

# TIDIG PALLIATIV VÅRD VID DEMENS SJUKDOM

Litteraturstudie utifrån patienters perspektiv

**JENNY FRANKLER ERIKSSON**

*Huvudområde:* Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad  
*Nivå:* Grundnivå  
*Högskolepoäng:* 15 hp  
*Program:* Sjuksköterskeprogrammet  
*Kursnamn:* Examensarbete i vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad  
*Kurskod:* VAE 209

*Handledare:* Eija Göransson och Veronica Sandqvist  
*Examinator:* Lena-Karin Gustafsson  
*Seminariedatum:* 2020-02-06  
*Betygsdatum:* 2020-03-02

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** I takt med att människor blir allt äldre ökar antalet insjuknande i demenssjukdom. Detta kommer att ställa ökat krav på samhället som ska omhänderta denna kategori av patienter. För att kunna ge evident vård behövs mer forskning om hur patienter upplever den vård som ges för att utifrån det anpassa och eventuellt förbättra för denna patientgrupp.

**Syfte:** Att beskriva hemmavarande patienters upplevelse av att vårdas i den tidiga palliativa fasen vid demenssjukdom.

**Metod:** Systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats med beskrivande syntes.

**Resultat:** Resultatet presenteras utifrån två teman ihop med fyra subteman. I dessa teman framkommer det att patienter med demenssjukdom uppskattar gemenskap med andra patienter med demenssjukdom och upplevelsen av trygghet som vårdpersonal ger. Betydelse av sysselsättning med olika former av aktiviteter är något som värdesätts av patienter med demenssjukdom. Upplevelse av förbättringar av hälsoresurser var genomgående i resultatet.

**Slutsats:** Med hjälp av detta resultat skulle det kunna bidra till att anpassa vården kring patienter med demenssjukdom. Det är av vikt att samhället kan bistå med att stötta och vårda patienter med demenssjukdom och dess anhöriga då antalet patienter med demenssjukdom kommer att öka i framtiden.

**Nyckelord:** Demenssjukdom, litteraturstudie, patienters upplevelse, tidig palliativ vård, vård.

## ABSTRACT

**Background:** As people grow older, the number of people suffering from dementia will increase. This will come to enhance the demands on the community who will care for these patients. In order to provide evident care, more research is needed that explains how dementia patients experiences the care given in order to adapt and improve for their care.

**Aim:** To describe the experience of home-based patients being cared for in the early palliative phase of dementia.

**Method:** Aqualitative systematic literaturereview, used with descriptive synthesis.

**Result:** The result is presented based on of two themes together with four subthemes. According to these themes, it appears that people with dementia appreciate the fellowship with other people suffering from dementia. They also appreciate the safety provided by healthcare professionals. Patients with dementia highly value various activities. The experiences of improved in health resources were constant throughout the result.

**Conclusion:** By using this result, it hopefully would help to adapt the care of patients with dementia. It's important that the community/society can support the care of people with dementia and their relatives, as the number of patients with dementia will increase in the future.

**Keywords:** Care, dementia, early palliative care, literature study, patients experience.

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>INLEDNING .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND.....</b>	<b>1</b>
2.1	Palliativ vård .....	1
2.2	Demenssjukdom.....	2
2.3	Tidigare forskning .....	3
2.3.1	<i>Att vårda patienter som drabbats av demenssjukdom ur sjuksköterskors perspektiv .....</i>	<i>4</i>
2.3.2	<i>Att leva tillsammans med den som drabbats av demenssjukdom.....</i>	<i>6</i>
2.4	Sjuksköterskors roll och ansvar utifrån lagar och styrdokument.....	7
2.5	Vårdvetenskapligt perspektiv .....	8
2.6	Problemformulering .....	10
<b>3</b>	<b>SYFTE .....</b>	<b>10</b>
<b>4</b>	<b>METOD.....</b>	<b>10</b>
4.1	Datainsamling och urval .....	11
4.2	Genomförande av analys .....	12
4.3	Etiska överväganden.....	13
<b>5</b>	<b>RESULTAT.....</b>	<b>13</b>
5.1	Kontakter med dagvården .....	14
5.1.1	<i>Uppskattning av miljöbyte .....</i>	<i>14</i>
5.1.2	<i>Gott bemötande är av betydelse .....</i>	<i>15</i>
5.1.3	<i>Gemenskap är av betydelse.....</i>	<i>16</i>
5.2	Sysselsättning är av betydelse.....	17
5.2.1	<i>Fysisk aktivitet är av betydelse.....</i>	<i>17</i>
5.2.2	<i>Övriga aktiviteter är av betydelse .....</i>	<i>18</i>
<b>6</b>	<b>DISKUSSION.....</b>	<b>18</b>

6.1	Metoddiskussion .....	19
6.2	Resultatdiskussion.....	20
6.3	Etikdiskussion .....	23
7	SLUTSATSER .....	24
8	FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING .....	24
	REFERENSLISTA .....	26

## **BILAGA A - SÖKMATRIS**

## **BILAGA B - KVALITETSGRANSKNINGSFRÅGOR**

## **BILAGA C - ARTIKELMATRIS**

# 1 INLEDNING

Intresset för patienter med demenssjukdom uppstod bland annat under den första verksamhetsförlagda utbildningen i sjuksköterskeprogrammet där placeringen var äldreboende för människor med demenssjukdom. Senare under utbildningen byggdes kunskapen på genom ytterligare kurser i äldreomsorg och demenssjukdomar vilket utvecklade intresset för att skapa en bredare kunskap i området. På senare VFU-platser inom den somatiska vården påträffades patienter som representerar det valda studieområdet för examensarbetet. Demenssjukdom är en folksjuksjukdom där ett stort antal personer insjuknar varje år. I takt med att människor blir allt äldre ökar antalet insjuknande. Sjuksköterskor i allmänhet i olika yrkesroller möter patienter med någon demenssjukdom i olika stadier i olika sammanhang då det är en vanlig patientgrupp. Via Mälardalens högskolas forskningsgrupp har det gjorts en lista med intresseområden ihop med SSHI Kullbergska där det önskas en analys om palliativ vård. När en person drabbas av någon form av demenssjukdom påverkas både den enskildes liv och anhöriga runt omkring. Den palliativa vården sätts in direkt då ingen kurativ vård existerar. Kontinuerligt kommer sjuksköterskor i kontakt med framför allt, människor i samhället som är äldre och det i olika sammanhang. Kommande examensarbete har framställts för att beskriva patienters upplevelse av att vårdas palliativt utifrån sin demenssjukdom i tidig fas. Detta för att öka förståelsen hos sjuksköterskor om hur den tidiga palliativa vården upplevs av patienter med demenssjukdom. Förhoppningsvis kan resultat från examensarbetet bidra till att sjuksköterskor eller annan vårdpersonal ska kunna anpassa vården kring patienter med demenssjukdom med hjälp av kunskap om hur dessa patienter upplever vården.

## 2 BAKGRUND

I detta examensarbete inleds bakgrunden med beskrivning av de centrala begreppen som är palliativ vård och demenssjukdom. Därefter följer tidigare forskning, teoretiskt perspektiv, lagar och styrdokument och avslutningsvis en problemformulering.

### 2.1 Palliativ vård

Petersson och Strang (2012) beskriver palliativ vård som förebyggande och lindrande vård vid livshotande sjukdom. Den palliativa vården beskrivs som en omhändertagande helhetsvård där specialistkunskap hos vårdpersonalen är ett krav för att patienter ska få bästa tänkbara vård. Att sätta livskvaliteten som högsta prioritet när patienter får en diagnos på en obotlig sjukdom är den palliativa vårdens viktigaste målsättning. Lindringen av smärta ska riktas både för det fysiska- men även för det psykiska lidandet hos patienter. Strang (2013) skriver om det palliativa förhållningssättet där WHO

förtydligar att begreppet palliativ vård tidigare handlat om vård i livets slutskede. Över tid har detta resonemang ändrats och övergått i ett bredare sätt att se termen på. Att betona vikten av förebyggande hälsa och god vård i en sjukdoms alla skeden för att lindra lidandet mot slutet i en sjukdom, har kommit att bli betydelsefull för det hela obotliga sjukdomsförloppet. Genom att vården ser över helheten i den palliativa vården ökar möjligheterna att få med alla adekvata behandlingar. Att arbeta efter nya riktlinjer och som vårdpersonal se alla delar ökar möjligheten att bygga ett starkt vårdteam kring både patienter och de anhöriga. Övergripande måste den palliativa vården vara förbättrande för patienters livskvalitet genom att tidigt involvera rätt vårdpersonal och stödja de anhöriga. Det stärker samarbetet vilket i slutändan gynnar patienters vård, omvårdnad och känsla av delaktighet och samhörighet i sin obotliga sjukdom. Omvårdnaden som ges blir då individanpassad och personcentrerad (Strang, 2013).

Solheim (2019) beskriver att de anhörigas delaktighet i processen är viktig och betydelsefull i både andligt/existentiellt-, psykologiskt- och i socialt stöd. När patienter får en diagnos på en obotlig sjukdom är det viktigt att vårdpersonal tidigt etablerar ett samarbete och är ett stöd även för de anhöriga. Nationella Rådet för Palliativ Vård (2019) redogör att den palliativa vården ska bedrivas i den miljö där patienter känner sig som mest trygga och där det kan skapas möjligheter för god vård och omvårdnad. Att skapa goda förutsättningar för en trygg vård görs genom att sjuksköterskor och läkare samarbetar med andra professioner för att tillsammans skapa ett multiprofessionellt team. Det kan till exempel vara fysioterapeuter, dietister och kuratorer som med sina kunskaper och delaktighet kring patienters vård och hälsa kan förbättra och stödja patienters behov.

Benkel, Molander och Wijk (2016) beskriver begreppet palliativ vård som två faser. Den tidiga fasen och den sena fasen. Tidiga palliativa fasen består av lindrande vård över en längre tid. Vid demenssjukdom vanligtvis under flera år. I den sena fasen innefattas vård i livets slutskede som kan äga rum i ett par dagar upp till ett par månader. Socialstyrelsen (2018) belyser att palliativ vård är i utveckling och att det finns behov av att ytterligare förtydliga begreppet palliativ vård inom hälso- och sjukvården.

## **2.2 Demenssjukdom**

Socialstyrelsen (2018) för fram att det existerar cirka 130 000 - 150 000 människor med demenssjukdom. Jönsson och Eriksson (2018) skriver att vanliga demenssjukdomar är alzheimers, vaskulär demens och frontallobsdemens. Karaktäristiskt för demenssjukdomar är att hjärnan skadas och förtvinar alltmer över tid. Ingen kurativ behandling finns att få. Tuominen (2017) redogör att patienter är hänvisad till symptomlindrande behandling och till slut anpassat vårdboende.

Kognitiv svikt beskrivs av Petersson och Strang (2012) som det främsta kännetecknet av att en individ drabbats av en demenssjukdom. Det är flera funktioner som i tidigt stadium påverkar individen. Att planera, ta emot ny information och omdömesförmåga är det som i första hand blir påverkat. Demenssjukdomen skapar minnesnedsättning och ger den drabbade olika svårigheter i sin vardag. Demenssyndromet som Solheim (2019) tagit som ett begrepp har tillkommit efter det tidigare mer vedertagna begreppet "senil" som ofta

förknippades med galenskap. Demenssjukdom har inom sjukvården sedan blivit något som ses som en diagnos och där sjukdomen sen går att klassificera till fler underkategorier beroende på vilka symtom som uppträder (Solheim, 2019).

Solheim (2019) menar att sjukdomsförloppet blir mer vårdkrävande ju längre tiden går. Den intellektuella svikten utvecklas medan den känslomässiga funktionen hos patienter med demenssjukdom kvarstår oavsett var i sjukdomsprocessen patienterna befinner sig. Patienter med demenssjukdom mår som bäst när uppmärksamheten är äkta, ärlig och så normal som det bara går. Respekt, tillit samt delaktighet ger patienter med demenssjukdom möjligheter att kunna samverka i harmoni. Stressnivån för patienter med demenssjukdom är ofta påtaglig och att bekräfta och stärka de positiva förmågorna får ofta positiva genomslag och förbättrar samarbetsmöjligheterna mellan vårdpersonal, patienter och anhöriga. Medbestämmanderätten för patienter är viktig i all slags beslutsfattande, detta är något som ofta påverkas negativt vid en demenssjukdom, eftersom många fysiska och psykiska funktioner i sjukdomsförloppet påverkas, som i sin tur gör att flera beslutsfattare finns med i processen kring sjukdomen. Depressioner är ofta vanligt förekommande hos patienter med demenssjukdom när sjukdomsförloppet är i sin inledande fas, då patienterna känner till sina tidigare förmågor och påverkas av att inte längre upprätthålla möjligheterna till att efterleva en oberoende position. Jönsson och Eriksson (2018) beskriver demenssjukdom som ett samlingsnamn för ett flertal sjukdomar som angriper hjärnan. Beroende på vilken del av hjärnan som skadats ger det olika symptom, vilket vidare återger vilken typ av demenssjukdom berörd person har utsatts för. Den vanligaste typen av demenssjukdom är Alzheimers sjukdom som står för hälften av Sveriges demensdrabbade. Statistiska Centralbyrån (2016) har i sin utredning gjort analyser som förespår att det mellan åren 2015 - 2035 kommer att ske en 76 procentig ökning av åldersgruppen som är 80 år eller äldre. I siffror beskrivet, handlar det om ett antal från 500 000- till närmare 890 000 personer.

Tuominen (2017) för fram att viss farmakologisk hjälp finns att få. Läkemedel kan få hjärnans funktioner att fungera längre än om den berörde inte skulle ta läkemedlet. Vanliga biverkningar från signalsubstans-läkemedel är påverkan på mag-tarmkanalen som ger diarréer och illamående. Jönsson och Eriksson (2018) belyser om exempel på symptom till följd av demens som är från lätt glömska till allt mer komplicerade problem med minnet. En försämring av språket och att klara av vardagliga aktiviteter såsom att klä på sig och att kunna utföra sin personliga hygien är ytterligare symptom på demenssjukdom. Beck-Friis (2012) skriver att första fasen främst består av glömska, apati och besvär med att lokalisera sig. Vid svår demens tappar patienter med demenssjukdom mer och mer av sin egen kapacitet. Svårigheter att kunna äta och förflytta sig blir alltmer försämrade. Till sist är patienter med demenssjukdom helt beroende av hjälp från andra då denne vanligen blir sängliggande i sista fasen av sjukdomen.

