keywords:** Dementia, End of life, Nursing care, Nurses' experiences, Palliative care

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION .....	1
BAKGRUND .....	2
Palliativ vård – definition, utveckling och grundprinciper .....	2
Demens – epidemiologi, sjukdomsförlopp och palliativ vårdbehov .....	2
Organisation och vårdmiljö i vård- och omsorgsboenden .....	3
Centrala omvårdnadsbegrepp och sjuksköterskans professionella ansvar .....	4
Lidande .....	4
Personcentrerad vård .....	4
Etiskt ansvar .....	4
Sjuksköterskans professionella ansvar .....	4
Problemformulering .....	5
SYFTE .....	6
METOD .....	7
Design .....	7
Urval .....	8
Datainsamling .....	8
Dataanalys .....	12
Etiska aspekter .....	13
RESULTAT .....	14
Utmaningar i palliativ vård vid demens .....	14
Svårigheter vid symtomlindring .....	15
Närstående som hinder och resurs .....	16
Organisatoriska hinder, arbetsbelastning och moral distress .....	18
Främjande faktorer i palliativ vård .....	19
Erfarenheter av kunskap och utbildning .....	20
Teamarbete och kollegialt stöd .....	21
DISKUSSION .....	22
Metoddiskussion .....	22
Resultatdiskussion .....	23
SLUTSATSER .....	27
REFERENSER .....	28
BILAGOR .....	33

BILAGA I. Sökmatris CINAHL .....	34
BILAGA II. Sökmatris PubMed .....	3
BILAGA III. Artikelmatris .....	4
BILAGA IV. Resultatmatris .....	7

## INTRODUKTION

Demens är en av vår tids största globala och nationella hälsoutmaningar. Idag lever över 55 miljoner människor med sjukdomen, och antalet väntas öka i takt med en åldrande befolkning (Alzheimer's Disease International [ADI], 2023; World Health Organization [WHO], 2025). Även i Sverige innebär detta ökade krav på hälso- och sjukvården samt äldreomsorgen, där behovet av hög kvalitet, kontinuitet och kompetens är särskilt påtagligt (Socialstyrelsen, 2025).

Palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för personer med livshotande sjukdomar samt att ge stöd till närstående under hela sjukdomsförloppet (Regionala cancercentrum i samverkan, 2023). Vid demens blir vården särskilt komplex eftersom sjukdomen påverkar kognition, kommunikationsförmåga och social interaktion (Eisenmann et al., 2020; Lillyman & Bruce, 2016).

# BAKGRUND

## Palliativ vård – definition, utveckling och grundprinciper

Palliativ vård handlar om att lindra lidande och främja livskvalitet för personer med en livshotande sjukdom, och samtidigt ge stöd till deras närstående (Regionala cancercentrum i samverkan, 2023; World Health Organization [WHO], 2025). Vården ser hela människan – kropp, känslor, relationer och existentiella behov – och fokuserar på både symtomlindring och att skapa trygghet. Den innefattar också stöd och kommunikation med patient och närstående samt samordning av vårdens olika insatser, så att vården blir sammanhängande och personlig. All vård ska ges med respekt för människans värdighet, självbestämmande och integritet (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2024).

Historiskt utvecklades palliativ vård inom cancervården genom hospice-rörelsen, där fokus låg på vård i livets slutskede. Under senare decennier har perspektivet breddats och omfattar numera även andra progressiva och livsbegränsande sjukdomar, däribland demens (National Guideline Centre, 2019). Denna utveckling har inneburit en förskjutning från enbart terminal vård till en mer integrerad modell där palliativa insatser kan ges parallellt med sjukdomsmodifierande behandling (National Guideline Centre, 2019).

En central princip är att palliativ vård bör introduceras tidigt i sjukdomsförloppet och successivt anpassas efter förändrade behov (Regeringskansliet, 2025; WHO, 2020). Vårdens mål behöver därför kontinuerligt omprövas utifrån sjukdomens progression, patientens tillstånd och individens önskemål. Kommunikation och teamarbete är centrala delar, liksom stöd till närstående, vilket skapar trygghet och möjliggör gemensam planering av vårdens inriktning (Wallerstedt et al., 2018). Vården ska vara personcentrerad och utformas med hänsyn till individens livshistoria, värderingar och behov (Friberg & Öhlén, 2019; Socialstyrelsen, 2025).

## Demens – epidemiologi, sjukdomsförlopp och palliativ vårdbehov

Demens är en av vår tids största globala hälsoutmaningar. Idag lever över 55 miljoner människor i världen med en demenssjukdom, och antalet väntas öka kraftigt under de kommande decennierna i takt med att fler människor blir äldre (Alzheimer's Disease International [ADI], 2023; World Health Organization [WHO], 2025). Ökningen märks särskilt i länder där befolkningen åldras snabbt, eftersom fler lever längre med kroniska och progressiva sjukdomar.

I Sverige medför den demografiska utvecklingen att en allt större andel av befolkningen uppnår hög ålder, vilket innebär att fler personer lever med demens under en längre tid (Regeringskansliet, 2025; Socialstyrelsen, 2024). Detta ställer ökade krav på hälso- och sjukvårdssystemet samt på den kommunala äldreomsorgen, både organisatoriskt och resursmässigt. Demens påverkar inte enbart individen utan även närstående och samhället i stort genom ökade vårdbehov, omsorgsinsatser och ekonomiska konsekvenser.

Demens är ett samlingsbegrepp för flera progressiva och neurodegenerativa sjukdomar som kännetecknas av gradvis försämring av minne, kognition, språk och exekutiva funktioner (WHO, 2025). De vanligaste formerna är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens samt olika blandformer. Sjukdomsförloppet är långdraget och individuellt varierande, men gemensamt är att funktionsförmågan successivt försämras (Alzheimer's Disease International, 2023).

I takt med sjukdomens progression påverkas även personens förmåga att utföra vardagliga aktiviteter, fatta självständiga beslut och kommunicera behov. I de sena stadierna försämras ofta sväljförmåga, mobilitet och kroppslig kontroll, vilket ökar risken för komplikationer såsom undernäring, infektioner och trycksår (Browne et al., 2021; Eisenmann et al., 2020; World Health Organization, 2025). Personer med avancerad demens utvecklar därmed ett omfattande omvårdnadsbehov och är i hög grad beroende av vårdpersonal för att upprätthålla grundläggande funktioner och livskvalitet (Alzheimer's Disease International, 2023).

Demens betraktas därför som en obotlig och livshotande sjukdom med ett tydligt palliativt vårdbehov. Trots detta har demens historiskt inte alltid erkänts som ett tillstånd där palliativa principer bör integreras tidigt och systematiskt i vården (National Guideline Centre, 2019).

Till skillnad från många andra livshotande sjukdomar kännetecknas demens av ett långsamt och gradvis försämringsförlopp utan tydliga övergångar mellan olika stadier. Detta gör det svårt att fastställa när en person befinner sig i livets slutskede (Browne et al., 2021; Eisenmann et al., 2020).

Forskning visar att det saknas en internationellt enhetlig definition av livets slutskede vid demens, vilket kan leda till variationer i kliniska bedömningar och i tidpunkten för när palliativa insatser intensifieras. När brytpunkten är otydlig finns risk att vården fortsätter med ett livsförlängande fokus trots att personens behov främst är lindrande (Browne et al., 2021; Socialstyrelsen, 2025). För att möta dessa utmaningar beskriver Socialstyrelsen (2025) brytpunktssamtal som ett strukturerat samtal där vårdens mål omprövas och där fokus övergår från livsförlängande behandling till symtomlindring och livskvalitet. Vid demens är denna process särskilt komplex eftersom beslutsförmågan ofta är nedsatt, vilket gör professionellt omdöme, kontinuerlig observation och strukturerad bedömning centrala i vårdarbetet (Nilsson & Hommel, 2024).

Personer med avancerad demens upplever ofta multipla och samverkande symtom, såsom smärta, oro, ångest, agitation och andningssvårigheter (Eisenmann et al., 2020). Symtomen kan vara svåra att identifiera eftersom verbal kommunikation successivt försämras. Kroppsspråk, mimik och beteendeförändringar blir centrala indikatorer på lidande (Eriksson, 2018). Vårdpersonal behöver därför tolka subtila signaler och använda observationsbaserade instrument för symtomskattning (Lillyman & Bruce, 2016). Brister i symtomidentifiering kan leda till otillräcklig lindring och ökat lidande (Eisenmann et al., 2020; Eriksson, 2018; Lillyman & Bruce, 2016).

Utöver fysiska symtom omfattar palliativ vård existentiella och andliga dimensioner. Förlust av självständighet, identitet och tidigare roller kan innebära betydande existentiellt lidande (Arman, 2017; Eriksson, 2018). I litteraturen betonas vikten av att sjuksköterskor uppmärksammar patientens signaler och kontinuerligt bedömer behov i syfte att minska lidande (Friberg & Öhlén, 2019; Wiklund Gustin, 2019).

Personer med demens kan ha varierande kommunikationsförmåga och uttrycker behov och symtom på olika sätt, vilket kräver att sjuksköterskor noggrant observerar och tolkar både verbala och icke-verbala signaler (Brooker, 2007; Sabat, 2001). Sjuksköterskor behöver uppmärksamma faktorer som påverkar patientens välbefinnande, såsom förmåga att utföra vardagliga aktiviteter, bibehållen identitet och trygghet, för att kunna planera och genomföra adekvat vård (Friberg & Öhlén, 2019; Eriksson, 2018). Studier visar att personer med demens kan uttrycka sina behov och preferenser genom både verbal kommunikation och icke-verbala signaler, såsom kroppsspråk, mimik eller beteendeförändringar (Wallerstedt et al., 2018).

## **Organisation och vårdmiljö i vård- och omsorgsboenden**

Många personer med avancerad demens vårdas på vård- och omsorgsboenden, där vården bedrivs i samverkan mellan kommunal hälso- och sjukvård och regionens medicinska resurser. Vård- och

omsorgsboenden kännetecknas av kontinuitet i personalgrupper och långvarig kontakt med patienter, vilket strukturellt möjliggör personcentrerad vård (Martinsson et al., 2020).

Organisatoriska faktorer såsom bemanning, kompetensnivå, ledarskap och tillgång till specialiststöd påverkar vårdkvaliteten (Du Preez et al., 2023). Genom att arbeta på ett strukturerat sätt och följa tydliga vårdmodeller kan vårdteamet samarbeta bättre, ge effektivare symtomlindring och skapa en tryggare och mer stabil arbetsmiljö för både personal och patienter (Callahan et al., 2011; Fox et al., 2025).

## Centrala omvårdnadsbegrepp och sjuksköterskans professionella ansvar

Inom palliativ vård vid avancerad demens är vissa omvårdnadsbegrepp centrala för att förstå vårdens teoretiska grund. Tre begrepp som ofta lyfts fram i litteraturen är lidande, personcentrerad vård och etiskt ansvar (Friberg & Öhlén, 2019; ICN, 2021; SSF, 2024). Dessa begrepp utgör teoretiska och praktiska utgångspunkter inom omvårdnad och används för att analysera och reflektera över vård i livets slutskede.

**Lidande** definieras som ett mångdimensionellt fenomen som omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter (Arman, 2017; Eriksson, 2018). Inom forskningen beskrivs lidande hos personer med demens som ofta komplext, där försämrade kommunikationsförmåga kan påverka möjligheten att uttrycka behov och obehag. Teoretiska modeller inom omvårdnad betonar vikten av att identifiera lidande utifrån både observerbara och rapporterade tecken, samt att förstå dess samband med sjukdomsprogression och livssituation.

