

SYMPTOMSKATTNING I KOMBINATION MED BEDÖMNINGSTRUMENT INOM PALLIATIV VÅRD VID KOGNITIV SJUKDOM

En kvalitativ studie inom kommunal hemsjukvård ur ett sjuksköterskeperspektiv.

SYMPTOM ASSESSMENT IN COMBINATION WITH ASSESSMENT INSTRUMENTS IN PALLIATIVE CARE FOR COGNITIVE DISEASE

A qualitative study within municipal home healthcare from a nursing perspective.

Examensarbete för specialistsjuksköterskeexamen
med inriktning mot vård av äldre och
magisterexamen med huvudområdet omvårdnad

Avancerad nivå 15 högskolepoäng

Hösttermin 2023

Student: Biljana Petrovic & Oras Ahmed

Handledare: Maria Snögren & Lars Westin

Examinator: Sirpa Rosendahl

SAMMANFATTNING

Titel:	Symtomskattning i kombination med bedömningsinstrument inom palliativ vård vid kognitiv sjukdom. En kvalitativ studie inom kommunal hemsjukvård ur ett sjuksköterskeperspektiv.
Författare:	Petrovic, Biljana; Ahmed, Oras
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Examensarbete i omvårdnad – vård av äldre. OM846A
Handledare:	Snögren, Maria; Lars Westin
Examinator:	Rosendahl, Sirpa
Sidor:	45
Nyckelord:	Kognitiv sjukdom, livskvalitet, palliativ vård, sjuksköterska, symtomskattning

Bakgrund: Många äldre personer med kognitiv svikt och palliativt vårdbehov lever antingen hemma eller vårdas på vård-och omsorgsboenden. För att få en heltäckande förståelse av patientens symptom, kan sjuksköterskan använda sig av olika bedömningsinstrument. Det finns flera olika bedömningsinstrument tillgängliga för att bedöma symptom, både för generella och specifika symptom inom palliativ vård. Dessvärre är många av dessa verktyg inte lämpade för användning vid bedömningar av personer med minskad kognitiv förmåga. **Syfte:** Studiens syfte är att belysa sjuksköterskors erfarenhet av symtomskattning i kombination med bedömningsinstrument vid palliativ vård av personer med kognitiv sjukdom inom den kommunala hemsjukvården. **Metod:** En kvalitativ metod med induktiv ansats användes. Insamlingen av data gjordes med kvalitativa enkäter med öppna frågor. **Resultat:** Resultatet presenteras i två övergripande kategorier: Symtombedömning och Möjligheter och utmaningar vid symtombedömning. Resultatet visar att symtombedömning med hjälp av skattningsinstrument genomförs i olika utsträckningar samt att samverka i team med patient, anhöriga samt andra professioner ses som en nödvändighet för att säkerställa en högkvalitativ och säker palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom. **Konklusion:** Symtomskattning ska inte bara beaktas som en standardiserad process, utan snarare som en komplex och individuell bedömningsuppgift som kräver olika strategier baserat på patientens behov och situation.

ABSTRACT

Title: Symptom assessment in combination with assessment instruments in palliative care for cognitive disease. A qualitative study within municipal home healthcare from a nursing perspective.

Author: Petrovic, Biljana; Ahmed, Oras

Department: School of Health Sciences, University of Skövde

Course: Master Degree Project in Nursing, 15 ECTS

Supervisor: Snögren, Maria; Westin Lars

Examiner: Rosendahl, Sirpa

Pages: 45

Keywords: Cognitive disease, nurse, palliative care, symptom assessment, quality of life

Background: Many older adults with cognitive impairment and palliative care needs either live at home or are cared for in nursing homes. In order to obtain a comprehensive understanding of the older adults symptoms, nurses can utilize various assessment tools. Several symptom assessment tools are available to evaluate symptoms, both general and specific, within palliative care. Unfortunately, many of these tools are not suitable for use with individuals with reduced cognitive abilities. **Aim:** The purpose of the study is to illuminate nurses' experiences of symptom assessment in combination with assessment tools in palliative care for individuals with cognitive disorders within municipal home healthcare. **Method:** A qualitative method with an inductive approach was employed. Data collection was conducted through qualitative surveys with open-ended questions. **Findings:** The results are presented in two overarching categories: Symptom Assessment and Opportunities and Challenges in Symptom Assessment. The findings indicate that symptom assessment using assessment instruments varies, and collaboration in a team with the patient, family, and other professionals is considered essential to ensure high-quality and safe palliative care for individuals with cognitive disease. **Conclusion:** Symptom assessment should not be regarded merely as a standardized process but rather as a complex and individualized evaluation task that requires various strategies based on the patient's needs and situation.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.1	Hemsjukvård	1
2.2	Sjuksköterskans omvårdnadsansvar i hemsjukvården	2
2.3	Kognitiv sjukdom	3
2.4	Att leva med kognitiv sjukdom	4
2.5	Palliativ vård	5
2.5.1	Den palliativ vårdens vårdfilosofi	5
2.6	Palliativ vård vid kognitiv sjukdom	6
2.6.1	Sjuksköterskans roll inom palliativ vård	7
2.7	Symtom och symtomlindring vid palliativ vård	7
2.8	Symtomskattning med hjälp av bedömningsinstrument	8
2.8.1	Smärtskattning med hjälp av endimensionella skalor	8
2.8.2	Smärtskattning med hjälp av beteendeskalar	9
2.8.3	Specifik symtomskattning	10
2.9	Personcentrerad omvårdnad som teoretisk utgångspunkt	11
2.9.1	VIPS-modellen för personcentrerad vård	11
3	PROBLEMFORMULERING	13
4	SYFTE	13
5	METOD	14
5.1	URVAL	14
5.2	DATAINSAMLING	14
5.3	ANALYS	15
5.4	ETISKA ÖVERVÄGANDEN	16
6	RESULTAT	18
6.1	Symtombedömning	18
6.1.1	Tillämpning av bedömningsinstrument	19
6.1.2	Arbetslivserfarenhet i kombination med bedömningsinstrument	20
6.2	Möjligheter och utmaningar vid symtombedömning	21
6.2.1	Samverkan i team	21
6.2.2	Organiserat och välstrukturerat arbetssätt	22
6.2.3	Kommunikationssvårigheter med patienten	24
6.3	RESULTATSAMMANFATTNING	25
7	DISKUSSION	26
7.1	METODDISKUSSION	26
7.2	RESULTATDISKUSSION	29
7.2.1	Värdegrund	29
	Samverkan i team	29
	Arbetslivserfarenhet i kombination med bedömningsinstrument	29
7.2.2	Individualitet	30
	Tillämpning av bedömningsinstrument	31
	Organiserat och strukturerat arbetssätt	32

7.2.3 Perspektiv	32
Kommunikationssvårigheter med patienten.....	33
7.2.4 Samverkan.....	33
7.3 KONKLUSION	35
7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG PÅ UTVECKLING AV ÄMNET	35
8 REFERENSER	36
BILAGA 1	46
Brev till verksamhetschef.....	46
BILAGA 2	48
Brev till deltagare.....	48
BILAGA 3	50
Den digitala enkätens frågor.....	50
TACKORD.....	51

1 INLEDNING

Den ökade livslängden hos den svenska befolkningen har enligt Socialstyrelsen (2020) medfört en betydande ökning av personer som drabbas av kognitiv sjukdom med palliativa vårdbehov. Kognitiva sjukdomar är idag obotliga och har ett progressivt förlopp som till slut leder mot döden (Strang, 2021). Många äldre personer med kognitiv svikt lever antingen i sina egna hem eller vårdas på vård-och omsorgsboenden (Socialstyrelsen, 2014). Detta innebär att en betydande andel av äldre personer som lider av kognitiv sjukdom och har ett palliativt vårdbehov finns inom den kommunala hälso-och sjukvården (Schön, m.fl., 2016; Socialstyrelsen, 2022). Forskning indikerar att personer med kognitiv sjukdom inte erhåller en jämförbar nivå av palliativ vård jämfört med de som lider av andra livshotande sjukdomar. Studier visar på otillräckliga rutiner, lägre vårdkvalitet samt bristfällig symtomlindring inom palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom. En av orsakerna till detta kan vara underdiagnostisering och bristande symtomkontroll vilket kan relateras till kommunikationssvårigheter till följd av kognitiv påverkan (Nilsen, m.fl., 2018). Palliativ vård av patienter med kognitiv sjukdom kan anses som en svår uppgift där utmaningen kan ligga i när det kommer till bedömning, hantering och utvärdering av olika symtom. Som specialistsjuksköterska inom vård av äldre är det viktigt att kunna identifiera besvärande symtom samt att främja patientens upplevelse av god livskvalitet i livets slut. Genom att belysa sköterskors erfarenhet av hur skattnings- och bedömningsinstrument inom palliativ vård vid kognitiv sjukdom används, kan värdefull och kliniskt applicerbar kunskap genereras.