## **2.3 Tidigare forskning**

Tidigare forskning omfattar områden som berör vården av patienter med demenssjukdom vilka i det här stycket är beskriven ur sjuksköterskors- och anhörigas perspektiv.



### 2.3.1 Att vårda patienter som drabbats av demenssjukdom ur sjuksköterskors perspektiv

I Edberg, Bird, Richards, Woods, Keeley och Davis-Quarrell (2007) studie framkommer det att sjuksköterskor har en önskan om att göra det bästa för patienter med demenssjukdom för att lindra deras lidande och öka deras livskvalitet. Sjuksköterskor upplever sig hindrade att kunna utföra dessa önsknings på grund av de utmaningar det är att vårda patienter med demenssjukdom. En utmaning är att kunna tolka patienternas behov som ofta har svårt att kunna förmedla sig. Vidare uppstår flera utmaningar gällande kommunikationen där vägledning genom olika situationer blir svåra, oftast i samband med personlig hygien. Sjuksköterskor uttrycker känslor av skuld på grund av att utföra vissa moment mot patienters vilja i tron att det är det bästa för patienter med demenssjukdom. En osäkerhet om vad som är bäst för patienter med demenssjukdom finns alltid där. En balans mellan patienternas säkerhet och patienternas integritet och självbestämmande. Vilket beslut sjuksköterskorna än gör känns fel. Etiskt dilemma nämner också Moonga och Likupe (2016) där sjuksköterskor finner det svårt att avgöra om patienter med demenssjukdom har kontroll över sitt liv och handlingar. Att tvinga patienter med demenssjukdom kräver ett övervägande om befogenhet finns för tvång. Edberg m.fl. (2007) beskriver hur sjuksköterskor försöker skydda patienter med demenssjukdom för känsliga situationer och även för relationen till verkligheten. Det kan handla om att patienter med demenssjukdom klär av sig sina kläder eller uppvisar olämpliga sexuella beteenden. Här försöker vårdpersonal att bevara värdigheten gentemot patienterna då patienterna inte skulle uppvisat sådant beteende innan sin demenssjukdom. Att skydda patienter mot verkligheten kan till exempel röra sig om att patienter med demenssjukdom letar efter en avliden anhörig. Här använder vårdpersonal sig av vita lögner för att undvika oro och ångest för patienter med demenssjukdom. Edberg m.fl. (2007) och Ericson-Lidman, Franklin Larsson och Norberg (2013) tar upp svårigheter gällande anhöriga som har begränsad kunskap om demens, som då leder till situationer där anhöriga ställer krav som kan vara i konflikt med vad sjuksköterskor anser vara bäst för patienter med demenssjukdom.

Edberg och Edfors (2008) framför flera svårigheter i samband med vårdande av patienter med demenssjukdom. En av svårigheterna är olämpliga beteenden som att tala fritt om andra i negativ mening och att sno till sig andras saker. Ett annat dilemma i omvårdnaden är den höga frekvensen av oro och ångest hos patienter med demenssjukdom där de inte kan uttrycka sig verbalt. Det kan visa sig genom att patienter med demenssjukdom ständigt ropar, tar rastlösa promenader eller uttalar uppreparande ord eller meningar. Detta är något som stör eventuella andra patienter eller personer i samma omgivning. Sjuksköterskor berättar att oro och ångest kan utlösas av buller, TV nyheter om krig eller miljöförändringar som kan vara personalbyte mellan olika skift. Sjuksköterskor återger i artikeln att patienter med demenssjukdom har en obalans mellan vila och aktivitet där det kan saknas motivation och energi. För sjuksköterskor är det svårt att tolka detta om det är tecken på sjukdom eller om det kan vara tecken på depression. Nutritionsproblem är ytterligare en svårighet sjuksköterskor nämner. Antingen där patienter med demenssjukdom inte kan hantera matintaget och konsumerar för mycket eller tvärtom att patienter med demenssjukdom inte har ro att kunna sitta still och inta sin måltid.

Edberg och Edfors (2008), Edberg m.fl. (2007), Ericson-Lidman m.fl. (2013), Krupic, Eisler, Sköldenberg och Fatahi (2015) och Moonga och Likupe (2016) nämner att det krävs mer tid i omvårdnaden kring en patient med demenssjukdom jämfört med en patient fri från demenssjukdom. Hos sjuksköterskor uppstår det frustration över tidsbristen. I artikeln av

Ericson-Lidman m.fl. (2013) beskrivs att sjuksköterskor känner dåligt samvete på grund av tidspress och att de ibland tappar tålamodet på patienter med demenssjukdom som är extra krävande (Ericson-Lidman m.fl., 2013). Edberg och Edfors (2008) för fram att sjuksköterskor berättar om att patienter med demenssjukdom har ett ständigt behov av att vara i centrum och vill ha sjuksköterskors uppmärksamhet hela tiden. Om ett behov uppstår hos patienter med demenssjukdom kräver de omedelbar hjälp som upplevs stressande för sjuksköterskor (Edberg & Edfors, 2008). Ytterligare stressfaktorer är att patienter med demenssjukdom kan ha okontrollerbar ilska och aggression som är svårt att bemöta (Edberg & Edfors., 2008; Krupic m.fl., 2015).

Ericson-Lidman m.fl. (2013) och Moonga och Likupe (2016) redogör att sjuksköterskor tycker att det är svårt att utföra personcentrerad vård på grund av kommunikations-svårigheter, som grundar sig i den kognitiva nedsättningen som bland annat ingår i demenssjukdom. Ericson-Lidman m.fl. (2013) och Krupic m.fl. (2015) lyfter att sjuksköterskor försöker se personen bakom demenssjukdomen. Sjuksköterskor i Ericson-Lidman m.fl. (2013) studie beskriver att de försöker vara lyhörda över patienters individuella behov. Samspelet mellan patienter med demenssjukdom och sjuksköterskor upplevs som ansträngande och utmanande av sjuksköterskor.

Sjuksköterskor beskriver att de får dåligt samvete när de blir irriterade på patienter med demenssjukdom. Det kan till exempel vara när patienter med demenssjukdom ställer samma fråga 50 gånger under en 20-minuters period. Sjuksköterskor upplever det som en stor börda att hålla patienter med demenssjukdom lugna och trygga, som kräver att sjuksköterskor alltid är uppmärksamma och närvarande. Den bristfälliga kommunikationen gör det svårt att bedöma rätt medicinering gällande till exempel smärtlindring eller lugnande då patienter med demenssjukdom inte kan uttrycka sig verbalt om sina behov. Att få en tydlig sjukdomshistoria är också problematiskt då minnesproblem hör till symtombilden vid demenssjukdom. Enligt sjuksköterskor delar de in patienter med demenssjukdom i fyra olika personlighetstyper som kräver olika bemötanden. Första typen av patienter är den som är desorienterad med svårighet att skilja på tid och rum och person. Andra typen av patienter är den aggressiva, som vägrar vård och reagerar med våld och svordomar. Tredje typen av patienter är den deprimerade med liten eller stor önskan om att leva, ofta nervös och orolig. Fjärde och sista är den tysta, som verkar acceptera eller ignorera aktuell vårdbehandling. Sjuksköterskor är överens om att det underlättar att det anpassas till dessa personlighetstyper. Alla sjuksköterskor i studien är överens om att vården bör ske på patienters unika behov. En helhetssyn ansågs av sjuksköterskor som nödvändigt (Krupic m.fl., 2015). Sjuksköterskor anser att sjukhusavdelningar behöver vara mer anpassade för att fungera bra för patienter med demenssjukdom. Dels att vårdpersonale ska ha en bra utbildning och kunskap om demenssjukdom och att den fysiska miljön ska vara anpassad med bra belysning, tydliga skyltar och minskning av buller (Moonga & Likupe., 2016). Sjuksköterskors vårdande av patienter med demenssjukdom upplevs som en utmaning, stressande och känslomässigt krävande (Edberg & Edfors, 2018; Lillekroken, Hauge & Slettebø, 2015; Moonga & Likupe, 2016).

Lillekroken m.fl. (2015) pekar på att sjuksköterskor som i studien bara arbetar med patienter med demenssjukdom, påtalar om vikten med att hitta och vårda individens resurser som

finns kvar. För att sedan kunna anpassa meningsfulla aktiviteter som kan hjälpa till att bevara och stärka förmågor hos patienter med demenssjukdom.

### **2.3.2 Att leva tillsammans med den som drabbats av demenssjukdom**

Tyrrell, Skovdahl, Fossum och Religa (2019) framställer i sin artikel att personer med demenssjukdom som fortfarande bor hemma ofta vårdas av familjemedlemmar och då främst makar. I studien framkommer det att det sker dramatiska förändringar i förhållandet på grund av demenssjukdomen som drabbat den ena partnern. Det är flera delar hos personen med demenssjukdom som förändras så som att bli passiv, ointresse för sin omgivning, beteenden och attityder som gör det svårt att känna igen sin partner. Personlighetsförändringarna som ibland kan vara kränkande och våldsamma är inte alltid lätta att hantera. Studien visar att förståelse och medvetenhet från den anhörige finns för sjukdomen men att det är svårt. Persson och Zingmark (2006) beskriver om det förändrade förhållandet med partnern med demenssjukdom som inte bara handlar om personlighetsförändringar, utan om den nya fördelning av sysslor och aktiviteter som ändras i vardagen. Personer med demenssjukdom klarar allt mindre sysslor i hemmet, där en omfördelning av ansvarsområden sker gradvis och till slut vart efter sjukdomen fortskrider lämnas den anhörige med allt ansvar. Upplevelsen är att det är som att ta hand om ett barn som inte klarar att ta hand om sig själv eller något annat. Quinn, Clare, Pearce och van Dijkhuizen (2008) menar att anhöriga makar många gånger känner sig ensamma då alla beslut och göranden i vardagen lämnas till den anhörige. Oro för framtiden och vidare förändringar i både sjukdom och relation är stor.

Egilstroed, Bay Ravn och Petersen (2019) belyser om den nya äktenskapliga relationen där den anhörige maken känner en stor stressfaktor över att förlora sin partners minnen, kommunikation intimitet och delaktighet i vardagen. Anhöriga makar känner en känsla av maktlöshet och brist på kontroll över sjukdomsförloppet och dess konsekvenser för deras förhållande. Förutom att förlora äktenskapliga relationer upplever den friska maken dikotomi när de försöker tillgodose sina behov och sin partners. Upplevelse finns av självkritik och skuld och samtidigt en djup empati för sin partner med demenssjukdom.

Tyrrell m.fl. (2019) skriver att flera av de anhöriga har en akutväska med nycklar, busskort och pengar om det är så att de blir utelåsta eller ifrån åkta från sin partner. En ständig känsla av rädsla av att vara beredd på oförutsägbara situationer är stressande. Många av de anhöriga känner att de behöver vara tillgängliga dygnet runt då de måste passa på sin partner med demenssjukdom.

Tyrrell m.fl. (2019), Persson och Zingmark (2006), Egilstroed m.fl. (2019) och Oliveira, Zarit och Orrell (2019) framställer om att de anhöriga känner sig isolerade och har en längtan efter att få egentid. Oliveira m.fl. (2019) menar att anhängvårdare känner att det är viktigt att få avlösning för att kunna ta hand om sig själv och sitt välbefinnande. Att ta hand om en person med demenssjukdom kan vara mycket krävande som tar upp hela dygnet alla dagar i veckan. Brist på avlösning innebär att den anhörige inte får tillräckligt med tid för att ta hand om sin egen hälsa. Tyrrell m.fl. (2019) beskriver att de anhörigas behov av stöd kommer ofta i skymundan då rättigheterna för personer med demenssjukdom verkar värderas högre när det gäller stöd och bostad, vilket i sin tur har en inverkan på de anhörigas fysiska och känslomässiga välbefinnande. Oliveira m.fl. (2019) framför att önskan från anhöriga finns om att tidigt få avlastning och stöd för att inte hamna i onödigt djup kris eller ohållbar situation.

Kitamura, Tanimoto, Kitamura och Hino (2019) belyser att anhörigvårdares upplevelser av hembesök av sjuksköterskor till sin anhörige med demenssjukdom som bor själv. Innan hembesök av sjuksköterskor sattes in upplever anhörigvårdare en stor ångest och oro över framtiden och över sin egen situation som känns ohållbar. Förlägenhet var också en upplevelse hos anhörigvårdare på grund av demenssjukdomens symptom såsom minnesstörning, hallucinationer, vanföreställningar, verbala övergrepp, aggressivitet, agitation, vandrande och nedgång i kognitiv funktion och omdöme. Flera anhörigvårdare känner en både vilja och tvång att ta hand sin anhörige med demenssjukdom men att det snart blir övermäktigt. Efter att ha fått hem-besök upplever anhörigvårdare en trygghetskänsla och lindring av psykisk stress (Kitamura m.fl., 2019).

Som anhörigvårdare handlar det mycket om att skydda sin anhörige med demenssjukdom oavsett om anhörigvårdaren är sammanboende eller inte. Det anhörigvårdaren vill är att förhindra eller minska risk för fysisk skada, ekonomisk skada, känslomässig skada eller relations skada. Att undvika fysisk skada åtgärdas främst genom att ständigt övervaka varje steg den demenssjuke tar. Om anhörigvårdaren inte är sammanboende sker detta genom telefon och täta besök. Det finns också hjälpmedel såsom spisvakt, bärbara larm eller engångs-läkemedelsbehållare. De anhöriga kan här känna att det är svårt att få rätt utrustning/hjälpmiddel i rätt tid, så mycket får klaras ut med egna lösningar. Anhöriga beskriver flera delar i att förhindra ekonomisk skada. Praktisk hjälp behövs då den demenssjuke inte kan klara internetbank och bankkort med koder. Mycket tid går åt för den anhöriga att reda i och övervaka onödiga utgifter såsom via telefonförsäljning och överkonsumtion överlag. Det är svårt för personer med demenssjukdom där minnet sviktar men i samhällets ögon fortfarande är myndig. Att förhindra emotionell skada där integritet och värdighet är viktigt för de anhöriga att det bibehålls för deras partner som har demenssjukdom. Ensamhet och relations skador kräver också tid, övervakning och upp räddning från anhöriga. Personer med demenssjukdom hamnar ofta i svåra situationer på grund av personlighetsförändringar där bland annat agitation och aggression kan förekomma som kan vara svårt att möta, för till exempel vänner och grannar (Häikiö, Sagbakken & Rugkåsa, 2019).

