



**SJUKSKÖTERSKORS ERFARENHETER AV SAMTAL MED
NÄRSTÅENDE TILL PERSONER MED DEMENSSJUKDOM VID
ÖVERGÅNGEN TILL SEN PALLIATIV FAS.**

En kvalitativ studie

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Avancerad nivå

Examensdatum: 2017-05-24

Kurs: Ht15

Författare:

Iwona Nowik

Handledare:

Sandra Doveson

Examinator:

Agneta Wennman-Larsen

SAMMANFATTNING

Demens är en obotlig sjukdom som leder till döden. En stor andel personer som bor i permanenta särskilda boendeformer i Sverige lider av demenssjukdom. Det ligger ett stort ansvar för omvårdnaden av personer med demenssjukdom på sjuksköterskan, som bland annat informerar och samtalar med närstående när livet hos den demenssjuke närmar sig slutet. Identifiering av hinder och förutsättningar för genomförande av dessa samtal bidrar till en bättre förståelse och utveckling av detta område. Syftet med denna studie var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med närstående till personer med demenssjukdom i samband med övergången till sen palliativ fas på särskilda boenden.

En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer genomfördes, där sju sjuksköterskor som arbetade vid demensenheter inkluderades. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Resultatet utgörs av 8 kategorier: vårdplanering, personcentrerad vård, information och kommunikation, kunskap och utbildning, övergång till sen palliativ fas, teamarbete, LCP och att dö hemma.

Denna studie påvisar hinder som kan uppstå i genomförande av brytpunktsamtal med närstående till personer med demenssjukdom. Några av dem är bristande kunskaper om demenssjukdomar hos närstående, brist på tidig planering av vården vid den sista tiden och osäkerhet bland sjuksköterskorna kring att hantera svåra samtal. Vidare presenteras förbättringsförslag som kan öka tryggheten och säkerheten i vården och på så sätt kan förbättra situationen för sjuksköterskor vid brytpunktssamtal. De två viktigaste förbättringsförslagen är dels att skapa en bättre kontinuitet i omvårdnadsarbetet och dels att organisera kontinuerliga utbildningar för att höja kompetensen hos omvårdnadspersonalen.

Nyckelord: palliativ vård, brytpunktssamtal, demens, närstående, personcentrerad vård, sjuksköterska

ABSTRACT

Dementia is an incurable disease that leads to death. A large proportion of people living in nursing homes in Sweden have dementia. Nurses have a great responsibility for the care of people with dementia since they, among other things, carry out informative communication with the family when the resident approaches the end of life. Identification of barriers and facilitators for such communication could lead to a better understanding and development of this matter. The purpose of this study was to illuminate nurses' experiences of conversations with families of people with dementia in the transition to end-of-life care in nursing homes.

A qualitative study with semi-structured interviews was conducted, where seven nurses, working in nursing homes specialized in dementia, were included. A qualitative content analysis with an inductive approach was performed. The result consists of 8 categories: planning of care, person-centred care, information and communication, knowledge and education, transition to end-of-life care, teamwork, LCP and to die home.

This study identified challenges that might hinder breakpoint communication with families of people with dementia. Some of them are families' lack of knowledge about dementia, lack of early planning of end-of-life care and uncertainties among nurses on how to handle difficult conversations. Furthermore, improvement suggestions are presented that can increase the safety in care and improve the situation for the nurses in breakpoint communication. The two most important suggestions are the creation of a better continuity in the nursing and to organize continuous educations to increase the competence among staff.

Keywords: palliative care, breakpoint communication, dementia, family, patient-centered care, nurse

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Demens	1
Närstående	2
Organisation	3
Personcentrerad omvårdnad	3
Palliativ vård.....	4
Brytpunktsamtal.....	5
Sjuksköterskans roll inom palliativ vård och demensvård	6
Problemformulering.....	8
Syfte	8
METOD	8
Ansats och design	8
Urval	8
Datainsamling	9
Dataanalys.....	10
Forskningsetiska övervägande	11
RESULTAT	12
Tidig vårdplanering	12
Personcentrerad vård	12
Information och kommunikation.....	13
Kunskap och utbildning.....	14
Övergång till sen palliativ fas	14
Teamarbete	15
LCP.....	15
Att dö hemma	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Ansats och design.....	16
Urval.....	16
Datainsamling.....	16
Dataanalys	17
Resultatdiskussion	17
SLUTSATS	21
Klinisk tillämpbarhet	22
REFERENSER	23
Bilaga 1. Brev till verksamhetschef	28
Bilaga 2. Informerat samtycke	30
Bilaga 3. Frågeguide	32

INLEDNING

Det finns ca 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige, varje år insjuknar cirka 25 000 personer och risken att drabbas av demenssjukdom ökar med stigande ålder (Socialstyrelsen, 2014). Drygt 81 000 personer över 65 år bodde i permanenta särskilda boende under oktober 2014. Ett stort antal av de som bor på särskilda boenden har kognitiva sjukdomar och besvär (Socialstyrelsen, 2016b). Demenssjukdom leder till kognitiva och fysiska nedsättningar, därför behöver majoriteten av de som flyttar till särskilda boende omfattande hjälp. Stort ansvar för omvårdnaden av personer med demenssjukdom ligger på sjuksköterskan, som arbetar för att personer med demenssjukdom och deras närstående upplever ett gott omhändertagande, bekräftelse och stöd under hela sjukdomsförloppet. Här förekommer även genomförande av brytpunktssamtal med närstående i samband med att en person med demenssjukdom övergår till sen palliativ fas, varför det är viktigt att öka förståelsen för och kunskapen om dessa brytpunktsamtal.

BAKGRUND

Demens

Demenssjukdom är ett samlingsnamn på olika störningar i hjärnan. Demens förekommer oftast hos äldre men det är inget naturligt åldrande, det orsakas av hjärnskador. Beroende på vilken del av hjärnan skadan uppstår kan symtom yttra sig med olika nedsättningar av kognitiva och intellektuella förmågor. Demens är en obotlig sjukdom som leder till döden. Det går att urskilja tre huvudgrupper i demenssjukdomar: primärdegenerativa som orsakas av hjärnceller som i onormal omfattning förtvinar och dör. Till den gruppen tillhör Alzheimers sjukdom, Lewy Body och Parkinson sjukdom. Bara Alzheimer utgör ca 60 procent av alla demenssjukdomar. I den andra gruppen ingår vaskulära sjukdomar, blodkärlsrelaterade, orsakade av blodproppar eller blödningar som förhindrar syretillförseln till hjärnan, denna grupp utgör 20-30 procent av alla demenssjukdomar. Tredje gruppen är sekundära sjukdomar där hjärnskador är orsakade av somatiska sjukdomar såsom B-12 brist, alkoholkonsumtion och tumörer (Basun, 2013).

En adekvat utredning är en förutsättning för den fortsatta vården och omsorgen vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2016a). Socialstyrelsen (2016a) rekommenderar två typer av demensutredningar: basal och utvidgad. Basal utredning för att identifiera demenssjukdom omfattar kroppslig och psykiatrisk undersökning, intervju med närstående, hjärnavbildning, bedömningar av kognitiva funktioner (femsaksprov, klocktest, mini-mentaltest). Utredningar görs på speciella utredningsenheter och är viktiga att göra för att kunna diagnostisera och sätta in tillgängliga behandlingar för att bromsa utvecklingen av sjukdomen (Basun, 2013; Socialstyrelsen, 2016a). Då den basala utredningen inte är tillräcklig utökas utredning med neuropsykologiska test, avbildning av hjärnan med magnetkamera och ryggmärgsvätska för analys av infektionsparametrar. Det är läkaren som bedömer utredningsbehov och -innehåll för att utesluta andra diagnoser.

Demenssjukdomar debuterar smygande, långsamt och kan pågå i flera år (Socialstyrelsen, 2010). Utvecklingen av demens delas in i tre faser. I den första fasen, mild demens, är det glömska och förmågan att orientera sig som uppvisar sig. Andra fasen, medelsvår demens, kännetecknas av svåra fysiska och motoriska funktionsnedsättningar. I tredje fasen, svår demens, magrar patienten betydligt, förflyttningsförmågan avtar och hela kroppen tacklar av. Stelhet, kramper och sväljningsproblematik förekommer i den sista fasen av demensutvecklingen (Basun, 2013). Alzheimer kan pågå i 10–12 år innan patienten helt förlorar sin autonomi och är i det sista stadiet av sjukdomen. Basun (2013) beskriver flera symtom som förekommer vid demens som är beroende på vart i hjärnan som skadan befinner sig då symtomen är mera uttalade. Det vanligaste symtomet vid demens är kognitiv svikt som omfattar minne och orientering, omdöme, igenkänningsförmåga och personlighetsförändringar. Utöver detta drabbas demenssjuka personer av beteendemässiga och psykiska symtom som aggressivitet, oro, apati, hallucinationer och vanföreställningar. Kognitiv försämring påverkar kommunikationen med omvärlden. Kommunikation och svårigheter med tolkning av vad personer med demens uttrycker ökar när vårdpersonal inte har adekvat utbildning. Demens är förknippat med komplexa behov och personer med demens har visat sig ha samma behov av palliativ vård som patienter med cancer (Haris, 2007; McCarthy, Addington-Hall & Altman, 1997). Den sista fasen sammankopplas ofta med palliativ vård. Det är just den fasen som kräver att omvårdnadspersonalen har god personlig kännedom om den enskilda individen för att märka de kriterier som tyder på att personen befinner sig i livets slutskede (Beck-Friis, 2013). Identifiering av den sena fasen är viktigt av flera skäl: att planera vård, för att förbereda familjen och vårdare för livets slutskede och för att vidta åtgärder för en adekvat omvårdnad vid livets slut (Harris, 2007). Goodman et al., (2010) skriver att personer med demenssjukdom får sämre vård vid livets slutskede än personer utan demens. Lawrence, Samsi, Murray, Harari och Banerjee (2011) kom med förklaring att det beror på brister i kommunikation och att personer med demens uttrycker symtom på smärta och obehag på annorlunda sätt. Personer med demenssjukdom tappar sin förmåga att kommunicera med andra i omgivningen och förmågan att förstå vad andra säger. Det är därför viktigt att identifiera vem av närstående som kan representera personen i senare stadiet av sjukdomen, för att uppnå en god vård i livets slut.

Närstående

Begreppen anhörig och närstående behöver i detta arbete att redas ut. Från Socialstyrelsens termbank utläses att ”närstående är en person som den enskilde anser sig ha nära relation till” (Socialstyrelsen [SoS], 2004b) och att ”anhörig är en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” (Socialstyrelsen [SoS], 2004a). Samtidig står det i anmärkningar att närstående och anhöriga inte används konsekvent i lagtexterna, därför valdes i denna studie att använda närstående som personer vilka ger vård och omsorg.