2 BAKGRUND

2.1 Hemsjukvård

Socialstyrelsens termbank (u.å.) definierar hemsjukvård som: ”hälso- och sjukvård när den ges i patientens bostad eller motsvarande och som är sammanhängande över tiden”. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) har varje kommun i Sverige ansvaret att erbjuda god hälso- och sjukvård, inklusive rehabilitering, habilitering och hjälpmedel, till individer som bor i ordinärt boende, vård- och omsorgsboenden samt de som deltar i biståndsbedömd verksamhet. Varje kommun i Sverige ansvarar för att erbjuda en god och säker hälso- och sjukvård. Inskrivning i hemsjukvården sker efter överrapportering från antingen vårdavdelning eller primärvård. Vid vårdplanering fastställs de specifika insatser som ska tillhandahållas i patientens hem (Melin-Johansson, 2017a; Levy, 2013). Dock finns det kriterier som måste uppfyllas för att bli inskriven och vårdas i kommunal hälso- och sjukvård. Kraven för inskrivning och vård i kommunal hälso- och sjukvård varierar mellan olika kommuner i Sverige. Inom Västra Götaland och Västra Götalandsregionen (VGR) regleras ansvarsfördelning och samverkan för hälso- och sjukvård genom ett gemensamt hälso- och sjukvårdsavtal (Vårdsamverkan i Västra Götaland, 2017).

Hemsjukvården utgör en bred vårdkontext som omfattar en mångfald av vårdinsatser, som sträcker sig från förebyggande åtgärder till palliativ vård i livets slutskede. Inom denna vårdkontext vårdas patienter med olika medicinska diagnoser som kan härröra från olika medicinska specialiteter såsom medicin, kirurgi och psykiatri (Bökberg & Drevenhorn, 2017). En betydande andel av patienterna som erhåller hemsjukvård är äldre personer som kräver regelbundna vårdåtgärder. Dessutom ges palliativ vård i hemmet till många patienter med obotliga sjukdomar (Melin-Johansson, 2017b). Inom kommunal hälso- och sjukvård tillhandahålls sjukvårdsinsatser vanligtvis på sjuksköterskenivå. Vid behov av medicinsk bedömning eller behandling på läkarnivå måste patienterna söka vård inom den regionala hälso- och sjukvården (Josefsson & Ljung, 2017). De flesta patienter som vårdas genom kommunal hälso- och sjukvård får vård i sitt ordinarie boende, medan ungefär en tredjedel får vård på särskilda boenden (Socialstyrelsen, 2019). Enligt en rapport publicerad av Svensk sjuksköterskeförening (2018) är det vanligt att äldre personer bor i det egna hemmet under betydande tidsperioder innan de överväger en övergång till institutionella vård- och omsorgsboenden. Vid övergången till sådana boenden är den medelvärdiga vistelsetiden för de äldre relativt kort. Majoriteten bor på dessa boenden under två år eller kortare perioder innan de avlider, för många av dem lider av multisjuklighet och/eller kognitiv sjukdom.

Omställningar inom hälso-och sjukvården till det som kallas för god och nära vård har resulterat i en ökad och mer avancerad vård i hemmiljö. Nära vård är ett samlingsbegrepp för ett nytt sätt att arbeta med hälsa, vård och omsorg (GU, 2023). Denna förändring innebär en ökad betoning på vård i öppna vårdformer och i hemmet, vilket i sin tur har lett till kortare vårdtider på sjukhus och snabbare utskrivningar. Målet med omställningen är en personcentrerad, sammanhållen, samskapad samt hälsofrämjande och proaktiv vård och omsorg (SKR, 2022). Denna utveckling har ökat behovet av omfattande hälso- och sjukvårdsinsatser i hemmiljö och sätter en ökad press på den kommunala hälso- och sjukvården (Josefsson & Ljung, 2017). Samtidigt har teknologiska framsteg möjliggjort avancerad vård i hemmet för patienter med komplexa hälsoproblem. Dessa faktorer har i kombination krävt att den kommunala hälso- och sjukvården utökar sina insatser och kompetenser för att möta behoven hos patienter med komplexa hälsoproblem (Socialstyrelsen, 2019).

2.2 Sjuksköterskans omvårdnadsansvar i hemsjukvården

Omvårdnaden är sjuksköterskans specifika kompetens och sjuksköterskan bär det primära ansvaret för omvårdnaden inom vården. Omvårdnadsarbete ska genomföras utifrån ett etiskt förhållningssätt och med respekt (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning uttrycks det att ICN:s kod (International Council of Nurses) bör ligga till grund för sjuksköterskans arbete med att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidandet (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Många äldre som lider av kognitiv sjukdom med ett palliativt vårdbehov blir omhändertagna i hemmet, vilket innebär att sjuksköterskan i hemsjukvården har ett ansvarsfullt arbete som kräver förmåga att göra svåra bedömningar och fatta välgrundade beslut. Vårdbehovet kan variera avsevärt, från förebyggande åtgärder till mer komplexa medicinska ingrepp, vilket ställer höga krav på sjuksköterskans kompetens inom

omvårdnad och medicin (Josefsson & Ljung, 2017). Sjuksköterskan i hemsjukvården måste ha förmåga att göra självständiga bedömningar av patientens behov, fatta kliniska beslut som är välgrundade och evidensbaserade, samt ha förmåga att målinrikta vården. Denna process innefattar även planering, genomförande och uppföljning av vårdåtgärder. Sjuksköterskan har därutöver en betydande roll i att leda omvårdnadsarbetet och delegera hälso- och sjukvårdsuppgifter till vårdpersonal som undersköterskor och vårdbiträden (Josefsson & Ljung, 2017). I hemsjukvården spelar sjuksköterskor med specialistkompetens en avgörande roll. Trots den tidigare betoningen på distriktssköterskor inom kommunal sjukvård ökar behovet av specialiserade sjuksköterskor, särskilt med tanke på att allt fler patienter nu vårdas i hemmet istället för på sjukhus. Dessa specialister omfattar områden som äldreomsorg, psykiatri, palliativ vård, diabetes och demens (Socialstyrelse, 2011). Utbildade för att erbjuda högkvalitativ och säker vård, tillämpar dessa specialistsjuksköterskor sina fördjupade kunskaper i det dagliga vårdarbetet (Svensk Sjuksköterskeförning, 2012). Deras ansvar omfattar även att leda utvecklingen inom sina specialområden och att agera som kunskapsförmedlare, både inom sina specialområden och när det gäller att främja evidensbaserad omvårdnad och förbättringsarbete. Denna överföring av kunskap och kompetens är av yttersta vikt för att höja vårdkvaliteten och kontinuerligt förbättra vården som erbjuds till patienter inom hemsjukvården (Andersson & Hommel, 2021).

2.3 Kognitiv sjukdom

På grund av den negativa konnotationen som ofta förknippas med begreppet demens, tillsammans med förekomsten av okunskap och fördomar, framhålls istället kognition som det centrala begreppet. Historiskt användes termen demenssjukdom som en övergripande beteckning för en rad olika symtom, föranledda av varierande sjukdomar och skador i hjärnan, som leder till kognitiv svikt när hjärnceller atrofierar (Svenskt Demenscentrum, 2020a; WHO, 2023). Begreppet demens har tagits bort ur diagnoskriterierna i den diagnostiska manualen *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)* (Sachdev, m.fl., 2014). I stället används begreppet kognitiv sjukdom för att beskriva en situation där en person upplever en betydande nedsättning i sina kognitiva förmågor. (Svenskt demenscentrum, 2020a). Denna nedsättning i kognitiv förmåga kan innefatta problem med minne, tänkande, omdöme, problemlösning och andra kognitiva funktioner. Vad som särskiljer kognitiv sjukdom är dess påverkan på en persons förmåga att klara sig självständigt i vardagen (Svenskt demenscentrum, 2021). Kognitiv sjukdom drabbar i huvudsak äldre individer, och risken att drabbas av den ökar markant med stigande ålder (Socialstyrelsen, 2018a). Enligt Socialstyrelsen (2018a) lider åtta procent av alla individer som är 65 år eller äldre av en kognitiv sjukdom i Sverige. Denna siffra är högre för äldre åldersgrupper, där nästan hälften av de som är 90 år eller äldre påverkas av en kognitiv sjukdom. Statistisk från samma källa visar att cirka 20 000–25 000 insjuknar i och avlider årligen till följd av kognitiv sjukdom i Sverige. För närvarande lever uppskattningsvis 130 000–150 000 personer med kognitiv sjukdom i landet. Om inget botemedel utvecklas förväntas antalet personer som drabbas av kognitiv sjukdom fördubblas till år 2050 (Socialstyrelsen, 2018a).