Rokstad, Mc Cade och Tretteig (2019) belyser anhörigvårdares upplevelse om dagvård, som är en del av vården för patienter med demenssjukdom. De anhöriga upplevde det som en stödjande paus från varandra. Bunn, Sworn, Brayne, Iliffe, Robinson och Goodman (2013) beskriver i en annan studie att anhöriga upplever ett andrum från anhörigvården med hjälp av dagcentret, som följande citat visar: "One women commented on how even when her husband was at a day centre she had little time relax" (Bunn m.fl., 2013, p.748). Att få något annat att prata om förutom vardagen var uppskattat. De anhöriga upplevde att det ökade välbefinnandet. Stöd och kunskap som ingår att få via dagvården från personal känns betydelsefullt för de anhöriga (Rokstad m.fl., 2019).

## **2.4 Sjuksköterskors roll och ansvar utifrån lagar och styrdokument**

Sjuksköterskor har i vårdandet riktlinjer och styrdokument som det finns skyldighet att följa. I Svensk sjuksköterskeförening (2017a) står att läsa om att legitimerade sjuksköterskor har ansvar för att omvårdnaden utförs i partnerskap med patienterna samt närstående så att integritet och värdighet bibehålls. Vidare står att läsa om att legitimerade sjuksköterskor ska utföra evidensbaserad vård som innebär att använda beprövade metoder baserat på

vetenskap. Att arbetet ska ske patientsäkert ingår också i kompetensbeskrivningen. Enligt Patientlagen (SFS, 2014:821) ska patienter få professionell och omsorgsfull hälso- och sjukvård som bygger på evidens och tillförlitlig erfarenhet. Syftet med lagen är att stödja patienters ställning utefter de varierande vårdformerna. Lagen menar också att gynna patienters delaktighet, självbestämmande och integritet (SFS, 2014:821). Riktlinjer står det att läsa om i Svensk sjuksköterskeförening (2017b) som består av ICN:s etiska kod. Främja hälsa, återställa hälsa, förebygga sjukdom och lindra lidande som är de fyra grundläggande ansvarsområdena sjuksköterskor har. I den etiska koden står det även att det i vårdens natur skall finnas respekt för kulturella rättigheter inklusive mänskliga rättigheter, rätten till liv och egna val, att bli bemött med respekt och med värdighet. Oberoende på ålder, hudfärg, kulturell eller etnisk bakgrund, sjukdom eller funktionsnedsättning och tro ska omvårdnaden ske respektfullt. Enligt den etiska koden ska sjuksköterskor erbjuda vård till familjer, enskilda personer och allmänheten och samarbeta med olika yrkesgrupper.

I Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 2017:30) stadgas det om målet med sjukvården i Sverige. Hela befolkningen har rätt till att på lika villkor få vård och att sjukvården ska främja och förebygga hälsa. Socialstyrelsen har flera rekommendationer gällande vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Bland annat att det behöver utredas fler personer för demenssjukdom och att det finns behov av mer kunskap kring demenssjukdomens vård (Socialstyrelsen, 2014). I Socialtjänstlagen (SOF, 2001:253) stadgas det krav på att äldre personer ska få möjlighet att under trygga förhållanden leva och bo självständigt och ha en meningsfull tillvaro. Kommunen har skyldighet att ordna särskilt boende där omvårdnad och service finns för äldre personer i behov av särskilt stöd. Socialstyrelsen (2018) för fram i en utredning att det finns stora brister när det gäller tillgången till handledning och regelbunden reflektion på arbetsplatserna.

## 2.5 Vårdvetenskapligt perspektiv

Genom att få en kronisk och dödlig sjukdom kan det uppstå ett inre lidande. Därför har det i detta examensarbete valts Erikssons (2018) teori om lidandets drama.

Eriksson (2018) skriver om lidandets drama som ett pendlande mellan lidande och lust. En skör tråd mellan hopp och förtvivlan som senare övergår till att känna även förlust av själva hoppet. Ett innersta väsen är en spegling av en scen av lidandets drama där varje människas lidande spelas upp. Lidande består av så mycket mer än det kroppsliga lidandet. Hela lidandet behöver få bekräftelse för att kunna lida ut och till slut komma fram till försoning. Som medaktör, handlar det om att försöka lindra genom att själv vara en deltagare i dramat. För den som ser på utan att ta sitt ansvar att agera med patienter, möts av att patienter upplever att de dör själsligt. Lidande är något som ingår i livet och någon gång står varje människa inför ett lidande som känns outhärdligt. Varena lidande är unikt och kan kännas ogenomträngligt men att mörkret kan brytas. Slutligen, handlar det om att försonas med känslan och få bekräftelsen som även ger en lugnande effekt (Eriksson, 2018).

Eriksson (2018) menar att lidande i vården beskrivs i tre delar, sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är det lidande som kan kopplas ihop med sjukdom och behandling. Det innefattar både det kroppsliga lidandet och andliga lidandet. Det kroppsliga

lidandet är fysisk smärta som bör lindras med allt som går då kroppslig smärta kan vara så outhärdligt att det påverkar själsligt och andligt. Den andliga smärtan uppkommer av den förnedring, skuld och skam en människa kan uppleva på grund av sin sjukdom. Dessa upplevelser kan erfaras av patienter själva, dels av vårdpersonals fördömande attityd eller av sociala situationer. Sjukdomslidandet kan förklaras med att förluster sker. Det kan vara förlust av egna förmågor, delaktighet i social samvaro eller sitt värde som människa (Eriksson, 2018).

Livslidande beskriver Eriksson (2018) kan handla om att en person som lider av en sjukdom har en rädsla och oro om hur framtiden kommer se ut och om hur sjukdomen kommer att påverka sitt dagliga liv. Ett hot som påverkar ens totala existens ger ett livslidande. Även om patienter ibland blir tvingad att acceptera sin nya livssituation. Livslidande innebär lidande som ingår i att leva, att bland människor vara människa. ”En människa som upplevt sig som hel kan plötsligt känna att identiteten som en hel människa blir upplöst och man blir en massa delar med ett upplöst inre” (Eriksson, 2018, p. 394). Livslidandet är något som vårdpersonal ska försöka att förhindra till stor utsträckning, trots att det finns ett inre lidande som inte går att ta bort helt och hållet. Livslidandet är det som vårdpersonal borde lägga stor vikt på att vårda genom andra lösningar än mediciner. Andra lösningar handlar om miljön runt patienter som kan göra att patienter kan finna livslusten och glädjen tillbaka. Miljön eller vårdkulturen som författaren kallar det är ett sätt att få patienter att känna ett varmt och kärleksfullt välkomnande. Samt att vårdpersonalen ska respektera varje individs olikheter och deras rädsla och farhågor. Lidandet kan lindras med många medel utöver medicinerna, som att bemötandet är av vikt för att få patienter att känna sig trygga, och att genom kommunikation berätta tydligt och ärligt att personalen finns här för er som då ger patienter ett lugn och känsla av trygghet (Eriksson, 2018).

Vårdlidande är när ett vårdtillfälle orsakar ett lidande hos patienter. Vårdlidandet består av dessa delar: kränkning av värdighet, fördömelse, maktutövning och utebliven vård. Kränkning av patienters värdighet är en av det vanligaste orsakerna till ett vårdlidande. Det kan ske när en vårdgivare inte tar patienters känslor på allvar och ökar lidandet istället för att lindra. Fördömelse handlar även här om att man kränker patienter för att vårdgivarna inte ser skillnaden vad som är rätt och fel vård för just de patienterna. Fördömelse har likheter inom straff, att vårdpersonalen straffar patienter med att fel vård ges. Maktutövning handlar om att när vårdpersonal inte tar patienter på allvar eller inte bryr sig om patienters vilja, känslor eller val, så upplever patienter sig maktlösa och vårdpersonalen tar sig makten att bestämma. Vårdpersonalen kan utföra maktutövning både direkt emot patienter genom att personalen väljer vården för patienter. Eller indirekt att patienter väljer vård som är emot deras känslor eller vilja. Slutligen förklarar Eriksson om utebliven vård. Utebliven vård kan vara många olika delar, som att personalen råkar glömma, eller till att personalen väljer att inte utföra vissa vårdmoment för att de saknar kunskapen att bemöta patienter på rätt sätt (Eriksson, 2018).

Eriksson (2018) beskriver att lidande som kan anses onödigt bör elimineras men lidande som inte kan tas bort ska lindras. Att skapa en vårdkultur där patienter känner sig respekterad, välkommen och vårdad är förutsättningar för att lindring av lidande kan ske. En aspekt av vikt är att inte kränka en människas värdighet utan tvärtom försöka stärka dennes värdighet och inbjuda till gemenskap. Vidare beskrivning är att det mest väsentliga är vilken inställning människan har till sitt lidande. När det inte kan gå att lindra eller bota smärtor en människa har är det bra att försöka hjälpa till med att hitta en mening med lidandet, att hitta ursprunget till lidandet. När det hittas upphör lidandet.

## 2.6 Problemformulering

Andelen insjuknande i demenssjukdomar ökar i samma takt som befolkningen blir allt fler och äldre. Detta ställer högre krav på vården som ska klara av att vårda det höga antalet sjuka och även bistå med stöd till anhöriga. Patienter med demenssjukdom som fortfarande bor hemma vårdas ofta av familjemedlemmar. I det vårdvetenskapliga perspektivet beskrivs det att drabbas en person av en obotlig sjukdom kan det leda till både vårdlidande, sjukdomslidande och livslidande då ens livsexistens hotas. I lagar och styrdokument framgår det att sjuksköterskor har ansvar i att lindra lidande för patienter, samt att vård ska utföras utefter evidens och tillförlitlig erfarenhet. Tidigare forskning visar att sjuksköterskor känner att det är svårt att kommunicera och ge vård till patienter med demenssjukdom när tidig palliativ vård blir aktuell. Sjuksköterskor upplever frustration över svårigheterna i vården av patienter med demenssjukdom. Trots att anhöriga har förståelse och medvetenhet om demenssjukdom upplever de det svårt med att leva och vårda en närstående med demenssjukdom. Anhöriga känner behov av avlösning i den anhängvård de utför som upplevs krävande och tålamodsprövande. Enligt det vårdvetenskapliga perspektivet ska vårdpersonal försöka lindra lidande. För att kunna ge bästa möjliga förutsättningar till god vård och minska lidande i sin demenssjukdom, anses det nödvändigt att vårdpersonal får kunskap om hur patienter upplever den vård som erbjuds. Hur upplever patienter med demenssjukdom i tidig fas den vård som ges? Därför ska det i examensarbetet beskrivas patienters upplevelser av sin vård.

## 3 SYFTE

Syftet är att beskriva hemmavarande patienters upplevelse av att vårdas i den tidiga palliativa fasen vid demenssjukdom.

## 4 METOD

För detta examensarbete har kvalitativ ansats valts som passar till valt syfte som är att beskriva patienters upplevelse av tidig palliativ vård vid demens. Svar har sökts i kvalitativa vetenskapliga artiklar. I detta examensarbete har en systematisk litteraturstudie valts som analysmetod. Evans (2002) pekar på att analysmetoden kan endera vara beskrivande eller tolkande. I detta examensarbete har det valts att använda sig av den beskrivande metoden. Evans (2002) redogör att den beskrivande litteraturstudien består av fyra steg som ska göras i en specifik ordning. Första steget är att söka studier som svarar på det valda syftet. Det görs genom att välja inklusionskriterier och utföra kvalitetsgranskning. Andra steget är att läsa

artiklarna flera gånger och välja ut nyckelfynd från resultatdelen i artiklarna som ska svara på examensarbetets syfte. Tredje steget i analysarbetet är att utifrån nyckelfynden sortera dessa i olika teman och subteman. Sista och fjärde steget består av en beskrivning av de valda teman som svarar på det valda syftet.

En systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes valdes till detta examensarbete. Friberg (2017) skriver om den beskrivande syntesen som en summering av tidigare forskning utan egen tolkning. Materialet som sammanställs ska vara så textnära som möjligt och leda till innehållsbeskrivningar.

## 4.1 Datainsamling och urval

Datainsamlingen har gjorts i databaserna, CINAHL Plus och PubMed som innehåller vetenskapliga artiklar och tidskrifter om vårdvetenskap och medicin. Östlundh (2017) för fram att CINAHL Plus innehåller omvårdnadsvetenskap och PubMed innehåller framför allt medicin men också omvårdnadsvetenskap. Till sökningen användes först åren 2013 - 2019, som gav för lite underlag till materialet därför utvidgades åren till åren 2009 - 2019. Gällande inklusionskriterierna valdes förutom publiceringsåren slutligen, peer reviewed och abstract. Kriteriet, fulltext har också använts. I Pubmed kan inte valet peer reviewed väljas då det material som publiceras där är peer reviewed. Beträffande sökord valdes, palliative, dementia, early stage of dementia, patient experience, patient attitudes, patient perception, patient opinions, patient view, home care, home health care, home nursing, qualitative, interview, living with dementia, home living och home care service. Ordet palliative valdes bort på grund av att artiklarnas innehåll koncentrerade sig på den sena palliativa fasen som inte stämmer överens med valt syfte. Sökordet qualitative har också använts för att försöka få så användbara träffar som möjligt. Sökorden kombinerades i olika sökningar för att finna artiklar som svarade på syftet. Se bilaga A som innehåller sökmatriken. I sökmatriken syns också användningen av sökorden ihop med AND och OR vilka tillhör den booleska söklogiken. Den booleska söklogiken beskriver Östlundh (2017) som ett sätt att få fram ett bra litteraturval genom att sätta ihop olika sökord och dess eventuella synonymmer.