Demens kan vara en tung erfarenhet framförallt för närstående till den demenssjuke. Att gå igenom sjukdomens progression och symtomsförändringar i de olika faserna är påfrestande och svårt. När någon i familjen drabbas av en svår sjukdom får det konsekvenser för alla som står nära den sjuke (Johansson, 2007). De närstående känner sig makt- och hjälplösa då de inte kan påverka situationen, och därför behöver de stöd och handledning (Sand & Strang,

2008). En bra relation och samverkan mellan närstående och vårdpersonalen minskar risker för konflikter och är en förutsättning för en god vård och förståelse för sjukdomens utveckling. (Andrews, McInerney, Toye, Parkinson & Robinson, 2015). Närstående känner sig trygga om de vet att deras familjemedlemmar får den vård och den omvårdnad dem behöver samtidigt som den närstående förstår vad som händer (Reinhardt, Chichin, Posner & Kassabian, 2014). Därför är god kontinuitet och ömsesidig kommunikation nödvändig för god vård (Socialstyrelsen, 2013a). Information, närvaro och delaktighet har avgörande betydelse för de närståendes situation, att hantera framtida sorgearbete och hälsa (Hennings, Froggatt & Payne, 2013; Reinhardt et al., 2014; Sand & Strang, 2008). Närstående är en enorm resurs i vården som kan bidra med information och berättelser om personen för att kunna ge individuellt anpassad vård samtidigt som närstående behöver upprepad information och utbildning för att kunna ha en positiv upplevelse av den svåra situationen (Hennings et al., 2013). I vården och omvårdnaden av personer med demenssjukdom bör patienten och närstående involveras som en enhet (SOU, 2001:6). Stöd till närstående ingår i den palliativa vården (Socialstyrelsen, 2013a). Närstående bör få praktisk och samtalsstöd som en nödvändig del i omvårdnaden av två följande anledningar. Den första är att om närstående mår bra, påverkar de patienter så att dem känner sig trygga. Den andra anledningen är att avlasta närstående då de kämpar hårt både psykiskt och fysiskt. Närstående upplever ensamhet, övergivenhet och ångest eftersom de lever i en osäkerhet om framtiden (Strang, 2013). När en familjemedlem flyttar till ett boende önskar närstående få stöd från personalen för att få kraft och energi att orka under hela vårdtiden (Sandberg & Eriksson, 2009).

Organisation

Kommunerna i Sverige garanterar individuellt anpassad vård, trygghet och personlig service dygnet runt på särskilda boenden. Socialstyrelsen definierar ett särskilt boende som ett boende med bostäder eller platser för heldygnsvistelse samordnad med insatser i form av vård och omsorg för äldre med behov av kontinuerlig tillsyn av personalen under dag, kväll, helg och natt (Socialstyrelsen [SoS], 2013b). Målet är att personer med demenssjukdom ska uppleva välbefinnande, ett meningsfullt liv och bevara sin värdighet och identitet in i det sista. Personal på särskilda boenden arbetar enligt två olika lagar. Legitimerad personal är styrd av Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (SFS 1982:763) och undersköterskor arbetar enligt Socialtjänstlagen (SoL) (SFS 2001:453). Omvårdnadspersonalen arbetar dygnet runt, de utför det mesta av den praktiska vården. Sjuksköterskor arbetar dagtid. Kvällar och nätter tjänstgör de som jourhavande, på samma sätt som läkare. Läkaren är fysisk närvarande på särskilda boenden en gång i veckan och resterande tid är läkaren tillgänglig för telefonkontakt. Tillit, förståelse och bra samverkan mellan olika yrkesgrupper är en viktig förutsättning för att personer med demenssjukdom får adekvat hjälp, upplever välbefinnande och ett värdigt liv (Brorson, Plymoth, Örmon & Bolmsjö, 2014).

Personcentrerad omvårdnad

Socialstyrelsen poängterar i sina riktlinjer för demensvård att vården bör vara personcentrerad (Socialstyrelsen, 2016a). Personcentrerad omvårdnad är ett förhållningssätt som grundar sig i Tom Kitwoods (psykolog och professor vid Bradford University i England) teori att personen och dennes relationer kommer före sjukdomen (Kitwood, 1997). Utgångspunkten i

omvårdnaden av personer med demenssjukdom är information om deras liv, värderingar och preferenser. I personcentrerad omvårdnad strävar personalen efter att utgå från hur personen upplever sin verklighet för att synliggöra och tillgodose personens önskan och behov. Vidare strävar personalen efter att bemötandet sker med respekt, värdighet och förståelse då olika problem kan uppstå som t.ex. beteendemässiga och psykiska symtom (Socialstyrelsen, 2016a; Svensk Sjuksköterskeförening, 2016). Multiprofessionellt teamarbete underlättar tillämpning av personcentrerad vård och omsorg (Socialstyrelsen, 2016a). Teamet består av sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, undersköterska och närstående. Studier visar att personcentrerad vård ökar välbefinnandet hos personer med demens genom bekräftelse, stödjande av personlighet, självständighet och gemenskap (Milte et al., 2016). Sjögren (2013) skriver i sin avhandling att utövning av personcentrerad vård ökar livskvalitet och förmågan att utföra dagliga aktiviteter för personer med demenssjukdom. En förutsättning för att bevara värdighet hos personer med demenssjukdom är kännedom om personens livshistoria (Norberg, 2014). Utifrån det palliativa förhållningsättet ska vården omfatta allt som handlar om personens existens och ska sträva mot att förbättra livskvaliteten för personer med demenssjukdom. För att uppnå god, värdig död krävs fokuserad vård, prioriterad planering och kommunikation med närstående.

Palliativ vård

I slutet av 1990 talet tillsatte staten en utredning för att införa palliativ vård i hela landet som skulle omfatta personer med obotlig sjukdom, bland andra demenssjukdom (SOU, 2001:6). Enligt Världshälsoorganisationen (WHO, 2014) ska palliativ vård tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov och genom det förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående när de drabbas av problem orsakade av livshotande sjukdom. Socialstyrelsens definition av palliativ vård baseras på WHO:s definition. Hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska utforma palliativ vård och omsorg utifrån socialstyrelsens definition. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska, psykosociala och existentiella problem (Socialstyrelsen, 2013a). Palliativ vård byggs på fyra hörnstenar: symtomlindring, samarbete i mångprofessionellt team, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Palliativ vård bör erbjudas alla som behöver det, oavsett ålder och diagnos (Socialstyrelsen, 2013a). Arbetet inom palliativ vård kräver stort engagemang, kunskap och erfarenhet från olika teammedlemmar för att tillgodose behovet som den döende personen med demenssjukdom har. Det går att urskilja två faser i palliativ vård: en tidig inledande fas och en sen fas. Tidiga fasen startar vid fastställande av den obotliga, progressiva sjukdomen och syftar till att främja livskvalitet genom individuellt anpassad vård. Den andra, sena fasen, när patienten befinner sig i livets slutskede, syftar till att främja livskvalitet hos både patienten och närstående genom att lindra obehag och symtom. Det är svårt att urskilja övergången mellan de två faserna (Socialstyrelsen, 2013a). En internationell studie (van Riet Paap et al., 2015) visar att det finns olika uppfattningar bland vårdpersonalen om när en person med demens övergår till palliativ fas. Skillnader finns inte bara bland olika länder utan även inom samma land. Long (2009) skriver att palliativ vård måste vara en standardbehandling för personer med demenssjukdom långt före slutet av livet.

Ett kvalitetshöjande hjälpmedel i den palliativa vården utgör Liverpool Care Pathway (LCP). LCP är en standardvårdplan för kvalitetssäkring av vård av döende som startas av läkare efter helhetsbedömning av patientens tillstånd. Detta leder till att läkaren skriver ett medicinskt beslut om ett skifte om att patienten befinner sig i ett sent palliativ skede. LCP ger struktur för vård av döende människa i form av ordination av läkemedel för symtomlindring, kontinuerliga bedömningar och avbrytande av onödiga åtgärder (Vårdprogram, 2006). Vård av personer med demenssjukdom som närmar sig döden kan förbättras genom bra kommunikation och relationer mellan all omvårdnadspersonal och multidisciplinära team (Kupeli, Leavey, Harrington, Lord & King, 2016).

Brytpunktsamtal

Kommunikation och relation är en av hörnstenarna på vilken palliativ vård grundar sig. God kommunikation är avgörande för att skapa en god ömsesidig relation och det är en nödvändig färdighet att kunna behärska all kontakt och informationsöverföring. God kommunikation leder till ärlighet och öppenhet som underlättar processer som pågår under hela sjukdomsförloppet både för patienten, närstående och vårdpersonalen (Wist & Kaasa, 2001). Enligt patientlagen (SFS, 2014: 821) ska patienten få information om sitt hälsotillstånd och det förväntade vård- och behandlingsförloppet. Lagen gäller alla patienter, även dem som får vård i livets slutskede. Inom hälso- och sjukvården kallas övergången mellan olika faser i ett sjukdomsförlopp för brytpunkt (Socialstyrelsen, 2013).

Socialstyrelsen (2013a) rekommenderar att kontinuerliga samtal med patienten om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede bör genomföras för att förebygga oro och missförstånd. Ansvar för att bedöma och inleda palliativ vård ligger hos läkaren som ska ge en tydlig och individuellt anpassad information till patienten och dennes närstående i ett brytpunktsamtal. Information ska lämnas till närstående om patientens sjukdom eller skada omöjliggör kommunikationen (Socialstyrelsen, 2013a). Brytpunktsamtal är en process som inkluderar flera samtal som bör vara noggrant dokumenterade. Information som patienten och närstående får ger möjlighet att planera den sista tiden, fokusera på vad som är viktig och betydelsefull för dem (Harris, 2007). Även van der Steen et al. (2014) belyser att vid förändring i hälsotillståndet bör samtal och planering av fortsatt vård alltid ske med personer med demens och närstående.

Vidare rekommenderar Socialstyrelsen (2013a) samtal om existentiella frågor som väcks hos patienter i livets slutskede. De samtalen ska utgå från patientens egna frågor och önsknings och ska utföras av läkare, sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal och ska hjälpa patienten att acceptera och bekräfta sina känslor. Genom att ha kontinuerliga samtal med patienten och närstående ges möjlighet att vänja sig vid informationen för att bättre kunna hantera svåra situationer (Wist & Kaasa, 2001; Reinhardt et al., 2014). Sampson et al. (2008) skriver att närstående ofta är oförberedda när det gäller att de ska föra den sjukes önskan. Därför är det av stor vikt att sjuksköterskan samtalar om olika funderingar som kan komma att uppstå under sjukdomens lopp. Omvårdnadssituationer ger sjuksköterskan möjlighet att ha närmare patientkontakt och genom samtal och aktiv lyssnande få viktig information om patientens behov och bekymmer (Wist & Kaasa, 2001). Strang (2007) skriver

att vardagliga samtal med patienter med demenssjukdom har stor stödande betydelse i vården vid livets slut.

Sjuksköterskans roll inom palliativ vård och demensvård

I vården av personen med demenssjukdom har teamarbete stort vikt, som med olika professioner och kunskapsområde bidrar till kompetent och kontinuitet i omvårdnaden (Socialstyrelsen, 2016a). Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor inom palliativ vård (Sektionen sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO) & Svensk sjuksköterskeförening, 2008) anger olika färdigheter som ska utmärka en sjuksköterska som arbetar med människor som befinner sig i livets slutskede. Sjuksköterskan ska ha fördjupad kunskap om omvårdnadsprocesser och olika faser i palliativ vård. Hen ska även kunna konsten att samtala kring livet, döendet och döden samt kunna initiera och genomföra svåra samtal med patienter och deras närstående inom den palliativa vården. Vidare ska sjuksköterskan även kunna bedöma olika omvårdnadsbehov. Vid vård i livets slut ska sjuksköterskan igenkänna tecken på övergång till sen palliativ fas samt initiera och medverka i brytpunktsamtal (Sektionen Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad SFPO & Svensk Sjuksköterskeförening, 2008). Enligt Dobrina, Tenze och Palase (2014) måste sjuksköterskan skaffa sig kompetens och erfarenhet inom flera områden för att få en helhetssyn av patienten samt utveckla ett personcentrerat förhållningssätt. Sjuksköterska med kompetens och erfarenhet inom palliativ vård är tryggare i sin roll. Trygghet är en viktig aspekt för att bedriva palliativ vård.