**Personcentrerad vård** handlar om att se och värdesätta individen bakom diagnosen, med respekt för dennes livshistoria, erfarenheter och personliga värde (Friberg & Öhlén, 2019). I teorin innebär det att vården anpassas efter varje persons unika behov och önskemål, där relationen mellan patient och vårdpersonal samt kommunikationen är centrala. Forskning lyfter också fram vikten av kontinuitet och relationell kunskap – att personalen känner patienten och förstår hans tidigare vanor och livssituation – eftersom detta skapar trygghet och ger en mer individanpassad vård.

**Etiskt ansvar** är ett grundläggande begrepp inom sjuksköterskans profession och innefattar balans mellan medicinska behov, patientens självbestämmande och närståendes delaktighet (ICN, 2021; SSF, 2024). Teoretiska perspektiv framhåller att etiskt ansvar inkluderar reflektion kring värdighet, rättvisa och proportionalitet i vården. Inom forskningen betonas också att sjuksköterskor behöver göra kontinuerliga etiska bedömningar, särskilt när kommunikationen är begränsad eller när vårdssituationer är komplexa (Friberg & Öhlén, 2019; Pujante et al., 2025).

**Sjuksköterskans professionella ansvar** beskrivs i litteraturen som att främja hälsa, förebygga ohälsa, återställa hälsa där det är möjligt samt lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2024; ICN, 2021). I teoretiska resonemang kring palliativ vård betonas särskilt ansvar för att stödja både patient och närstående under livets slutskede, utan att detaljera specifika åtgärder.

Sammanfattningsvis används dessa begrepp inom forskningen för att analysera och förstå principer, värden och etiska överväganden som ligger till grund för palliativ vård vid avancerad demens. De utgör teoretiska ramverk som kan stödja reflektion, planering och utvärdering inom omvårdnad, utan att beskriva konkreta handlingar eller kliniska beslut (Friberg & Öhlén, 2019; ICN, 2021; SSF, 2024).

## **Problemformulering**

Palliativ vård för personer med avancerad demens vid livets slutskede är särskilt utmanande på grund av patienternas begränsade kommunikationsförmåga och komplexa behov av symtomlindring och stöd. Trots etablerade riktlinjer och tvärprofessionella vårdteam finns organisatoriska hinder, brist på utbildning och etiska dilemman vilket kan påverka både vårdkvalitet och patientens upplevelse av värdighet. Det saknas därför kunskap om hur sjuksköterskor upplever och hanterar dessa utmaningar i praktiken. Denna studie syftar till att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård vid demens i livets slutskede, för att bidra till utveckling av omvårdnad och förbättrad kvalitet i äldreomsorgen.

## **SYFTE**

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av vård av personer med demens vid livets slutskede på vård- och omsorgsboenden.

# METOD

## Design

Denna studie är en litteraturoversikt med kvalitativ inriktning. När ett problemområde och en forskningsfråga har identifierats är det, enligt Polit och Beck (2021, s. 82–83), viktigt att genomföra en systematisk genomgång av tidigare forskning. Genom att noggrant granska och sammanställa befintlig kunskap inom det valda området kan förutsättningar skapas för att producera en studie av hög kvalitet. För att få en djupare förståelse för problemområdet är en kvalitativ ansats att föredra, eftersom den, enligt Polit och Beck (2021, s. 55), möjliggör mer nyanserade insikter i känslor, beteenden och uppfattningar. Denna metod innebär dock vissa begränsningar, då forskarna inte får direkt kontakt med informanter och studiens slutsatser baseras på redan publicerat material, vilket kan medföra risk för publiceringsbias och begränsad insikt i kontextspecifika erfarenheter.

För att strukturera arbetet har Polit och Becks niostegsmodell (2021, s. 85) använts (se Tabell 1). Modellen har legat till grund för systematisering av litteratursökning, urval och kvalitetsgranskning, medan Braun och Clarkes metod har använts för den tematiska analysen av resultaten. Det första steget i modellen innebär att formulera syftet utifrån ett identifierat problemområde. Författarna definierade ett problemområde i studiens bakgrund, vilket sedan ledde fram till problemformuleringen och studiens syfte: att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med demens i livets slutskede på vård- och omsorgsboenden.

**Tabell 1.** Polit och Becks niostegsmodell (Polit & Beck, 2021, s. 85). Översatt och anpassad till svenska av författarna.

Steg	Beskrivning av hur modellen tillämpades
1. Formulering av syfte	Studiens syfte formulerades utifrån ett identifierat forskningsområde.
2. Val av sökord och databaser	Relevanta sökord identifierades och databaser valdes utifrån syftet.
3. Databassökningar	Systematiska litteratursökningar genomfördes.
4. Granskning av titlar och abstrakt	Titlar och abstrakt granskades utifrån inklusions- och exklusionskriterier.
5. Fulltextgranskning och kvalitetsbedömning	Potentiellt relevanta artiklar lästes i fulltext och kvalitetsgranskades. Artiklar med låg metodologisk kvalitet exkluderades.
6. Inkludering och sammanställning av artiklar	Artiklar som uppfyllde både relevans- och kvalitetskrav inkluderades och sammanställdes i en artikelmatris.
7. Analys	Resultaten analyserades tematiskt.
8. Resultatsammanställning	Resultatet sammanställdes och presenterades strukturerat.
9. Kritisk granskning och rapportering	Resultatet granskades kritiskt och rapporterades i enlighet med vetenskapliga riktlinjer.

## Urval

Steg 2 i Polit och Becks niostegsmodell (2021, s. 85) innebär att tydligt definiera sökstrategier genom att fastställa inklusions- och exklusionskriterier. I denna studie fastställdes inklusions- och exklusionskriterier innan databassökningarna genomfördes, för att säkerställa att de inkluderade studierna var relevanta för syftet och höll tillräcklig vetenskaplig kvalitet.

Inklusionskriterierna omfattade vetenskapliga originalartiklar med kvalitativ ansats, eftersom syftet var att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med avancerad demens i livets slutskede. Vidare krävdes att studierna hade erhållit etiskt godkännande och att deltagarna var legitimerade sjuksköterskor. Studierna skulle genomföras i vård- och omsorgsboenden, särskilda boenden eller motsvarande äldreomsorgskontext. Artiklarna skulle vara publicerade mellan 2014 och 2025, skrivas på engelska eller svenska samt vara peer-review-granskade. Studien begränsades inte geografiskt, vilket möjliggjorde ett globalt perspektiv och gav en bredare och mer nyanserad förståelse av fenomenet, inklusive potentiella likheter och skillnader mellan länder.

Exklusionskriterierna omfattade artiklar som behandlade andra patientgrupper än personer med demens, vård i tidiga stadier av demens, palliativ vård som inte rörde livets slutskede, artiklar som inte svarade mot studiens syfte, icke-originalartiklar såsom litteraturöversikter och systematiska översikter, artiklar som fokuserade på erfarenheter från andra yrkesgrupper än sjuksköterskor, artiklar utan etiska överväganden, kvantitativa studier samt originalartiklar publicerade för mer än tio år sedan. Artiklar som vid första granskning bedömdes ha låg metodologisk kvalitet exkluderades också, exempelvis då metoden inte var tydligt beskriven.

En särskild studie av Paananen och Logren (2025) inkluderades trots att datainsamlingen skedde i vårdplaneringsmöten, eftersom analysen tydligt fokuserade på sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård vid avancerad demens. Studien bidrog med direkt relevanta insikter om sjuksköterskors perspektiv på vård och symtomhantering, vilket var centralt för studiens syfte.

Den slutliga urvalsprocessen resulterade i fem artiklar från CINAHL och fem artiklar från PubMed, vilket gav sammanlagt tio artiklar för vidare analys. Dessa sammanställdes i en artikelmatris med information om syfte, metod, urval, analys, resultat och kvalitetsbedömning, vilket utgör grunden för den tematiska analysen och resultaten i denna litteraturstudie.

## Datainsamling

### Steg 2: Identifiering av nyckelord och val av databaser

I steg 2 identifierades relevanta nyckelord utifrån studiens syfte, vilket utgjorde de grundläggande sökorden: *nurses experiences*, *dementia* och *end-of-life care*. Därefter valdes två databaser: Cumulative Index Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och National Library of Medicine (PubMed), eftersom författarna ville hitta artiklar med omvårdnadsfokus. Enligt Polit och Beck (2021, s. 90–93) är CINAHL inriktad på forskning inom hälso- och sjukvård med omvårdnadsfokus, medan PubMed täcker forskning inom både omvårdnad och medicin.

Utifrån nyckelorden skapades synonymer, delvis med stöd av Medical Subject Headings (MeSH). MeSH användes endast för att identifiera synonymer till *end-of-life care* (*palliative care*, *terminal care*), inte för övriga sökord (Forsberg & Wengström, 2016, s. 71). För att minska antalet irrelevanta träffar valdes *palliative care* bort, vilket smalnade av sökningen och effektiviserade arbetsprocessen.

Sökstrategin anpassades efter databasspecifik syntax, eftersom kombinationen av sökblock och booleska operatörer skiljer sig mellan CINAHL och PubMed.

## CINAHL-sökning

### Steg 3: Datainsamling

Som ovan beskrivet i steg 2 valdes CINAHL som sökmotor. I steg 3 av Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell genomfördes datainsamlingen med nyckelord och valda synonymer (se Tabell 1) tillsammans med booleska operatörer (AND, OR, NOT). Sökorden kombinerades med OR inom fyra olika sökblock och blocken kombinerades därefter med AND för en mer detaljerad sökning (se Bilaga II). Begränsningar sattes till peer-reviewed artiklar publicerade mellan 2014–2025 på engelska.

MeSH-termer användes endast för att identifiera synonymer till *end-of-life care* (t.ex. *palliative care*, *terminal care*). För vissa sökningar inkluderades *palliative care* för att bredda sökningen, medan andra sökningar exkluderade termen för att minska irrelevanta träffar.

### Steg 4: Gallring av titlar och abstract

Totalt genererade sökningarna 69 träffar (42 från S1, 27 från S2). Alla titlar granskades, varav 40 artiklar exkluderades eftersom de inte fokuserade på sjuksköterskors erfarenheter eller vård i livets slutskede för personer med demens. Därefter granskades 29 abstrakt, varav 9 exkluderades som irrelevanta.

### Steg 5: Fulltextgranskning och inklusion

21 fulltextartiklar lästes, varav 15 exkluderades då de inte besvarade studiens syfte eller hade otillräcklig kvalitet. Totalt inkluderades 5 artiklar från CINAHL för vidare analys.

Tabell 1. Sökord CINAHL

Sökblock	Nyckelord	Synonymer / MeSH-termer
1	nurses	registered nurses
2	dementia	Alzheimer's disease
3	end-of-life care	terminal care
4	experience	perception, perspective

## PubMed-sökning

### Steg 3: Datainsamling

Under steg 2 valdes även PubMed som databas. I steg 3 användes fyra sökblock med nyckelord och synonymer som kombinerades med OR inom blocken. De fyra sökblocken kombinerades sedan med AND. Filter sattes för peer-reviewed artiklar publicerade 2013–2025 och skrivna på engelska.

#### Steg 4: Gallring av titlar och abstract

Totalt genererade sökningarna 97 träffar (64 från S1, 33 från S2). Alla titlar granskades, och 59 artiklar exkluderades då de inte motsvarade studiens syfte. Därefter granskades 38 abstrakt, varav 15 exkluderades som irrelevanta.

#### Steg 5: Fulltextgranskning och inklusion

23 fulltextartiklar lästes, varav 18 exkluderades då de inte besvarade studiens syfte eller bedömdes ha otillräcklig kvalitet. Totalt inkluderades 5 artiklar från PubMed för vidare analys.