När ett ämne ska sökas i en databas kan det vara till hjälp att använda sig av ämnesordlistor som ger fler förslag på sökord som passar i ämnesområdet och för just den databasen. Bland annat heter en ämnesordlista, svensk MeSH (Östlundh, 2017). MeSH-termer har sökts för ordet palliativ men det förekom inte för den tidiga palliativa fasen utan främst för den sena fasen. Vidare söktes MeSH-termer och CINAHL Headings för ordet patientupplevelse. Det gav inget resultat. För varje sökning lästes alla artiklars rubriker för att se om rubriken möjligtvis kunde svara på syftet. Om så var fallet lästes abstract. Om Abstracts avsnittet verkade vara av intresse för valt syfte lästes hela artikeln och då med fokus på resultatdelen som skulle svara på syftet. Bland de artiklar som redovisade fler perspektiv, valdes resultatdelar ut som innehöll patienters uppfattning om den vård som gavs i demenssjukdomen och då i tidigt stadium. De artiklar som innehöll både kvantitativa och kvalitativa studier analyserades endast den kvalitativa delen. Kvalitetsgranskning av de tolv valda artiklarna har gjorts med hjälp av granskningsfrågor enligt Friberg (2017). Kvalitetsfrågorna har ändrats lite i utformning för att bättre passa till att besvaras med ett nej eller ja. Där varje bejakande svar gav ett poäng. Fråga 3 och 14 bedömdes inte vara relevanta för valda artiklar då vald analysmetod är induktiv. Varje fråga kunde leda till ett poäng.



Poängen bedömdes som följande: 10 - 14 poäng gav högt kvalitetsvärde, 7 - 9 poäng gav medelhögt kvalitetsvärde, se bilaga B. Sökningarna resulterade i tolv stycken artiklar som framöver ska analyseras och ge svar på valt syfte. De tolv valda artiklarna redovisas i bilaga C.

## 4.2 Genomförande av analys

I detta examensarbete har en systematisk litteraturstudie valts för analys. Evans (2002) redogör att den beskrivande litteraturstudien består av fyra steg som ska göras i en specifik ordning. Första steget är att söka studier som svarar på det valda syftet. Det har gjorts genom att välja inklusionskriterier som ska ingå i de vetenskapliga artiklarna, det säkerställer att studierna i artiklarna var av lika karaktär. Därefter har kvalitetsgranskning utförts på de vetenskapliga artiklarna för att få veta om artikelns innehållskvalitet håller i analys syfte. I andra steget har artiklarnas resultat lästs flera gånger och därefter har nyckelfynd som svarar på syftet valts ut från resultatdelen i artiklarna. Noga urval i resultatet gjordes så att texten i nyckelfyndet utgör patienters perspektiv. Tredje steget av analysarbetet gjordes att utifrån nyckelfynden hitta skillnader och likheter som sedan sorterades i två teman och fyra subteman. I tabell 1. presenteras några exempel på nyckelfynd med tillhörande huvudtema och subtema. Sista och fjärde steget bestod av att göra en beskrivning av de ihopsamlade fynden i tillhörande subtema som svarar på det valda syftet.

Tabell 1. Exempel på analysgången

Nyckelfynd	Tema	Subtema
Upplevde att den fysiska verksamheten ökade fysiska konditionen (Söderhamn, Aasgaard & Landmark, 2014)	Syssetsättning är av betydelse	Fysisk aktivitet är av betydelse
Måltiderna representerade något bekant och säkert som var förutsägbart (Strandenæs, Lund & Rokstad, 2018)		Övriga aktiviteter är av betydelse
Motion.../...hjälpte till att upprätthålla hjärnans funktion (Karuncharernpanit, Hendricks, & Toye, 2016)		
Verksamheten var till hjälp för att ge mental stimulans (Rokstad m.fl., 2019)		

### 4.3 Etiska överväganden

Kjellström (2017) belyser om vikten att följa etiska lagar och principer. Huvudsyftet med etiskt övervägande är att skydda människor från att skadas, såras eller utnyttjas. Därför har det endast använts artiklar i detta examensarbete som följt någon form av etisk riktlinje och att det presenterats genom etiska överväganden i de valda studierna. I Codex (2018) går att läsa om granskningsmomentet peer reviewed. Peer review är en expertgranskning som kan anses som en kvalitetsstämpel på en vetenskaplig artikel. Där det varit möjligt att göra urval, peer review i datasökningen så har det gjorts. Enligt Polit och Beck (2017) är det forskarens skyldighet att skydda och lägga fram fördelar i sin studie. Forskningen ska göra minsta möjliga skada och i bästa fall undvika den helt (Polit & Beck, 2017).

Ärlighet och hederlighet är nödvändiga delar i arbeten som skrivs vetenskapligt. Exempel på oredlighet är plagiat och förvanskning av andra personers ord och idéer (Kjellström, 2017). För att undvika plagiat i detta examensarbete har det refererats enligt APA-modellen så att det tydligt framgår vem som skrivit vad (Eriksson 2015).

## 5 RESULTAT

Resultatet av analysen mynnade ut i två teman och fem subteman som framförs i tabell 2. Temana har konstruerats utifrån analys av de granskade vetenskapliga artiklarna. De framställda temana är *Kontakter med dagvården* och *Sysselsättning är av betydelse*.

Tabell 2. Teman och subteman

Teman	Subteman
Kontakter med dagvården	Uppskattning av miljöbyte Gott bemötande är av betydelse Gemenskap är av betydelse
Sysselsättning är av betydelse	Fysisk aktivitet är av betydelse Övriga aktiviteter är av betydelse

## 5.1 Kontakter med dagvården

*Kontakter med dagvården* är rubriceringen av det första temat som innehåller tre subteman: *Uppskattning av miljöbyte*, *Gott bemötande är av betydelse* och *Gemenskap är av betydelse*. Kontakter med dagvården var upprepade upplevelser genom analysen där olika slags kontakter skedde. Det var vårdpersonal och det var andra patienter med demenssjukdom. Sammanfattningsvis var det främst positiva upplevelser om de olika kontakterna som patienter med demenssjukdom stötte på i dagvården.

### 5.1.1 Uppskattning av miljöbyte

Det framgick att flera patienter med demenssjukdom upplevde tveksamhet och i vissa fall ovilja till att delta i dagvårdsverksamhet, men som senare vändes till uppskattning att få komma iväg till dagvården (Brataas, Bjugan, Wille & Hellzen, 2010; O`shea, Timmons, O`shea & Irving, 2019; Rokstad m.fl., 2019; Strandenæs m.fl., 2018). En upplevelse som beskrevs från patienter med demenssjukdom var att den första erfarenheten av dagvården kändes lite skrämmande och främmande. Vidare upplevde de att de anpassade sig snabbt till den nya situationen som var på dagvården (Strandenæs m.fl., 2018). Även Rokstad m.fl. (2019) beskrev om upplevelsen om att oviljan vände till snabb glädje och acceptans. Brataas m.fl. (2010) skrev om att upplevelser från patienter med demenssjukdom var att tveksamheten de kände först vände till att känna mera livsglädje och tillfredställelse.

Att få ha tillgång till dagvårds verksamhet var något som uppskattades av patienter med demenssjukdom (Brataas m.fl., 2010; Strandenæs m.fl., 2018; Söderhamn m.fl., 2014; Willis, Chan, Murray, Matthews & Banerjee, 2009). Några av patienter med demenssjukdom hade upplevelsen av att dagvården var som fester som de såg fram emot (Brataas m.fl., 2010). Patienter med demenssjukdom upplevde tacksamhet med den service som fanns att få. De kände uppskattning och lycka av att ingå i dagvårdens verksamhet. Några patienter med demenssjukdom uttryckte upplevelsen som att vården var bra som den var och att de uppskattade dagvården (Strandenæs m.fl., 2018). Även Söderhamn m.fl. (2014) och Willis m.fl. (2009) beskrev att patienter med demenssjukdom upplevde det trivsamt och bra som det var med dagvården och vissa upplevde det mycket bra.

Flera patienter med demenssjukdom upplevde att det kändes positivt att vara en del av en grupp och att det gav en känsla av att må bättre med att träffa andra människor med demenssjukdom och med liknande problem (Kjällman Alm, Hellzen & Norbergh, 2014; Willis m.fl., 2009). Vissa patienter med demenssjukdom uppskattade verkligen att få komma till stödgruppen. Patienter med demenssjukdom upplevde också att det kändes tryggt med att veta vart de kunde vända sig om situationen blev sämre och de behövde hjälp (Kjällman Alm m.fl., 2014). Andra upplevelser som patienter med demenssjukdom kände var att både socialt stöd och integrationer var viktigt (Rokstad m.fl., 2019). Flera patienter med demenssjukdom upplevde att vistelsen på dagvården, att få ett miljöbyte hade en positiv inverkan som på förhållandet med sin maka/make som uppskattades (Rokstad m.fl., 2019; Strandenæs m.fl., 2018).

Att få delta i dagvården och vara med andra människor upplevde flera patienter med demenssjukdom att de fick olika positiva effekter inom olika områden (Brataas m.fl., 2010;

Martin, Turner, Wallace, Stanley, Jesuthasan, & Bradbury, 2015; Strandenæs m.fl., 2018; van Gennip, Pasma, Oosterveld-Vlug, Willems & Onwuteaka-Philipsen, 2013). Bland annat upplevde flera att känslan av värdighet hade blivit större sedan de gått med i en stödgrupp (van Gennip m.fl., 2013). Vidare upplevde patienter med demenssjukdom en ökad självkänsla med att få vara på dagvården som uppskattades. Att vara bland andra människor med demenssjukdom framhävde att de alla varit personer med styrkor innan insjuknandet och att styrkorna fortfarande fanns kvar (Martin m.fl., 2015). Dagvården upplevdes av patienter med demenssjukdom att det gav ökad social energi. Efter en tid på ca 3 månader efter dagvårds programmet upplevde patienter med demenssjukdom att det fortfarande främjade deras känslor av värde som människa (Brataas m.fl., 2010). Andra positiva effekter som upplevdes av patienter med demenssjukdom med att vara med andra människor på dagvården, var förbättringar av den kognitiva svikten och ökning utav känslan av välbefinnande (Strandenæs m.fl., 2018). En upplevelse som uppskattades från patienter med demenssjukdom var att de tyckte att dagvården var av stor betydelse eftersom det gav de något att sysselsätta sig med (Söderhamn m.fl., 2014). Att delta i dagvården hade för flera patienter med demenssjukdom blivit som en vardag, en rytm i deras liv (Strandenæs m.fl., 2018; Söderhamn m.fl., 2014). Några förknippade närvaron på dagvården som att vara på jobbet som i sin tur gjorde att tiden hemma uppskattades högre (Strandenæs m.fl., 2018). Avslutningsvis beskrivs upplevelsen med att vardagen skulle saknat mening om patienter med demenssjukdom inte kunde gå till dagvården (Strandenæs m.fl., 2018).

### **5.1.2 Gott bemötande är av betydelse**

Patienter med demenssjukdom kände sig på bra humör på grund av sjuksköterskors bemötande genom glädjefylld mentalitet och glada skatt. Sjuksköterskor skapade en bra stämning och spridning av glädje och positivitet, då dom inte förväntade sig perfektion. Patienter med demenssjukdom på ett dagcentrum upplevde sjuksköterskors bemötande som välkomnande. Personalen utstrålade acceptans, förståelse och de utstrålade allmän godhet. Sjuksköterskor mötte upp deltagarna vid dörren och deltagarna upplevde att sjuksköterskor hade en mild inställning som var avgörande för att deltagarna skulle känna sig välkomnade (Brataas m.fl., 2010; Rokstad m.fl., 2019; Strandenæs m.fl., 2018; Söderhamn m.fl., 2014). Patienter med demenssjukdom upplevde att personalen gjorde deras vardag enklare genom att bemöta dem på ett respektfullt sätt (Rokstad m.fl., 2019).

Strandenæs m.fl. (2018) för fram att patienter med demenssjukdom var överens om att personalen hade en enorm inverkan på verksamheten och där personalen för flera patienter med demenssjukdom var anledningen till att de ville delta. Vidare skriver Strandenæs m.fl. (2018) om att patienter med demenssjukdom tyckte att vårdgivarna hade kunskap kring demenssjukdomen, och kunde då ge ett bra bemötande som utstrålade värme och en välkomnande känsla. Personalen beskrevs som stöttande och uppmuntrande. Även Kjällman Alm m.fl. (2014) beskrev att personalen ägde kunskap om demenssjukdom som gav upplevelser för patienter med demenssjukdom att de vågade ta sig dit, kände en trygghet och vågade slappna av i deras demenssjukdom. Vidare skrev Hancox, van der Wardt, Pollock, Booth, Vedhara och Harwood (2018) att patienter med demenssjukdom kände det viktigt med stöttning och motivation som en del av bemötande som de också upplevde. Strandenæs m.fl. (2018) beskrev att den bästa upplevelsen som var med personalen var att bli bemött

som en person utan konstigheter på grund av demenssjukdom. Bunn m.fl. (2015) skrev att patienter med demenssjukdom upplevde positiva interaktioner med personal och att kommunikationen upplevdes bra (Bunn m.fl., 2015). Söderhamn m.fl. (2014) beskrev att patienter med demenssjukdom upplevde att de respekterades och värderades som de personer de var av sjuksköterskor. Samt att personalen fick hela atmosfären att kännas lättsam och det upplevdes enkelt att kunna umgås.