Sjuksköterskor som arbetar inom demensvård har ett stort ansvarsområde och spelar en viktig roll för att ge vård till personer med demenssjukdom. Hon ska leda och organisera multiprofessionella arbetet där förutom vårdpersonal (undersköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut) ingår också närstående som behöver handledning, information och stöd genom hela sjukdomsförloppet (Brorson et al., 2014; Socialstyrelsen, 2010; Tuomi, 2010). Sjuksköterskan ska utifrån sin kompetens förebygga ohälsa genom observation, bedömningar, utförande av vårdplaner och olika omvårdnadsåtgärder. Genom sitt bemötande och attityder ska sjuksköterska ge personer med demenssjukdom bekräftelse på identitet, värdighet, trygghet och gemenskap. Med hjälp av kännedom om varje persons livshistoria och sin lyhördhet ska sjuksköterskan och hela teamet sträva efter att personen och dennes närstående upplever ökad livskvalitet utifrån sina behov (Milte et al., 2016; Socialstyrelsen, 2010; Tuomi, 2010). Särskilt viktigt är det i vården i livets slutskede. Sjuksköterskan ska bidra till minskning av lidande och genom det ge möjlighet till en värdig död (Brorson et al., 2014). En värdig död omfattar omhändertagande av den döde och omtänksamhet av närstående i dennes sorgearbete. Vården i livets slutskede bör bemärkas av kärleksfull omvårdnad med respekt, bekräftelse och med högsta kvalitet. All vård i livets slut bör genomsyras av den palliativa vård filosofin (SOU, 2001:6). En värdig död omfattar de fysiska, psykiska, existentiella och sociala aspekter ur den enskilda individens perspektiv, även värdighet kan betyda annat till var och en. Kommittén för vård i livets slutskede (SOU, 2001:6) förklarar att en värdig död enligt allmän uppfattning är att ingen behöver dö i ensamhet, men dem som uttryckte motsatsen ska respekteras. Den palliativa filosofin och palliativa praktik lämnar till patienten svar vad en värdig död eller en god död innebär (Sandman, 2003). Det är sjuksköterskans

ansvar att arbeta för att personen som erhåller palliativ vård och dennes närstående upplever välbefinnande och ökad livskvalitet.

Det finns få studier som belyser sjuksköterskans erfarenheter av att samtala med närstående till personer med demenssjukdom vid övergången till sen palliativ fas. I en studie (Edberg et al., 2008) beskriver sjuksköterskor komplexiteten i att vårda personer med demenssjukdom i livets slutskede, de hänvisade till miljöfaktorer som organisation, ledning, resurser samt attityder och beteende som påverkar vården, bristen på kunskap både hos sina kolleger och de närstående orsakar svåra situationer när de inte förstår konsekvenserna av demenssjukdom. Sjuksköterskor upplevde maktlöshet och frustration när de inte kände bekräftelse för arbetet de gjort eller när de kände sig missnöjda med sitt agerande. Sjuksköterskor hade önskan att göra det bästa för människor i sin vård genom att lindra lidande och öka deras livskvalitet.

Moir, Roberts, Martz, Perry och Tivis (2015) skriver att erfarna sjuksköterskor känner sig trygga med sin kompetens men de som har mindre erfarenheter upplever ett visst obehag i kommunikation med patienter i livets slut. Kommunikation förhindras av bristande kunskap i samtal. Sjuksköterskornas metod att hantera svåra samtal var att försöka bygga en relation med patienten och närstående som skulle underlätta samtalet. Andra sjuksköterskor undvek de svåra samtalen med patienterna i livets slut.

I en annan studie av Törnquist, Andersson och Edberg (2012) om sjuksköterskans erfarenhet av vård av äldre i palliativ vård, intervjuades sjuksköterskor från olika kommuner i Sverige. Det framkom att sjuksköterskorna var ansvariga för både sjukvård och omvårdnad, sjuksköterskorna betonade vikten av att erkänna död eller döende under den sista fasen av sjukdom, de beskrev onödiga förflyttningar som orsakade lidande för patienter och deras närstående. Sjuksköterskor som arbetade i kommunal verksamhet upplevde att deras kompetens var ifrågasatt av sjuksköterskor som arbetar på sjukhus. Sjuksköterskor inom kommunal vård saknar ofta medicinsk utrustning som tex, möjlighet att ge infusioner eller syrgas, vilket begränsar deras möjlighet att ge vård. De upplevde också att läkarna ofta inte lyssnade på dem och inte ville föreskriva läkemedel trots att det var sjuksköterskorna som visste mest om patienter och i konsekvens var tvungna skicka patienterna till sjukhus. Sjuksköterskor tyckte att de behöver mera stöd från ledningen som inte förstod komplexiteten i arbetssituationen. Studier visar att sjuksköterskorna i kommunal vård upplevde att de ofta var tvungna att utföra uppgifter som var läkarens ansvar. Vidare var de även frustrerade över läkarnas bristande tillgänglighet.

Mitchell et al. (2016) beskriver att vårdplanering av personer med demenssjukdomar bör påbörjas tidigt så att personen kan vara delaktig i planeringen av sin framtida vård och död. Vidare skriver författarna att diskussioner om vård i livets slutskede bör utföras av betrodd sjukvårdspersonal med vilka det finns en etablerad relation. Sjuksköterskan bör förmedla empati, medkänsla, ärlighet och bör kontrollera närståendes förståelse av den information som har lämnats samt bör förbereda närstående till den kommande döden.

Problemformulering

Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som innebär en helhetssyn av människan. Den ger stöd för att leva med värdighet och förbättra livskvaliteten för patienter med demenssjukdom som befinner sig i livets slutskede och deras familjer. Detta uppnås genom att förebygga och lindra lidande, att arbeta i multiprofessionella team, ha bra kommunikation mellan den sjuke, närstående och personal samt att ge stöd till patientens närstående. Personer med demenssjukdom upplever betydande förluster såsom oförmåga att utföra dagliga aktiviteter och att kommunicera. Allt detta har stor inverkan på närstående, därför ingår de också i den palliativa omvårdnaden. Alla har rätt till att vara välinformerade om sin situation då vården övergår till sen palliativ fas. Detta görs i brytpunktsamtal. Brytpunktsamtal är en grundläggande del i den palliativa vården och är en förutsättning för en respektfull vård och omvårdnad i livets slut. På särskilda äldreboenden finns tillgång till en fysiskt närvarande läkare en gång i veckan, resten av tiden finns läkare tillgänglig för telefonkonsultation. Därför genomför sjuksköterskor samtal på ordination av en läkare med närstående när deras familjemedlem med demenssjukdom ligger nära döden. Det finns få studier som handlar om sjuksköterskornas erfarenheter av att samtala med närstående till personer med demenssjukdom vid övergången till sen palliativ fas.

Syfte

Syftet med studien var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med närstående till personer med demenssjukdom i samband med övergången till sen palliativ fas på särskilda boenden.

METOD

Ansats och design

Arbetet genomfördes som en kvalitativ studie med en deskriptiv design. En kvalitativ forskningsmetod lämpar sig för att undersöka enskilda individers uppfattningar om ett fenomen och om forskarna strävar efter att förstå helheten i sitt sammanhang (Kvale & Brinkmann, 2014; Polit & Beck, 2012). En deskriptiv design inspirerar forskare att så exakt som möjligt beskriva upplevelser av undersökta fenomenet (Kvale & Brinkmann, 2014). Graneheim och Lundman (2004) skriver att en studies trovärdighet stärks om valet av metod och design var relevanta för syftet. Genomförandet av intervjuer är en lämplig metod för att studera personliga erfarenheter (Kvale & Brinkmann, 2014; Polit & Beck, 2012). Enkät eller strukturerade frågor begränsar resultaten och går inte på djupet av ämnet. Denna studie genomfördes med en serie av semistrukturerade intervjuer av sjuksköterskor verksamma på särskilda boenden för personer med demenssjukdom.

Urval

Inklusionskriterier omfattade sjuksköterskor som hade erfarenhet att samtala med närstående i samband med övergången till sen palliativ fas och som har arbetat i minst ett år på demensenheter. Författarens vilja var att skaffa så breda och varierande aspekter och upplevelser så möjlig, därför valdes vida inklusionskriterier. Ett års erfarenhet att arbeta med personer med demenssjukdom ger vanligvis tillgång till samtal med närstående i samband

med övergången till sen palliativ fas. Exklusionskriterier i studier omfattade de som inte kunde tillgodogöra sig information eller uttrycka sig på svenska.

Författaren använde sig av ett strategiskt urval och valde sjuksköterskor som hade olika erfarenheter av ämnet. Olika erfarenheter kunde ge informationsrika beskrivningar av upplevda fenomen. Forsberg och Wengström (2013) skriver att ett strategiskt urval är lämpligt när författare vill erhålla deltagare som har hög erfarenhet av forskningsfrågan. Det valdes sju sjuksköterskor (en man och sex kvinnor) med arbetserfarenhet mellan åtta och 27 år (median: 14 år), erfarenheten att arbeta med personer med demenssjukdom varierande från ett till 17 år (median: tio år). Bland sjuksköterskorna var det en sjuksköterska som arbetade natt och en sjuksköterska som arbetade som timvikarie, detta val gjordes för att få en bredare information om ämnet.

Datainsamling

Intervjuerna i studien genomfördes inom kommunala särskilda boenden, på tre enheter avsedda för personer med demenssjukdom, men inte i den enhet där författaren till denna studie var verksam. Brev skickades till verksamhetschef (Bilaga 1) med information om studien och förfrågan om godkännande och om eventuell hjälp att rekrytera de deltagare som uppfyller kraven. Efter godkännande från verksamhetschefen kontaktades chefsjuksköterskan som hjälpte till med rekrytering. Författaren presenterade studien på sjuksköterskemöte och lämnade skriftlig information om planerade studien (Bilaga 2). Sjuksköterskor kontaktades därefter per telefon om förfrågan om erfarenheter av samtal med närstående i samband med övergången till sen palliativ fas och i intresse av att delta i studien. Den skriftliga informationen gav sjuksköterskorna möjlighet att i lugn och ro läsa och ta ställning till medverkan i intervjuerna.

Under intervjuerna användes en frågeguide (Bilaga 3) som först testades vid en pilotintervju. Pilotintervjun syftade till att kontrollera att frågorna var relevanta för studiens syfte. Vidare kontrollerades att teknisk utrustning var fungerande. Under pilotintervjun testades också tiden så att den utsatta tiden för intervjuerna var hållbar. Det tog 40 minuter att genomföra pilotintervjun, vilket överensstämde väl med vad som uppskattats och angivits i förfrågan om deltagande (Bilaga 2). Data från pilotintervjun inkluderades senare i resultatet, då den ansågs vara av god kvalitet.

Varje intervju började med en presentation av studien och en genomgång av etiska principer, information delgavs om att intervjun kommer att spelas in och att deltagarna när som helst hade möjlighet att avbryta. Alla deltagare fick skriftlig och muntlig information och undertecknade ett informerat samtyckesformulär. Kvale och Brinkmann (2014) belyser att första minuterna av en intervju är avgörande om intervjupersoner kommer att vilja tala fritt och berätta om sina upplevelser för intervjuaren, därför var det av vikt att skapa god kontakt redan från början genom att visa intresse, respekt och lyssna uppmärksamt vad intervjuaren säger. Under vissa intervjuer uppstod en tystnad som gav intervjupersonerna möjlighet till att reflektera och ge ytterligare information. Öppna frågor gav deltagarna möjlighet till att fritt beskriva sina egna erfarenheter och upplevda situationer. Denna teknik gjorde att forskaren skapade förutsättningar för att erhålla så mycket information som möjligt (Polit & Beck,

2012). Polit och Beck (2012) skriver även att det är intervjuarens ansvar att se till att intervjun fyller de områden som ska beröras utifrån syftet.