Kognitiv sjukdom indelas vanligen i tre huvudgrupper vilka är: primärdegenerativ, vaskulär och sekundär degenerativ, baserat på de underliggande orsaksmekanismer och var

i hjärnan skadan är lokaliserad (Edberg & Ericsson, 2017; Beck-Friis & Strang, 2012). Enligt Svenskt Demenscentrum (2020b) kan det emellanåt innebära en utmaning att fastställa om de underliggande orsakerna är primärdegenerativa eller vaskulära, och det är inte ovanligt att individer uppvisar en samtidig förekomst av flera kognitiva sjukdomar. Vanligast är en kombination av Alzheimers sjukdom tillsammans med kognitiv sjukdom av vaskulär typ (Johansson, 2006). Alzheimers sjukdom utgör den mest förekommande orsaken till kognitiv sjukdom och står för ungefär två tredjedelar av samtliga fall. Den näst vanligaste typen av kognitiv sjukdom är den vaskulära varianten, som är direkt kopplad till blodkärlsförändringar, och denna följs tätt av kognitiv svikt av Lewy body-typ samt frontotemporal lobär degeneration. Andra former inkluderar kognitiv sjukdom som är en följd av Parkinsons sjukdom, amyotrofisk lateralskleros (ALS) eller långvarig överkonsumtion av alkohol (Johansson, 2006).

Kognitiva försämringar kan uttrycka sig olika beroende på vilka delar i hjärnan som drabbas, men oavsett vart skadan sitter i hjärnan så bidrar den till en nedgång av kognitiva förmågan. Kognitiva försämringar kan inkludera försämrat minne, förlorad orienteringsförmåga och även nedsatt förmåga att planera och utföra vardagliga aktiviteter samt hantera den dagliga tillvaron (Svenskt Demenscentrum, 2021). Kognitiv sjukdom delas in i tre olika stadier baserat på graden av kognitiv funktionsnedsättning: *mild/lindrig*, *måttlig/medelsvår* eller *svår* (Socialstyrelsen, 2017). *Mild kognitiv sjukdom* definieras som ett tidigt skede, den påverkar inte personens vardagliga aktiviteter. Vid *måttlig kognitiv sjukdom* får personen allt svårare att tillgodose grundläggande behov på egen hand. Personen behöver därför stöd och utökad hjälp av hälso- och sjukvård för att kunna klara av vardagen. *Svår grad av kognitiv sjukdom* innebär att personen har ett omfattande hjälpbehov. Det sistnämnda stadiet kan även benämnas som *avancerad kognitiv sjukdom* (Socialstyrelsen, 2017).

2.4 Att leva med kognitiv sjukdom

Personer som drabbas av kognitiv sjukdom upplever ofta en betydande oro över sin minskade förmåga att vara delaktiga i vardagen och att delta i beslutsprocesser som rör deras liv. Det uppstår ofta en inre rädsla att deras omgivning kan ifrågasätta deras förmåga att fatta riktiga beslut på grund av den kognitiva försämringen (Harris, 2006). Harris beskriver även att en individ som har accepterat sin kognitiva sjukdom har lättare kan bevara sin identitet mer intakt. Om anhöriga och övriga i personens omgivning fortsätter att behandla dem med samma respekt och hänsyn som tidigare, så skapar detta en känsla av värdighet och trygghet (van Gennip, m.fl., 2014).

Det är en progressiv neurodegenerativ sjukdom som obönhörligen förvärras över tid, oavsett underliggande kognitiv störning, där en kurativ behandling saknas för närvarande (Prince, m.fl., 2013). Strang & Beck-Friis (2012) framhåller att få sjukdomar är så väl lämpade för palliativ vård som de neurodegenerativa sjukdomarna, såsom frontotemporal lobär degeneration och Alzheimers sjukdom. Dessa sjukdomar utvecklas gradvis och fortskrider långsamt tills den slutliga fasen av omfattande nervcellsdöd inträffar. Kognitiv sjukdom har oftast ett långsamt förlopp, och det kan vara utmanande att fastställa den rätta tidpunkten för övergång till palliativ vård i livets slutskede. Trots det finns det vissa karakteristiska kliniska tecken som kan indikera att en person befinner sig i det sista skedet

av kognitiv sjukdom, och när dessa tecken uppstår är prognosen ofta dystert. Dessa tecken kan inkludera uttalade sväljsvårigheter, återkommande infektioner, sängbundenhet eller kraftigt försämrade gångförmåga, samt uttalad försämring eller förlust av språkförmåga (Mitchell & Agnelli, 2015).

2.5 Palliativ vård

I livets slutskede upplever människor ett växande behov av att bli sedda och bekräftade och där varje individ förtjänar att känna sig omhändertagen och värdefull, oavsett ålder eller hälsotillstånd (SOU 2000:6). Palliativ vård har som målsättning att lindra lidande och främja livskvaliteten hos personer med progressiv, obotlig sjukdom eller skada (Socialstyrelsen, 2018a). Tidigare begränsades begreppet palliativ vård till att endast omfatta vård av döende patienter med cancersjukdomar, men detta perspektiv har utvidgats för att omfatta lindrande vård av alla döende patienter oavsett diagnos (SOU 2000:6; Sandman & Woods, 2003). Det betonar vikten av att erbjuda värdig vård och symtomlindring till alla personer i livets slutskede, oavsett vilken sjukdom de drabbats av.

Palliativ vård kan uppdelas i två huvudkategorier enligt riktlinjer från Socialstyrelsen (2013). Den första kategorin är allmän palliativ vård, som syftar till att tillhandahålla och utföra palliativ vård inom olika vårdmiljöer, inklusive sjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden. Det är av största vikt att detta sker i nära samarbete med primärvården för att säkerställa samordnad och helhetsorienterad vård. Den andra kategorin är den specialiserade palliativa vården, som vanligtvis erbjuds på specialiserade palliativa enheter eller hospicevård. Denna form av vård riktar sig främst till patienter med mer komplexa behov och symtom som kräver en högre grad av specialisering och resurser (Socialstyrelsen, 2013).

Att främja patienternas välbefinnande och erbjuda effektiv symtomlindring är några av de mest avgörande uppgifterna för vårdpersonal inom palliativ vård för patienter med obotliga sjukdomar (Socialstyrelsen, 2013). Inom ramen för palliativ vård används begreppen "tidig" och "sen" fas för att ge en viss indikation om var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig (Vårdhandboken, 2021). Den tidiga fasen kan sträcka sig över flera år och karakteriseras av att sjukdomen inte längre är botbar. Under denna period kan livsförlängande behandlingar, rehabilitering och andra medicinska åtgärder fortfarande vara relevanta och meningsfulla (Dalgaard m.fl., 2010). I den avancerade palliativa vårdfasen förväntas individen ha begränsad återstående tid, vanligtvis från några dagar till några månader, innan livet når sitt slutskede. Under denna fas avslutas behandling av grundsjukdomen, onödiga mediciner avbryts, och fokuset skiftar helt till att förbättra patientens livskvalitet samt lindra symtom och besvär. Detta innebär att vården i sen palliativ fas är i grunden inriktad på att tillhandahålla komfort och stöd i en tid av obotlig sjukdom (Socialstyrelsen, 2013; Dalgaard m.fl., 2010).

2.5.1 Den palliativa vårdens vårdfilosofi

Enligt World Health Organization (WHO, 2023) är palliativ vård ett förhållningssätt vars syfte är att förebygga och lindra lidande i tidigt skede samt behandling av symtom. Den palliativa vården kännetecknas av en holistisk vård och är grundad i specifik vårdfilosofi

som ska ligga till grund för all planering och genomförandet av vård i livets slutskede (Twycross, 1998, Sandman & Woods, 2003). Denna vårdfilosofi utgår ifrån att den mänskliga tillvaron består av fyra dimensioner: den fysiska, psykiska, sociala och existentiella. För att kunna tillgodose de fyra dimensionerna använder man sig av fyra så kallade hörnstenar: *symtomlindring, närståendestöd, teamarbete och relation* (Socialstyrelsen, 2013). De fyra hörnstenarna ska ses som ett arbetsredskap för att arbeta med de fyra smärtdimensionerna i det totala lidandet (*total pain*) ett begrepp som myntades av den palliativa vårdens förgrundsgestalt Dame Cicely Saunders vid grundandet av den moderna hospicerörelsen (Mehta & Chan, 2008; Strang & Beck-Friis, 2012). Begreppet ”total pain” syftar till att betona att palliativ vård innehar en helhetssyn på patientens välbefinnande och beskriver att smärta kan komma i olika former: fysisk, psykisk, social och existentiell (Brant, 2016).