### 5.1.3 Gemenskap är av betydelse

En upplevd känsla av gemenskap var många patienter med demenssjukdom överens om att få via dagvården (Brataas m.fl., 2010; Kjällman Alm m.fl., 2014; Rokstad m.fl., 2019; Strandenæs m.fl., 2018; Söderhamn m.fl., 2014). Patienter med demenssjukdom beskrev gemenskapen som gavs på dagvården att det förhindrade ensamheten och isolering de annars upplevde hemma (Strandenæs m.fl., 2018). Patienter med demenssjukdom upplevde att vetskapen att det fanns en plats att vända sig till när behov kunde uppstå gjorde att känslan av ensamhet inte var så stark samt att de upplevde att de hade en plats för gemenskap att gå till (Kjällman Alm m.fl., 2014). Söderhamn m.fl. (2014) skrev att ingen blev sittande ensam, utan patienter med demenssjukdom upplevde vänskap och en känsla av att alla fick vara en del av gruppen. Brataas m.fl. (2010) skrev att patienter med demenssjukdom upplevde att de hade mycket gemensamt. De kände samhörighet förutom sjukdomen i sig. Gemenskapen stärktes också av att uppleva lika händelser i dagvården. Gruppen blev som en ny familj med delad glädje, sorg och gemenskap. Även Söderhamn m.fl. (2014) beskrev patienters med demenssjukdom upplevelser av gemenskap då de vågade öppna upp sig och samtala i gruppen. De vågade samtala om pinsamma saker om deras demenssjukdom för att de kände sig som en stor familj. Vidare skrev Willis m.fl. (2009) om att patienter med demenssjukdom upplevde att de kunde slappna av på grund av att de alla delade samma sjukdom och att de inte kände av någon press att prestera. Strandenæs m.fl. (2018) beskrev att patienter med demenssjukdom upplevde att det var av vikt att kunna prata med andra patienter med demenssjukdom om allt som till exempel väder, natur, världen, nyheter och mycket mer. Detta gav en mening med livet och ingen kände sig dum. Upplevelsen med att kunna hantera en social miljö med hänsyn till minnessvårigheter och försämring i kommunikativa färdigheter gjorde att de kände sig avslappnade och upplevde samhörighet. Brataas m.fl., 2010) skrev om upplevelsen av gemenskap och samspelet som byggs upp av att kunna lyssna på varandra så väl som att kunna prata med varandra. Även Kjällman Alm m.fl. (2014) beskrev vikten av att kunna lyssna på andras erfarenheter kring sjukdomen och kunna lära sig av varandras upplevelser. Martin m.fl. (2015) och Rokstad m.fl. (2019) beskrev att alla patienter med demenssjukdom upplevde sig sitta med samma utgångspunkt i sin demenssjukdom, detta upplevdes som ett lugn och känsla av att kunna säga vad som helst utan att bli illa behandlad. Vidare skrev Kjällman Alm m.fl. (2014) och Martin m.fl. (2015) att genom att lyssna på andra som genomgått samma resa som en själv så kan en annan förståelse fås och styrkan förstärks att orka fortsätta. Kjällman Alm m.fl. (2014) beskrev att patienter med demenssjukdom upplevde att gemenskapen bidrog till att bli hjälpt i sin situation och att dela denna situation med andra kunde bidra till skratt och glädje trots demenssjukdom. (Brataas m.fl., 2010; Kjällman Alm m.fl., 2014; Strandenæs m.fl., 2018;

Söderhamn m.fl., 2014) beskrev om en gemensam upplevelse som var att patienter med demenssjukdom tyckte om att prata med alla de andra patienterna med demenssjukdom.

## 5.2 Sysselsättning är av betydelse

Det andra temat, där framkom det tydliga upplevelser om fysiska aktiviteter och andra betydelsefulla aktiviteter hos patienter med demenssjukdom. Därav framkom två stycken subteman: *Fysisk aktivitet är av betydelse* och *Övriga aktiviteter är av betydelse*.

### 5.2.1 Fysisk aktivitet är av betydelse

Betydelsen med att ägna sig åt fysisk aktivitet var något som uppskattades och kändes användbart av patienter med demenssjukdom (Strandenæs m.fl., 2018; Söderhamn m.fl., 2014). Patienter med demenssjukdom upplevde tacksamhet och glädje i relation med fysisk sysselsättning. Det fanns ett positivt gruppträck med att delta i träningsprogram. Det var av vikt att få ingå i ett träningsprogram då fysiska aktiviteter hemma beskrevs som meningslöst. Uttryck som ”mycket bra”, ”strålande” och ”spännande” var det flera som beskrev sina upplevelser av de olika fysiska aktiviteterna som erbjöds. Patienter med demenssjukdom önskade att aktivitetscentret borde fortsätta existera på grund av de nyttiga fysiska aktiviteterna som fanns där (Söderhamn m.fl., 2014). Patienter med demenssjukdom uppskattade gymnastik inomhus ihop med musik. De såg fördelar med att hålla sig i form. Flera patienter med demenssjukdom uppskattade också utomhusaktiviteter som promenader och rundvandringar. Att få delta i just promenader och rundvandringar ihop med personal kändes bra för att slippa gå vilse eller känna obehag. Vissa av patienter med demenssjukdom hade varit vana vid viss fysisk träning tidigare och möjligheten att få behålla det var uppskattat (Strandenæs m.fl., 2018).

Betydelsen av fysisk aktivitet var att patienter med demenssjukdom upplevde positiva förändringar med att utöva fysisk aktivitet (Hancox m.fl., 2018; Karuncharernpanit m.fl., 2016; Söderhamn m.fl., 2014). Söderhamn m.fl. (2014) skrev att patienter med demenssjukdom trodde att fysiska aktiviteterna i aktivitetscentrumet hjälpte de att öka sin fysiska kondition som följande citat beskriver, ”The informants believed that these physical activities at the center helped them to increase their physical fitness” (Söderhamn m.fl., 2014, p. 1927). Flera positiva förändringar som deltagarna upplevde var både fysiska och psykiska fördelar. Där de fysiska förändringarna beskrevs som, ökad rörlighet, förbättrad balans och minskad smärta. Psykiska fördelar nämndes, bättre humör, ökat självförtroende och livskvalitet och minskad stress och ångest. Två patienter med demenssjukdom beskrev att övningarna hade blivit ett sätt att leva nu, att det blivit en rutin. Några patienter med demenssjukdom gillade flexibiliteten att själv kunna få välja om att få utföra övningarna eller inte (Hancox m.fl., 2018). Patienter med demenssjukdom upplevde att motion bidrog till att förbättra sinnesstämningen och att de kände sig gladare. Allmän daglig livsföring, ADL ansågs också bli bättre. Ytterligare upplevda positiva förändringar med fysisk aktivitet var att deltagare upplevde det som hjälp till att upprätthålla hjärnans funktion och förbättring av

hälsan. En patient med demenssjukdom kände att de fysiska aktiviteterna hjälpte henne att bli mer aktiv (Karuncharernpanit m.fl., 2016).

### 5.2.2 Övriga aktiviteter är av betydelse

Patienter med demenssjukdom uttryckte uppskattning av aktiviteter som arrangerades på dagcentret (Brataas m.fl., 2010; Söderhamn m.fl., 2014). Betydelsen med sociala aktiviteter upplevdes med glädje och tacksamhet (Söderhamn m.fl., 2014). Övriga aktiviteter som hade tema om livshistoria upplevdes med uppskattning av deltagarna och att dela livserfarenheter. Deltagarna upplevde det smärtsamt och svårt med minnesförlust och tyckte att de med hjälp av att dela livserfarenheter, hjälpte varandra att stimulera sina återstående minnen (Brataas m.fl., 2010). Upplevelse av avkoppling med hjälp av diafragmaandning fann deltagarna som användbart för att kunna slappna av (Martin m.fl., 2015). En annan övrig aktivitet som fanns på dagcenter var att äta måltider ihop. Rokstad m.fl. (2019) och Strandenæs m.fl. (2018) beskrev att patienter med demenssjukdom upplevde det som något positivt kring måltider. Det upplevdes som något bekant, förutsägbart som stimulerade aptiten och att det skapade en positiv atmosfär (Strandenæs m.fl., 2018). Positiv atmosfär vid måltider beskrev också Rokstad m.fl. (2019) som beskrev patienter med demenssjukdoms upplevelser av interaktion. Känsla av att det var trevligt fanns också med bland intrycken av aktiviteten, måltid i dagvården. Även Brataas m.fl. (2010) har beskrivningar av deltagarnas upplevelse av måltider ihop med att det associerades med tidigare traditioner och som gav känslan om förlängt familjeliv. Flera patienter med demenssjukdom nämnde att de upplevde flera förbättringar i den kognitiva svikten och att verksamheten var till hjälp att bringa mental stimulans, då artikelförfattarna skrev ” Both people with dementia an caregivers reported that activities were helpful for providing mental stimulation” (Rokstad, m.fl., 2019, p. 1401). Några patienter med demenssjukdom upplevde att de inte uppskattade alla aktiviteter men att de såg det som att det ingår i dagvårdens verksamhet (Strandenæs m.fl., 2018). Ytterligare ett fåtal patienter med demenssjukdom kände att vissa aktiviteter inte kändes meningsfulla, utan ibland kunde vara barnsligt (Rokstad m.fl., 2019). Upplevelse av flexibilitet var något som uppskattades där det gick att dra sig ur och vara med på avstånd. Att kunna anpassa efter sina egna intressen eller dagsform (Rokstad m.fl., 2019; Strandenæs m.fl., 2018; Söderhamn m.fl., 2014). Patienter med demenssjukdom kände sig fria att delta så mycket som de ville och det uppskattades att det var enkelt att dra sig ur (Strandenæs m.fl., 2018). Upplevelse av att komma ihåg saker bättre var det flera patienter som kände, av att tillsammans träffas och göra saker ihop, än att sitta hemma ensam utan att ha något att göra (Brataas m.fl., 2010).

## 6 DISKUSSION

Syftet med detta examensarbete var att beskriva hemmavarande patienters upplevelse av att vårdas i den tidiga palliativa fasen vid demenssjukdom. Diskussionen inleds med metoddiskussion. Därefter följer resultatdiskussion och slutligen en etikdiskussion.

Metoddiskussionen kommer innehålla diskussion om den valda metoden, förförståelse och kvalitet samt metodens svagheter och styrkor. Resultatdiskussionen består av utvalda nyckelfynd från resultatets subteman som diskuteras i förhållande till tidigare forskning, teoretisk utgångspunkt samt styrdokument och riktlinjer. Slutligen kommer etikdiskussionen där detta examensarbetets etiska överväganden diskuteras.

## 6.1 Metoddiskussion

Syftet med detta examensarbete var att beskriva hemmavarande patienters upplevelse av att vårdas i den tidiga palliativa fasen vid demenssjukdom. Metoden som valdes till detta examensarbete för att finna svar på syftet var en systematisk litteraturstudie, med kvalitativ ansats med beskrivande syntes. Enligt den beskrivande syntesen är en summering av tidigare forskning utan egen tolkning (Evans (2002)). Materialet som hämtats in till detta examensarbete är återgivet så textnära som möjligt i resultatet som då är överens med den beskrivande syntesen. För att få materialet så textnära som möjligt lästes texterna flera gånger för att förstå textens innehåll. Segersten (2017) skriver om att kvalitativa studier ger ökad förståelse genom att materialet består av upplevelser, erfarenheter eller förväntningar. Kvalitativa studier ger bidrag till evidensbaserad omvårdnad. I detta examensarbete var syftet att analysera patienters upplevelser och då lämpade det sig att använda kvalitativ ansats. Svar på syftet har framkommit. Med det skrivet styrker det valet av metod. Intervjustudie skulle kunnat vara ett alternativ istället för en litteraturstudie för att finna svar på syftet. Men i denna nivå i utbildningen var det inte aktuellt av tidsskäl och etisk aspekt.

Från början söktes artiklar som var högst fem år gamla men då det gav så få träffar behövde sökningen utökas. Det slutade med att spannet blev från år 2009 till år 2019 för att hitta tillräcklig mängd material att kunna analysera. Ett spann på 10 år kan tänkas vara på gränsen för långt bakåt i tiden men att patienters upplevelser torde vara av lika värde i detta fall. Den nyare forskningen prioriterades för att ha den mest aktuella forskningen. Databaserna som valdes att söka i var CINAHL Plus och PubMed som innehåller vårdvetenskapliga artiklar.

Flera sökningar gav många träffar såsom en sökning med 249 stycken träffar. Alla dessa träffas gick igenom för att inte missa något material som svarade på syftet. Varje rubrik lästes och fanns det någon antydning till att artikeln skulle kunna svara på syftet lästes abstract. Visade abstract sig intressant lästes hela artikeln. Ytterligare inklusionskriterier som valdes till detta examensarbete var att det skulle vara patienter med demenssjukdom i tidig fas och att de fortfarande var hemmaboende. En svårighet med att få bra material om hur patienter med demenssjukdom upplever sin vård var att den kognitiva svikten gör det svårt att kommunicera. Det gjorde att det inte fanns så mycket studier att hitta och det gjorde att det valdes patienter i den tidiga palliativa fasen då kommunikationen fortfarande kan fungera i det stadiet.

En svaghet finns att det i alla artiklar inte har bara är patienters upplevelse utan att det är blandat med vårdpersonal och anhöriga. I de valda artiklarna har det noga valts ut nyckelfynd som svarar på syftet. Att det verkligen är patienter som uttryckt sin upplevelse och inte vårdpersonal eller anhöriga. Examensarbetet har genomförts av en person som



innebär en svaghet då det inte funnits en partner att diskutera med. Polit och Beck (2017) skriver om att trovärdighet är av vikt vid kvalitativa studier. Resultatet i detta examensarbete kan betraktas som trovärdigt då analysmaterialet noga har valts ut och bearbetats. Det har tagits viss hjälp av andra medstudenter till att diskutera nyckelfyndens värde. Att nyckelfyndet svarar på syftet. Det finns alltid risk för tolkning men det har försökts undvikas. Artiklarna som valts till analysen har endast varit på engelska då något annat språk skulle varit övermäktigt. För att få en så rätt översättning som möjligt har det tagits hjälp av google translate och engelsk-lexikon med de ord som varit svåra. Vid översättning finns alltid risk för ytterligare feltolkning. Citat som använts i examensarbetet har valts att presenteras på engelska för att ha fått en så korrekt innebörd som möjligt.

Medvetenhet om förförståelse som kan påverka examensarbetet har försökts att göra. Det borde inte vara så mycket förförståelse i detta ämne då den enda erfarenheten inom demenssjukdom och vård är från den verksamhetsförlagda utbildningen under denna utbildning. Den var först placerad på ett äldreboende för personer med demenssjukdom. Där hade demenssjukdomen kommit till en senare fas som gjorde det ohållbart för patienter att fortsätta ha eget boende. Den andra placeringen var på en akutvårdsavdelning specialiserad på stroke där vissa patienter hade olika långt gången demenssjukdom. Någon teori om vad resultatet skulle bli fanns inte innan litteratursökningen började. Innan sökningarna efter analysmaterial fanns det inte kunskap om vilken slags vård som patienter skulle ha upplevelse om i den tidiga palliativa fasen av demenssjukdom. Första sökningarna handlade om hemmavarande patienter med demenssjukdom ihop med patienters upplevelse av vården. Där upptäcktes det att vården i stor utsträckning förekom via dagvård med olika aktiviteter som hjälp till att stimulera den kognitiva svikten och för att bryta den vanligtvis isolerade livsstilen som drabbar patienter med demenssjukdom.