Intervjuerna genomfördes på sjuksköterskornas arbetsplats i speciellt bokade rum vilket skapade förutsättningar för att sjuksköterskorna kunde slappna av under intervjuerna då de fick lämna sina ordinarie arbetsuppgifter till sina kollegor. Ett undantag skedde under en intervju där den intervjuade sjuksköterskan väntade ett viktigt telefonsamtal. Datainsamling avslutades då datainsamlingen upplevdes som mättad, vilket skedde vid sjunde intervjun då ingen ny information tillkom från informanterna. Kvale och Brinkmann (2014) beskriver att fler intervjuer ger obetydligt nya data om en mättnadspunkt uppnås utifrån intervjufrågorna.

Författaren var medveten om och förhöll sig till sin förförståelse för att skapa en objektiv bild av beskrivna erfarenheter. Detta uppnåddes genom en kritisk reflektion över egen förförståelse samt en öppenhet för ny information och kunskap som kom från informanter. För att få hög trovärdighet krävdes en noggrann planering av intervjuerna och analysarbetet samt en kritisk inställning till det man undersökte och gjorde. Viktigt var att noggrant beskriva hela processen (Kvale & Brinkmann, 2014). Intervjuerna pågick mellan 15-45 minuter (median: 23 minuter). Intervjuerna ljudinspelades och transkriberas ordagrant efter varje avslutat intervjutillfälle.

Dataanalys

Intervjudata analyserades enligt Graneheim och Lundman (2004) innehållsanalys med induktiv ansats. Induktiv ansats innebär en objektiv analys av texter baserade på människors berättelser om sina upplevelser. Kvalitativ innehållsanalys innebär att tolka budskap i intervjuer genom en systematisk process och identifiera skillnader och likheter i textinnehåll (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). I en text finns manifest – textnära, tydligt innehåll och ett latent budskap. Det handlar om innebörden som inte är uttalad, det som sägs mellan raderna och som uttrycks på en tolkande nivå (Graneheim & Lundman, 2004). Författaren valde att utgå från en manifest innehållsanalys och tolka det verkliga innehållet. En text kan ha flera olika tolkningar beroende av läsaren (Krippendorff, 2004). För att beskriva analysprocessen används olika begrepp som; analysenhet, domän, meningsenhet, kondensering, kod, kategori och tema. Analysenhet är intervjutexten som kommer att analyseras, en domän är den del av intervjutexten som överensstämmer med frågan från intervjuguiden, meningsenhet är de ord och meningar som hör ihop genom sitt innehåll. Kondensering innebär att texten förkortas och görs texten mer lätthantering, det som sagts i långa meningar omformuleras till kortare meningar med huvudinnebörden bibehållen (Graneheim och Lundman, 2004). Tabell 1 som visar exempel på detta. Texten lästes upprepade gånger för att få en helhetskänsla. De meningar och uttryck som svarade på syftets frågor plockades ut i meningsbärande enheter, som kondenserades till koder. Koderna grupperades i kategorier med liknande innehåll och som återspeglade den väsentliga innebörden i texterna. Kvale och Brinkman (2014) skriver att kodning och kategorisering är den vanligaste formen av dataanalys som möjliggör för forskaren att bekanta sig med varje detalj i texten och kan ge snabbt perspektiv över stora mängder insamlade informationer.

Tabell 1. Exempel på analysförfarande.

Meningsbärande enhet	Kondenserade enhet	Kod
Det är viktigt att de ska vara på boendet så länge som möjligt och få hjälp här, vi har ju allt. Jag tycker att det inte är etisk att skicka till sjukhus en döende människa till akuten liksom. Vi skickar helst inte in människor till sjukhuset för att det är mycket bättre att dem får dö i sin hemmiljö.	Viktigt att de ska vara på boende så länge som möjligt Det är inte etisk att skicka en döende till sjukhus Det är mycket bättre att dem får dö i sin hemmiljö	Dö hemma
När dem tacklar av lite, lite så där. och när man märker att det kanske tar inte så lång tid, eller kanske det tar några veckor, då brukar jag ringa, bara för att stämma av.	När de tacklar av brukar jag ringa	Information
Jag försökte förklara att man blir ju äldre och kroppen orkar inte, funktioner avtar, så där, och dem är dementa och så sväljfunktioner försvinner.	Förklarar att kroppen inte orkar	Utbildning
Jag tycker att redan när man skriver in dem, skulle vi direkt fråga hur ställer du om mamma blir sämre, ska vi skicka in till sjukhus, eller hur tänker du där? Planera i förväg	Redan när vi skriver in dem, skulle vi direkt fråga hur ställer du dig vid försämring	Planera i förväg
De flesta som lever med en demenssjukdom, har ju levt med den i många, många år, då blir det ju nästan oftast lättare att prata med anhöriga [närstående] och de känner nästan lättnad över att nu är det egentligen slut. Men det finns ju alltid dem så dem inte förstår och inte vill att deras anhöriga [närstående] ska dö och då blir det alltid lite svårare att prata med dem närstående	Det blir lättare att prata med närstående Det blir svårare om dem inte förstår	Närståendes förståelse

Forskningsetiska övervägande

Ett forskningsarbete som utförs inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå omfattas inte av etikprövningslagen (2003:460). Godkännande från berörd verksamhetschef skaffades för att genomföra intervjustudien. Inom omvårdnadsforskningen byggdes de etiska riktlinjerna på respekt för människovärdet, de mänskliga rättigheterna och grundläggande friheter (Codex, 2014). Vetenskapsrådet (u.å) ställer fyra huvudkrav angående forskningsetiska principer som har till syfte att vägleda och ge normer till forskaren som har det etiska ansvaret för att individskydda deltagarna. De fyra allmänna huvudkraven är informationskravet, samtyckekravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, u.å). De fyra etiska aspekterna har beaktats och respekterats under studiens gång. Studiedeltagarna fick information om studiens syfte och deras uppgift i projektet, författaren inhämtade deltagarnas samtycke till studier inklusive information om att deltagandet är frivilligt och att var och en har rätt att avbryta när som helst. Deltagarnas integritet skyddades genom avidentifiering av personuppgifter och säker förvaring av samlade

data samt bekräftelse på att insamlad information inte kommer att användas i annat syfte än för forskningsändamålet. Intervjuarens roll är att hålla sig neutral och anpassa sig till intervjusituationer, ställa planerade frågor, se till att deltagarna känner sig lyssnade och bekräftade. Författaren under hela processen värnat om deltagarnas integritet och behandlat deltagarna med respekt.

Kjellström (2012) belyser att flera aspekter bör beaktas för att en studie ska kunna kallas etisk: den ska handla om väsentliga frågor, den ska ha god vetenskaplig kvalitet och den ska genomföras på ett etiskt sätt. Studien som genomfördes leder till bättre förståelse för planerade brytpunktsamtal som har stor betydelse för både vårdpersonal, patienter och dess närstående. Etiska beslut som tas under studiens gång är avgörande för den vetenskapliga kunskapens kvalitet och hållbarhet.

RESULTAT

Analysarbetet av intervjuerna resulterade i att koderna från kondenseringen kategoriserades i åtta kategorier: tidig vårdplanering, personcentrerad vård, information och kommunikation, kunskap och utbildning, övergång till sen palliativ fas, teamarbete, LCP och att dö hemma. I de olika kategorierna presenteras det som upplevdes viktigt av sjuksköterskorna under möten med personer med demenssjukdom och deras närstående.

Tidig vårdplanering

Sjuksköterskorna berättade att det oftast är de som initierar brytpunktsamtal och många gånger är de själva som pratar med de närstående. Det är inte lätt att lämna besked till närstående att deras familjemedlem ligger för döden, men med tiden lär sig sjuksköterskorna det. De mest erfarna sjuksköterskorna tyckte att de inte hade problem med att ha samtal med närstående, de kunde ta upp frågan om döden i ett tidigt skede, dock inte med patienten utan bara med dennes närstående. De sjuksköterskor som har arbetat under en kortare tid med personer med demenssjukdom upplevde oro och obehag inför samtalet, de funderade över hur de ska lägga upp samtalet så att de närstående inte kände att det var jobbigt.

Sjuksköterskorna var eniga om att en tidig planering och samtal med närstående om livets sista dagar skulle underlätta för sjuksköterskorna. Detta skulle kunna ske redan vid inskrivningssamtal. Samtalet skulle kunna ge närstående tid att fundera och mentalt förbereda sig för det oundvikliga.

En av sjuksköterskorna beskrev att brytpunktsamtal låter så dramatisk och föreslog att det bör heta vårdnivåplanering istället.

Personcentrerad vård

Sjuksköterskorna menade att det kräver tålamod att bemöta personer med demenssjukdom och att det ofta kräver en fingertoppskänsla för att bekräfta personens värdighet och stärka dennes identitet. Genom att utgå från varje individs unika livsberättelse närma sig personen och möta henne där hon är. I omvårdnaden av personer med demenssjukdom ingår också närstående. Så här uttryckte en av sjuksköterskorna: *”Närstående i demenssjukdom är deras advokater, därför jag alltid tänker – patienten är i fokus och parallellt närstående, som två i*

ett, jag skiljer inte dem. Jag kan inte säga att det är min patient, nej det är hela runt om, hela gruppen, familjemedlemmar”.

Alla sjuksköterskor var medvetna om att närstående till personer med demenssjukdom hade väldigt svårt och att de hade en sorg som inte alltid kunde eller ville accepteras. Därför behövde närstående stöd och bekräftelse från sjuksköterskor och omvårdnadspersonalen. Genom kontinuerlig kontakt och utbildning kunde närstående känna sig delaktiga i omvårdnaden. En sjuksköterska uttryckte det som att: *”Det är en av våra viktigaste uppgifter att stödja personer med demenssjukdom och deras familjer.”*

Många sjuksköterskor upplevde att de närstående som *”var ej förståndiga i sjukdomens progression”* ställde vissa krav som omvårdnadspersonalen skulle uppfylla, som till exempel att en person som vägrade äta skulle tvångsmatas, eller att tvinga en person att dricka när den inte vill dricka. En av sjuksköterskorna upplevde att de närstående tror att den sjuke får bättre vård på sjukhuset än på demensboende, och detta för att de närstående inte förstår sjukdomens förlopp.

Information och kommunikation

Samtliga intervjuade sjuksköterskor uttryckte att information om den sjuke till närstående är en viktig aspekt i omvårdnaden. Sjuksköterskorna upplevde att tydlig och ärlig information om allmäntillstånd och förklaringar om olika åtgärder som görs upplevdes positivt av närstående. Information om varje liten försämring i sjukdomen gav närstående tid att vänja sig och acceptera. Detta påverkade sjuksköterskorna positivt att närstående förstod situationen och kände sig lugna. Sjuksköterskorna upplevde då ro, trygghet och bekräftelse.

De sjuksköterskor som arbetat längst med personer med demenssjukdom och hade specialistutbildning kände sig bekvämare, tryggare och vågade tala om döden redan i ett tidigt skede av vårdtillfället än sjuksköterskor med kort erfarenhet. Sjuksköterskornas trygghet återspeglades och signalerades till närstående, som då upplevde dem som trygga och säkra.

Alla sjuksköterskorna kände sig trygga när de arbetade med erfaren personal och de tyckte att kontinuiteten i omvårdnaden spelar en stor roll, personal som kände personer med demens tidigt upptäckte förändringar och rapporterade det vidare.

Sjuksköterskorna beskrev hur kontinuerlig kommunikation med närstående är en viktig faktor som påverkar alla partner. De vill bygga upp en relation med personen med demenssjukdom och dennes närstående. När relationer fanns etablerade var det lättare att prata om livets slutskede med en närstående än när det gällde en ny, okänd person. Detta gav möjlighet att ge stöd och skapade förtroende och tillit. Kontinuitet i vården av personer med demenssjukdom var otroligt viktigt och är till hjälp för att kunna läsa av vad den sjuke ville och önskade. Detta gjorde att både sjuksköterskor och närstående kände sig tryggare. I mötet med närstående kunde sjuksköterskor tillvarata deras åsikter och önsknings. Sjuksköterskorna upplevde positiva känslor genom att lyssna på vad närstående har att säga, förstå deras problem och stödja dem i deras kamp.