2.6 Palliativ vård vid kognitiv sjukdom

Alla människor är lika värda och skall ges en god vård i livets slutskede oberoende av hur sjuk man är eller hur många förmågor eller funktioner man har förlorat (Beck-Friis, 2013). Vid avancerade stadier av kognitiv sjukdom är funktionsförlusten progressiv och kan leda till det oundvikliga utfallet, döden. Palliativ vård för personer som lider av kognitiv sjukdom skiljer sig i flera avseenden från vård vid andra medicinska tillstånd. Ett av de framträdande särdragen är det konfusionstillstånd som ofta uppstår inom kognitiv sjukdom och som är annorlunda än andra palliativa tillstånd. Därför behövs en specialanpassad palliativ vård som är särskilt utformad för att möta behoven hos personer med kognitiv sjukdom (Beck-Friis och Strang, 2012). I de senare stadierna av kognitiv sjukdom är det vanligt att patienter upplever en rad symtom, inklusive smärta, andnöd, agitation och olika beteendesymtom. Dessa symtom kräver en individanpassad vårdplan och symptomlindring för att säkerställa så stor komfort och livskvalitet som möjligt för patienten (Koppitz m.fl., 2015).

Enligt Socialstyrelsen (2017) är det rekommenderat att personer som drabbats av kognitiv sjukdom ska erhålla palliativ vård i enlighet med WHO:s rekommendationer. Trots detta pekar flera studier på brister vad gäller rutiner i omvårdnaden vid livets slutskede (Browne m.fl., 2021; Fischer m.fl., 2022; Hansson m.fl., 2019; Pecanac m.fl., 2018). En betydande brist är en otillfredsställande hantering av symtom, vilket i stor utsträckning kan tillskrivas felbedömningar och underdiagnostisering av symtom. Dessa problem kan relateras till svårigheter i kommunikationen på grund av den kognitiva påverkan som kognitiv sjukdom medför (Martinsson, m.fl., 2018; Nilsen, m.fl., 2018; Beck-Friis, 2013). I takt med sjukdomens förlopp ökar kommunikationssvårigheterna och ofta blir det anhöriga och vårdpersonal som får observera och skatta personens upplevelser (Norberg, 2013). Enligt både Martinsson, m.fl. (2018) och Goodman, m.fl. (2010) får personer med kognitiv sjukdom rent generellt sämre palliativ vårdkvalitet avseende flera väsentliga kvalitetsindikatorer jämfört med andra personer med andra palliativa sjukdomar. Att lindra symtom hos individer med kognitiva sjukdomar visar sig vara en komplexare utmaning jämfört med andra medicinska tillstånd och understryker behovet av att utveckla och använda metoder som säkerställer effektiv symptomlindring och värdig vård för denna särskilda patientgrupp (Goodman, m.fl., 2010)

Smärtan i sammanhanget kan ofta uttryckas genom olika beteenden och signaler, inklusive ångest, oro, minskad aptit, eller varierande ansiktsuttryck (Beck-Friis, 2013). Sundelöf & Tegman (2019) framhäver vikten av en noggrann bedömning och dokumentation av symtom hos individer med kognitiva sjukdomar. Det är vanligt att symtomen underskattas, och därför är en strukturerad och kontinuerlig bedömning av symtom en grundläggande komponent för att uppnå effektiv symtomlindring. Tidig planering av vården är av avgörande betydelse för att säkerställa en värdig sista tid för patienten. Denna planering ger individen möjlighet att uttrycka sina behov och önskemål och minskar bördan på närstående som annars skulle behöva fatta svåra beslut när personen inte längre kan kommunicera verbalt (Sundelöf & Tegman, 2019). Självskattningsinstrument kan vara till hjälp och underlätta kommunikationen om livskvalitet samtidigt som de kan öka patienternas emotionella välbefinnande (Högberg, m.fl., 2019).

2.6.1 Sjuksköterskans roll inom palliativ vård

Känsla av omsorg och värde är särskilt viktig när människor närmar sig livets slut och utgör en grundläggande aspekt av en värdig och respektfull palliativ vård (SOU 2000:6). Därför är sjuksköterskans roll inom palliativ vård avgörande och innebär ett betydande ansvar. Strang (2021) påpekar att bedömningen av personer med kognitiv sjukdom kan vara komplicerad, ofta på grund av bristande kunskap och kompetens hos dem som utför bedömningen. För en adekvat bedömning och lämplig omvårdnad krävs djup förståelse av patienten och kunskap om bedömningsprocessen, inklusive relevanta frågor, observationer och bedömningar (Friedrichsen, 2012). Tidigare forskning understryker vikten av uppdaterad kunskap om kommunikation, palliativ vård och personcentrerad vård vid möten med personer med kognitiva sjukdomar i livets slutskede (Hansson m.fl., 2019; Lemos Dekker & Bolt, 2022). För att uppnå detta krävs effektivt samarbete och kommunikation inom ett tvärvetenskapligt vårdteam (Josefsson & Ljung, 2017). Det är en tid då varje gest av medkänsla och varje insats för att förstå och möta individuella behov blir av yttersta betydelse.

2.7 Symtom och symtomlindring vid palliativ vård

Effektiv hantering av symtom utgör en central del av palliativ vård, oavsett om det rör sig om psykiska, fysiska, existentiella/andliga eller sociala symtom. Det kräver kompetens och kunskap om olika symtom och deras behandling (Sand m.fl., 2009; Socialstyrelsen, 2016; Strang, 2016). Vanliga symtom i livets slutskede inkluderar ångest, illamående, smärta, förvirring, rosslighet och andnöd (Socialstyrelsen, 2016; Svenska palliativregistret, 2022). Bland dessa symtom är smärta och ångest de som oftast rapporteras (Andersson m.fl., 2018). Även vid kognitiv sjukdom är det av stor vikt att identifiera, behandla och lindra dessa symtom (Socialstyrelsen, 2017; Thuné-Boyle m.fl., 2010). Det är vanligt att patienten upplever flera symtom samtidigt, vilket bildar ett symtomkluster - det vill säga tre eller fler symtom som är relaterade till varandra, till exempel illamående, kräkningar och aptitlöshet. Dessa symtom behöver inte ha samma orsak, utan olika delar av klustret kan vara resultatet av sjukdomen själv eller dess behandlingar. Enligt Dodd & Miaskowski (2004) kan dessa kluster ha ogynnsamma effekter på utfallet och kan vara en indikator på sjukdomens allvarlighetsgrad. I livets slutskede kan icke-farmakologiska metoder också användas inom vården och omsorgen om personer med kognitiv sjukdom. Exempelvis kan tekniker som bolltäck, taktill massage, TENS (transkutan elektrisk nervstimulering) och

musik ha positiva effekter. Vården bör fokusera på att maximera välbefinnandet och utföras av personalen som är mest förtrogen med patienten. En viktig del av att lindra symtomen och förbättra patienternas välbefinnande inom palliativ vård är att förstå vad som besvärar dem. Målet är att patienten ska få smärtlindring och lindring av andra symtom och att receptbelagda läkemedel ordinerar i tid för att uppnå god symtomlindring när behoven uppstår (Thuné-Boyle m.fl., 2010).

2.8 Symtomskattning med hjälp av bedömningsinstrument

För att få en mer heltäckande förståelse av patientens symptom, använder sjuksköterskan klinisk bedömning i kombination med olika bedömningsinstrument. Nationella riktlinjer rekommenderar användningen av sådana bedömningsinstrument för att systematiskt kartlägga och bedöma symtomen hos patienter som får palliativ vård (Socialstyrelsen 2016). Ett standardiserat bedömningsinstrument bör grundas på tidigare forskning och på beprövad erfarenhet. Instrumentet bör ha genomgått tester för att säkerställa dess validitet, reliabilitet och acceptans. Målet med standardisering är att uppnå en enhetlig metod som kan användas oavsett vem som använder bedömningsinstrumentet (Socialstyrelsen, 2012).