Alla studier som analyserats var inte utförda i Sverige så överförbarheten kan ha påverkats till svenska förhållanden. Tanken var att vårdformen varit likvärdig i de olika artiklarna och att patienter med demenssjukdom torde ha värdefulla upplevelser oavsett vilket land vården har utspelat sig. Kunskapen från detta examensarbete torde ha en bra giltighet till förhållandena i Sverige. Resultatet anses också giltigt. I den mening med att om en likande analys skulle göras i liknande sammanhang och deltagare så skulle troligtvis samma resultat komma fram (Polit & Beck, 2017).

## **6.2 Resultatdiskussion**

I resultatet från detta examensarbete visar det på att patienter med demenssjukdom uppskattade att få ingå i dagvården som gav flera positiva upplevelser. Såsom tacksamhet, lycka, trygghet samt att det hade en positiv inverkan på det privata förhållandet. Patienter med demenssjukdom upplevde att det var bra att vara ifrån varandra då de uppskattade vardagen hemma bättre. Vidare upplevde patienter med demenssjukdom att vistelse på dagvården blivit som en rutin i vardagen och att vardagen skulle saknat mening om patienter med demenssjukdom inte kunde gå till dagvården. Denna del av resultatet kan relateras till detta examensarbets vårdvetenskapliga perspektiv där Eriksson (2018) skriver om livslidande. Livslidande kan vara när en människa känner sig hotad i sin existens som en

sjukdom kan ge. I detta fall en obotlig sjukdom som påverkar patienter med demenssjukdom, i vardag och i livssituation. Gällande livslidande är det av vikt att vid lindring av livslidande, så är det fördelaktigt att hitta andra lösningar än med mediciner som kan ge patienter ökad livslust, glädje och finna mening med livet. Miljön runt patienter spelar här stor roll. Att som patient få känna trygghet och meningsfullhet (Eriksson, 2018). I relation med tidigare forskning ifrån detta examensarbete beskriver Moonga och Likupe (2016) att sjuksköterskor upplevde det som en stor börda att hålla patienter med demenssjukdom trygga som krävde sjuksköterskors fulla närvaro och uppmärksamhet. I jämförelse med tidigare forskning ifrån detta examensarbete upplever anhöriga det skönt och till och med nödvändigt med avlastning för att orka, som dagvårdsverksamhet ger. De anhöriga upplevde välbefinnande med att få bli avlastade, som gynnade både relationen och den fortsatta anhörigvården (Rokstad m.fl., 2019). En reflektion är att både anhöriga och patienter med demenssjukdom uppskattade dagvårdsverksamhet där båda parter upplevde positiva förändringar av parförhållandet och deras livssituation. Resultatet kan kopplas ihop med vad Solheim (2019) för fram med att när en patient får sin demenssjukdom är det viktigt att vårdpersonal tidigt etablerar ett samarbete med anhöriga och ger ett socialt stöd. Nationella Rådet för Palliativ Vård (2019) beskriver att känslan av trygghet är av vikt som kan kopplas ihop med vad patienter med demenssjukdom upplevde i resultatet från detta examensarbete. Resultatet går att relatera till socialtjänstlagen (SOSFS, 2001:253) som stadgar krav på att äldre personer ska få möjlighet att under trygga förhållanden få leva och bo självständigt och ha en meningsfull tillvaro. Även Svensk sjuksköterskeförening (2017b), ICN:s etiska kod beskriver att sjuksköterskor ska erbjuda vård till inte bara patienter utan till familjer där anhöriga innefattas. Vidare står det att läsa om att sjuksköterskor ska främja hälsa och lindra lidande som är två av de fyra grundläggande ansvarsområdena sjuksköterskorna har. Det går att relatera till resultatet där patienter med demenssjukdom upplevde sig fått en mening med livet med att få ingå i dagvården.

Resultatet från detta examensarbete visar att patienter med demenssjukdom upplevde sig välkomnade på dagvården. Patienter med demenssjukdom upplevde att personalen hade kunskap om demenssjukdom som gjorde att personalen upplevdes utstråla acceptans, förståelse och godhet. Ytterligare upplevelser från patienter med demenssjukdom var att de kände sig respekterade och med det upplevdes ökad känsla av värdighet. Patienter med demenssjukdom upplevde sig bli bemötta som den person de är utan konstigheter på grund av demenssjukdom som det uppskattades. Detta resultat kan kopplas ihop med vad Solheim (2019) belyser om betydelsen med att visa respekt mot patienter med demenssjukdom som i sin tur ger möjlighet till att samverka i harmoni. Resultatet kan också sättas i relation till detta examensarbetes vårdvetenskapliga perspektiv där Eriksson (2018) skriver om att livslidande kan lindras, genom att få patienter att känna ett varmt och kärleksfullt välkomnande. Vårdpersonal ska respektera varje persons olikheter och deras rädslor och farhågor. Bemötandet är av stor vikt för att få patienter att känna sig trygga. Att bekräfta och visa vördnad kan göras genom att välkomna. Ytterligare koppling mellan resultatet och Eriksson (2018) är att ökas patienters värdighet, lindrar det lidande. Det går att hitta likheter mellan resultatet där patienter med demenssjukdom kände en ökad känsla av värdighet och med tidigare forskning där anhöriga önskar skydda sin partner med demenssjukdom från emotionell skada där värdighet och integritet är viktigt för de anhöriga, att det bibehålls för partnern med demenssjukdom (Häikiö m.fl., 2019). Vidare i tidigare forskning syns det att

sjuusköterskor på sjukhusavdelningar önskar lindra lidande för patienter med demenssjukdom och att sjuusköterskor upplever det svårt att bemöta dessa patienter (Edberg, 2017). Mer utbildning och kunskap är något sjuusköterskor önskar (Moonga & Likupe, 2016). I jämförelse med resultatet syns här en skillnad då patienter med demenssjukdom upplever att personalen har kunskap. En reflektion gällande detta kan tänkas att de olika upplevelserna kring kunskap om demenssjukdom hos vårdpersonal, är att det utspelar sig i olika kontext. Där det förekommer olika kunskapsnivåer om denna patientgrupp hos vårdpersonalen. Socialstyrelsen (2014) skriver att det finns behov av mer kunskap kring demenssjukdomens vård. En till koppling till styrdokument ihop med resultatet finns i Svensk sjuusköterskeförening (2017a) där det står att läsa om att sjuusköterskor har ansvar för att integritet och värdighet bibehålls hos patienter de vårdar. Det går att relatera både vad patienter med demenssjukdom upplever i detta examensarbets resultat och tidigare forskning. Ännu en koppling med resultatet och tidigare forskning finns att läsa i Svensk sjuusköterskeförening (2017b) där ICN:s etiska kod som beskriver att det i vårdens natur så ska patienter bli bemött med respekt och värdighet.

I resultatet från detta examensarbete visar på att patienter med demenssjukdom uppskattade upplevelsen med att kunna hantera en social miljö trots minnessvårigheter och försämring i kommunikativa färdigheter. Det gjorde att de kände sig avslappnade och upplevde samhörighet. Gemenskap upplevdes av patienter med demenssjukdom på dagvården som i sin tur bidrog till att de kände sig hjälpta i sin situation med att det förhindrade ensamhet och isolering samt att det gav de styrka att fortsätta. Solheim (2019) beskriver att delaktighet är av vikt för att patienter med demenssjukdom ska kunna samverka i harmoni. I det vårdvetenskapliga perspektivet som valts i detta examensarbete skriver Eriksson (2018) om sjukdomslidande som bland annat består av att förluster av förmågor som till exempel kan vara delaktighet i social samvaro eller sitt värde som människa. Att patienter med demenssjukdom får möjlighet att klara en social samvaro på dagvården kan då kopplas ihop med det vårdvetenskapliga perspektivet, där det sker en lindring av sjukdomslidande via dagvården. Vidare går resultatet också att kopplas ihop med livslidande där det uppstår ett lidande av att ens identitet är annorlunda där patienter inte känner igen sig själv och sina handlingar. En koppling mellan resultatet och till tidigare forskning finns där anhöriga vill skydda sin demenssjuka partner mot ensamhet och från de svåra situationer det kan bli ihop med andra människor när personlighetsförändringarna försvårar social samvaro (Häikkiö m.fl., 2019). En koppling mellan resultatet finns till Svensk sjuusköterskeförening (2017b) där ICN:s etiska kod skriver om att sjuusköterskor ska lindra lidande.

I resultatet hittades det främst positiva upplevelser från patienter med demenssjukdom gällande sysselsättning. Det handlade både om fysisk aktivitet såsom promenader och styrkeövningar och övriga sysselsättningar som till exempel musik, spel och sociala aktiviteter. Patienter med demenssjukdom upplevde flera förändringar med att få delta i de olika sysselsättningarna. Det var bland annat att de upplevde förbättringar med den kognitiva svikten, av hälsan, den fysiska konditionen, livskvalitén, självförtroendet, värde som människa och att ADL (allmän daglig livsföring) fungerade bättre. En koppling till resultatet kan göras till vad Petersson och Strang (2012) beskriver, där den kognitiva svikten är det främsta kännetecknet vid demenssjukdom som leder till svårigheter i vardagen. Beck-Friis (2012) skriver att patienter med demenssjukdom tappar mer och mer av sin egen

kapacitet. En positiv reflektion är att patienter med demenssjukdom enligt resultatet upplever förbättring med den kognitiva svikten med hjälp av sysselsättning i olika former. Strang (2013) framför att vikten med att förebygga hälsa i en sjukdoms alla skeden som kan relateras med vad patienter med demenssjukdom upplever i resultatet med att de upplever förbättring av sin hälsa (Strang, 2013). Till resultatet går det att hitta koppling till detta examensarbets vårdvetenskapliga perspektiv där Eriksson (2018) skriver om sjukdomslidande som bland annat innefattar förlust av förmågor, social samvaro eller sitt värde som människa på grund av sin sjukdom. När det gäller demenssjukdom påverkar det människan på alla de sätten. I resultatet som visar att patienter med demenssjukdom upplever förbättringar av sina förmågor och ökad känsla av värde som människa kan relateras som lindrande av sjukdomslidande. En koppling till tidigare forskning finns till resultatet utifrån sjuksköterskeperspektivet där det står att läsa om vikten med att bevara och stärka förmågor hos patienter med demenssjukdom (Lillekroken, Hauge & Slettebø, 2015). Resultatet går även att relatera till styrdokument då det i ICN:s etiska kod i Svensk sjuksköterskeförening (2017b) står att läsa om att främja hälsa, återställa hälsa och lindra lidande som grundläggande ansvarsområden för sjuksköterskor. Detta kan ses i resultatet då patienter med demenssjukdom upplevde ökad känsla av hälsa och minskad upplevelse av stress och ångest som kan ses som lindring av lidande. I hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 2017:30) stadgas det också om att sjukvården ska främja och förebygga hälsa som patienter med demenssjukdom i detta examensarbets resultat upplevde.

I resultatet står att läsa att oavsett aktivitetsform uppskattades det av patienter med demenssjukdom att det var flexibelt med att delta utefter sin dagsform eller sina intressen. Resultatet visar att några av patienter med demenssjukdom inte uppskattade alla aktiviteter där några tyckte att vissa aktiviteter var barnsliga. Till resultatet går det att hitta koppling till detta examensarbets vårdvetenskapliga perspektiv där Eriksson (2018) skriver om vårdlidande. Maktutövning är en del av vårdlidande som kan undvikas genom att vårdpersonal lyssnar och bryr sig om patienters vilja, känslor och val. I tidigare forskning beskriver sjuksköterskor att aktiviteter måste individ anpassas för att det ska kännas meningsfullt (Lillekroken m.fl., 2015). En koppling till resultatet finns till Patientlagen (SFS, 2014:821) där det stadgas att patienters delaktighet, självbestämmande och integritet ska gynnas.

### **6.3 Etikdiskussion**

De artiklar som använts till resultatet anses ha följt de krav som gäller för empirisk forskning. Att deltagarna i artiklarna medgivit sitt samtycke och att materialet som framkommit återgivits på korrekt sätt. Då intervjuerna inte gjorts av examensarbetets skribent själv kan bedömning om etiska överväganden bara bedömas utifrån det bearbetade materialets presentation. Alla artiklar har etiska överväganden som var en punkt i kvalitetsgranskningen (Friberg, 2017). Det kan anses vara en styrka att artiklarna som valts har genomgått etiska överväganden. I detta examensarbete har det använts av en systematisk litteraturstudie enligt Evans (2002) där det är av vikt att vara så textnära som möjligt för att omtolkningar inte ska ske. Alla artiklars resultatdel lästes flera gånger under analysprocessen så att inga nyckelfynd skulle missas. Detta gjordes också för att minska risken för feltolkningar av

textens betydelse. Det har inte heller exkluderats något nyckelfynd utan alla är med i resultatet. Citaten har använts utifrån sitt ursprungliga språk, engelska för att bevara innebörden så korrekt som möjligt. Citaten har endast varit utifrån artikelförfattarna då patienter i artiklarna inte gett sitt medgivande att delta i detta examensarbete. Kjellström (2017) skriver om vikten att undvika plagiat, oredlighet och förvanskning. För att plagiat ska ha undvikits, har examensarbetet refererats enligt APA-modellen så att det tydligt framgår vem som skrivit vad så ingen oredlighet eller förvanskning skett.