Kunskap och utbildning

Alla sjuksköterskor upplevde att hålla samtal med närstående var lättare om närstående var pålästa, medvetna om situationen, förståndiga och förberedda. Svårare var det när närstående inte ville acceptera det som hände, ville utreda orsaker, inte var mottagliga för besked och ville skicka den döende personen till sjukhus.

De mest erfarna sjuksköterskorna tyckte att det lönar sig att ta extra tid med närstående och förklara läget på ett pedagogiskt sätt, flera gånger under sjukdomens gång upprepa hur kroppen fungerar för att de närstående ska få bättre insikt i vad som händer när livet tar slut. De tyckte att det var en process som behöver tid och upprepning för att mogna. De mindre erfarna sjuksköterskorna kände sig osäkra. En av dem uttryckte det så där: ”*Jag skulle vara med och lyssna hur andra har samtal, eller få utbildning.*”

Vissa sjuksköterskor tyckte att det vore bra om det fanns någon form av broschyr om demenssjukdomens olika stadier så att närstående i lugn och ro kunde läsa på, och sjuksköterskorna skulle få stöd i det de berättade och förklarade till närstående.

En sjuksköterska uttryckte önskan att få mer utbildning i konsten att samtala med närstående vid svåra situationer. En annan sjuksköterska såg möjligheten att internt utbilda personal för att dem skulle få mer kunskap om omvårdnaden av personer i livets slutskede, detta skulle ge en tryggare och säkrare vård.

Övergång till sen palliativ fas

Övergången till sen palliativ fas upplevdes av de flesta sjuksköterskorna som svår att identifiera, speciellt hos personer med demenssjukdom. En av sjuksköterskorna uttryckte:

”...*det är oftast när de har demensdiagnos, de har oanade krafter, de har inte förstånd att slappna av, det händer flera gånger att man tycker att det är slut, men man ser individen nästa dag och äta eller dricka kaffe*”.

Sjuksköterskorna identifierade många tecken som visade på att slutet närmade sig. Symtom som beskrevs var: avtackling, större behov av sömn, orkeslöshet, sväljningsproblematik, att sluta äta och dricka och förlust av gångförmågan. Det var viktigt att förstå att personen med demenssjukdom befinner sig i livets slutskede för att ge det förväntade stödet och symtomlindring. Vidare möjliggör det att vården värnar om patientens integritet, värdighet och autonomi samt att det bästa för patienten görs.

Sjuksköterskorna upplevde att de får stöd av ansvarig läkare när det uppkom svåra situationer. Men de kände sig mer utsatta när jourläkaren var i tjänst, då läkaren var mer försiktigt med att inse det palliativa vårdbehovet hos patienter. En av sjuksköterskorna uttryckte att hon önskade att det satsades lite mer på läkarorganisationer så att läkare tar ett större ansvar när behov uppkommer, hon sade: ”*jag har inga problem att ringa och ha det här samtalet, ha brytpunkt samtalet, eller möta anhöriga, men jag vill veta att jag har en läkare som kan ta emot frågor efter samtalet, så. Läkaren skulle faktiskt underlätta, det är en faktor, tycker jag, att läkare faktiskt gör det som den ska göra.*”

Teamarbete

Teamarbetets syfte var att erbjuda den enskilda personen resurser för att möjliggöra en god och säker vård, stärka möjlighet till en bättre livskvalitet och till att öka tryggheten.

Sjuksköterskor upplevde att det var de som vägledde personalen och det var enligt sjuksköterskorna viktig alla var informerade när personen befann sig i ett sent palliativt skede för att kunna ge den bästa omvårdnaden. Sjuksköterskor upplevde att reflektion med andra professioner ökade möjligheten till en säkrare vård. Genom användning av olika hjälpmedel underlätta och se till att den sista tiden blir så bra som möjligt.

De flesta sjuksköterskorna ville involvera närstående i vården och ge dem möjligheten att vara med. Sjuksköterskorna upplevde det som positivt när närstående ville samarbeta, diskutera och ha inflytande. Sjuksköterskorna ville att närstående såg att dem engagerade sig, ville väl och brydde sig om deras sjuka familjemedlem för att de närstående skulle känna sig trygga med omvårdnaden. Vidare försökte de genom delaktighet stödja både personen med demenssjukdom och dennes närstående. En sjuksköterska beskrev: *”Jag fick ett positivt intryck av samarbete, närhet och delaktighet. Jag var ansvarig och jag rådgjorde allt med dem.”*

LCP

En av de fyra hörnstenarna inom palliativ vård är symtomlindring, för sjuksköterskorna betydde det att ständigt vara uppmärksamma på alla förändringar och symtom. Nästan alla sjuksköterskor betonade vikten att ha LCP ordinationer när det gäller vård i livets slut. Användning av LCP lindrade inte bara den döende personens symtom, utan närstående upplevdes lugnare och tryggare när de visste att hjälpen finns och att sjuksköterskorna kunde hantera svåra situationer. Sjuksköterskorna kände sig trygga och säkra i att arbeta enligt standardplanen för patienter som befinner sig i livets slutskede. Checklistor och kontinuerliga bedömningsformulär upplevdes underlättande och möjliggjorde snabbare åtgärder och hjälpte att inte missa något. En av sjuksköterskorna berättade: *”Vi har ju så himla bra checklistor, om man märker att någon är palliativ, döende fas, då skriver vi vårdplan, att läkare är informerad, anhöriga, att ordinationer finns, anhörigkontakt, att läkaren verkligen tog sitt ansvar på den LCP checklisten...”*

Att dö hemma

”Det är bättre att personen somnar in i sitt eget rum, i sin egen säng, får god omvårdnad här hemma”. Alla sjuksköterskor tyckte att när personer med demenssjukdom flyttar till boende, är det deras sista hem och ett naturligt ställe att sluta sina dagar i. Sjuksköterskorna tyckte att många närstående också vill att deras sjuka familjemedlem stannar kvar och får god palliativt omhändertagande vid livets slut. Flera sjuksköterskor uttryckte att de döende personerna inte ska utsättas för en extra flytt till akuten. Sjuksköterskorna tyckte att det var viktigt att bekräfta både patienten och dennes närstående och i samråd med närstående se till att personer upplever den bästa vården. En av sjuksköterskorna uttryckte *”om det skulle vara möjlig då skulle jag peka på vem ska ta hand om den döende, när jag vet att kemi stämmer mellan dem, för det kunde inte bli bättre”*. Flera sjuksköterskor uttryckte att det var deras utmaning att få personer med demenssjukdom att uppleva en värdig, naturlig död på ett bra sätt. En värdig död innebär att inte lida, inte känna obehag och inte behöva dö ensam. Sjuksköterskor tyckte

att om personen inte har någon närstående, då borde de kämpa för att få en person som vakar vid den döendes bed på grund av att alla har rätt till lika vård. Sjuksköterskorna upplevde att den sista tiden i ens liv var viktigt inte bara för den döende personen men också för närstående och omvårdnadspersonalen.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Ansats och design

En kvalitativ metod med deskriptiv design bedömdes bäst kunna svara mot studiens syfte, då informanterna kunde beskriva sina upplevelser av genomförda samtal utifrån egna erfarenheter. Berättelserna omfattade både positiva och negativa upplevelser men intervjupersonerna tyckte att intervjuerna gav dem möjlighet att reflektera och sätta ord på sina tankar.

Urval

Författare valde ett strategiskt urval som metod för att välja deltagare. Tanken var att få informationsrika beskrivningar av samtal (Polit & Beck, 2012). Totalt intervjuades sju sjuksköterskor med spridning i kön, etnisk bakgrund, erfarenheter och utbildning. Valet av sjuksköterskor som arbetade natt och som timvikarie ansåg författaren av intresse då deras svar och diskussioner skilde sig från övriga deltagares de inte var omvårdnadsansvariga och inte deltog i upprättande av omvårdnadsplaneringar. Det visade sig att det inte hade påverkan på resultatet, möjligtvis för att de två sjuksköterskorna hade lång erfarenhet av att arbeta med personer med demenssjukdom. Lång yrkeserfarenhet påverkar förmågan att samtala med patienter och närstående om palliativ vård (Malloy, Virani, Kelly & Mune´var, 2010). I studien deltog en manlig sjuksköterska och hans perspektiv inte heller skilde sig från övriga deltagarens. Män utgör tio procent av alla sjuksköterskor, de är underrepresenterade i sjuksköterskeyrken (Statistiska centralbyrå, 2010). Även utländsk bakgrund hade ingen påverkan på resultatet. Enligt Granheim & Lundman, (2004) påverkar valet av deltagarna studiens trovärdighet.

En osäkerhet med denna studie är att sjuksköterskorna kommer från en och samma kommun, vilket resulterar i att alla har samma riktlinjer de arbetar efter. Utfallet skulle kunna vara annat med intervjuer med sjuksköterskor från flera, olika kommuner. I studien deltog sjuksköterskor som har ganska långa yrkeserfarenheter bland annat på hospice och ASIH och med vidare utbildningar som påverkar att dem lärt sig eller fått utbildning med den palliativa tänkande i omvårdnad av demenssjuka personer. Socialstyrelsen (2013a) presenterar att tillgången till palliativ vård i livets slutskede är ojämlig fördelad över landet.

Datainsamling

Det genomfördes semistrukturerade intervjuer som utgick från intervjuguiden. Den hjälpte att hålla sig till ämnet i syfte att utnyttja planerad tid. Att intervjuerna utfördes på sjuksköterskornas arbetsplats medförde att sjuksköterskorna kunde koppla av och i lugn och ro fokusera på intervjun. Efter varje avslutad intervju gav författaren deltagarna lite tid att

fundera om de hade något att tilläga. Författaren anser att frågorna svarade på studiens syfte. Om intervjufrågorna svarar på studiens syfte i studien kan resultatet anses som giltigt (Trost, 2010).

Konsten att intervjua spelar stor roll för resultatet. Hur djup information man som intervjuare får fram och hur man får fram djupare information beror på intervjuarens färdighet (Kvale & Brinkmann, 2014). Författaren till denna studie hade genomfört intervjuerna men hade ingen tidigare erfarenhet av att intervjua. Brist på rutin kunde medföra en begränsning och risken var att författaren inte kunde uppmärksamma aspekter som skulle fördjupas som en erfaren intervjuare skulle göra. Författaren hade däremot erfarenhet av att arbeta både med döende personer och personer med demenssjukdom. Författaren försökte medvetenhetsgöra sin egen förförståelse i beaktning under hela processen och hålla sig så nära erhållet material som möjligt och genom det vara öppen för allt nytt.

Att avsluta datainsamling vid sjunde intervju grundade sig på det att författaren inte längre fann några skillnader och nya aspekter i intervjuarnas resonemang och upplevde att svaren upprepades redan vid femte intervjun. Polit och Beck (2012) rekommenderar att efter det att datamättnad har uppnåtts, lägga till en eller två intervjuer för att säkerställa att ingen ny information uppstår. Författaren säkrade data med två intervjuer. Antalet deltagare berodde på undersökningens syfte och författarens bedömning av erhållet material, såsom beskrivet av Kvale och Brinkmann (2014). Vidare skriver Kvale och Brinkmann (2014) att mindre antal deltagare möjliggör noggranna tolkningar, analys och gör texten mer lätthanterlig.