Tabell 2. Sökord PubMed

Sökblock	Nyckelord	Synonymer / MeSH-termer
1	nurses	registered nurses
2	dementia	Alzheimer's disease
3	end-of-life care	terminal care
4	experience	perception, perspective

#### Steg 6: Sammanställning i artikelmatris

De 10 valda artiklarna (5 från CINAHL och 5 från PubMed) sammanställdes i en artikelmatris (se Bilaga I). Matrisen innehöll information om syfte, metod, urval, datainsamling, analys, resultat, etiska överväganden och kvalitetsbedömning. Den låg till grund för den tematiska analysen och slutsatserna.

#### Kvalitetsgranskning (steg 7)

Kvaliteten hos de inkluderade artiklarna granskades med stöd av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2022) granskningsmall för kvalitativa studier (se Bilaga IV), som omfattar fem områden: metod, urval, datainsamling, analys och forskarens roll.

Bedömningen genomfördes i flera steg för att säkerställa transparens:

1. **Metod** – Artiklarnas syfte och metod granskades för att säkerställa överensstämmelse.
2. **Urval** – Vid granskningen av urvalet bedömdes om deltagarna var relevanta i förhållande till studiens syfte, hur många som deltog samt hur rekryteringen hade gått till. Studier där urvalet var ottydligt beskrivet eller bedömdes som otillräckligt exkluderades.
3. **Datainsamling** – Datainsamlingsmetoden granskades utifrån hur väl processen beskrevs, exempelvis genom intervjuer, observationer eller andra insamlingsmetoder. Även etiska överväganden, såsom information till deltagarna och inhämtande av informerat samtycke, beaktades.
4. **Analys** – Analysprocessen bedömdes utifrån hur systematiskt och detaljerat den redovisades. Studier där analysen saknade transparens eller där resultaten inte tydligt kunde kopplas till det insamlade materialet exkluderades.

5. **Forskarens roll** – Granskning av hur författarna reflekterade över sin egen roll, förförståelse och potentiella bias. Artiklar som inte visade någon reflexivitet noterades, men exkluderades endast om det påverkade trovärdigheten i analysen.

Varje artikel bedömdes oberoende av båda författarna och diskussioner fördes för att uppnå gemensam överenskommelse. Artiklar som uppfyllde kriterierna för medelhög till hög kvalitet inkluderades i sluturvalet, medan artiklar med låg kvalitet exkluderades.

Samtliga 10 inkluderade artiklar bedömdes ha hög metodologisk kvalitet och inkluderades i analysen. Dessa sammanställdes i en artikelmatris (se Bilaga I) med information om syfte, metod, urval, datainsamling, analys, resultat, etiska överväganden och kvalitetsbedömning, vilket låg till grund för den tematiska analysen och slutsatserna i studien.

## Dataanalys

I **steg 8** i Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell fokuserar man på att analysera den data som samlats in från de inkluderade artiklarna. I den här studien valde forskarna att använda en tematisk analys med induktiv ansats. De hämtade all information direkt från artiklarnas resultatdelar och valde medvetet att inte inkludera citat, tabeller eller figurer från originalstudierna. På så sätt kunde de hålla analysen strikt till publicerade resultat och samtidigt minska risken för bias.

En tematisk analys, enligt Braun och Clarke (2006), innebär att systematiskt granska materialet för att identifiera mönster och skapa teman som sammanfattar innehållet. Den induktiva ansatsen innebär att teman utvecklas utifrån materialet självt, utan att fördefinierade koder styr analysen (Braun & Clarke, 2006).

Författarna använde den uppdaterade versionen av Braun och Clarkes sex faser (2022, s. 35–36) för att strukturera analysen.

### Fas 1 – Bekanta sig med datan

Alla valda artiklar lästes noggrant flera gånger av båda författarna för att identifiera relevanta mönster kopplade till studiens syfte. Meningsbärande resultatdelar markerades och överfördes till ett gemensamt dokument, vilket utgjorde grunden för kodningen.

### Fas 2 – Initial kodning

Meningsbärande enheter identifierades och kodades med korta analytiska etiketter, både för semantiskt innehåll (direkta resultat) och latent innehåll (underliggande betydelser). Koderna placerades bredvid de textdelar de hörde till i mallen, och de användes sedan som ett verktyg för att jämföra och se skillnader mellan resultaten i de olika artiklarna.

### Fas 3 – Identifiering av kluster och preliminära teman

Koder som innehöll liknande information grupperades visuellt, vilket hjälpte forskarna att upptäcka möjliga teman och underliggande subteman. De koder som inte passade in någonstans lades åt sidan för tillfället, tills en tydligare struktur började ta form. Under hela processen återkom forskarna ständigt till artiklarnas resultat och jämförde dessa med koderna, för att säkerställa att de teman som växte fram verkligen speglade det som faktiskt fanns i materialet.

### Fas 4 – Granskning av preliminära teman

Teman jämfördes mot originalmaterialet för att säkerställa relevans och överensstämmelse med studiens syfte. Teman som var för breda delades upp i subteman, och teman med otillräckligt stöd exkluderades. Detta steg säkerställde intern homogenitet (teman var enhetliga) och extern heterogenitet (teman skiljde sig från varandra).

### Fas 5 – Namngivning av teman

Varje tema och subtema granskades återigen tillsammans med textnära enheter för att identifiera kärninnehållet. Teman och subteman namngavs med tydliga och informativa etiketter som tydligt speglade de mönster som identifierats i artiklarnas resultat.

### Fas 6 – Rapportering

Teman och subteman sammanställdes i en resultatmatris (Bilaga IV) och presenterades i resultatavsnittet. Analysen skrevs som en sammanhängande berättelse där slutsatserna tydligt baserades på de identifierade teman, med koppling till studiens syfte.

Användning av koder för slutsatser

Koderna fungerade som analytiska verktyg för att identifiera återkommande mönster i artiklarnas resultat, och temana byggdes upp genom att jämföra och kontrastera dessa mönster över samtliga artiklar. På detta sätt kunde slutsatser dras om sjuksköterskors erfarenheter inom palliativ demensvård vid livets slut, utan att analysera primärdata eller intervjuer från de ursprungliga studierna.

### Exempel på analysprocessen (Tabell 3)

Artikel	Textnära enhet	Kod	Tema / Subtema
Lundin & Godskesen, 2021	Personer med avancerad demens visar ofta smärtsymtom genom kroppsspråk snarare än verbal kommunikation	Svårigheter att tolka smärta	Utmaningar i palliativ demensvård / Symtombedömning
Midtbust, Gjengedal & Alnes, 2022	Vårdpersonal kände frustration när smärtilindring inte gav önskad effekt	Moraliska dilemman	Etiska och emotionella utmaningar
Pennbrant et al., 2020	Tids- och personalbrist leder till att vissa vårdbehov inte alltid kan tillgodoses	Organisatoriska hinder	Organisatoriska utmaningar / Begränsningar i vårdutförande

## Etiska aspekter

De artiklar som används i denna studie har redan granskats utifrån etiska principer och följer etablerade riktlinjer. Samtliga inkluderade studier har antingen godkänts av en etisk kommitté eller följt Helsingforsdeklarationen (World Medical Association [WMA], 2024), som internationellt erkänner vikten av respekt för människors värdighet, rättigheter och integritet. Deklarationen ställer krav på att forskningsdeltagare får adekvat information om studiens syfte, metod, möjliga risker och fördelar (informationskravet), att deltagandet är frivilligt och kan återkallas när som helst (samtyckeskravet), samt att insamlad information endast används för forskningsändamål (nyttjandekravet) (WMA, 2024).

Eftersom denna studie är baserad på sekundärdata från publicerade artiklar och inga egna informanter har deltagit, har de etiska övervägandena främst rört korrekt hantering av sekundärdata. Författarna har säkerställt att inga identifierbara uppgifter förekommer i materialet och att texten har översatts korrekt från engelska till svenska, med stöd av Google Translate vid behov, för att minimera risken för feltolkningar.

Under hela arbetsprocessen har författarna följt riktlinjer för APA-referenshantering samt Södertörns Högskolas riktlinjer för akademisk transparens (Röda Korset, 2021), vilket bidrar till en korrekt, transparent och tillförlitlig presentation av studien.

## RESULTAT

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med demens i livets slutskede på vård- och omsorgsboenden. Resultatet baseras på tio kvalitativa

originalartiklar genomförda i Sverige, Norge, Finland, Australien och Taiwan vilket ger en internationell bredd på sjuksköterskors erfarenheter inom äldreomsorg och långvarig institutionsvård. I samtliga studier användes intervjuer som datainsamlingsmetod och tematisk eller innehållsanalys för att undersöka sjuksköterskors erfarenheter (Brorson et al., 2014; Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust et al., 2018a, 2018b, 2022; Nilsen et al., 2018; Pennbrant et al., 2020; Sun et al., 2024; Juhrmann et al., 2023; Paananen & Logren, 2025).

Den tematiska syntesen resulterade i två huvudteman: Utmaningar i palliativ vård vid demens samt erfarenheter av stödjande situationer i palliativ vård. Till det första temat identifierades tre subteman: svårigheter vid symtomlindring, närstående som hinder och resurs samt organisatoriska hinder, arbetsbelastning och moral distress. Det andra temat omfattade två subteman: erfarenheter av kunskap och utbildning, teamarbete och kollegialt stöd. En översikt av teman och subteman presenteras i Tabell 3 och en resultatmatris återfinns i Bilaga IV.

**Tabell 3. Översikt av teman och subteman samt typer av erfarenheter**

<b>Tema</b>	<b>Subtema</b>
<b>Utmaningar i palliativ vård vid demens</b>	Svårigheter vid symtomlindring
	Närstående som hinder och resurs
	Organisatoriska hinder, arbetsbelastning och moral distress
<b>Erfarenheter av stödjande situationer i palliativ vård</b>	Erfarenheter av kunskap och utbildning
	Teamarbete och kollegialt stöd

## **Utmaningar i palliativ vård vid demens**

Sjuksköterskor beskriver vården av personer med demens i livets slutskede som komplex och emotionellt krävande, med flera situationer som upplevs som utmanande. Utmaningarna är både kliniska, organisatoriska, kommunikativa och emotionella till sin karaktär, vilket påverkar möjligheten att ge en personcentrerad och värdig vård (Brorson et al., 2014; Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust et al., 2018a, 2018b, 2022; Nilsen et al., 2018; Pennbrant et al., 2020; Sun et al., 2024).

En central klinisk utmaning är bedömningen av symtom hos personer med avancerad demens. Den nedsatta eller helt förlorade verbala kommunikationen försvårar identifiering av smärta, oro och andra obehag (Brorson et al., 2014; Midtbust et al., 2018a). Sjuksköterskor beskriver ofta osäkerhet kring tolkningen av kroppsliga signaler och beteendeförändringar, vilket kan göra det svårt att avgöra när en person befinner sig i ett palliativt skede eller närmar sig livets slut (Midtbust et al., 2018b; Pennbrant et al., 2020). Försämringstillstånd upplevs ofta som gradvisa och subtila, vilket ställer höga krav på kontinuerlig observation, erfarenhet och kliniskt omdöme. Bristande kompetens hos omvårdnadspersonal kan dessutom försvåra tidig upptäckt och adekvat symtomlindring, vilket ytterligare ökar sjuksköterskans ansvar och arbetsbelastning (Midtbust et al., 2022; Nilsen et al., 2018).

Organisatoriska faktorer framträder som ytterligare hinder. Hög arbetsbelastning, personalomsättning och bristande kontinuitet påverkar möjligheten att skapa en helhetsbild av den boendes tillstånd över tid (Lundin & Godskesen, 2021; Sun et al., 2024). När personal byts ut ofta försvåras relationskapande och kunskap om individuella behov riskerar att gå förlorad, vilket kan leda till att vården blir mer reaktiv än proaktiv. Tidsbrist begränsar dessutom möjligheten till reflektion, planering och dialog med både boende och närstående, vilket påverkar vårdens kvalitet och säkerhet (Pennbrant et al., 2020).