Ett bedömningsinstrument är ett formulär med vetenskapligt framtagna frågeställningar och medföljande instruktionsmanual som beskriver hur instrumentet ska användas (Socialstyrelsen, 2012). Frågorna är speciellt utformade för att samla tillräcklig och korrekt information som behövs för att göra en bedömning och komplettera annan relevant information om patientens individuella situation. Användningen av bedömningsinstrument, ibland kallade skattningsinstrument, har flera fördelar, inklusive minskad risk för subjektiva tolkningar och gissningar (Polit & Beck, 2017). Det är patienten själv som bör bedöma sina symtom och problem, så kallade patientrapporterade utfallsmått (PROM) (RCC, 2023). Om patienten inte kan besvara bedömningsformulären, till exempel på grund av nedsatt kognitiv och/eller fysisk förmåga, kan en närstående eller vårdpersonal svara på frågorna i stället, med fokus på att återspegla patientens upplevelser (Evans m.fl., 2013; Nilsson m.fl., 2016). Svenskt Demenscentrum (2023) rekommenderar ett antal bedömningsinstrument, många av dem är dock endast anpassade för bedömning av kognition, det vill säga bedömning av sjukdomsförloppet eller diagnostisering av kognitiv sjukdom. Enbart två av dem har kunnat identifieras som symtomskattningsinstrument, vilka är QUALID (Quality of Life in Late-Stage Dementia scale) och Abbey Pain Scale (APS).

2.8.1 Smärtskattning med hjälp av endimensionella skalor

Vårdhandboken (2021a) rekommenderar följande endimensionella skalor för smärtskattning.

Tabell 1. Endimensionella smärtskattningsskalor

Numerisk skala (NRS)	Patienten graderar sin smärta mellan 0 (ingen smärta) och 10 (värsta tänkbara smärta). Patienten kan ange siffran verbalt, markera siffran på en linjal eller sätta ett kryss på en pappersskala.
Visuell analog skala (VAS)	Patienten anger sin smärta antingen med en markör eller ett kryss utmed en exakt 10 cm lång linje, med ändpunkterna "ingen smärta = 0" till "värsta tänkbara smärta =10".
SÖS-stickan	Består av VAS på ena sidan och Beteendskala på andra sidan.
Verbal Describing Scale (VDS) och Verbal Rating Scale (VRS).	Mäter smärta ur ett perspektiv: smärtans intensitet. Sjugradig skala: ingen smärta, lätt smärta, måttlig smärta, medelsvår smärta, svår smärta, outhärdlig smärta och värsta tänkbara smärta.

2.8.2 Smärtskattning med hjälp av beteendskalor

Abbey Pain Scale är ett validerat bedömningsinstrument för att bedöma smärta hos personer som inte kan uttrycka sin smärta i ord eller personer som har försämrade kognitiva funktioner. Instrumentet bygger på röstuttryck (gnyr, jämrar sig, låter), ansiktsuttryck (spänd, rynkar näsan, jämrar sig), förändrat kroppsspråk, förändrat beteende och fysiologiska förändringar (förändrad kroppstemperatur, puls, blodtryck, svettningar, rodnad, blekhet i hyn) (Thuné-Boyle, m.fl., 2010; Abbey, m.fl., 2004). Vid mer komplicerade smärttillstånd räcker det inte med att använda ett endimensionellt bedömningsinstrument. Då behövs i stället mer komplexa instrument för att kunna utvärdera smärtan utifrån flera dimensioner såsom fysiskt, funktionellt, psykiskt, emotionellt, socialt och existentiellt.

QUALID (Quality of Life in Late-Stage Dementia scale) är ett speciellt utformat instrument för att bedöma livskvaliteten hos personer med avancerad kognitiv sjukdom i ett sent stadium. I denna fas av sjukdomen är det ofta svårt för personen själv att kommunicera hur de mår. Därför utförs bedömningen av personal som är väl förtrogen med personens normala beteende och som har tillbringat en betydande tid med den drabbade individen under den senaste veckan. Testet består av elva frågor som syftar till att utvärdera observerbart beteende och sinnesstämning, och dessa bedöms utifrån deras förekomst under den senaste veckan (Svenskt Demenscentrum, 2020c).

ESAS/ESAS-r (Edmonton Symptom Assessment System: reviderad) är ett bedömningsinstrument för att utvärdera nio vanliga symtom hos palliativa patienter:

smärta, trötthet, sömnlighet, illamående, aptitlöshet, depression, oro/ångest, andnöd och allmänt välbefinnande. Det inkluderar även en tom skala för andra symtom. ESAS har uppdaterats för ökad användarvänlighet och kallas nu ESAS-r (Kaasa & Loge, 2007). I palliativ hemsjukvård är det praxis att använda ESAS-r vid varje personlig kontakt med patienten. Om symtomen är välkontrollerade och inga specifika psykosociala problem finns, kan ESAS-r fyllas i en gång i veckan för patienter som vårdas hemma. Patienten själv bör bedöma symtomens svårighetsgrad, men om det inte är möjligt kan andra, såsom familjemedlemmar eller vårdpersonal, assistera. Om patienten inte kan delta kan vårdpersonal eller familjemedlemmar fylla i formuläret och bedöma symtomen så objektivt som möjligt (Lund-Hagelin m.fl., 2018).

IPOS (Integrated Patient care Outcome Scale) är ett bedömningsinstrument för palliativa patienter, ett patientrapporterat utfallsmått (PROM) som samlar in direktinformation om patienternas upplevelser och symptom i palliativ vård (Högberg m.fl., 2019). Vid svårigheter att svara på IPOS används IPOS-Dem för personcentrerad rapportering, särskilt för patienter med kognitiv sjukdom. Instrumentet ifylls främst av vårdpersonal men även av anhöriga eller av patienten själv om förmåga finns. Det ger ett sammanlagt mått på patientens symptomkontroll genom skattning av tjugonio olika symptom och problem vid demenssjukdom, vilka bland andra inkluderar smärta, andfäddhet, munhälsa, mobilitet, psykosociala symptom och beteenden (Ellis-Smith m.fl., 2017). Underlaget används till att bättre förstå patientens situation och behov och för att fatta väl underbyggda beslut om lämpliga vårdåtgärder. IPOS-Dem är översatt till svenska och anpassat till svenska förhållanden (Cisely Saunders Institute [CSI], 2012; Martinsson & Sahlén, 2022).

2.8.3 Specifik symtomskattning

I det avancerade palliativa skedet är patienter särskilt utsatta för trycksår, vilket är en potentiell komplikation vid livets slutskede (Ferris m.fl., 2019). Validerade riskbedömningsinstrument som den modifierade Nortonskalan (MNS) och RBT (riskbedömning trycksår skala) används för att identifiera och förebygga trycksår (Ek m.fl., 1989; Lindgren m.fl., 2002). För analys och planering av vården vid trycksår i det palliativa skedet kan SCALE (Skin Changes At Lifes End) vara användbar, baserad på fem P: prevention, prescription, preservation, palliation, och preference (Sibbald m.fl., 2009). Fallriskbedömningar är avgörande för att förebygga fall, och Downtown Fall Risk Index beaktar olika faktorer som ökar risken, inklusive medicinering, tidigare fall, motoriska och kognitiva begränsningar (Vårdhandboken, 2021b). Strukturerad munhälsobedömning med ROAG (Revised Oral Assessment Guide) är viktig vid inskrivning för att förebygga och hantera orala hälsoproblem under vårdtiden (Vårdhandboken, 2022). MNA (Mini Nutritional Assessment) används för att screena nutritionstillståndet. Det är nödvändigt att dokumentera och regelbundet utvärdera nutritionsmål under olika faser av palliativ vård. I det avancerade palliativa skedet är det viktigt att prioritera och respektera patientens matpreferenser framför vikthantering eller nutritionsterapi (Vårdhandboken, 2021b).

2.9 Personcentrerad omvårdnad som teoretisk utgångspunkt

Begreppet personcentrerad omvårdnad har sina rötter från 1960-talet och kan härledas till den amerikanske psykologen Carl Rogers. Det har utvecklats inom ramen för den humanistiska psykologin, där Rogers fokuserade på de mellanmännsliga relationerna och deras koppling till personlighet (Edvardsson, 2010). Personcentrerad omvårdnad är i dagens hälso- och sjukvård en av kärnkompetenserna som krävs för att patienter ska erhålla och uppleva en så god och säker vård som möjligt i sitt möte med vårdens olika professioner (Svensk sjuksköterskeförening, 2023).