Dataanalys

I analysen av texterna strävade författaren efter att vara objektiv och inte utgå från sin egna förförståelse. Författaren strävade efter att vara så nära texten som möjligt. Författaren kunde behålla ett objektivt förhållningssätt genom att bortse från sig själv, sina tidigare kunskaper och från det hen känner (Kvale & Brinkmann, 2014). Forsberg och Wengström (2013) beskriver att tolkning av data alltid beror på författarens perspektiv eller förförståelsen. Kvale och Brinkmann (2014) menar att ett subjektivt perspektiv inte behöver vara negativt då olika tolkningar ger rikare uppfattning om ämnet. Analysen genomfördes i flera steg och utgick från textens förståelse som helhet. Den avslutande fasen i analysen innefattade konstant rörelse mellan hela och delar av texten och koderna för att identifiera likheter samt skillnader. Analysen av texter gjordes med medvetenhet om intervjupersonernas individuella upplevelser (Graneheim & Lundman, 2004). Analysen utgick från studiens syfte och ingen relevant data utelämnades. En osäkerhet i analysen var att författaren ensam bearbetade och analyserade allt material. Trost (2010) påpekar dock att det kan underlätta tolkning om en och samma person genomför datainsamling och analyserar materialet.

Resultatdiskussion

I intervjuresultaten framkom att tidig planering och samtal med närstående om livets sista dagar underlättar för sjuksköterskor genomförande av samtal när personer med demenssjukdom befinner sig i den sena palliativa fasen. Sjuksköterskorna föreslog att redan vid inskrivningssamtal börja prata om sjukdomens förlopp och konsekvenser. Syftet med tidig planering skulle vara att utnyttja tiden då patienten är som mest pigg. Under

inskrivningssamtalet finns möjlighet att utan dramatik fråga om patienten och dennes närstående har funderat över livets sista dagar. De frågorna kommer att uppstå förr eller senare. Det blir i detta läge odramatiskt och har man inte funderat är det bra om sjuksköterskan kan uppmana familjen att göra det så att sjuksköterskorna kan agera i enlighet med patientens och närståendes vilja. Behov av tidigare vårdplaneringar för personer med demenssjukdom beskrevs i flera studier (Harris 2007; Hennings et al., 2013; Lawrence et al., 2011; Mitchell et al., 2016; Socialstyrelsen, 2013a). I en debattartikel av Husebo och Husebo (2012) står att tidig planering kan bidra till bättre familjeförberedelser, öppen kommunikation, förhindrar onödiga sjukhusinläggningar, och möjliggör att flera personer med demenssjukdom lever och dör i sina hem.

Resultatet visar att det är sjuksköterskorna som oftast initierar och genomför ett brytpunktsamtal med närstående om övergången till sen palliativ fas. Sjuksköterskor upplever tillfredsställelse och välbefinnande av att ha utfört samtalen med närstående till personer med demenssjukdom i sen palliativ fas vid tillfällen då de närstående har kunskap och förståelse om demensutveckling och när närstående känner sig trygga och har tillit till vårdpersonalen. Svårare och stressigare upplevdes det när närstående inte är mottagliga eller inte förstår sjukdomens förlopp. Hennings et al., (2013) undersökte närståendes upplevelser av omvårdnaden av personer med demenssjukdom, studien visade att närstående behöver upprepad information och utbildning för att förstå sjukdomens förlopp. Penders, Albers, Deliens, Vander Stichele och Van den Block (2015) skriver i en artikel att närstående ofta är omedvetna om att deras släkting har demens i en fjärdedel av fallen med demens och en femtedel av fallen med avancerad demens. Det är siffror som utgör utmaningar för vårdpersonalen. Det är av intresse att reda ut varför det uppstår brister. En orsak kan vara ointresse eller rädsla hos de närstående att inse att deras familjemedlem är sjuk. Döende av en nära person är en viktig del av livet för de närstående och när en nära person befinner sig i sen palliativ fas blir känslorna och deras upplevelse starkare hos närstående då ångest och sorg begränsar kommunikationen. Samtidigt väcker lägre kunskapsnivå osäkerhet och ångest, vilket förklarar sjuksköterskornas upplevelser av svårigheter med samtal med närstående. Sjuksköterskan har här en pedagogisk roll och bör förklara och utbilda närstående (Dobrina et al., 2014). Fråga är dock om sjuksköterskan som har ansvar för ca 20 personer med demenssjukdom, ibland ännu fler, hinner med individuella utbildningar för de närstående. De mest erfarna sjuksköterskorna påpekade däremot att det var av värde att vid varje tillfälle förklara så mycket som möjligt för närstående om sjukdomens konsekvenser för att förbereda till det kommande. Liknande resultat visade en studie av Andrews et al., (2015) som undersökte närståendes förståelse för sen palliativ fas hos deras familjemedlemmar och upplyste att bättre samarbete och dialog mellan personal och närstående ökar deras medvetande och förståelse för demensutveckling hos de närstående. Detta bör göras redan från första vårdtillfället. Samtidigt tyckte sjuksköterskorna att broschyrer om demens skulle bekräfta det de berättade om sjukdomen och kroppens förändringar under sjukdomens gång. Läsning skulle ge tid för meditation, bearbetning och planering, det skulle också bidra till att underlätta samtal.

Att lämna besked om att en familjemedlem ligger inför döden upplevdes inte av sjuksköterskor som en lätt uppgift, men med ökande erfarenhet var det lättare att samtala med närstående om döden. Brytpunktsamtal bäddar för en värdig död om brytpunktsamtalet upplevs positivt då omvårdnad i livets slut blir mer individuellt anpassad. Sjuksköterskor upplever att det är flera samtal med närstående under sjukdomens förlopp som ingår i en process vilken förbereder både personer med demenssjukdom och närstående till vård vid livets slutskede. Det framkom i flera studier att det oftast är inte ett samtal utan en process med flera samtal för att förbereda personen och närstående för döden (Harris, 2007; Van der Steen et al., 2014; Wist & Kaasa, 2001; Socialstyrelsen, 2013a).

Sjuksköterskor med mindre erfarenhet av arbete med personer med demenssjukdom kände oro och obehag innan samtalet, de var rädda för att samtalet kommer att väcka obehagliga känslor hos närstående. Deras strategi var att planera och förbereda dessa samtal. Mindre erfarna sjuksköterskor önskade att få utbildning i genomförande av brytpunktsamtal. I studien av Moir et al., (2015) visade sig att vissa sjuksköterskor undvek att samtala om döden med patienterna. Att genomföra existentiella samtal på en särskildboende är en viktig del av palliativ vård. Sjuksköterskor har ett eget ansvar och eget sätt att agera och utöva sitt yrke, men det skulle vara av vikt att de mer erfarna sjuksköterskorna hjälper att handleda de med kortare yrkeserfarenhet till att utveckla förmågan att hantera svåra samtal med närstående. De erfarna sjuksköterskorna skulle kunna bjuda in en sjuksköterska med mindre erfarenhet att vara med i samtalet, och efteråt reflektera och ge återkoppling så att de med mindre erfarenhet snabbare får de kommunikativa färdigheterna som krävs. Kommittén för vård i livets slutskede (SOU, 2001:6) anser att speciellt kunnig personal bär ansvar för utbildning av kollegor i palliativa frågor. Malloy et al. (2010) skriver att ju längre yrkeserfarenhet sjuksköterska har desto lättare har hon att samtala om döden. Sjuksköterskorna med ett respektive två år inom demenssjukvård upplevde osäkerhet kring genomförandet av brytpunktssamtal, trots lång yrkeserfarenhet. Detta visar att inte alla sjuksköterskor utvecklar förmågan och färdigheten att samtala om existentiella problem, vilket visar att det finns behov för handledning och kunskaps ökning inom detta område.

Att information och kunskap är tillgängliga för närstående är en av förutsättningarna för god palliativ omvårdnad, delaktighet och närhet i vården. Patienten har rätt att få information om sitt sjukdomstillstånd och vara delaktig i sin vård (SFS, 2014:821). Detta uppfylls inte om sjuksköterskan inte är ärlig mot patienten och närstående. Det kan leda till att patienten och de närstående tappar förtroende till vården och omvårdnadspersonalen. Studien visar att sjuksköterskorna är medvetna och noga med att närstående får tydlig information om personen med demenssjukdom. Studier utförda av Harris, (2007), Kupeli et al. (2016) och Van der Steen et al. (2014) bekräftar vikten av information och samtal. När demenssjukdomen fortskrider, fortskrider också autonomin hos den sjuke, därför är det viktigt att närstående blir informerade om varje försämring. Det samtalet är nyckeln till allas trygghet och tillfredsställelse. Mitchell et al. (2016) belyser att det är sjuksköterskornas ansvar att kontrollera om närstående uppfattade given information rätt samt att sjukvårdspersonal bör förbereda närstående att sjukdomen slutar med död.

Sjuksköterskor ser till att personen med demenssjukdom är i centrum för beslutsfattande om sin vidare vård (Milte et al., 2016; Sjögren, 2013). När personer med demens flyttar till särskilda boende vid långt gånge demens, är det svårt att prata om döden med dem, därför är närstående involverade. Att börja arbeta palliativt redan i början av demenssjukdomen är motiverat med att sjukdomen är långdragen, från diagnosen till döden kan förloppet ta flera år. Demens väcker redan från början ångest, oro och sorg både för den demenssjuke och familjemedlemmar, som ser och upplever varje förändring. Sjuksköterskor i denna studie strävar efter att i omvårdnaden av personer med demenssjukdom utgå från individens förutsättningar och behov samt närståendes behov. Sjuksköterskor ansåg att om närstående är nöjda får dem bekräftelse på arbete dem utför. Att vara nära och lyssna upplevs som stödjande av sjuksköterskor. Det är närstående som är källan för all information, livsberättelser och värdegrunder som hjälper till att bemöta individen utifrån individens förutsättningar och behov (Hennings et al., 2013; Reinhardt et al., 2014). Sjuksköterskorna visste och förstod de närståendes behov av stöd och uppskattade deras engagemang. Stödet närstående kunde få kunde innebära information, kunskap, delaktighet och konkreta råd att hantera svåra, avvikande situationer. Att samarbeta med närstående är en bra förutsättning för god vård (Andrews et al., 2015). Närstående bör ingå i teamet. En strategi till bättre samarbete med närstående var att sjuksköterskorna ville bygga upp en relation för att underlätta samtal om döden. Samma fynd fann Moir et al., (2015).

För att ha helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt ska sjuksköterskan se till att det finns ett bra samarbete mellan olika professioner och ta tillvara på deras kunskaper och erfarenheter (Milte et al., 2016; Socialstyrelsen, 2013a; Wist & Kaasa, 2001). Sjuksköterskorna i denna studie poängterade att det är sjuksköterskorna som leder teamet. Alla i teamet utgår från sina områden och individuella kompetenser för att samverka och på ett tillfredställande sätt bidra till att förbättra personens livskvalitet. Brorson et al. (2014) poängterar att omvårdnaden beror på samarbete mellan professioner och anhöriga samtidig kunskap om sjukdom och person. Genom att arbeta i team ökar möjligheter att lösa komplexa uppgifter och anpassa olika omvårdnadsåtgärder. I teamet delas erfarenheter, kunskap och kompetens med varandra (Milte et al., 2016; Socialstyrelsen, 2010; Tuomi, 2010). Majoriteten av informanter var nöjda med samarbeten med ordinarie läkare, dock inte med jourläkare som generellt var mer försiktiga med bedömning och insättning av LCP när sjuksköterskorna identifierade symptom som tydde på att patienten övergår till sen palliativ fas. Det kan förklaras med att jourläkare inte kände patienten och/eller vågade inte lita på sjuksköterskorna. I studie av Törnquist et al., (2012) framkom också att sjuksköterskorna inte tyckte att samarbete fungerade mellan sjuksköterskorna och läkare.