## **7 SLUTSATSER**

I detta examensarbete var syftet att beskriva hemmavarande patienters upplevelse av att vårdas i den tidiga palliativa fasen vid demenssjukdom. I resultatet kom det fram att patienter med demenssjukdom upplevde den tidiga palliativa vården som något de uppskattade och att de upplevde flera olika förbättringar i deras situation. Resultatet visar att gemenskap och sysselsättning var viktigt och att det uppskattades. Med hjälp av detta resultat skulle det kunna bidra till att anpassa vården kring patienter med demenssjukdom. Då de samlade upplevelserna i detta resultat är mycket åt det positiva hållet är det något att beakta. Mer av denna sorts av vård? I tidigare forskning som presenterats i detta examensarbete framkommer flera svårigheter i vårdandet kring patienter med demenssjukdom som i resultatet inte hittats på samma sätt utifrån patienters upplevelse. Skillnaden kan förklaras med att beskrivningarna av upplevelserna är i olika kontext. Det positiva resultatet kommer utifrån vad patienter upplever om vården som utförs av vårdpersonal som troligtvis är mer utbildade inom området och att miljön de varit i är anpassad för patienter med demenssjukdom. En slutsats kan då dras med att utbildning och anpassad miljö torde vara betydelsefullt.

Det är av vikt att samhället kan bistå med att stötta och vårda patienter med demenssjukdom och dess anhöriga. Att rätt stöd och hjälp finns känns betydelsefullt med tanke på att antalet personer som kommer få en demensdiagnos kommer att öka i framtiden. Mer kunskap och utbildning inom detta område krävs för att sjuksköterskor och annan vårdpersonal ska kunna utföra evident vård.

## **8 FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING**

Då antalet patienter med demenssjukdom förväntas öka ihop med att befolkningen blir allt äldre kommer sjuksköterskor och vårdpersonal stöta på denna kategori av patienter i olika vårdformer. Det gör att det anses av vikt med mer forskning kring detta område. I detta examensarbete var ämnesområdet palliativ vård, som sätts in i samband med att en person

får en diagnos av en kroniskt dödlig sjukdom. Då det var svårt att hitta nyutkommen forskning kan det anses relevant att forska vidare ännu mer än vad detta examensarbete har gett om hur patienter med demenssjukdom upplever sin vård. Vidare också om hur patienter med demenssjukdom upplever sin situation. Ytterligare en vinkling som skulle kunna vara av intresse är hur patienter med demenssjukdom upplever anhörigvården som är en stor del av vårdutövningen i den tidiga fasen av demenssjukdom. Hur anhöriga upplever att vårda sina närstående med demenssjukdom känns också betydelsefullt. Ytterligare en vinkel skulle kunna vara att forska i hur patienter med demenssjukdom upplever eventuell sjukhusvistelse som skulle kunna vara till nytta för sjuksköterskor, vårdpersonal och hur en avdelning bäst ska vara utformad. Ännu en brist av kunskap som upplevdes genom examensarbetet är hur vårdpersonal upplever att vårda patienter med demenssjukdom i tidiga palliativa fasen.

## REFERENSLISTA

- Beck-Friis, B. (2012). Demens ur ett palliativt perspektiv. I P. Strang, B. Beck-Friis (red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 342-347). Karlstad: ord & form.
- Benkel, I., Molander, U., & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. Stockholm: Liber AB
- \* Brataas HV., Bjugan H., Wille T., & Hellzen O. (2010). Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 19-20, 2839-2848. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03270.x
- \* Bunn, F., Sworn, K., Brayne, C., Iliffe, S., Robinson, L., & Goodman, C. (2015). Contextualizing the findings of a systematic review on patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study. *Health Expectations*, 18(5), 740-753. doi:10.1111/hex.12162
- CODEX. (2018). *Regler och riktlinjer för forskning - peer review*. Hämtad 2019-12-03 från <http://www.codex.vr.se/etik7.shtml>
- Edberg, A-K. (2011). Minnessvårigheter och förvirringstillstånd. I A-K. Edberg, H. Wijk (red.), *Omvårdnadens grunder hälsa och ohälsa* (s. 749-791). Stockholm: Studentlitteratur AB.
- Edberg, A-K., Bird, M., Richards, A. D., Woods, R., Keeley, P., & Davis-Quarrell, V. (2007). Strain in nursing care of people with dementia: Nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging & Mental Health*, 12, 236-243. doi:10.1080/13607860701616374
- Edberg, A-K., & Edfors, E. (2008). Nursing care for people with frontal-lobe dementia – difficulties and possibilities. *International Psychogeriatrics*, 20(2), 361-374. doi:10.1017/S1041610207005595
- Egilstroed, B., Ravn, M. B., & Petersen, K. S. (2019). Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. *Aging & Mental Health*, 23(5), 541-550. doi:10.1080/13607863.2018.1433634
- Ericson-Lidman, E., Franklin Larsson, L-L., & Norberg, A. (2013). Caring for people with dementia disease (DD) and working in a private not-for-profit residential care facility for people with DD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 337-346. doi:10.1111/scs.12063
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap, vetenskap om vårdandet, om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, M. G. (2015). *Referera reflekterande*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Evans D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl.). (s. 129-139). Lund: Studentlitteratur.

- \*Hancox, E J., van der Wardt, V., Pollock, K., Booth, V., Vedhara, K., & Harwood, H R. (2018). Factors influencing adherence to home-based strength and balance exercises among older adults with mild cognitive impairment and early dementia: Promoting Activity, Independence and Stability in Early Dementia (PRAISED). *Plos one*, 14(5). doi:10.1371/journal.pone.0217387
- Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Hämtad 2019-12-03 från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)
- Häikiö, K., Sagbakken, M., & Rugkåsa, J. (2019). Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Services Research*, 19(1), N.PAG. doi:10.1186/s12913-019-4478-2
- Jönsson, A-C., & Eriksson, E. (2018). Neurologiska sjukdomar. I A. Ekwall & A. M. Jansson (red:er), *Omvårdnad & medicin* (s. 155-189). Lund: Studentlitteratur.
- \* Karuncharernpanit, S., Hendricks, J., & Toye, C. (2016). Perceptions of exercise for older people living with dementia in Bangkok, Thailand: an exploratory qualitative study. *International Journal of Older People Nursing*, 11(3), 166–175. doi:10.1111/opn.12091
- Kitamura, T., Tanimoto, C., Oe, S., Kitamura, M., & Hino, S. (2019). Familial caregivers' experiences with home-visit nursing for persons with dementia who live alone. *Psychogeriatrics*, 19(1), 3–9. doi:10.1111/psyg.12352
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.
- \* Kjällman Alm, A., Hellzen, O., & Norbergh, K-G. (2014). Experiences of long term ongoing structured support in early stage of dementia - a case study. *International Journal of Older People Nursing*, 9(4), 289–297. doi:10.1111/opn.12034
- Krupic, F., Eisler, T., Sköldenberg, O., & Fatahi, N. (2015). Experience of anesthesia nurses of perioperative communication in hip fracture patients with dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 99-107. doi:10.1111/scs.12226
- Lillekroken, D., Hauge, S., & Slettebø, Å. (2015). Enabling resources in people with dementia: a qualitative study about nurses' strategies that may support a sense of coherence in people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 3129-3137. doi: 10.1111/jocn.12945
- \* Martin, F., Turner, A., Wallace, L. M., Stanley, D., Jesuthasan, J., & Bradbury, N. (2015). Qualitative evaluation of a self-management intervention for people in the early stage of dementia. *Dementia (14713012)*, 14(4), 418–435. doi:10.1177/1471301213498387
- Moonga, J., & Likupe, G. (2016). A systematic literature review on nurses' and health care support workers' experiences of caring for people with dementia on orthopedic wards. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 1789-1804. doi:10.1111/jocn.13158
- Nationella Rådet för Palliativ Vård (2019). *Vad är palliativ vård?*. Hämtad 2019-11-23 från <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-varld/>



- Oliveira, D., Zarit, S. H., & Orrell, M. (2019). Health-Promoting Self-Care in Family Caregivers of People With Dementia: *The Views of Multiple Stakeholders*. *Gerontologist*, 59(5), e501–e511. doi:10.1093/geront/gnz029
- \*O`shea, E., Timmons, S., O`shea, E., & Irving, K. (2019). Multiple Stakeholders' Perspectives on Respite Service Access for People With Dementia and Their Carers, 59, 5. doi:10.1093/geront/gnz095
- Patientlag (SFS 2014:821.) Hämtad 2019-12-03 från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- Persson, M., & Zingmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(4), 221–228.
- Petersson, L-M., & Strang, P. (2012). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I P. Strang, B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 23-29). Stockholm: Liber AB
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing research – generating and assessing evidence for nursing practice*. Lippincott: Williams & Wilkins
- Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & van Dijkhuizen, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: an interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental Health*, 12(6), 769–778. Retrieved from <http://search.ebscohost.com.ep.bib.mdh.se/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=105591652&site=ehost-live&scope=site>
- \*Rokstad, M. A. M., McCabe, L., Robertson, M. J., Strandenäs, G. M., Tretteteig, S., & Vatne, S. (2019). Day Care for People with Dementia: A Qualitative Study Comparing Experiences from Norway and Scotland. *Dementia*, 18(4), 1393-1409. doi:10.1177/1471301217712796
- Segersten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105-117). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2014). *Nationell utvärdering - vård och omsorg vid demenssjukdom 2014*. Hämtad 2019-12-03 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2014-2-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård, förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 2019-12-03 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Socialstyrelsens plan för att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramar för den nationella demensstrategin*. Hämtad 2019-12-03 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-10-6.pdf>

- Socialtjänstlag (SFS 2001:453) Hämtad 2019-12-03 från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)
- Solheim, V. K. (2019). *Demensguiden – Förhållningssätt och åtgärder i demensvården* (s. 356). Lund: Studentlitteratur AB
- Statistiska Centralbyrån. (2016). *Stora insatser krävs för att klara 40-talisternas äldreomsorg*. Hämtad 2019-12-03 från <https://www.scb.se/hitta-statistik/artiklar/2016/Stora-insatser-kravs-for-att-klara-40-talisternas-aldreomsorg/>
- \* Strandenæs, M. G., Lund, A., & Rokstad, A. M. M. (2018). Experiences of attending day care services designed for people with dementia - a qualitative study with individual interviews. *Aging & Mental Health*, 22(6), 764–772. doi:10.1080/13607863.2017.1304892
- Strang, P. (2013). Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO. I B. Beck-Friis, P. Strang. (red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 30-34). Karlstad: Ord & form.
- Svensk sjuksköterskeförening (2017a). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 2019-12-03 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar/publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening (2017b). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 2019-12-03 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)
- \*Söderhamn, U., Aasgaard, L., & Landmark, B. (2014). Attending an activity center: positive experience of a group of home-dwelling persons with early-stage dementia. *Clin interv aging*, 10(9), 1923-31. doi: 10.2147/CIA.S73615
- Tuominen, P. (2017). *Demens - Alzheimers sjukdom*. Hämtad 2019-12-03 från <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Alzheimers-sjukdom/>
- Tyrrell, M., Hillerås, P., Skovdahl, K., Fossum, B., & Religa, D. (2019). Voices of Spouses Living with Partners with Neuropsychiatric Symptoms Related to Dementia. *Dementia* (14713012), 18(3), 903–919. doi:10.1177/1471301217693867
- \* van Gennip, I. E., Pasma, H. R. W., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 50(8), 1080–1089. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.12.014
- \* Willis, R., Chan, J., Murray, J., Matthews, D., & Banerjee, S. (2009). People with dementia and their family carers' satisfaction with a memory service: a qualitative evaluation generating quality indicators for dementia care. *Journal of mental health*, 18(1), 26-37. doi:10.1080/09638230701529681

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

\* Artiklar i sökmatris och artikelmatris

## BILAGA A - SÖKMATRIS

Artikel-nummer	Databas Datum	Sökord	Urval	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa hela artiklar	Titel på valda artiklar
3 och 9	CINAHL Plus 2019-11-12	Patient experiences or perceptions or attitudes or views AND early stage dementia or dementia AND home care services or home health care or home healthcare or home nursing AND qualitative or interview	Peer review  Abstract  2012-2019	249	31	9	<b>3.</b> Experiences of attending day care services designed for people with demensia – a qualitative study with individual interviews.  <b>9.</b> Multiple stakeholders on respite service acces for people with dementia and their careers.
11	CINAHL Plus 2019-11-12	Patient experiences or perceptions or attitudes or views AND living with dementia AND home care services or home health care or home	Peer review  Fulltext  Abstract  2008-2019	168	26	7	<b>11.</b> Experiences of day care and collaboration people with mild dementia.

		healthcare or home nursing AND qualitative or interview					
5	CINAHL Plus  2019- 11-12	Patients experiences or perceptions or patient opinions or patient attitude or patient views AND living with dementia AND home living AND qualitative or interview	Peer review  Abstract  2013- 2019	163	9	3	<b>5.</b> Perceptions of exercise for older people living with dementia in Bangkok, Thailand: an exploratory qualitative study.
1, 2, 4 och 7	CINAHL Plus  2019- 11-12	Patient experience AND dementia AND interview	Peer review  Fulltext  Abstract  2013- 2019	71	12	7	<b>1.</b> Contextualizing findings of a systematic review on patient and career experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study.  <b>2.</b> The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with

							<p>seriously ill patients.</p> <p><b>4.</b> Factors influencing adherence to home-based strength and balance exercises among older adults with mild cognitive impairment and early dementia: Promoting activity independence and stability in early dementia. (PRAISED)</p> <p><b>7.</b> Day care for people with dementia: a qualitative study comparing experiences from Norway and Scotland.</p>
8	CINAHL Plus 2019-11-12	Patient experience or perspective or view AND dementia AND interview or qualitative AND early stage of dementia	Peer review 2013-2019	36	11	8	<b>8.</b> Qualitative evaluation of a self-management intervention for people in the stage of dementia.

6	PubMed	Manuell sökning					<b>6.</b> Experiences of long term ongoing structured support in early stage of dementia – a case study.
12	CINAHL Plus 2019-11-15	Nurse perception or experience AND early stage dementia or early stage of dementia	Peer review 2009-2019	104	9	5	<b>12.</b> People with dementia and their family carers' satisfaction with a memory service: a qualitative evaluation generating quality indicators for dementia care.
10	PubMed 2019-11-19	Early stage dementia or early stage of dementia AND patient experiences or perceptions or opinions or attitudes or views AND home care services or home health care		4	3	1	<b>10.</b> Attending an activity center: positive experiences of a group of home-dwelling persons with early-stage dementia.