2.9.1 VIPS-modellen för personcentrerad vård

Utvecklingen av personcentrerad vård i relation till personer som lider av kognitiv sjukdom påverkades i hög grad av den engelske socialpsykologen Kitwood. Kitwood (1997) reagerade på vad han uppfattade som ett respektlöst bemötande av personer med kognitiv sjukdom inom vård och omsorg. Han observerade att dessa individer ofta reducerades till sin sjukdom, och deras personlighet och identitet behandlades inte med tillräcklig respekt. Som en reaktion på detta utvecklade Kitwood (1997) ett personcentrerat förhållningssätt, vars syfte var att uppmärksamma och skydda varje individ med kognitiv sjukdom som unik och värdefull. I detta förhållningssätt placerades personens behov och känslor i centrum och fungerade som grunden för vård- och omsorgsinsatserna. Genom att närma sig vården av kognitiv sjukdom på detta sätt arbetade man aktivt för att bevara och hedra personens personlighet och identitet, samtidigt som man tog hänsyn till deras specifika behov och känslor. Dawn Brooker, en av pionjärerna inom den personcentrerade omvårdnaden, har tagit Kitwoods idéer vidare och utvecklat en modell kallad VIPS-modellen. VIPS är en akronym där V står för värdesättande av såväl personer med demens som deras vårdare, I står för att se individen, P betonar att man ska försöka se världen utifrån den demensdrabbades perspektiv, och S står för att skapa ett socialt klimat där personen kan trivas och uppleva välbefinnande (Brooker & Latham, 2016). Brooker och Latham (2016) understryker att personcentrerad vård inte enbart är en modell som individuella sjuksköterskor bör tillämpa, utan snarare ett koncept som ställer krav på hela vårdmiljön, organisationen och den rådande vårdkulturen. Dessutom framhåller de att den sociala miljön inom vården bör präglas av positiva och meningsfulla interaktioner, liksom meningsfulla aktiviteter som främjar välbefinnande hos personer med demens. Den personcentrerade omvårdnaden bygger enligt denna modell på att organisationen och ledarna inom vården respekterar sina patienter och personal, att vården individualiseras samt att vården värdesätter patienter och dess närståendes upplevelser (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).

Med andra ord så bygger en personcentrerad vård på ett personcentrerat klimat där det finns en vilja och öppenhet för diskussioner, perspektiv och tolkningar, samt en vilja att kritiskt granska sin praxis och en vilja att åstadkomma förändring och förbättring. Denna modell samstämmer med de nationella riktlinjerna för vård och omsorg av personer med kognitiv sjukdom (Socialstyrelsen 2017a). Forskning, som presenteras av Edvardsson, m.fl. (2010), visar att personcentrerad vård har en positiv inverkan på personer med kognitiv sjukdom. Den har kopplats samman med högre vakenhetsgrad, ökat välbefinnande och minskad förekomst av beteendemässiga symtom hos personer med kognitiv sjukdom enligt tidigare genomförda studier. Detta tyder på att en personcentrerad vårdansats kan ha

betydande fördelar för patienter med kognitiv sjukdom genom att förbättra deras livskvalitet och välbefinnande. Ytterligare forskning, såsom den som Brooker och hennes kollegor (2007) har utfört, visar att ett personcentrerat förhållningssätt kan leda till ökad livskvalitet och ökad initiativförmåga hos personer med kognitiv sjukdom. Forskning belyser även hur viktigt det är att fokusera på individuella behov och preferenser och hur detta kan göra en positiv skillnad i patienternas liv (Håkansson Eklund m.fl., 2018). Sammantaget stärker all denna forskning argumentet för att implementera och främja personcentrerade metoder inom vård av kognitiv sjukdom.

3 PROBLEMFORMULERING

Att identifiera och utvärdera symtom, samt att bedöma behandlingseffekter och åtgärder, är en viktig del av sjuksköterskans arbete för att säkerställa högkvalitativ vård. Inom palliativ vård rekommenderas användningen av validerade bedömningsinstrument för symtomutvärdering. Det finns flera olika symtomskattningsinstrument tillgängliga för att bedöma symtom, både för generella och specifika symtom inom palliativ vård. Dessvärre är många av dessa verktyg inte lämpade för användning på personer med minskad kognitiv förmåga. Det råder en brist i den befintliga forskningen när det kommer till palliativ vård i livets slutskede för individer med kognitiv sjukdom. Utvärdering från Socialstyrelsen har tydligt visat att symtomskattningen inom palliativ vård är otillräcklig när det gäller personer med kognitiv sjukdom. Denna påvisade brist i symtomskattning inom palliativ vård för personer med nedsatt kognitiv förmåga har varit av central betydelse och utgjort en stark motivationsfaktor för att genomföra denna studie.

4 SYFTE

Att belysa sjuksköterskors erfarenhet av symtomskattning i kombination med bedömningsinstrument vid palliativ vård av personer med kognitiv sjukdom inom den kommunala hemsjukvården.

5 METOD

Metod handlar om vilken väg forskaren vill använda för att utreda det forskaren vill utreda (Paulsson, 2020). Denna studie har använt sig av en kvalitativ metod med induktiv ansats. Enligt Dalen (2015) utgör kvalitativa studier en forskningsmetodologi som inriktar sig på att förstå och tolka sociala fenomen i deras naturliga kontext. Detta tillvägagångssätt bygger på en verklighetsuppfattning som ofta är konstruktivistisk eller fenomenologisk, vilket innebär att forskare erkänner subjektiviteten och konstruktionen av människors upplevelser (Segesten, 2012). Även om kvalitativa undersökningar kan ge mycket och detaljerad information om ett ämne eller problem, omfattar de ofta bara ett litet antal personer (ett litet urval), vilket betyder att de bara kan vara beskrivande (Olsson & Sörensen, 2021). I kvalitativ forskning är generaliseringen inte lika strikt som i kvantitativa studier. Istället betonar man begreppet överförbarhet, där resultaten kan överföras till liknande sammanhang eller situationer. För att analysera studien har en konventionell innehållsanalys valts, inspirerad av Hsieh & Shannon (2005). Konventionell innehållsanalys möjliggör en fördjupad insikt i det utforskade materialet.

5.1 URVAL

Flertalet äldre personer med kognitiva sjukdomar vårdas inom kommunal verksamhet, både inom ordinärt boende och vård- och omsorgsboenden (Schön m.fl., 2015; Socialstyrelsen, 2016). För studien inkluderades endast sjuksköterskor som arbetade inom kommunal hemsjukvård med minst sex månaders erfarenhet inom detta område. Vidare krävdes att sjuksköterskan aktivt hade ansvarat för omvårdnaden av patienter som vårdades palliativt med samtidig kognitiv sjukdom, oavsett om det var inom ordinärt boende eller vård- och omsorgsboende. Sjuksköterskor som hade anställning inom sjukhus- och primärvårdsmiljöer exkluderades från studien på grund av de avvikande arbetsrutinerna jämfört med kommunal hemsjukvård. Kontakt etablerades via e-post med verksamhetschefen för den utvalda stadsdelen i en större kommun i Sverige. I detta e-postmeddelande bifogades ett informationsbrev (se bilaga 1), med en förfrågan om tillåtelse för genomförande av studien. Efter att ett skriftligt samtycke erhållits från verksamhetschefen, vilket bekräftade att studien fick genomföras, sändes en e-postförfrågan ut till potentiella informanter. Förfrågan skickades ut till arbetsrelaterade e-postadresser som erhållits genom verksamhetens gemensamma intranät. I e-postmeddelandet inkluderades detaljer angående syftet med studien, dess potentiella kliniska fördelar, och information om frivilligt deltagande (se bilaga 2). Slutligen distribuerades enkäten via e-post till totalt åttioen sjuksköterskor som uppfyllde inklusionskriterierna inom den valda kommunala verksamheten.

5.2 DATAINSAMLING

Enkätundersökningar är en vanlig metod för att samla kvantitativa data, och kvalitativa enkätundersökningar används för att få djupare insikt i människors resonemang och motivation. De utgör ett effektivt verktyg för att samla in data från en stor och mångfaldig population på ett kostnadseffektivt sätt. Enkäter kan distribueras via post, e-post eller liknande, vilket bibehåller anonymiteten för respondenterna (Patel & Davidson, 2011). I

denna studie har en digital enkät med öppna frågor valts som datainsamlingsmetod genom Microsoft Forms. Enkäten skickades elektroniskt via e-post till åttioen sjuksköterskor och förväntades besvaras under arbetstid (se bilaga 3).