Sjuksköterskorna utför brytpunktssamtal med närstående till personer med demenssjukdom trots riktlinjer och rekommendationer (Socialstyrelsen, 2013a). Anledning till detta är att det är sjuksköterskorna som känner personerna bättre och har mest kontakt och relation med deras närstående. Detta görs med samråd och delegering av läkare. De flesta sjuksköterskorna tyckte inte att det var problem att samtala med närstående, men sjuksköterskorna ville vara säkra att läkaren stödjer dem när behovet uppstår.

I studien framkom att sjuksköterskorna uppskattade kontinuiteten i omvårdnaden av personerna med demenssjukdom. Kontinuitet bland vårdpersonal leder till bättre samarbete och ökad förståelse av behov och önskemål samt identifiering av övergången till sen palliativ fas. Detta i sin tur underlättar för sjuksköterskorna att snabbare introducera olika åtgärder som står som grund för god palliativ vård: läkarkontakt, symtomlindring, närståendes stöd och information. Sjuksköterskorna värderade reflektionsstunder som bra verktyg och forum med möjlighet att prata ut och byta ut sina upplevelser i samband med omvårdnaden. Reflektion är viktig i arbetet med demenssjuka. Reflektion ger möjlighet att prata om etik, utbyta erfarenheter i omvårdnadsåtgärder, integrera teoretiska kunskaper med praktik, ge varandra stöd och bekräfta när något gått bra (Robinson, 2015). Sjuksköterskorna såg även behovet av kontinuerliga utbildningar för personalen, framförallt för timvikarier. Kunskap om olika former av demens är viktigt. Att veta och förstå hur hjärnskador påverkar personen ger i sin tur förståelse för bemötande och vårdpersonalens stödjande roll att ge trygghet och stärka självkänsla hos personen med demenssjukdom och deras närstående. De flesta som flyttar till särskildboende är svårt sjuka och har ofta inte bara demens utan också andra åkommor och komplexa vårdbehov (Edberg et al., 2008), därför skulle interna utbildningar för omvårdnadspersonalen bidra till bättre vårdkvalitet. Att kompetensen måste höjas på särskilda boenden skrev också Edberg och Ernsth Bravell (2013). Vården i livets slutskede innebär många etiska dilemman, därför ger kunskapsstödet en vägledning i bemötande och etik.

Vård i livets slutskede är bland de högst prioriterade riktlinjerna hos Socialstyrelsen (2013a) där all personal ska ta hänsyn till den döendes fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. En lugn och värdig död är ett av de palliativa målen och kanske låter det paradoxalt, men det är en framgång för omvårdnadspersonalen om målet är uppfyllt. Sjuksköterskorna i studien uppskattade användandet av LCP. De upplevde att LCP underlättar samarbete och ger möjlighet till snabb symtomlindring som inte bara gagnar den döende människan, men också alla som är med, närstående och personal. Dessa resultat överensstämmer med studier utförda av Harris (2007) och Wilkinson et al., (2015) som också visade att strategier av användning av LCP underlättar de praktiska delarna i vården av personer med demenssjukdom i sena palliativa fasen. Insättning av LCP innebär insättande av symtomlindrande läkemedel som sjuksköterskorna var nöjda med i denna studie. Vid vård av en döende människa strävar sjuksköterskor att se till att personen bevarar sin värdighet och identitet, att tiden för den döende och närstående blir så bra som möjligt. Att närstående känner att de har gjort det de kan, att de känner sig delaktiga bidrar till de inte känner skuld känslor som enligt Sand och Strang (2008) är förutsättning att bättre hantera och bearbeta sorgen.

SLUTSATS

Denna studie har identifierat ett antal utmaningar för genomförande av brytpunktsamtal med närstående till personer med demenssjukdom i samband med övergången till sen palliativ fas. Närstående har en stor betydelse i omvårdnaden av personer med demenssjukdom som övergår till sen palliativ fas. Omedvetenhet och bristande kunskaper om demenssjukdomar hos närstående leder till missförstånd och osäkerhet. Genom utbildning och kunskapsstöd för närstående skulle förståelsen kunna öka för sjukdomens progression då närstående har

realistiska förväntningar på vården. En kunskapsökning skulle kunna ge ett ökat förtroende för sjuksköterskorna inom palliativa vården och en ökad tillfredsställelse hos närstående. Vidare visade studien att brist på tidigare planering av vården vid den sista tiden leder till osäkerhet hos närstående och bidrar till onödiga förflyttningar och sjukhusinläggningar när personer ligger inför döden. Sjuksköterskornas osäkerhet att hantera samtal om döden har visat behovet av stöd och utbildning i konsten att samtala i svåra situationer. Studien presenterar också förbättringsförslag till ökad säkerhet och trygghet i vården genom att skapa bättre kontinuitet och organisera interna utbildningar bland omvårdnadspersonalen.

Klinisk tillämpbarhet

Studiens resultat skulle kunna användas vid utveckling av riktade insatser och utveckling i klinisk verksamhet. Konkret skulle detta generera åtgärder så som att utse en resurs som ansvarar för strategin runt de svåraste fallen på boendet, med särskilt fokus på att rätt kompetens finns för varje enskild patient. Exempelvis skulle resurssjuksköterska kunna stödja både närstående och vårdpersonal vid svårare situationer samt ha kontinuerliga utbildningar för omvårdnadspersonal. Ett annat exempel på klinisk tillämpning är att sjuksköterskor skulle kunna förbereda för tidigare vårdplaneringar i samband med inflyttning av en ny boende till enhet för att starta en process för att förbereda både personen med demens och närstående till döden. På det sättet kunde sjuksköterskor vara steget före. Under sjukdomens gång bör man kunna satsa mer tid för närstående för att öka förståelse och kunskap om palliativ vård. Vidare skulle verksamheter kunna organisera närståendeträffar där specialistsjuksköterskor och läkare kunde ha korta föreläsningar med olika teman med syfte att öka medvetenhet och stödja närstående. Förbättringsarbete inom verksamheter att höja kontinuiteten bland omvårdnadspersonal kan bidra till bättre relationer, förståelse och samverkan mellan alla partner.

Det är av intresse att genomföra kvalitativa studier om närståendes upplevelse av genomförda brytpunktsamtal och undersöka vad närstående till personer med demenssjukdom tycker om given information, vård och stöd inom särskilda boenden.

REFERENSER

Andrews,S., McInerney, F., Toye, C., Parkinson, CA., & Robinson, A. (2015). Knowledge of dementia: Do family members understand dementia as a terminal condition? Hämtad 12 april,2017, från <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301215605630>

Basun, H. (2013). Demenssjukdomar. I H. Basun, M. Skog, L-O. Wahlund, H. Wijk (Red.), *Boken om demenssjukdomar*. (ss.11-68). Stockholm: Liber AB.

Beck-Friis, B. (2013). Demens ur ett palliativt perspektiv. I P.Strang & B.Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (ss. 342-347). Stockholm: Liber AB.

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. doi: 10.1016/j.pmn.2012.10.005.

Codex. (2014). *Regler och riktlinjer för forskning*. Hämtad 26 oktober, 2016, från <http://www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml>:

Dobrina, R., Tenze,M., & Palase,A. (2014). An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 75-81. doi:10.12968/ijpn.2014.20.2.75

Edberg, A-K., Bird, M., Richards, D., Woods, R., Keeley, P., & Davis-Quarrell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: nurses experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging & Mental Health*, 12(2), 236-243.

Edberg, A-K., Ernsth Bravell, M. (2013). Kompetensen måste höjas på särskilda boenden för äldre. *Läkartidningen*, 2013, 110: CEZ 4. Hämtad från <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:683552/FULLTEXT01.pdf>

Forsberg, Ch., & Wengström, Y. (2014). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Goodman, C., Ewans, C., Wilcock, J., Froggatt, K., Drennan, V., Samson,E.,... Illife, S. (2010). End of life care for community dwelling older people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(4), 329-337. 9p (Journal Article-review) ISSN:0885-62030 PMID:19688739.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, Hämtad 08 oktober, 2016, från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14769454>

Harris, D. (2007). Forget me not: palliative care for people with dementia. *Postgraduate Medical Journal*, 83(980):362-366

Hennings, J., Froggatt, K., & Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing home. A longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*, 27 (7), 689-691.

Husebo, S., & Husebo, S. (2012). Gamle – og pasienter med demens-omsorg ved livets slutt. *Norsk Epidemiologi*; 22 (2): 271-274

Johansson, L. (2007). *Anhörig - omsorg och stöd*. Denmark: Narayana Press.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M.Henrickson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss.69-94). Lund: Studentlitteratur.

Krippendorff, K. (2004). *Content analysis. An introduction to its Methodology*. (2:uppl.). Sage Publications Inc., Thousand Oaks, London, New Delhi.

Kupeli, N., Leavey, G., Harrington, J., Lord, K., & King, M. (2016). What are the barriers to care integration for those at the advanced stages of dementia living in care homes in the UK? Health care professional perspective. *Dementia* 0(0), 1-16. Hämtad 16 mars, 2017, från sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav. doi: 10.1177/1471301216636302

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lawrence, V., Samsi, K., Murray, J., Harari, D., & Banerjee S. (2011). Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. *The British Journal of Psychiatry Oct*. 199(5) 417-422. doi: 10.1192/bjp.bp.111.093989

Long, C. (2009). Palliative care for advanced dementia. *Journal of gerontological nursing*. 35 (11) 19-24. doi: 10.3928/00989134-20091001-02

Lundman B., & Hällgrén Graneheim U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (ss.187-202). Lund: Studentlitteratur.

Malloy, P., Virani, R., Kelly, K., & Munèvar, C. (2010). Beyond bad news: communication skills of nurses in palliative care. *Journal of hospice & Palliative Nursing*, 12(3), 166-174.

McCarthy, M., Addington-Hall, J., & Altman, D. (1997). The experience of dying with dementia: a retrospective study. *International Journal of geriatric psychiatry*, 12, 404-409. doi: 10.1002/(sici)1099-1166(199703)12:3<3.0.CO;2-2

Milte, R., Shulver, W., Kilington, M., Bradley, C., Ratcliffe, J., & Crotty, M. (2016). Quality in residential care from the perspective of people living with dementia: The importance of personhood. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 63, 9–17. doi: 10.1016/j.archger.2015.11.007.

Mitchell, G., Agnelli, J., McGreevy, J., Diamond, M., Roble, H., McShane, E., & Strain, J. (2016). Palliative and end-of-life care for people living with dementia in care homes: part 2. *Nursing Standard*. 30 (44), 54-60, doi: 10.7748/ns.2016.el10582

Moir, Ch., Roberts, R., Martz, K., Perry, J., & Tivis, L. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end of life: Comfort and educational needs of staff RNs. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(3), 109 – 112.

Nordberg, A. (2014). Livet med avancerad demenssjukdom. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt, C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård. Begrep & perspektiv i teori och praktik*. (ss.369–377). Lund: Studentlitteratur.

Penders, Y., Albers, G., Deliens, L., Stichele, R., & Van den Block, L. (2015). Awareness of dementia by family carers of nursing home residents dying with dementia: A post-death study. *Palliative Medicine*, 29(1), 38-47

Polit, DF., & Beck CT. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Regeringen. (2001:6). *Döden angår oss alla*. Hämtad 16 december, 2016, från <http://www.regeringen.se/49b6c6/contentassets/6c7120759c34437f93579a115dfc1e75/doden-angar-oss-alla>

Reinhardt, JP., Chichin, E., Posner, L., & Kassabian, S., (2014). Vital conversations with family in the nursing home: Preparation for End-stage dementia care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 10(2), 112-126, doi: 10.1080/15524256.2014.906371.

Robinson, J. (2015). Reflection, return to practice and revalidation. *Nursing Older People* 27(6), 31-7. doi: 10.7748/nop.27.6.31.e692.