Kommunikationen med närstående framträder som en betydande del av sjuksköterskans arbete, men upplevs ofta som utmanande. Särskilt svårt är det när familjemedlemmar har svårt att acceptera den boendes försämring eller den palliativa inriktningen av vården (Brorson et al., 2014; Midtbust et al., 2018a). Sjuksköterskor beskriver situationer där förväntningar på fortsatt livsuppehållande behandling krockar med den medicinska bedömningen, vilket skapar etiska dilemman och emotionell belastning (Lundin & Godskesen, 2021; Nilsen et al., 2018). Ett nära samarbete med läkare och övrig vårdpersonal lyfts därför som avgörande för att säkerställa en gemensam vårdplan och en enhetlig information till närstående (Midtbust et al., 2018b; Sun et al., 2024).

Den emotionella belastningen i arbetet beskrivs som påtaglig. Sjuksköterskor upplever sorg, stress och ibland maktlöshet i mötet med döende personer med demens och deras familjer (Brorson et al., 2014; Pennbrant et al., 2020). Upprepade dödsfall och etiskt svåra situationer kan påverka det egna välbefinnandet, och behovet av kollegialt stöd, handledning och reflektion framhålls som centralt för att hantera arbetets känslomässiga krav. Avsaknad av stöd och återhämtning kan leda till utmattning, vilket i sin tur påverkar både personalens hälsa och vårdens kvalitet (Juhmann et al., 2023; Midtbust et al., 2018a).

Sammanfattningsvis visar resultaten att sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård vid demens präglas av komplexa bedömningssituationer, organisatoriska begränsningar, kommunikativa svårigheter och emotionell påfrestning. Dessa faktorer samverkar och påverkar förutsättningarna för att bedriva en trygg, sammanhållen och personcentrerad vård i livets slutskede (Brorson et al., 2014; Lundin & Godskesen, 2021; Midtbust et al., 2018a, 2018b, 2022; Nilsen et al., 2018; Pennbrant et al., 2020; Sun et al., 2024).

### **Svårigheter vid symtomlindring**

Sjuksköterskor rapporterade att det är särskilt utmanande att tolka och lindra smärta och obehag hos patienter med demens som har begränsad verbal förmåga. Subtila tecken såsom förändringar i mimik, kroppshållning, agitation, kroppsrörelser eller sömnmönster krävde konstant uppmärksamhet och kliniskt omdöme (Brorson et al., 2014; Lundin & Godskesen, 2021). Bristande erfarenhet eller utbildning upplevdes ofta leda till osäkerhet, stress och en känsla av otillräcklighet hos personalen, särskilt i komplexa situationer (Paananen & Logren, 2025).

Sjuksköterskor betonade att allt lidande bör lindras i största möjliga utsträckning, men upplevde flera hinder i arbetet med smärtlindring för patienter med demens i livets slutskede. En återkommande erfarenhet var känslan av maktlöshet, särskilt när recept på smärtstillande läkemedel var otillräckliga eller försenade, vilket kunde leda till att patienterna led längre än nödvändigt (Brorson et al., 2014; Midtbust et al., 2018b). Sjuksköterskor beskrev också att deras bedömningar inte alltid togs på allvar av läkare, något som delvis förklarades med att läkare tillbringade begränsad tid med patienterna. Erfarenhet visade sig vara avgörande för att våga föra diskussioner om smärtlindring, medan mindre erfarna sjuksköterskor ibland undvek att ifrågasätta beslut, vilket ökade risken för underbehandling.

Avsaknaden av specialistkompetens inom palliativ vård på avdelningen förstärkte känslan av frustration och otillräcklighet (Pennbrant et al., 2020; Sun et al., 2024).

Etiska dilemman framträdde tydligt i vårdmötet. Sjuksköterskorna beskrev situationer där fokus låg på att hålla patienten vid liv, exempelvis genom infusioner, antibiotika eller blodtransfusioner, snarare än att lindra smärta och ångest. Samtidigt uttryckte de oro för att ge för mycket morfin, eftersom det kunde uppfattas som att döden påskyndades. Balansen mellan att lindra lidande och att inte orsaka förtida död skapade både etisk och personlig ångest. Trots detta betonade sjuksköterskor att det är bättre att riskera överbehandling än att underbehandla smärta i livets slutskede (Brorson et al., 2014; Paananen & Logren, 2025).

En annan utmaning var känslan av otillräcklighet när smärtlindring inte gav önskad effekt. Patienter med demens var ofta mer känsliga för biverkningar, såsom ökad förvirring, förstoppning och ökad fallrisk, vilket försvårade behandlingen och krävde ständig avvägning mellan effekt och säkerhet (Lundin & Godskesen, 2021). Sjuksköterskor upplevde att patienternas frid och komfort inte alltid kunde uppnås, vilket gav en stark känsla av otillräcklighet och frustration (Midtbust et al., 2018a).

Kommunikationssvårigheter med patienterna utgjorde ytterligare ett hinder. På grund av demensrelaterade funktionsnedsättningar kunde patienterna sällan uttrycka sin smärta verbalt, och smärtan manifesterade sig istället genom rastlöshet, aggressivt beteende, skrik eller förändrade ansiktsuttryck (Brorson et al., 2014; Paananen & Logren, 2025). Sjuksköterskorna var ofta beroende av anhöriga för att tolka patientens

### **Närstående som hinder och resurs**

Kommunikation med patienter och deras närstående upplevdes av sjuksköterskor som komplex och ofta emotionellt krävande. Tidspress och begränsade resurser försvårade kontinuerliga samtal och gemensam vårdplanering, vilket ökade risken för missförstånd och osäkerhet i beslutssituationer (Midtbust et al., 2022; Juhmann et al., 2023; Paananen & Logren, 2025; Pennbrant et al., 2020). När närståendes önskemål inte överensstämde med palliativa principer upplevdes situationen som särskilt utmanande och kunde skapa etiska dilemman för vårdpersonalen.

Kommunikationen med närstående kring vård i livets slutskede var särskilt svår när familjemedlemmar hade svårt att acceptera den boendes övergång till terminala fasen. Detta kunde leda till oenighet kring vårdens inriktning och mål, exempelvis när närstående uttryckte rädsla för övermedicinering, särskilt av opioider. Sjuksköterskor upplevde att sådana farhågor ibland ledde till att nödvändig smärtlindring begränsades, trots att de bedömde att patienten hade behov av lindring (Paananen & Logren, 2025). I de här situationerna kunde sjuksköterskornas professionella bedömningar ibland ifrågasättas eller inte tas på allvar, vilket gjorde att de kände sig stressade och otillräckliga. Samtidigt förstod personalen att närstående ofta handlade utifrån omtanke och oro, vilket gjorde det tydligt hur viktigt det är med empatisk och löpande kommunikation för att alla ska få samma bild av vårdens mål. Oenighet mellan familjemedlemmar kunde dessutom göra besluten och planeringen ännu mer osäkra och komplicerade (Juhmann et al., 2023).

Särskilt utmanande situationer uppstod när närstående krävde fortsatt livsuppehållande behandling, trots att vårdpersonalen bedömde att patienten befann sig i livets slutskede. Vissa närstående, särskilt de som inte varit närvarande under den gradvisa försämringen, reagerade med chock och önskade intensifierade medicinska insatser. Sjuksköterskor betonade att medkännande dialog och kontinuerlig information om den boendes status var avgörande för att främja realistiska förväntningar och förståelse för palliativ vård. Samarbete med andra professioner, exempelvis läkare, identifierades

som en grundpelare för att säkerställa en sammanhållen vårdstrategi och en enhetlig kommunikation gentemot familjen. (Paananen & Logren, 2025).

Sjuksköterskor beskrev samtidigt att närstående kan fungera både som hinder och resurs i arbetet med palliativ vård. Närstående behöver ofta information om patientens försämrade tillstånd, vilket kan medföra oro och emotionell belastning som påverkar mötets dynamik. Samtidigt kan deras erfarenheter och engagemang användas för att förstärka den boendes identitet och livskvalitet. Personal betonade att arbetet med palliativt hopp ofta handlar om att balansera information om försämringar med positiva aspekter av patientens liv – till exempel kvarvarande förmågor, intressen och små glädjemen i vardagen (Midtbust et al., 2022; Paananen & Logren, 2025; Pennbrant et al., 2020).

Närstående kunde också bidra med viktiga perspektiv genom att dela minnen, personliga berättelser och kunskap om hur patienten uttrycker sig. Det stärkte både trygghet, kontinuitet och hopp i vården. Samtidigt upplevdes samtal som dominerades av oro, sorg eller fokus på försämringar som särskilt utmanande. I dessa situationer behövde sjuksköterskor aktivt vägleda diskussionen för att både patienten och familjen skulle uppleva meningsfullhet och handlingsfrihet. Information om vårdens kvalitet och tillgången till stöd under livets slutskede framhölls som särskilt betydelsefull för att skapa trygghet hos närstående, något som i sin tur påverkade patientens välbefinnande (Juhrmann et al., 2023; Paananen & Logren, 2025).

Sammanfattningsvis visar resultaten att utmaningar i palliativ vård för personer med svår demens är nära kopplade till patientrelaterade och organisatoriska faktorer samt till kommunikationen med närstående (Juhrmann et al., 2023; Midtbust et al., 2022; Paananen & Logren, 2025; Pennbrant et al., 2020). Begränsade möjligheter till verbal kommunikation med patienten, etiska överväganden kring behandling i livets slutskede samt resursbrist påverkade vårdens genomförande (Paananen & Logren, 2025; Pennbrant et al., 2020). Samtidigt bidrog svårigheter i kommunikationen med närstående, särskilt vid oenighet om vårdens inriktning, till ytterligare komplexitet i vård situationerna (Juhrmann et al., 2023; Midtbust et al., 2022).

### **Organisatoriska hinder, arbetsbelastning och moral distress**

Sjuksköterskor rapporterade att organisatoriska faktorer, såsom bristande bemanning, användning av temporär personal och frekventa personalförflyttningar, påverkade kontinuiteten i vården och upplevdes som stressande och emotionellt påfrestande. Tids- och personalbrist beskrevs som återkommande hinder som tvingade personalen att prioritera mellan olika patienter och arbetsuppgifter, vilket kunde leda till att palliativa insatser skjuts upp till det absoluta slutskedet. Flera deltagare uttryckte en önskan om att kunna arbeta mer förebyggande och personcentrerat tidigare i sjukdomsförloppet (Nilsen et al., 2018; Sun et al., 2024).

Organisatoriska strukturer, teamarbete och kontinuerlig kompetensutveckling framstod som avgörande för att möjliggöra god vård i livets slutskede för personer med demens. Kontinuitet i bemanning lyftes fram som särskilt viktig, där fast personal och genomtänkt schemaläggning skapade trygghet både för de boende och för personalen. Kontinuitet underlättade även informationsöverföring mellan arbetspass, särskilt mellan sjuksköterskor, och gjorde det möjligt att upprätthålla en mer systematisk vård. Vid livets slutskede betonades vikten av att snabbt ersätta vakanta tjänster så att kända vårdgivare kunde finnas närvarande, utan att övriga boendes behov åsidosattes. Sjuksköterskor

betonade att rätt mix av personalkompetenser var en förutsättning för att goda intentioner skulle omsättas i praktiken (Midtbust et al., 2018b; Pennbrant et al., 2020).