Efter en vecka hade sjuutton sjuksköterskor svarat på enkäten, varför en påminnelse skickades ut. Efter sista svarsdatum hade totalt trettiosex respondenter besvarat. Fyra respondenter uteslöts från analysen: två på grund av otillräcklig yrkeserfarenhet och två på grund av bristande erfarenhet inom palliativ vård av individer med kognitiv svikt. Den totala svarsfrekvensen i studien var 44,4% av hundra. Av de trettio två respondenterna på enkäten fanns det nitton individer med grundutbildning inom sjuksköterskeområdet, samt åtta specialistsjuksköterskor specialiserade antingen inom palliativ vård eller äldreomsorg. Fem av de sjuksköterskorna angav att de hade en annan specialistutbildning. En sjuksköterska hade kompetens inom både palliativ vård och kognitiv sjukdom, medan en annan hade specialisering inom palliativ vård, distriktssköterska samt psykiatri. Svaren från sjuksköterskorna i enkätundersökningen visar att arton av dem har över tio års yrkeserfarenhet inom hemsjukvården, medan tolv har mindre än tio års erfarenhet. Tolv sjuksköterskor är anställda på vård- och omsorgsboenden, medan fjorton arbetar inom ordinära boenden. Sex sjuksköterskor har mångsidig erfarenhet och har arbetat inom båda dessa områden. Efter insamlingen av samtliga enkätsvar, genomförde författarna individuell granskning av materialet innan analysfasen påbörjades. När samtliga enkätsvar samlats in läste författarna materialet var och en för sig innan analysen påbörjades.

5.3 ANALYS

Analysen av materialet genomfördes självständigt med en gemensam sammanställning av resultaten i enlighet med Hsieh och Shannons (2005) beskrivning av induktiv innehållsanalys. Innehållsanalys är en metod eller teknik som involverar analys och tolkning av textmaterial och består av tre huvudfaser: förberedelse, organisering och redovisning (Hsieh och Shannon, 2005). I första fasen, förberedelsefasen, ägnades noggrann uppmärksamhet åt att uppnå en djup förståelse av det insamlade materialet. Detta innebar att enkätsvaren lästes noggrant och studerades för att bli väl förtrogna med dem. Enkätsvaren samlades sedan ihop i ett dokument. I enlighet med Hsieh och Shannons (2005) beskrivning av organisationsfasen genomfördes en öppen kodning. Meningar och fraser som innehöll relevant information beträffande uppsatsens syfte och frågeställning valdes ut, så kallade meningsbärande enheter. Vidare kondenserades delarna av materialet som uttryckte meningsbärande tankar och idéer till kortare formuleringar i syfte att göra texten mer koncist samtidigt som innehållet bibehållits. De kondenserade meningsbärande enheterna omvandlades sedan till koder. Koderna fungerade som etiketter eller nyckelord som användes för att beskriva och summera de identifierade insikterna. Enheter och koder som var likartade eller hade samma betydelse grupperades ihop och fick namn, vilket ledde till skapandet av subkategorier baserat på deras innehåll (Hsieh och Shannon, 2005). Subkategorierna som liknade varandra slogs samman efter att ha jämförts och diskuterats, vilket resulterade i bildandet av huvudkategorier. I redovisningsfasen rapporterades sedan resultaten av analysen schematiskt för att ge läsaren en översikt av hur processen genomfördes (se tabell 2). För att minska risken för feltolkning och öka trovärdigheten av resultatet inkluderades citat från enkäterna. Genom att följa dessa steg kan forskaren

extrahera meningsfulla insikter och mönster från det insamlade materialet och besvara forskningsfrågorna på ett djupgående sätt (Hsieh och Shannon, 2005).

Tabell 2. Exempel på analysprocess.

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
Det som fungerade bra var att jag jobbade heltid och var på plats nästan dagligen hos patienten samt att det var en god kontinuitet med omsorgspersonalen.	God kontinuitet från sjuksköterskan och omsorgspersonal.	Kontinuitet	Att arbeta med helhetsbedömning och kontinuitet	Symtombedömning
Hon hade anhöriga hos sig senare som kunde säga: ”Du har ju varit illamående och du har kräkts så det är nog bra att du får medel mot illamåendet nu”	Anhöriga som stöd vid bedömning av symtom	Anhöriga som stöd	Samverkan i team	Möjligheter och utmaningar vid symtomskattning.

5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

För att säkerställa en god forskningssed gentemot deltagande individer var det av yttersta vikt att studien följde tydliga etiska principer. Författarna baserade sitt tillvägagångssätt på Lagen om etikprövning av forskning som involverar människor (SFS2003:460) och Helsingforsdeklarationen (2013). Denna inriktning var i full överensstämmelse med de fyra grundläggande forskningsetiska principer som svensk forskning bör efterleva, nämligen informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (World Medical Association, 2013; Bryman, 2011). Projektet följde Vetenskapsrådets regler och riktlinjer för forskning, vilket inkluderade kravet på att säkerställa erhållet informerat samtycke från deltagarna och att deras uppgifter behandlades konfidentiellt (Vetenskapsrådet, 2017). Detta uppnåddes genom att ett skriftligt godkännande erhöles från verksamhetschefen (se Bilaga 1) och genom att samtliga deltagare informerades skriftligt via ett informationsbrev (se Bilaga 2) om att deras deltagande var frivilligt, anonymt och att de hade rätten att avbryta sin medverkan när som helst utan att behöva ange en orsak. Det är viktigt att notera att studien, eftersom den genomfördes som en del av en avancerad

högskoleutbildning, inte krävde en särskild etikprövning enligt etikprövningslagen i någon av de regionala etikprövningsnämnderna (Kjellström, 2017; SFS 2003:460). Detta innebär emellertid inte att etiska principer negligerats, utan tvärtom, de följdes strängt inom ramen för den aktuella forskningen. Insamlade data användes enbart för syftet med studien och var tillgänglig enbart för författarna och handledaren.

6 RESULTAT

I den genomförda studien har resultaten kategoriserats i två övergripande kategorier: *Symtombedömning* och *Möjligheter och utmaningar vid symtombedömning*. Inom dessa områden framkommer fem subkategorier. Den första subkategorin *"Tillämpning av bedömningsinstrument"* ger en förståelse av hur sjuksköterskorna navigerar bland olika bedömningsinstrument. Här delar de sina personliga preferenser och insikter om vilka verktyg som upplevs mest effektiva inom detta specifika vårdssammanhang. I den andra subkategorin *"Arbetslivserfarenhet i kombination med bedömningsinstrument"* lyfts teamarbetet fram som en central faktor där olika expertiser och anhöriga samverkar för att möjliggöra en omfattande symtombedömning. Kontinuitet och helhetsbedömning blir nyckelaspekter för att förstå patientens situation utifrån fysiska, psykologiska och sociala faktorer. Tredje subkategorin *"Samverkan i team"* betonar fördelarna med att integrera olika professionella perspektiv och anhöriga inom teamarbetet för att uppnå en mer holistisk symtombedömning och förbättrad vårdplanering. I fjärde subkategorin *"Organiserat och välstrukturerat arbetssätt"* framkommer vikten av att systematiskt och strukturerat närma sig symtombedömning. En metodisk ansats anses möjliggöra identifiering av problem och därmed snabba och adekvata vårdinsatser. Den sista och femte subkategorin *"Kommunikationssvårigheter med patienten"* belyser de komplexiteter och utmaningar som kan uppstå i kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienten, särskilt inom ramen för palliativ vård vid kognitiv sjukdom. Dessa fem subkategorier förstärks och illustreras genom citat från de deltagande sjuksköterskorna, vilket ger en djupare förståelse för deras praktiska erfarenheter och reflektioner. En översikt av resultaten hänvisas läsaren till tabell 3.

Tabell 3. Översikt av resultat.

Kategori	Symtombedömning	Möjligheter och utmaningar vid symtombedömning
Subkategori	-Tillämpning av bedömningsinstrument -Arbetslivserfarenhet i kombination med bedömningsinstrument	-Samverkan i team -Organiserat och välstrukturerat arbetssätt -Kommunikationssvårigheter med patienten

6.1 Symtombedömning

Sjuksköterskor inom studien har i varierande grad tillämpat bedömningsinstrument för att bedöma och utvärdera symtom och behov hos patienter med kognitiv sjukdom som får palliativ vård. Intressant nog avstår vissa sjuksköterskor medvetet från att använda bedömningsinstrument vid symtomskattning och föredrar istället varierande observationer.

Symtomskattning med bedömningsinstrument ses som en del av en övergripande klinisk bedömning med ett helhetsperspektiv. Det finns indikationer på att symtomskattning med instrument används mer frekvent inom vård- och omsorgsboenden jämfört med ordinära boendemiljöer. Dessa observationer och tillvägagångssätt kategoriseras under subkategorierna "*Tillämpning av bedömningsinstrument*" och "*Arbetslivserfarenhet i kombination med bedömningsinstrument*". Inom dessa subkategorier har sjuksköterskorna delat sina erfarenheter om användningen av olika verktyg och strategier vid symtombedömning.