## BILAGA B - KVALITETSGRANSKNINGSFRÅGOR

- 1 Finns det ett tydligt problem formulerat?
  - 2 Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna?
  - 3 Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven?
  - 4 Finns ett syfte?
  - 5 Är metoden beskriven?
  - 6 Är undersökningsspersonerna beskrivna?
  - 7 Har data analyserats tydligt?
  - 8 Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
  - 9 Är resultatet presenterat på ett tydligt sätt?
  - 10 Har författarna tolkat studiens resultat?
  - 11 Finns argument?
  - 12 Finns det några etiska resonemang?
  - 13 Finns det någon metoddiskussion?
  - 14 Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?
- (Friberg, 2017 s. 187)

Artikelnr	Fråga 1	Fråga 2	Fråga 3	Fråga 4	Fråga 5	Fråga 6	Fråga 7	Fråga 8	Fråga 9	Fråga 10	Fråga 11	Fråga 12	Fråga 13	Fråga 14	Poäng
1	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
2	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
3	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
4	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
5	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
6	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
7	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
8	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
9	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
10	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
11	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10
12	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	10



## BILAGA C - ARTIKELMATRIS

Artikel nr	Författare Årtal Tidskrift Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat
1.	<p><b>Författare:</b> Bunn, F. Edsvurna, K. Brayne, C. Ilffe, S. Robinson, L. &amp; Goodman, C.</p> <p><b>Årtal:</b> 2013</p> <p><b>Tidskrift:</b> Health Expectations</p> <p><b>Land:</b> Storbritannien</p>	Contextualizing the findings of a systematic review on patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study	Att testa och kontextualisera resultaten av en systematisk granskning av kvalitativa studier som tittar på patient och vårdare diagnos och behandling av demens	<p><b>Ansats:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer och fokusgrupper</p> <p><b>Medverkande:</b> 27st varav 3st med demenssjukdom</p>	Resultat från fokusgrupperna och intervjuer var konsekvent med de från den systematiska översynen. Granskningsresultatet var tillämpligt. Det hittades till en början information om att diagnostiska tjänster avsevärt hade förbättrats, men som senare i den systematiska översynen, upplevdes som otillräcklig.
2	<p><b>Författare:</b> van Gennip, I. E., Pasman, H. R. W., Oosterveld- Vlug, M. G., Willems, D. L.,</p>	The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients.	Syftet med vår studie var att utveckla en konceptuell modell av värdighet, som gäller för en bred patientpopulation, som belyser den process genom vilken allvarlig sjukdom kan underminera patientens känsla	<p><b>Ansats:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Datainsamling:</b> Djupintervjuer</p> <p><b>Medverkande:</b></p>	Resultatet visade utvecklingen på en värdighetsmodell i två steg av begreppet demenssjukdom. Enligt denna modell behöver sjukdomsrelaterade tillstånd inte påverka patienters värdighet direkt men indirekt genom att

	<p>&amp; Onwuteaka-Philipsen, B. D.</p> <p><b>Årtal:</b> 2013</p> <p><b>Tidskrift:</b> International Journal of Nursing Studies</p> <p><b>Land:</b> Nederländerna</p>		<p>av värdighet i hela sjukdomsbana, från diagnos och framåt.</p>	<p>34st varav 8 med demenssjukdom</p> <p><b>Deltagarnas ålder:</b> De med demenssjukdom var 65-85år</p> <p><b>Analysmetod:</b> Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>uppmärksamma hur patienter påverkas och hur de uppfattar sig själva.</p> <p>Det identifierades tre komponenter som formar självuppfattning: (a) den enskilde själv: subjektiva upplevelser och personliga egenskaper hos patienten: (b) samarbete: individen själv i ömsesidig interaktion tillsammans med andra och (c) objektivt: jaget som en social interaktion i andras ögon.</p>
3	<p><b>Författare:</b> Strandenaes, M. G., Lund, A &amp; Rokstad, A. M. M.</p> <p><b>Årtal:</b> 2017</p> <p><b>Tidskrift:</b> Aging &amp; Mental Health</p> <p><b>Land:</b> Norge</p>	<p>Experiences of attending day care services designed for people with dementia – a qualitative study with individual interviews</p>	<p>Syftet med denna studie var att undersöka deltagares upplevelser med dagvård avsedda för personer med demens.</p>	<p><b>Ansats:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Datainsamling:</b> Enskilda intervjuer</p> <p><b>Medverkande:</b> 17st med mild eller måttlig demens</p> <p><b>Deltagarnas ålder:</b> 72-92</p> <p><b>Analysmetod:</b></p>	<p>Deltagarna rapporterade att dagvård hade ett positivt resultat på deltagarnas fysiska funktion, kognition, välbefinnande och situationen hemma eftersom de var försedda med social stimulans, måltider och aktiviteter.</p> <p>Dagvård bidrog till upprätthållande av en rytm och struktur i vardagen. Dessutom bidrog personalen att göra dagvård till en säker plats att vara på och förstärkte en känsla av samhörighet.</p>

				Kvalitativ innehållsanalys	
4	<p><b>Författare:</b> Hancox, E J., van der Wardt, V., Pollock, K., Booth, V., Vedhara, K. &amp; Harwood, H R.</p> <p><b>Årtal:</b> 2018</p> <p><b>Tidskrift:</b> Plos One</p> <p><b>Land:</b> Storbritannien</p>	Factors influencing adherence to home-based strength and balance exercises among older adults with mild cognitive impairment and early dementia: Promoting Activity, Independence and Stability in Early Dementia (PRAISED)	Syftet med denna studie var att undersöka mönster av svårigheter och handledarnas påverkan på främjandet av aktivitet, självständighet och stabilitet i tidig demens (PrAISED) ihop med deltagarnas följsamhet till den hembaserade styrka och balansövningarna.	<p><b>Ansats:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer</p> <p><b>Medverkande:</b> 15st varav 7st med demenssjukdom</p> <p><b>Deltagarnas ålder:</b> 68-91</p> <p><b>Analysmetod:</b> Induktiv tematisk analys</p>	Sex teman framkom: Rutin. Praktiskt och känslomässigt stöd Minnes stöd. Ändamål. Tidigare erfarenheter av idrott och motion. Tro på och erfarenheter av fördelar.
5	<p><b>Författare:</b> Karuncharenpant i, S., Hendricks, J &amp; Toye, C.</p> <p><b>Årtal:</b> 2014</p> <p><b>Tidskrift:</b></p>	Perceptions of exercise for older people living with dementia in Bangkok, Thailand: an exploratory qualitative study	Syftet var att beskriva uppfattningar om lämplig motion för människor som lever med demens i Bangkok, Thailand	<p><b>Ansats:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer</p> <p><b>Medverkande:</b></p>	Resultatet gav tre huvudteman: Hur motion definieras Upplevda förmåner av motion Hur motion bör genomföras

	International Journal of Older People Nursing  <b>Land:</b> Thailand			17st varav 8st personer med demenssjukdom  <b>Deltagarnas ålder:</b> 64-81  <b>Analysmetod:</b> Kvalitativ innehållsanalys	
<b>6</b>	<b>Författare:</b> Kjällman A, A., Hellzén, O. & Norbergh, K-G.  <b>Årtal:</b> 2013  <b>Tidskrift:</b> International Journal of Older People Nursing  <b>Land:</b> Sverige	Experiences of long term ongoing structured support in early stage of dementia - a case study	Syftet var att undersöka pars erfarenheter av att delta i en stödgrupp tillsammans med sin partner i tidigt stadium av demens.	<b>Ansats:</b> Kvalitativ  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerad intervjuer  <b>Medverkande:</b> 4 par  <b>Deltagarnas ålder:</b> 72-78år  <b>Analysmetod:</b> Kvalitativ innehållsanalys	Resultatet visar på vikten av förståelsen och sympati som stärks i sociala relationer i interaktion med andra par i likande situationer. Det framkom tre kategorier som var betydelsefulla: 1-Känsla av trygghet. 2-Kunskap om sjukdomen. 3-Gemenskap i sjukdomen.
<b>7</b>	<b>Författare:</b>	Day Care for People with Dementia: A Qualitative	Syftet var att undersöka och jämföra upplevelser av	<b>Ansats:</b> Kvalitativ	Specialist dagvård för personer med demenssjukdom tycks vara

	<p>Rokstad, M A M., McCabe, L., Robertson, M J., Strandenäs, G M., Tretteteig, S. &amp; Vatne, S.</p> <p><b>Årtal:</b> 2019</p> <p><b>Tidskrift:</b> Dementia</p> <p><b>Land:</b> Norge &amp; Storbritannien</p>	<p>Study Comparing Experiences from Norway and Scotland</p>	<p>dagvård för personer med demens som beskrivs av dagvård deltagare och deras vårdgivare/anhörigvårdare.</p>	<p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer</p> <p><b>Medverkande:</b> 68st varav 36st personer med demenssjukdom</p> <p><b>Deltagarnas ålder:</b> Framgår inte</p> <p><b>Analysmetod:</b> Tematisk analys</p>	<p>ett viktigt stöd och positiva resultat hittades för personer med demenssjukdom och avlastning för anhörigvårdare. Det fanns stora likheter på resultatet i de två länderna.</p>
8	<p><b>Författare:</b> Martin, F. Turner, A. Wallace, M. L. Stanley, D. Jesuthasan, J. &amp; Bradbury, N.</p> <p><b>Årtal:</b> 2015</p> <p><b>Tidskrift:</b> Dementia</p> <p><b>Land:</b></p>	<p>Qualitative evaluation of a self management intervention for people in the early stage of dementia.</p>	<p>Syftet var att beskriva erfarenheter av att delta i ett nytt självförvaltningsprogram.</p>	<p><b>Ansats:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer i fokusgrupper</p> <p><b>Medverkande:</b> 6st</p> <p><b>Deltagarnas ålder:</b> Medel 68,9år</p>	<p>Huvudtema: Erfarenhet av att delta i kursen</p> <p>Tre stycken underteman presenters 1 format och leverans 2 intervention innehåll 3 rekommendationer för förändring</p>

	Storbritannien			<b>Analysmetod:</b> Kvalitativ innehållsanalys	
<b>9</b>	<b>Författare:</b> O`shea, E., Timmons, S., O`shea, E. & Irving, K.  <b>Årtal:</b> 2019  <b>Tidskrift:</b> The Gerontological Society of America  <b>Land:</b> Irland	Multiple Stakeholders' Perspectives on Respite Service Access for People With Dementia and Their Carers	Syfte med denna studie var att framställa flera intressernters perspektiv, bland annat personer med demens, om tillgång till och avlastnings tjänster i samband med demens.	<b>Ansats:</b> Kvalitativ  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer  <b>Medverkande:</b> 35st varav 6st med demenssjukdom <b>Deltagarnas ålder:</b> 58-86  <b>Analysmetod:</b> Induktiv tematisk analys	Tre teman framkom: Acceptans av tjänsten. Navigationskunskaper och färdigheter. Konstruktion och bedömning om avlastningsbehov.
<b>10</b>	<b>Författare:</b> Söderhamn, U., Aasgaard, L. & Landmark, B.  <b>Årtal:</b> 2014  <b>Tidskrift:</b>	Attending an activity center: positive experiences of a group of home-dwelling persons with early-stage dementia	Syftet med denna studie var att belysa erfarenheter av hemma-boende personer med tidig demens som går till ett aktivitetscenter och deltar i anpassade fysiska och sociala aktiviteter som tilhandahålls av sjuksköterskor och volontärer.	<b>Ansats:</b> Kvalitativ  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer  <b>Medverkande:</b> 8st med tidig fas av demenssjukdom	Fyra kategorier framkom: Uppskattade aktiviteter. Prisade sjuksköterskor och volontärer. Vara mer aktiv. Ingår i en gemenskap.

	<p>Clinical Interventions in Aging</p> <p><b>Land:</b> Norge</p>			<p><b>Deltagarnas ålder:</b> 64-86</p> <p><b>Analysmetod:</b> Kvalitativ innehållsanalys</p>	
11	<p><b>Författare:</b> Brataas, H. V., Bjugan, H., Wille, T &amp; Hellzén, O.</p> <p><b>Årtal:</b> 2010</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Clinical Nursing</p> <p><b>Land:</b> Norge</p>	Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia	Syftet var att ge en inblick i hur äldre vuxna med mild kognitiv svikt uppfattar och upplever dagvård.	<p><b>Ansats:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Datainsamling:</b> Narrativa intervjuer</p> <p><b>Medverkande:</b> 14st med mild demenssjukdom</p> <p><b>Deltagarnas ålder:</b> Framgår inte</p> <p><b>Analysmetod:</b> Kvalitativ innehållsanalys</p>	Tre huvudteman framkom: Ambivalens skiftar till intresse. Meningsfull aktivitet föder välbefinnande. Social gemenskap främjar livslust.
12	<p><b>Författare:</b> Willis, R., Chan, J., Murray, J.,</p>	People with dementia and their family carers' satisfaction with a memory service: A qualitative	Syftet var att slutföra en kvalitativ undersökning av tillfredsställelse med en minnestjänst (The Croydon	<p><b>Ansats:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Datainsamling:</b></p>	Sex teman framkom: Upplevelse av demens. Användarupplevelse. Hjälpsamma insatser.

<p>Matthews, D. &amp; Banerjee, S.</p> <p><b>Årtal:</b> 2009</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Mental Health</p> <p><b>Land:</b> Storbritannien</p>	<p>evaluation generating quality indicators for dementia care</p>	<p>memory service model- CMSM)</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer</p> <p><b>Medverkande:</b> 31st varav 16 st personer med demenssjukdom</p> <p><b>Deltagarnas ålder:</b> 65 och äldre</p> <p><b>Analysmetod:</b> Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Normalisera det katastrofala. Tydlig kommunikation. Brister i Service.</p> <p>Kamratstöd och tydlig kommunikation sågs som värdefulla tillgångar som tillhandahölls av tjänsten.</p>
---	---	------------------------------------	--	---







**MÄLARDALENS HÖGSKOLA**  
**ESKILSTUNA VÄSTERÅS**

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00  
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00

**E-post:** [info@mdh.se](mailto:info@mdh.se) **Webb:** [www.mdh.se](http://www.mdh.se)