Sjuksköterskor beskrev sin förmåga att uppmärksamma subtila förändringar hos boende med demens, vilket utvecklats genom daglig kontakt och djup kännedom om individernas normala beteenden. Icke-klinisk personal uttryckte däremot osäkerhet inför komplexa palliativa situationer och betonade behovet av att kunna eskalera problem till legitimerad personal och chefer. Effektiva kommunikationskanaler och en kultur där medarbetare kunde dra nytta av varandras kompetenser framhölls som avgörande för att skapa trygghet i teamet. Att känna till varandras styrkor och begränsningar sågs som en förutsättning för att kunna hantera försämringar och symtomutveckling på ett adekvat sätt (Sun et al., 2024; Nilsen et al., 2018).

Samarbete med externa aktörer, exempelvis specialiserade uppsökande team, framstod också som viktigt. Dessa team bidrog med klinisk bedömning och minskade behovet av sjukhusöverföringar, vilket upplevdes som särskilt betydelsefullt när allmänläkare inte alltid var tillgängliga, exempelvis kvällar och nätter. Trots vissa utmaningar i samarbetet med allmänläkare upplevdes deras roll som central i bekräftelse av kliniska bedömningar, ordination av palliativa läkemedel och kommunikation med närstående (Midtbust et al., 2018b).

En proaktiv och teambaserad strategi för läkemedelshantering lyftes fram som avgörande. Sjuksköterskor betonade vikten av att vara förberedda med rätt läkemedel och administreringsformer när en boende försämrades, inklusive tidig planering, kontakt med farmaceut samt säkerställande av subkutana läkemedel och teknisk utrustning. Regelbundna kliniska möten beskrevs som forum för att ompröva läkemedelslistor, minska polyfarmaci och anpassa behandling efter förändrade behov. Detta möjliggjorde balans mellan symtomlindring och risk för överbehandling (Sun et al., 2024).

Utöver medicinska insatser betonade sjuksköterskor vikten av psykosocialt och existentiellt stöd. Personalen strävade efter att skapa frid och trygghet för både boende och närstående. Själavårdare framhölls som viktiga resurser för att uppmärksamma individens livsberättelse och personliga betydelse, oavsett religiös tro. Den existentiella dimensionen sågs som integrerad i helhetsvården, samtidigt som den emotionella påverkan på personalen uppmärksammades och behovet av stöd betonades (Midtbust et al., 2018b; Pennbrant et al., 2020).

Utbildning identifierades som central för att stärka personalens kompetens och trygghet. Deltagarna förespråkade en kombination av teoretisk och praktisk utbildning samt tvärprofessionella forum där komplexa situationer kunde diskuteras öppet. Särskilt värdefullt var utbildning kring kommunikation med närstående och förväntade förlopp i livets slutskede. Integrering av personcentrerad vård i utbildningen betonades, där flexibilitet och respekt för den boendes vilja ansågs viktigare än strikt uppgiftsorientering. Med tanke på hög personalomsättning framhölls fortlöpande utbildning som nödvändig. Mentorskap lyftes fram som en viktig struktur för att stödja ny personal. Att arbeta tillsammans med erfarna kollegor och ta del av deras erfarenheter beskrevs som avgörande för professionell utveckling och emotionell trygghet. Möjligheten att delta i en värdig och accepterande dödsprocess kunde bidra till att minska rädsla och osäkerhet inför palliativ vård (Nilsen et al., 2018; Sun et al., 2024).

Slutligen framhölls mentorskap som en viktig struktur för att stödja ny personal. Att få arbeta tillsammans med erfarna kollegor och ta del av deras erfarenheter beskrevs som avgörande för professionell utveckling och emotionell trygghet. Möjligheten att bevittna och delta i en värdig och accepterande dödsprocess kunde bidra till att minska rädsla och osäkerhet inför palliativ vård.

Sammantaget visar resultaten att god vård i livets slutskede för personer med demens förutsätter organisatorisk stabilitet, tvärprofessionell samverkan, proaktiv planering samt kontinuerlig kompetensutveckling och emotionellt stöd inom teamet. (Nilsen et al., 2018; Sun et al., 2024; Midtbust et al., 2018b; Pennbrant et al., 2020).

## **Främjande faktorer i palliativ vård**

Utöver de hinder som identifierats beskriver sjuksköterskor i samtliga inkluderade studier faktorer som möjliggör och stärker vården av personer med demens i livets slutskede på vård- och omsorgsboenden. I majoriteten av studierna (Brorson et al., 2014; Juhmann et al., 2023; Midtbust et al., 2018a, 2018b; Midtbust et al., 2018b; Pennbrant et al., 2020; Sun et al., 2024) framkommer att kompetens, strukturerat teamarbete, organisatoriskt stöd samt närståendelaktighet bidrar till ökad trygghet i kliniska bedömningar och minskad känsla av otillräcklighet.

I flera studier beskrivs hur dessa främjande faktorer samverkar och förstärker varandra. När sjuksköterskor upplever att de har adekvat kunskap, tillgång till kollegialt stöd och tydliga organisatoriska ramar, uppges beslutsfattandet bli mer stabilt och mindre präglad av osäkerhet. Detta påverkar inte enbart personalens arbetsupplevelse utan även kontinuiteten och kvaliteten i den vård som ges. I studier som undersöker organisatorisk beredskap för implementering av palliativ vård framkommer att tydliga strukturer, gemensamma mål och ett engagerat ledarskap skapar bättre förutsättningar för ett systematiskt arbetssätt (Nilsen et al., 2018). När organisationen stödjer palliativa principer upplever sjuksköterskor att de har större möjlighet att arbeta i enlighet med professionella värderingar.

De främjande faktorerna framträder således på både individ-, team- och organisationsnivå och beskrivs som avgörande för möjligheten att bedriva en personcentrerad och etiskt hållbar palliativ vård. Fynden återkommer konsekvent i flera av de inkluderade studierna och visar ett tydligt mönster där strukturer, kompetens och samverkan påverkar såväl vårdens genomförande som sjuksköterskors upplevelse av yrkesmässig trygghet (Juhmann et al., 2023; Midtbust et al., 2018a, 2018b; Nilsen et al., 2018; Pennbrant et al., 2020; Sun et al., 2024).

## **Erfarenheter av kunskap och utbildning**

I mer än hälften av de inkluderade studierna lyfts utbildning och kontinuerlig kompetensutveckling som centrala främjande faktorer (Juhmann et al., 2023; Midtbust et al., 2018a; Pennbrant et al., 2020; Sun et al., 2024). Sjuksköterskor beskriver att kunskap om palliativa principer, symtombedömning, farmakologisk behandling och etiska överväganden ger en tydligare struktur i arbetet. Denna struktur upplevs minska osäkerhet i komplexa situationer, särskilt när patientens tillstånd förändras snabbt.

I studier om smärtbedömning berättar personalen att strukturerade verktyg, som Doloplus 2, blir ett konkret stöd när patienten inte kan uttrycka sig med ord (Brorson et al., 2014). De hjälper till att systematiskt lägga märke till saker som ansiktsuttryck, kroppshållning, rörelsemönster och fysiologiska förändringar – små signaler som annars kan vara svåra att uppfatta. Genom att använda sådana verktyg blir det också lättare att ta välgrundade beslut om smärtlindring och att dokumentera sina bedömningar på ett tydligt och konsekvent sätt. Flera studier framkommer också att användningen av strukturerade instrument bidrar till en mer enhetlig behandling och minskar skillnader i omhändertagande mellan olika personalgrupper.

Erfarenhet framträder som en betydande kompetensresurs. Mer erfarna sjuksköterskor beskriver att de utvecklat en intuitiv förståelse för subtila förändringar i patientens tillstånd, såsom ökad oro, förändrat sömnmönster eller avvikande andningsmönster. Denna kliniska blick uppges ha utvecklats över tid genom upprepade exponering för palliativa situationer. Mindre erfarna sjuksköterskor uttrycker i flera studier större behov av stöd och bekräftelse i sina bedömningar (Midtbust et al., 2018b; Pennbrant et al., 2020). Variation i erfarenhet påverkar således graden av trygghet och självständighet i beslutsfattandet.

Tillgång till fortbildning, reflektionsmöten och mentorskap beskrivs som strukturer som bidrar till ökad beredskap inför svåra beslut och etiska dilemman (Juhmann et al., 2023; Midtbust et al., 2018a). I verksamheter där sådana forum finns uppges sjuksköterskor känna sig mer förberedda att hantera situationer som rör exempelvis avvägningar mellan livsförlängande åtgärder och symtomlindring. Kunskap och reflektion beskrivs även minska moralisk osäkerhet och känslan av att stå ensam i svåra situationer.

Studier om kommunikation i palliativ vård visar dessutom att utbildning påverkar kvaliteten i samtal med närstående (Paananen & Logren, 2025). Sjuksköterskor beskriver att ökad kunskap ger dem större trygghet i att förmedla realistisk information om sjukdomens progression samtidigt som de kan stödja närstående i att bevara hopp och mening. Att hitta balansen mellan tydlighet och empati är något som verkligen präglar god professionell kompetens. Resultaten visar också att när personalen får kontinuerlig kompetensutveckling blir de både tryggare i de kliniska besluten och bättre på att skapa förtroende och lugn hos patienter och anhöriga i palliativ vård för personer med demens.

### **Teamarbete och kollegialt stöd**

Tvärprofessionellt samarbete identifieras i flera studier som en central möjliggörande faktor (Midtbust et al., 2018a, 2018b; Pennbrant et al., 2020; Sun et al., 2024). Regelbundna teammöten och gemensam vårdplanering beskrivs bidra till en gemensam förståelse av patientens situation och vårdens mål. När olika professioner delar information och perspektiv upplevs besluten bli mer välgrundade och mindre personberoende.

I flera studier framkommer att teamarbete bidrar till tydligare ansvarsfördelning och minskad risk för att viktiga observationer förbises. När undersköterskor, sjuksköterskor och läkare delar sina iakttagelser skapas en mer komplett bild av patientens tillstånd. Detta beskrivs vara särskilt betydelsefullt i livets slutskede, då symptom ofta är komplexa och snabbt föränderliga.

I relation till smärtbehandling visar Brorson et al. (2014) att gemensamma genomgångar av vårdinsatser bidrar till mer strukturerade och samordnade beslut. När behandlingsstrategier diskuteras gemensamt minskar risken för motstridiga åtgärder och inkonsekvent uppföljning. Detta stärker kontinuiteten i vården och underlättar dokumentation.

Kollegialt stöd och möjlighet till reflektion lyfts som betydelsefullt för att hantera den emotionella belastning som palliativ demensvård kan innebära (Juhmann et al., 2023; Pennbrant et al., 2020). När sjuksköterskor har tillgång till strukturerade reflektionsforum uppges det vara lättare att bearbeta svåra situationer och etiska konflikter. I verksamheter där sådana forum saknas beskrivs istället en ökad känsla av ensamhet och stress.

Studier som undersöker organisatoriska förutsättningar visar att ledarskap och tydliga samverkansstrukturer är avgörande för att teamarbete ska fungera hållbart över tid (Midtbust et al., 2018a; Nilsen et al., 2018). När ledningen aktivt stödjer samarbete och prioriterar gemensamma

möten upplevs samarbetet mer stabilt och effektivt. I motsats beskrivs fragmenterad organisation och otydligt ledarskap som hinder för fungerande samverkan.