Sand, L., & Strang, P. (2008). *När döden utmanar livet. Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm, Natur & Kultur.

Sampson, E.L., ThuneBoyle, I., Kukkasten Vehman, R., Jones, L., Tookman, A., King, M., & Blanchard, M.R. (2008). Palliative care in advance dementia. A mix method approach for the development of complex intervention. *Palliative Care*, 11,7–8. doi: 10.1186/1472-684X-7-8.

Sandberg, J., & Eriksson, H. (2009). From alert commander to passive spectator: older male carers experience of receiving formal support. *International Journal of Older People Nursing*, 4; 33-40.

Sandman, L. (2003). Idéer om god död inom palliativ vård. I L.Sandman & S.Woods, (Red.), *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. (ss. 29-54). Lund: Studentlitteratur.

Sektionen sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO) & Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*. Hämtad 22 november,2016, från <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Kompetensbeskrivning%20f%C3%B6r%20ssk%20i%20palliativ%20omv%C3%A5rdnad%20april%202008.pdf>

SFS 1982:763 Hälso- och sjukvårdslag (HSL). Socialdepartementet, Stockholm.

SFS 2001:453 Socialtjänstlag (SoL). Socialdepartementet, Stockholm.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 22 november, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Sjögren, K. (2013). *Personcentrerad vård i särskilda boenden för äldre*. Umeå Universitet. Dekanus vid medicinska fakulteten. Hämtad 30 november, 2016, från <http://umu.diva-portal.org/smash/get/diva2:644045/FULLTEXT04.pdf>

Socialstyrelsen (2004a). I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 12 april, 2017, från <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=273>

Socialstyrelsen (2004b). I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 12 april, 2017, från <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=272>

Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010-stöd för styrning och ledning*. Hämtad 18 november, 2016, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>.

Socialstyrelsen. (2013a). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikationer. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 25 november, 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2013b). I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 15, april 2017, från <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=783>

Socialstyrelsen. (2014). *Nationell utvärdering - Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*. Hämtad 26 september, 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19331/2014-2-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2016a). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning. Remissversion*. Hämtad 10, december 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20399/2016-11-7.pdf>

Socialstyrelsen. (2016b). *Vård och omsorg om äldre. Jämförelser mellan kommuner och län*. Hämtad 07 oktober, 2016, från [file:///C:/Users/iwona_000/Downloads/Socialstyrelsen.se%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/iwona_000/Downloads/Socialstyrelsen.se%20(5).pdf)

Statistiska centralbyrån. (2010). Temarapport 2010:1. *Könsstrukturer per utbildning och yrke 1990-2030*. Stockholm: Statistiska centralbyrån. Hämtad 21, april, 2017, från http://www.scb.se/statistik/_publikationer/uf0521_1990i30_br_a40br1001.pdf

Strang, P. (2013). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (ss.30-34). Stockholm: Liber.

Strang, S. (2007). *Hur kan personalen kommunicera med patienter om existentiella frågor?* Elektronisk). Vårdalinstitutets Tematiska rum: Palliativ vård och omsorg. Tillgänglig: www.vardainstitutet.net, Tematiska rum.

Svensk sjuksköterskeförening (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 11 april, 2017, från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_2014.webb.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Om personcentrerad vård*. Hämtad 17 oktober, 2016, från http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. (4. uppl.). Lund: Studentlittertur.

Tuomi, M. (2010). Livskvalitet och meningsfull vardag för demensdrabbade på vård- och omsorgsboenden. En studie av omvårdnadspersonalens upplevelser. *Socialmedicinsk tidskrift* 3, ss.198–207.

Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A-K. (2012). In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658. doi 10.1111/j.1471-6712.2012.01074

van der Steen, J., Radbruch, L., Hertogh, C., de Boer, M., Hughes, J., Larkin, P., ... Volicer L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28 (3), 197–209. doi: 10.1177/0269216313493685

van Riet Paap, J., Mariani, E., Chattat, R., Koopmans, R., Kerhervé, H., Leppert, W., ... Engels, Y.; IMPACT forskargrupp (2015). Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC Palliat Care*, 4 (14), 56. doi: 10.1186/s12904-015-0053-8

Vetenskapsrådet. (u.å). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 7 oktober, 2016 från: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Vårdprogram. (2006). *Vägledning för vård av döende. Guide för användande av vårdprogram för döende enligt LCP*. Cancerfonden, Stockholm Sjukhem, Stockholm Läns Landsting.

WHO (2014). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 17 november, 2016, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wilkinson, A.M., Johnson, C.E., Walker, H., Colgan, V., Arnet, H. & Rai, T. (2015). Evaluating the Liverpool Care Pathway for care of the Terminally ill in rural Australia. *Supportive Care in Cancer*, 23(11), 3173-3181. doi: 10.1007/s00520-015-2697-6.

Wist, E., & Kaasa, S. (2001). Att kommunicera med den svårt sjuka patienten. I S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård*. Lund, Studentlitteratur.

Bilaga 1. Brev till verksamhetschef

Bilaga 1

Till Verksamhetschef:

Lidingö 2017 01 30

Hej, jag heter Iwona Nowik och är sjuksköterska. Jag studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning palliativ vård vid Sophiahemmet Högskola och nu befinner jag mig i början av att skriva mitt examensarbete, omfattande 15 högskolepoäng. Jag är intresserad av att intervjua sjuksköterskor som har erfarenheter av samtal med närstående till personer med demenssjukdom i samband med övergången till sen palliativ fas. Intervjuerna kommer att vara underlag för mitt examensarbete.

Om du godkänner att studien genomförs vid din verksamhet, är jag tacksam för din underskrift av denna bilaga som därefter returneras i bifogat svarskuvert. Om du har förbehåll vill jag gärna att du anger detta. Har du frågor rörande själva undersökningen är du välkommen att kontakta mig eller min handledare. Efter att studien är genomförd och godkänd, kommer den att publiceras på internet på DIVA som är en gemensam portal för publicering av forskningsrapporter och studentarbeten. Forskningsetiska principer kommer att följas strikt, vilket bl.a. innebär att namn i studien (inklusive namn på arbetsplats) kommer att vara avidentifierade.

Efter godkänd studie kommer jag gärna och presenterar mina resultat för dig och/eller din arbetsplats om du så önskar.

Med vänlig hälsning,

Student
Iwona Nowik
Tel. 070 746 468 86
iwona@nowik.nu

Handledare
Sandra Doveson
Tel. 08-406 29 50
sandra.doveson@shh.se

Examinator
Agneta Wennman-Larsen
agneta.wennman-larsen@shh.se

Studiens preliminära titel: Sjuksköterskors erfarenheter av samtal med närstående till personer med demenssjukdom vid övergången till sen palliativ fas.

Problem: Brytpunktsamtal är en grundläggande del i den palliativa vården och är en förutsättning till en respektfull vård och omvårdnad i livets slut. På särskilda äldreboenden finns endast tillgång till en fysiskt närvarande läkare en gång i veckan. Resterande tid finns läkaren tillgänglig för telefonkonsultation. Sjuksköterskor genomför samtal med närstående när deras familjemedlem ligger nära döden. Det finns få studier som handlar om sjuksköterskornas erfarenhet av att samtala med närstående till personer med demenssjukdom vid övergången till sen palliativ fas.

Syftet är att belysa sjuksköterskors erfarenhet att samtala med närstående till personer med demenssjukdom i samband med övergången till sen palliativ fas.

Metod

Jag önskar intervjua 5–6 sjuksköterskor på din enhet. Intervjuerna, som beräknas ta ca 30–40 minuter, önskar jag genomföra i lokaler på din enhet och i anslutning till de intervjuades arbetspass. Det är även ett önskemål att intervjuerna kan ske på arbetstid. Intervjuerna kommer att spelas in (ljud). Jag planerar att genomföra intervjuerna under januari/februari 2017. Alla personer som ska intervjuas kommer att få information både muntligt och skriftligt. Deltagande kommer att vara frivilligt och forskningsetiska principer kommer att följas. Materialet kommer att behandlas strikt konfidentiellt och alla identiteter kommer att vara skyddade genom kodning. Jag är tacksam om du kan meddela ditt samtycke till genomförandet av denna studie.

Samtycke

Jag samtycker till att studien genomförs på det sätt som beskrivits i detta dokument

Jag samtycker till att studien genomförs, men med följande förbehåll:

.....
.....

Jag samtycker inte till att studien genomförs vid min enhet

Datum

Signatur

Namnförtydligande

Bilaga 2. Informerat samtycke

Förfrågan om att delta i en studie.

Information till sjuksköterskor

Detta är en förfrågan om att under januari/februari 2017 delta i en studie med syfte att belysa sjuksköterskors erfarenhet att samtala med närstående till personer med demenssjukdom i samband med övergången till sen palliativ fas.

Studien kommer att genomföras i form av semistrukturerade intervjuer, där du kommer att ombes att berätta om dina upplevelser av samtal med närstående. Intervjun kommer att ta ca 30–40 minuter och kommer att vara under din arbetstid och på din arbetsplats.

Dina personuppgifter kommer att avidentifieras. Intervjun kommer att ljudinspelas och sedan skrivas ut ordagrant. Dina svar kommer att hanteras konfidentiellt och förvaras så att ingen utomstående kan ta del av dem. Resultaten kommer också att presenteras på ett sådant sätt att ingen enskild person kommer att urskiljas eller kännas igen.

Resultatet kommer att publiceras på DIVA som är en gemensam portal för publicering av forsknings och studentarbeten. Studien syftar till bättre förståelse och ökad kunskap för planerade brytpunktsamtal som har betydelse för både vårdpersonal, patienter och dess närstående.

Ditt deltagande i denna studie är helt frivilligt och du kan när som helst utan förklaring avbryta deltagandet.

Tillstånd från enhetschef har inhämtats. Om du är intresserad och samtycker till att delta i studien var god kontakta Iwona.

Med vänlig hälsning,

Student
Iwona Nowik
Tel. 070 746 468 86
iwona@nowik.nu

Handledare
Sandra Doveson
Tel. 08-406 29 50
sandra.doveson@shh.se

Samtyckeformulär

Jag har tagit del av informationen (se ovan) och samtycker till att delta i intervjustudien. Jag samtycker även till att mina personuppgifter hanteras enligt personuppgiftslagen (PUL.1998:204).

Ort och datum

Underskrift forskningsperson

Namnförtydligande

Ort och datum

Underskrift studie ansvarig

Namnförtydligande

Bilaga 3. Frågeguide

Presentation och praktisk information hur intervju kommer att genomföras, vad händer sedan med data och att intervjun kan avbrytas när som helst.

Är det något som du funderar på innan vi börjar?

Hur länge har du jobbat som sjuksköterska?

Hur länge har du jobbat inom demensvård?

Hur upplever du det att hålla brytpunktsamtal med närstående till personer med demenssjukdom?

Hur upplever du övergången till vård i livets slutskede?

-vem initierar, -vilka tecken, -symtomlindring, -din roll som sjuksköterska

Hur upplever du samtal med närstående när livet närmar sig slutet, dvs. när vården övergår till sen palliativ fas?

Kan du berätta om en situation i samtal med närstående kring övergången till sen palliativ fas som var speciellt, som haft inverkan på dig?

- både positiv och negativ

Vad tror du orsakade din upplevelse

Kunde det förebyggas/ ändras iså fall hur? (både positiv och negativ)

Vilka möjligheter/svårigheter upplever du vid övergången till vård i livets slut?

Kan du nämna faktorer som enligt dig skulle underlätta övergången till den sista fasen?

Under intervju:

-Tillåt pauser

-Upprepa det som sagts med frågan – har jag förstått dig rätt?

-Vill du tilläga något?

Tack för samverkan.

Om informanten skulle vilja fråga något är hon/han alltid välkommen att kontakta mig eller min handledare.