Sammantaget visar resultaten att teamarbete och kollegialt stöd inte enbart förbättrar organisatorisk effektivitet, utan även stärker sjuksköterskors professionella trygghet, minskar moralisk belastning och bidrar till en mer sammanhållen och personcentrerad vård i livets slutskede (Midtbust et al., 2018a, 2018b; Pennbrant et al., 2020; Sun et al., 2024).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med demens i livets slutskede på vård- och omsorgsboenden. Studien baseras på tio kvalitativa originalartiklar från Sverige (4 artiklar), Norge (3), Finland (1), Australien (1) och Taiwan (1). Totalt kunde 53 sjuksköterskor identifieras som deltagare i de inkluderade artiklarna, medan vissa studier inkluderade även annan vårdpersonal utan att specificera antal sjuksköterskor. Genom en allmän litteraturstudie med kvalitativ ansats kunde befintlig kunskap sammanställas och kunskapsluckor identifieras inom området. Den kvalitativa ansatsen var lämplig för att fånga sjuksköterskors upplevelser i ett komplext och känslomässigt laddat vårdsammanhang (Forsberg & Wengström, 2021, s. 45), även om en primärintervjustudie hade kunnat ge möjlighet till djupare uppföljningar och kompletterande perspektiv (Forsberg & Wengström, 2021, s. 119–120). För att systematiskt bedöma studiens styrkor och svagheter användes Lincoln och Gubas (1985, s. 300–320) kriterier för kvalitativ forskning: trovärdighet (credibility), pålitlighet (dependability), verifierbarhet (confirmability) och överförbarhet (transferability).

### Trovärdighet (credibility)

Trovärdighet handlar om att resultaten ska spegla deltagarnas perspektiv så sanningsenligt som möjligt. För att öka trovärdigheten följdes Polit och Becks (2021, s. 85) nio-stegsmodell, vilket gav en strukturerad och transparent arbetsprocess. Sökningar genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed, med nyckelord och synonymer i en systematisk sökstrategi, samt tydligt definierade inklusions- och exklusionskriterier. Personer med demens definierades enligt internationella kriterier (WHO, 2025). Begränsningen till två databaser innebär att vissa relevanta studier kan ha missats, vilket kan påverka helhetsbilden.

Variationer i intervjumetoder och deltagarpopulation hanterades genom att vi i analysen särskilt noterade vilken typ av intervju och vilken yrkesgrupp som inkluderats i varje studie. Detta möjliggjorde en jämförelse mellan olika kontextuella förutsättningar och gav en mer nyanserad förståelse av sjuksköterskornas erfarenheter. Genom att använda Tabell 3 för att illustrera teman kunde vi visa hur subteman såsom "svårigheter vid symtomlindring" och "teamarbete och kollegialt stöd" tydligt speglar sjuksköterskornas erfarenheter, vilket stärker trovärdigheten.

### Pålitlighet (dependability)

Pålitlighet innebär att resultaten är stabila över tid och kan återskapas under liknande omständigheter. Sökprocessen dokumenterades i sökmatriser (Bilaga I och II), och titlar, abstract och fulltextartiklar granskades gemensamt för att minimera feltolkningar. Artiklarna omfattade både grundutbildade och specialistsjuksköterskor samt sjuksköterskor med ledande roller, vilket gav ett bredare perspektiv. Kvaliteten granskades med SBU:s (2022) mall, men begränsad erfarenhet av kvalitetsbedömning gjorde det stundtals svårt att skilja mellan hög och medelhög kvalitet.

För att konkret visa analysprocessen och förstärka pålitligheten refererar vi till Tabell 3, som illustrerar hur kodning och tematisering genomfördes systematiskt och hur resultaten kan återskapas.

### Verifierbarhet (confirmability)

Verifierbarhet innebär att resultaten speglar deltagarnas perspektiv utan att påverkas av forskarens bias. Reflexiv tematisk analys med induktiv ansats (Braun & Clarke, 2022) användes, där våra egna reflektioner betraktades som en resurs i tolkningen. Genom att koda tillsammans, diskutera och dokumentera teman har vi försökt minska risken för ensidiga tolkningar.

Beslutsfattande vid kodning dokumenterades genom detaljerade anteckningar och kodningsmatriser som sparades för varje steg i analysprocessen. Vi dokumenterade noggrant vilka delar av texterna som bidrog till varje subtema, vilka alternativa tolkningar vi funderade på och hur vi till slut bestämde oss för de teman som presenteras i studien. På så sätt blir processen tydlig och andra forskare kan följa vårt resonemang.

För de artiklar som inte var på svenska, hanterade vi språkliga utmaningar med noggrann översättning och ibland med hjälp av Google Translate. Detta minskade risken för feltolkningar av deltagarnas erfarenheter.

Etiska frågor har vi tagit på stort allvar. Vi använde endast sammanställd och aggregerad information och såg till att alltid korrekt referera till originalstudierna. På det sättet respekterades deltagarnas integritet och deras bidrag behandlades ansvarsfullt.

Vidare säkerställdes att inga känsliga data återges som skulle kunna identifiera deltagarna och att alla studier som inkluderats följer nationella forskningsetiska riktlinjer.

### **Överförbarhet (transferability)**

Överförbarhet handlar om hur resultaten kan användas i andra situationer och miljöer. Eftersom studierna kommer från flera olika länder får vi ett bredare, mer globalt perspektiv, men skillnader i kultur, organisation och språk kan påverka hur man tolkar resultaten. Till exempel handlar de nordiska studierna ofta om mindre vårdenheter med sjuksköterskor på plats kontinuerligt, vilket kan göra det lättare att bygga långvariga vårdrelationer. I australiska och taiwanesiska studier är institutionerna ofta större och personalen roterar mer, vilket kan påverka hur teamarbete och stöd från kollegor upplevs. Studien omfattade deltagare från 53 identifierade sjuksköterskor, vilket ger ett relativt brett underlag, men individuella variationer kan ha gått förlorade i den aggregerade analysen.

### **Sammanfattning av styrkor och begränsningar**

Sammanfattningsvis inkluderar styrkor tydligt syfte, systematisk sökstrategi, transparent analysprocess, kvalitetsgranskning och användning av etablerade kvalitativa kriterier. Begränsningar är databasutbud, språkliga utmaningar, viss begränsad erfarenhet av reflexiv tematisk analys, svårigheter att bedöma artiklars kvalitet, kulturella och organisatoriska skillnader mellan länder samt variation i intervjumetoder och deltagarpopulation. Genom att koppla styrkor och begränsningar direkt till Tabell 3 och era centrala teman blir studien transparent och resultaten tolkas med större medvetenhet om kontextens påverkan. Trots begränsningarna ger studien en relevant och nyanserad bild av sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med demens i livets slutskede.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med demens i livets slutskede på vård- och omsorgsboenden. Resultaten visar att palliativ vård vid demens är komplex, multidimensionell och emotionellt krävande, där sjuksköterskor ställs inför kliniska, organisatoriska, kommunikativa och etiska utmaningar som påverkar deras möjlighet att bedriva en personcentrerad och etiskt hållbar vård (Brorson et al., 2014; Midtbust et al., 2018a; Paananen & Logren, 2025). Denna diskussion tar resultaten som utgångspunkt och reflekterar över dem i relation till de bärande begreppen – lidande, personcentrerad vård och etiskt ansvar – samt tidigare forskning och teoretiska perspektiv.

En central utmaning för sjuksköterskor är att bedöma och lindra symtom hos personer med avancerad demens. Begränsad verbal kommunikationsförmåga och subtila förändringar i beteende, mimik och fysiologi ställer höga krav på både erfarenhet och kliniskt omdöme (Brorson et al., 2014; Midtbust et al., 2018a, 2018b). Sjuksköterskor beskriver ofta en känsla av osäkerhet och stress när de tolkar patienters obehag, vilket kan leda till emotionell belastning och känsla av otillräcklighet (Paananen &

Logren, 2025; Juhmann et al., 2023). Att upptäcka smärta och obehag hos personer med kognitiv svikt är ofta utmanande. Personal måste hela tiden vara uppmärksam på små kroppssignaler – ett spänt ansiktsuttryck, rastlöshet eller att sömnen rubbas. Det handlar inte bara om att följa rutiner eller checklistor, utan om att verkligen känna efter, använda sin erfarenhet och förstå varje individs sätt att uttrycka obehag här och nu (Paananen & Logren, 2025; Juhmann et al., 2023).

Sjuksköterskor upplevde att bedömning och lindring av smärta och obehag hos personer med avancerad demens var särskilt utmanande, där nedsatt verbal kommunikation gjorde det svårt att identifiera lidande i både fysisk, psykologisk och existentiell dimension (Arman, 2017; Eriksson, 2018). Subtila tecken såsom förändringar i mimik, kroppshållning, agitation, rörelsemönster eller sömnmönster krävde kontinuerlig observation och kliniskt omdöme, vilket ställde höga krav på den personcentrerade vårdens förmåga att anpassa insatser efter individens behov (Brorson et al., 2014; Lundin & Godskesen, 2021). Bristande erfarenhet eller utbildning hos personalen förstärkte känslor av osäkerhet och otillräcklighet, vilket inte bara påverkade deras egen emotionella belastning utan även patientens möjlighet att uppleva lindrat lidande (Paananen & Logren, 2025).

Sjuksköterskor betonade vikten av att fatta etiskt försvarbara beslut när behandling balanserades mellan smärtlindring och risken för överdosering. Denna balans visade hur det etiska ansvaret och kliniska omdömet ständigt är närvarande i palliativ vård vid demens, och hur personcentrerad vård kan bidra till att både patientens värdighet och lidande beaktas (Brorson et al., 2014; Paananen & Logren, 2025).

Lidande hos patienten omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner, vilket innebär att sjuksköterskor måste kunna tolka både observerbara och subtila signaler (Arman, 2017; Eriksson, 2018). När sjuksköterskor känner stress eller osäkerhet finns en risk att symtom inte upptäcks i tid eller inte behandlas tillräckligt, vilket kan göra patientens lidande större. Det visar hur viktigt det är med erfarenhet, klinisk kompetens och trygghet i den egna yrkesrollen.

Etiskt ansvar är ständigt närvarande i varje beslut om symtomlindring. Sjuksköterskor behöver hela tiden väga risken för överdosering mot behovet av adekvat smärtlindring – en balansgång där patientens värdighet och välbefinnande alltid står på spel (Brorson et al., 2014; Paananen & Logren, 2025). När sjuksköterskor står inför svåra beslut handlar det om att stanna upp, fundera över de etiska aspekterna, och använda både sin erfarenhet och sitt kliniska omdöme. Samtidigt behöver de prata med kollegorna i teamet, utbyta tankar och diskutera fram lösningar – det är i den öppna dialogen som tryggheten och beslutsfattandet växer.

Kommunikation med närstående är en annan central dimension. Den kan både underlätta och försvåra vården, vilket speglar komplexiteten i palliativ demensvård (Friberg & Öhlén, 2019; ICN, 2021; SSF, 2024). Etiska dilemman uppstår särskilt när anhöriga önskar livsuppehållande åtgärder trots att patienten befinner sig i terminalt skede. Sjuksköterskor behöver då utöva professionellt etiskt ansvar samtidigt som de upprätthåller en empatisk dialog och stödjer familjen i att bevara hopp och mening (Paananen & Logren, 2025; Juhmann et al., 2023).

Närstående har ofta viktig kunskap om patientens vanor, livshistoria och sätt att uttrycka sig, något som är avgörande för att kunna ge vård som är anpassad till just den personen (Friberg & Öhlén, 2019). Samtidigt upplever sjuksköterskor att konflikter eller olika förväntningar mellan familjemedlemmar kan skapa stress, etiska dilemman och känslor av otillräcklighet. Det visar att lidande inte bara påverkar patienten – det kan också kännas emotionellt tungt för personalen. Närstående har ofta en dubbel roll i vården – de är både en värdefull resurs och kan ibland bli en källa till stress. Deras kunskap om patientens vanor, livshistoria och sätt att uttrycka sig är ovärderlig för att kunna ge vården på ett

personcentrerat sätt (Friberg & Öhlén, 2019). Samtidigt kan konflikter mellan familjemedlemmar eller olika förväntningar skapa etiska dilemman och känslor av otillräcklighet hos personalen. Forskningen visar att öppen och empatisk kommunikation, där närstående får vara delaktiga i vårdplaneringen, kan minska den stress som ofta uppstår och bidra till en tryggare situation för både patienten och de anhöriga (Juhrmann et al., 2023; Midtbust et al., 2018b).

När situationen är komplex försöker sjuksköterskor hitta sätt att hantera den. De berättar hela tiden för familjen vad som händer, pratar med omtanke och planerar vården tillsammans med läkare och andra i teamet. På det sättet blir både patienten och de närstående mer trygga, och alla känner sig mer delaktiga i vad som händer. På detta sätt kan sjuksköterskan upprätthålla balans mellan patientens behov, närståendes oro och professionellt ansvar (Midtbust et al., 2018b; Sun et al., 2024).

Organisatoriska förutsättningar, såsom hög arbetsbelastning, personalomsättning och bristande kontinuitet, påverkar vårdens kvalitet och sjuksköterskors möjlighet att utöva personcentrerad vård (Nilsen et al., 2018; Sun et al., 2024). I motsats till detta kan stabil bemanning, strukturerade arbetsprocesser och tydligt stöd från ledning skapa förutsättningar för både hög kvalitet i vården och minskad moralisk stress för sjuksköterskor (Juhrmann et al., 2023; Midtbust et al., 2018a). Tidspress gör det svårare att uppmärksamma subtila förändringar, planera långsiktigt och stanna upp i etiska reflektioner, vilket ökar risken för moralisk stress och försämrade vårdkvalitet (Midtbust et al., 2018b; Pennbrant et al., 2020).

Strukturerade arbetsprocesser, stabil bemanning och tydligt organisatoriskt stöd kan däremot skapa trygghet och minska stress. I team med god kommunikation och handledning blir beslutsfattandet mer stabilt, vilket stärker både den personcentrerade vården och sjuksköterskors egen emotionella resiliens (Juhrmann et al., 2023; Midtbust et al., 2018a).

Kunskap, erfarenhet och kontinuerlig utbildning framstår som viktiga faktorer för att ge god vård. När sjuksköterskor får strukturerad kompetensutveckling inom symtombedömning, farmakologi, kommunikation och etiska frågor blir det lättare för dem att upptäcka lidande och fatta beslut som är både professionellt och etiskt försvarbara (Arman, 2017; Eriksson, 2018; Juhrmann et al., 2023). Erfarenhet ger dessutom en slags intuitiv känsla för små förändringar i patientens tillstånd, något som stärker den personcentrerade vården och minskar känslan av otillräcklighet (Midtbust et al., 2018a, 2018b).

Teamarbete och kollegialt stöd är också avgörande för att skapa stabilitet och kontinuitet i vården. När olika professioner möts regelbundet och planerar vården tillsammans får alla delade perspektiv, vilket minskar sårbarheten vid komplexa beslut. Det bidrar både till bättre personcentrerad vård och till högre etisk kvalitet i beslutsfattandet (Pennbrant et al., 2020; Sun et al., 2024). Kollegial reflektion och mentorskap ger dessutom emotionellt stöd och kan minska känslan av moralisk stress, vilket gör det lättare för sjuksköterskorna att orka med vardagen.

Resultaten kopplar också tydligt till teoretiska perspektiv på lidande, personcentrerad vård och etiskt ansvar. Patientens lidande är mångdimensionellt – fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt – och påverkas direkt av sjuksköterskors förmåga att observera, tolka och agera på subtila signaler (Arman, 2017; Eriksson, 2018). Personcentrerad vård handlar inte enbart om individuellt anpassade insatser utan även om relationell kunskap, kontinuitet och delaktighet av närstående, vilket stärker patientens värdighet och upplevelse av trygghet (Friberg & Öhlén, 2019). Det etiska ansvaret genomsyrar hela vårdprocessen och handlar om ständiga avvägningar – mellan symtomlindring, livsuppehållande åtgärder och patientens bästa.

## SLUTSATSER

Denna litteraturstudie visar att sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med demens i livets slutskede präglas av komplexa symtombedömningar, etiska dilemman och organisatoriska begränsningar. Helhetsytelsen av resultaten visar att vårdens kvalitet och sjuksköterskors möjlighet att utföra sitt arbete på ett hållbart sätt är beroende av en kombination av individuell kompetens, kontinuitet i vårdrelationer, fungerande teamarbete, närståendelaktighet och organisatoriskt stöd. Sammanfattningsvis är hållbar och värdig palliativ vård vid avancerad demens beroende av att dessa faktorer samverkar på ett strukturerat och medvetet sätt.

### **Implikationer för vården**

För att skapa en trygg, värdig och personcentrerad palliativ vård behöver vårdorganisationer bygga strukturer som verkligen fungerar i vardagen. Det handlar om regelbunden utbildning, handledning, möjligheter till teamdiskussioner och tydliga rutiner som underlättar arbetet. När sjuksköterskor får både organisatoriskt och emotionellt stöd blir det lättare för dem att hantera arbetsbelastning och etiska dilemman, vilket minskar känslan av moral distress och bidrar till en bättre arbetsmiljö. På sikt påverkar detta inte bara personalens välmående utan även livskvaliteten för personer med demens och tryggheten i äldreomsorgen.

### **Förslag på fortsatt forskning**

Det vore värdefullt med studier som undersöker hur nationella riktlinjer och palliativa principer verkligen omsätts i praktiken på vård- och omsorgsboenden. Särskilt intressant är att se hur stöd från organisationen, både i form av resurser och emotionellt stöd, kan stärka sjuksköterskors möjligheter att ge hållbar och personcentrerad vård. Framtida forskning kan även undersöka hur modeller för kontinuerlig kompetensutveckling, teamstöd och organisatoriska strukturer kan stödja personalens välmående samtidigt som vårdkvaliteten stärks. Studier i olika länder och vårdorganisationer kan dessutom bidra till en bättre förståelse för hur palliativ vård vid avancerad demens kan genomföras i praktiken och anpassas till olika kontexter.

## REFERENSER

Alzheimer's Disease International. (2023). *World Alzheimer Report 2023: The global impact of dementia*. London: ADI. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2023.pdf>

Arman, M. (2017). *Caring science, human suffering and palliative care*. London: Routledge.

Arman, M (2017). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2. Uppl., s. 213–224). Studentlitteratur

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2) 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: a practical guide*. SAGE Publications.

Brooker, D. (2007). *Person-centred dementia care: Making services better*. Jessica Kingsley Publishers.

\*Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K., & Bolmsjö, I. (2014). Pain relief at the end of life: Nurses' experiences regarding end-of-life pain relief in patients with dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315–323.

<https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005>

Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2021). Defining end of life in dementia: A systematic review. *Palliative Medicine*, 35(10), 1733–1746.

<https://doi.org/10.1177/02692163211025457>

Callahan, C. M., Boustani, M. A., Weiner, M., Beck, R. A., Livin, L. R., Kellams, J. J., Willis, D. R., & Hendrie, H. C. (2011). Implementing dementia care models in primary care: The Aging Brain Care Medical Home. *Aging & Mental Health*, 15(1), 5–12.

<https://doi.org/10.1080/13607861003801052>

Davies, N., Rait, G., Maio, L., & Iliffe, S. (2017). Family caregivers' conceptualisation of quality end-of-life care for people with dementia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(8), 726–733.

<https://doi.org/10.1177/0269216316673552>

Du Preez, J., Celenza, A., Etherton-Ber, C., Moffat, P., Campbell, E., & Arendts, G. (2023). Caring for persons with dementia: A qualitative study of the needs of carers following care recipient discharge from hospital. *BMC Palliative Care*, 22, Article 200.

<https://doi.org/10.1186/s12904-023-01322-1>

Eisenmann, Y., Golla, H., Schmidt, H., Voltz, R., & Perrar, K. M. (2020). Palliative care in advanced dementia. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 699.

<https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00699>

Eriksson, K. (2018). *Omvårdnadens idé och framtid: En vårdvetenskaplig teori* (2 uppl.). Natur & Kultur.

Friberg, F., & Öhlén, J. (2019). Person. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., ss. 311–334). Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur & Kultur.

Fox, S., Drennan, J., Guerin, S., Kernohan, W. G., Murphy, A., O'Connor, N., & Timmons, S. (2025). Describing the elements of an effective dementia palliative care service. *BMC Palliative Care*, 24, Article 143.

<https://doi.org/10.1186/s12904-025-0143-5>

Ibrahim, A. M., Zaghamir, D. E. F., Abdel-Aziz, H. R., Elalem, O. M., Al-yafeai, T. M., Sultan Abdel-Aziz, A. M., Elsaid, R. A. A., Aboelola, T. H., & Mersal, F. A. (2024). Ethical issues in palliative care: Nursing and quality of life. *BMC Nursing*, 23, Article 854.

<https://doi.org/10.1186/s12912-024-0854-5>

International Council of Nurses. (2021). *ICN Code of Ethics for Nurses*. Geneva: ICN.

[https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN\\_Code-of-Ethics\\_EN\\_Web.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf)

\*Juhrmann, M. L., San Martin, A., Jaure, A., Poulos, C. J., & Clayton, J. M. (2023). Staff perspectives on end-of-life care for people living with dementia in residential aged care homes: Qualitative study. *Frontiers in Psychiatry*, 14, Article 1137970.

<https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1137970>

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.

Lillyman, S., & Bruce, M. (2016). Palliative care for people with dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(2), 76–81.

<https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.2.76>

\*Lundin, E., & Godskesen, T. E. (2021). End-of-life care for people with advanced dementia and pain: A qualitative study in Swedish nursing homes. *BMC Nursing*, 20, 48.

<https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7>

Martinsson, L., Lundström, S., & Sundelöf, J. (2020). Better quality of end-of-life care for persons with advanced dementia in nursing homes compared to hospitals: A Swedish national register study. *BMC Palliative Care*, 19, 135.

<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00639-5>

\*Midtbust, M. H., Gjengedal, E., & Alnes, R. E. (2022). Moral distress – a threat to dementia care? A qualitative study of nursing staff members' experiences in long-term care facilities. *BMC Health Services Research*, 22, 290.

<https://doi.org/10.1186/s12913-022-07695-y>

\*Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018a). Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: The healthcare professionals' experiences. *BMC Health Services Research*, 18, 709.

<https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x>

\*Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018b). A painful experience of limited understanding: Healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia. *BMC Palliative Care*, 17, 25.

<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8>

National Guideline Centre (UK). (2019). *Evidence review: Barriers to accessing end of life care services* (NICE Guideline No. 142). National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Hämtad 16 januari 2026 från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK55876>

\*Nilsen, P., Wallerstedt, B., Behm, L., & Ahlström, G. (2018). Towards evidence-based palliative care in nursing homes in Sweden: A qualitative study informed by the organizational readiness to change theory. *Implementation Science*, 13(1), 8.  
<https://doi.org/10.1186/s13012-017-0699-0>

Nilsson, R., & Hommel, A. (2024). Registered nurses' experiences of communication with patients after the end-of-life breakpoint communication: A pilot interview study. *International journal of nursing studies advances*, 7, 100263.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100263>

Nimmons, D., Manthorpe, J., West, E., Rait, G., Sampson, E. L., Iliffe, S., & Davies, N. (2023). Views of people living with dementia and their carers on their present and future: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 22, 38.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-023-01165-w>

\*Paananen, J., & Logren, A. (2025). Communicating palliative hope in late-stage dementia: Thematic analysis of hope work in care plan meetings with nursing home residents' families. *The Journals of Gerontology: Series B*, 80(9), gbaf107.  
<https://doi.org/10.1093/geronb/gbaf107>

\*Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C., & Karlsson, M. (2020). "The challenge of joining all the pieces together": Nurses' experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. *Journal of Clinical Nursing*, 29(19–20), 3835–3846.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.15415>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (11. Uppl.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Pujante, V. G., Sami, W., & Al-Kuwari, N. F. (2025). Nursing interventions in palliative care for advanced dementia: Symptom relief and caregiver support. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 18, 6545–6564.  
<https://doi.org/10.2147/JMDH.S546183>

Regionala Cancercentrum i Samverkan. (2023, 30 maj). *Palliativa vårdbehov ur olika sjukdomsperspektiv*. Hämtad 16 januari 2026 från <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld/vardprogram/palliativ-varld-ur-olika-sjukdomsperspektiv/>

Regeringskansliet. (2025). *Varje dag räknas: Nationell demensstrategi 2025–2028*. Hämtad 16 januari 2026 från <https://www.regeringen.se/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/alldreomsorg/varje-dag-raknas---nationell-demensstrategi-20242028.pdf>

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Sabat, S. R. (2001). *The experience of Alzheimer's disease: Life through a tangled veil*. Blackwell Publishers.

Socialstyrelsen (2026). *Samlat stöd för patientsäkerhet*. Hämtad 16 januari 2026 från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/arbets-sakert/patientens-delaktighet/>

Socialstyrelsen. (2025). *Underlag för en utvecklad demensstrategi*. Hämtad 16 januari 2026 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2024-2-8957.pdf>

Socialstyrelsen. (2025). *Nationella riktlinjer – Indikatorer för vård och omsorg vid demenssjukdomar*. Hämtad 16 januari från <https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/22e5c97c008e4918b2b83312c446b2af/2025-12-9987.pdf>

Socialstyrelsen. (2025). *Begrepp: Brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede*. Termbank. Hämtad 16 januari 2026 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/article.php?term=YnJ5dHB1bmt0IHRpbGwgcGFsbGlhdGI2IHbDpXJkIGkqbGI2ZXRzIHNSdXRza2VkJZQ==>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2022). *Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik* [Broschyr]. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning\\_granskning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning_granskning_studier_kvalitativ_metodik.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 16 januari 2026 från <https://swenurse.se/download/18.2f2788b8191974f2f813ffbd/1725460671134/Va%CC%88rdegrund%20fo%CC%88r%20omva%CC%8Ardnad.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Omvårdnadens grunder: yrkesetik och kompetens*. Hämtad 16 januari 2026 från <https://swenurse.se/download/18.2f2788b8191974f2f813ffbd/1725460671134/vardegrundomvarden.pdf>

Sveriges riksdag (2014). *Patientlag (SFS 2014:821)*. Hämtad 16 januari 2026 från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821/#K5](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K5)

Södertörns Högskola (2021). *Referenser enligt APA-systemet: Guide för Röda Korsets Högskola och Södertörns Högskola*. [https://www.sh.se/appresource/4.46ffb4bf1643b6f9fb01182/12.381e53831924c4b83fa1909/download?documentId=01UQV6L7TE6C2OLFFROJHKGSGHYKGQ7T52&documentLibrary=b!Sd1kcrT5V EWkwO4W9o1\\_Vwa-wTMWsXxGqWL6EvVaM-KbHzFMqn4VS7D9r9tD0Hoo&name=Referenser%20enligt%20APA-systemet.pdf](https://www.sh.se/appresource/4.46ffb4bf1643b6f9fb01182/12.381e53831924c4b83fa1909/download?documentId=01UQV6L7TE6C2OLFFROJHKGSGHYKGQ7T52&documentLibrary=b!Sd1kcrT5V EWkwO4W9o1_Vwa-wTMWsXxGqWL6EvVaM-KbHzFMqn4VS7D9r9tD0Hoo&name=Referenser%20enligt%20APA-systemet.pdf)

\*Sun, Y.-J., Wang, S.-Y., Tsai, Y., Wei, W., & Chang, H.-C. (2024). Registered nurses' perceptions and experience of working in aged care: A qualitative approach. *Nursing Open*, 11(1), e2060. <https://doi.org/10.1002/nop2.2060>

Wallerstedt, B., Behm, L., Alftberg, Å., Sandgren, A., Benzein, E., Nilsson, P., & Ahlström, G. (2018). Striking a balance: A qualitative study of next of kin participation in the care of older persons in nursing homes in Sweden. *Healthcare*, 6(2), 46.

<https://doi.org/10.3390/healthcare6020046>

Wiklund Gustin, L. (Red.). (2019). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Studentlitteratur.

World Health Organization. (2025, March 31). *Dementia*. Hämtad 16 januari 2026 från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Medical Association (2024). WMA Declaration of Helsinki: *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants*. Hämtad 16 januari från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>

# BILAGOR



## BILAGA I. Sökmatrix CINAHL

Sökning, datum, databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt*	Antal lästa artiklar**	Antal valda artiklar***
CINAHL 8/1–2026 S1	nurses AND dementia AND end-of-life care AND experience	Peer-reviewed, English, 2014–2025	42	42	18	12	3
CINAHL 8/1–2026 S2	palliative care AND dementia AND nurses AND communication	Peer-reviewed, English, 2014–2025	27	27	11	8	2

\* 40 artiklar exkluderades efter granskning av titel då de inte motsvarade studiens syfte.

\*\* 9 artiklar exkluderades efter granskning av abstrakt då de inte fokuserade på sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård vid demens.

\*\*\* 15 artiklar exkluderades efter fulltextgranskning då de inte besvarade studiens syfte eller inte uppnådde tillräcklig kvalitet vid kvalitetsgranskning.

## BILAGA II. Sökmatrix PubMed

Sökning, datum, databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt*	Antal lästa artiklar**	Antal valda artiklar***
PubMed 8/1– 2026 S1	palliative care AND dementia AND nursing AND experience	English, 2013– 2025	64	64	25	15	3
PubMed 8/1– 2026 S2	communication AND dementia AND end-of-life AND nurses	English, 2013– 2025	33	33	13	8	2

\* 59 artiklar exkluderades efter granskning av titel då de inte motsvarade studiens syfte.

\*\* 15 artiklar exkluderades efter granskning av abstrakt då de inte behandlade sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård vid demens.

\*\*\* 18 artiklar exkluderades efter fulltextgranskning då de inte besvarade studiens syfte eller bedömdes ha otillräcklig kvalitet.

## BILAGA III. Artikelmatris

Författare, år, tidskrift, land	Titel	Syfte	Metod (Design, Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat	Kvalitet
Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K., & Bolmsjö, I., 2014, Scandinavian Journal of Caring Sciences, Sverige	Pain relief at the end of life: Nurses' experience s regarding end-of-life pain relief in patients with dementia	Utforska sjuksköterskors erfarenheter av smärtlindring vid demens i livets slut.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 16 sjuksköterskor verksamma inom vård av personer med demens. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	Svårigheter i smärtbedömning hos personer med demens. Behov av ökad utbildning, tydligare riktlinjer och bättre strukturer i vården.	Hög
Juhrmann, M., et al., 2023, Frontiers in Psychiatry, Australien	Staff perspective s on end-of-life care	Utforska personalens erfarenheter av palliativ demensvård.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 21 vårdpersonal. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	Personal beskrev behov av emotionellt stöd, utbildning och tydliga vårdstrukturer för att kunna ge god palliativ vård.	Hög
Lundin, E., & Godskesen, T. E., 2021, BMC Nursing, Sverige	End-of-life care for people with advanced dementia and pain	Beskriva sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård vid avancerad demens och smärta.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 13 sjuksköterskor. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	Kommunikationssvårigheter och organisatoriska utmaningar påverkade smärthanteringen. Behov av förbättrad samverkan och kompetensutveckling framkom.	Hög
Midtbust, M. H., Gjengedal, E., & Alnes, R. E., 2022, BMC Health Services Research, Norge	Moral distress – a threat to dementia care? A qualitative study of nursing staff members' experience	Beskriva sjuksköterskors och vårdpersonals erfarenheter av att vårda personer med demens i livets slutskede.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 20 vårdpersonal inom särskilt boende. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	Moraliska dilemman och känslor av otillräcklighet var framträdande. Svårigheter att bedöma smärta samt emotionell belastning vid otillräcklig lindring identifierades.	Hög

	s in long-term care facilities				
Midtbust, T., Kihlgren, M., & Kihlgren, A., 2018a, BMC Health Services Research, Norge	Perceived barriers and facilitators	Utforska hinder och möjliggörare i palliativ demensvård.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> Vårdpersonal inom äldreomsorg. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	Organisatoriska faktorer och ledarskap var avgörande för möjligheten att bedriva god palliativ vård.	Hög
Midtbust, T., Kihlgren, M., & Kihlgren, A., 2018b, BMC Palliative Care, Norge	Painful experience of limited understanding	Utforska vårdpersonalens upplevelser av att vårda personer med demens i livets slutskede.	<b>Design:</b> Kvalitativ fenomenologisk studie. <b>Urval:</b> Vårdpersonal inom äldreomsorg. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer. <b>Analys:</b> Fenomenologisk analys.	Upplevelser av otillräcklighet och svårigheter att tolka lidande hos personer med demens.	Hög
Nilsen, P., Wallerstedt, B., Behm, L., & Ahlström, G., 2018, Implementation Science, Sverige	Towards evidence-based palliative care in nursing homes in Sweden: A qualitative study informed by the organizational readiness to change theory	Utforska implementering av evidensbaserad palliativ vård i svenska äldreboenden.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> Personal och ledning inom äldreboenden. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analys med stöd av organisatorisk förändringsteori.	Implementeringshindrar och möjliggörande faktorer kopplade till organisatorisk beredskap identifierades.	Hög
Paananen, P., & Logren, M., 2025, The Journals of Gerontology	Communicating palliative hope	Utforska hur palliativt hopp kommuniceras i vårdplaneringsmöten.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> Deltagare i vårdplaneringsmöten inom palliativ vård. <b>Datainsamling:</b>	Hopp kommunicerades genom fokus på livskvalitet, acceptans och stöd. Balans mellan	Hög

y series B, Finland			Observationer/inspelade vårdplaneringsmöten. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	realism och bevarande av hopp var centralt.	
Pennbrant, S., et al., 2020, Journal of Clinical Nursing, Sverige	“The challenge of joining all the pieces together”	Beskriva sjuksköterskors erfarenheter av vård i livets slutskede.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 9 sjuksköterskor. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer. <b>Analys:</b> Innehållsanalys.	Utmaningar i smärtbedömning, resursbrist och behov av utbildning framkom.	Hög
Sun, Y.-J., Wang, S.-Y., Tsai, Y., Wei, W., & Chang, H.-C., 2024, Nursing Open, Taiwan	Registered nurses' perceptions and experience of working in aged care: A qualitative approach	Utforska sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av att arbeta i äldreomsorg.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 15 sjuksköterskor inom äldreomsorg. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	Brist på resurser, hög arbetsbelastning samt behov av utbildning och emotionellt stöd identifierades. Arbetsmiljö och teamstöd var avgörande faktorer.	Hög

## Bilaga IV. Resultatmatris – teman och subteman

#	Artikel	Svårigheter vid symtomlinning	Kommunikationshinder och otydliga vårdmål	Arbetsbelastning, organisatoriska hinder och moral distress	Kunskap och utbildning	Teamarbete och kollegialt stöd	Närståendelaktighet och vårdkontinuitet
#1	Brorson et al., 2014	X			X		X
#2	Juhrmann et al., 2023		X		X	X	X
#3	Lundin & Godske sen, 2021	X	X				

#4	Midtbus t et al., 2018a		X	X			
#5	Midtbus t et al., 2018b	X		X			
#6	Midtbus t et al., 2022		X	X			X
#7	Nilsen et al., 2018			X			
#8	Paanan en & Logren, 2025		X		X		X
#9	Pennbr ant et al., 2020	X		X			
#1 0	Sun et al., 2024	X	X	X			