6.1.1 Tillämpning av bedömningsinstrument

Erfarenhet av att använda bedömningsinstrument för symtomskattning beskrivs bland annat med hjälp av Abbey Pain Scale (APS) och Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) som de mest frekvent använda när det kommer till att bedöma symtom hos personer med kognitiv sjukdom som vårdas i palliativt syfte.

Abbey Pain Scale (APS) uppfattas som särskilt användbart när det gäller personer med kognitiv sjukdom som har svårt att verbalisera sin smärta eller obehag. Instrumentet möjliggör bedömning genom observation av faktorer som röstuttryck, ansiktsuttryck, beteende och kroppsspråk, vilket kan vara avgörande för att identifiera och lindra symtom hos personer som inte kan kommunicera sina behov på ett verbalt sätt. En sjuksköterska beskriver det som:

" instrumentet passar patienter som inte kan uttrycka sin smärta och ett bra verktyg att kunna läsa av patientens uttryck som ljud, ansiktsuttryck, beteende, kroppsspråk och fysiologiska samt kroppsliga förändringar "

Emellertid påpekas även en motsatt erfarenhet där instrumentet, grundat på subjektiva bedömningar, kan leda till både underskattning och överskattning av symtomen.

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) är ett annat bedömningsinstrument som många sjuksköterskor i studien använder för att utvärdera smärta, oro, ångest och andningsbesvär. En framstående fördel med ESAS är dess mångsidighet, eftersom det kan tillämpas för att bedöma olika symtom. Instrumentet anses vara särskilt användbart när patienten har svårt att verbalt uttrycka sina symtom, vilket är vanligt inom palliativ vård. ESAS beskrivs som enkelt och användarvänligt, med möjligheten för patienten att fylla i det själv om de är kapabla, eller med hjälp av vårdpersonal vid behov. Det används för att bedöma patientens subjektiva upplevelse av sina symtom.

" Det är lätt att fylla i av patienten och kan vara bra när man vill ha en bedömning av patientens subjektiva upplevelser av symtom "

Andra bedömningsinstrument som framkommer i resultaten och används för att utvärdera specifika symtom som fallrisk, trycksår, illamående, mag- och tarmfunktion samt smärta inkluderar Modifierad Nortonskala, Mini Nutritional Assessment (MNA), Downton Fall Risk Index (DFRI), Revised Oral Assessment Guide (ROAG) och Visuellt Analog Skala

(VAS). Det är betydelsefullt att notera att sjuksköterskor i studien beskriver Visuellt Analog Skala (VAS) som ett smärtskattningsinstrument men uttrycker tveksamhet kring dess lämplighet för användning hos personer med kognitiv sjukdom.

” VAS, fungerar bristfälligt. Svårt för de flesta att gradera sin smärta med siffror, speciellt för demenssjuka. Abbey pain scale. Fungerar bättre ”

IPOS (Integrated Patient Care Outcome Scale) och IPOS-DEM (Integrated Palliative Care Outcome Scale for Dementia) nämns som mer omfattande observationsverktyg, ämnade för bedömning och uppföljning av symtom hos patienter med kognitiv sjukdom. Samtidigt belyser man en nackdel med dessa instrument, nämligen att det krävs god kännedom om patienten och närvaro av vårdpersonal eller närstående som är uppmärksamma på förändringar i patientens tillstånd.

6.1.2 Arbetslivserfarenhet i kombination med bedömningsinstrument

Arbetslivserfarenhet poängteras som en central faktor som stärker förmågan att bedöma och tolka symtom. Genom noggrann observation av patientens beteende, kroppsspråk och ansiktsuttryck anses man få värdefull insikt och förståelse för patientens symtom. Det framkommer tydligt att förståelsen och medvetenheten om vanliga symtom inom palliativ vård är av central betydelse. Man understryker vikten av att använda bedömningsinstrument som en del av en bredare klinisk bedömning med ett helhetsperspektiv. Särskilt betonas vikten av att inte enbart förlita sig på bedömningsinstrument för personer med kognitiv sjukdom, då det kan resultera i att vissa symtom förbises. Dessutom påpekas det att observationer kan tolkas olika av olika individer, vilket förstärker behovet av en uppmärksam och lyhörd inställning för att förstå patientens behov och korrekt tolka deras symtom. Erfarna sjuksköterskor, som känner sig trygga i att identifiera och bedöma olika symtom, framhäver att användningen av bedömningsinstrument kompletterar deras egen erfarenhet. Det leder till en mer tillförlitlig identifiering av olika symtom och bidrar därigenom till en mer heltäckande och exakt symtomskattning.

Det finns också de som helt förlitar sig på sina kliniska färdigheter och arbetslivserfarenhet istället för att använda formella bedömningsinstrument.

”Skattningsverktyg är viktiga att använda men kan glömmas lätt bort i mötet med patienten när vårdaren förlitar sig på sina kunskaper och klinisk bild”

Denna praxis kan uppfattas av arbetskollegor antingen som bristande kunskap om instrumentet eller som en överdriven tilltro till den egna kliniska bedömningsförmågan.

”att överskatta egna kunskaper kan leda till att inte använda bedömningsinstrument”

Kontinuitet i vården, där samma sjuksköterska regelbundet vårdar samma patienter, ses som nödvändig för att bygga relationer och skaffa djupare kunskap om patienten. Detta möjliggör en mer exakt tolkning av signaler och symtom över tid.

Omsorgspersonalens kunskap om patienten anses vara en viktig komplettering och stöd för symtombedömningen, och samarbete med dem är betydelsefullt, särskilt när sjuksköterskan saknar tidigare kännedom om patienten. Engagerade och delaktiga närståendes roll betonas som en viktig bidragsgivare till djupare förståelse för patientens beteende och vanor. Samarbetet och kommunikationen med närstående betonas som en integrerad del av symtombedömningen. Läkarens kontinuitet och tillgänglighet lyfts också fram som en fördel i symtombedömningen, vilket underlättar kommunikationen och samarbetet kring patientens vård. En sjuksköterska beskriver denna helhetsapproach på följande sätt:

”Om patienten ej kan svara använder jag Abbey pain scale samt pratar med personalen och/eller anhöriga som oftast känner patienten bättre, angående hur de uppfattar att pat. mår, detta använder jag sedan tillsammans för att göra en bedömning”

Vidare framhålls att mätning av objektiva parametrar utgör en viktig komplettering till den subjektiva bedömningen. Inkludering av objektiva mätningar, såsom temperatur, puls, andningsfrekvens och blodtryck, anses ge ytterligare information som stöder symtombedömningen och den övergripande vården.

6.2 Möjligheter och utmaningar vid symtombedömning

Sjuksköterskorna belyser både möjligheter och utmaningar i samband med symtombedömning hos personer med kognitiv sjukdom inom palliativ vård. En framträdande möjlighet ligger i omvårdnadspersonalens erfarenhet och kunskap. Deras långvariga engagemang i vården av dessa patienter ger dem insikter och känslighet för subtila förändringar i beteende eller kroppsspråk, vilket kan vara avgörande för att identifiera symtom. Ett annat identifierat område för möjlighet är det effektiva samarbetet med läkare, som framstår som essentiellt för att säkerställa trygghet och säkerhet i vårdprocessen. Att inkludera anhöriga i teamarbetet är ytterligare en central och väsentlig aspekt inom omvårdnaden. Samtidigt identifieras utmaningar, särskilt när patienten bor ensam i sitt ordinära boende. En av de främsta utmaningarna är den begränsade tillgången till viktig information om patienten, där avsaknaden av anhöriga utgör ett betydande hinder. Möjligheter och utmaningar som har identifierats presenteras i tre subkategorier *”Samverkan i team”, Organiserat och välstrukturerat arbetssätt”* och *”Kommunikationssvårigheter med patienten”*.

6.2.1 Samverkan i team

Resultaten tydliggör att för att garantera högkvalitativ och säker palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom betraktas ett effektivt samarbete som helt avgörande. Det krävs en samordnad insats där sjuksköterskor, omsorgspersonal, läkare, rehabiliteringsteam och anhöriga samarbetar som ett enhetligt team kring patienten för att optimera vårdresultaten.

”Vårt samarbete stärkte våra professioner och vi kunde göra det bra för både patienten och anhöriga”

Flera sjuksköterskor betonar vikten av att konsultera arbetsgruppen vid komplexa bedömningar eller om symtomlindring inte uppnås trots vidtagna åtgärder. Erfarenhetsutbyte med kollegor ses som nödvändigt, och samarbete med andra sjuksköterskor vid symtombedömning betraktas som berikande. Erfarna sjuksköterskor agerar som mentorer och delar generöst med sig av sin kunskap till mindre erfarna kollegor. En transparent dialog inom arbetsgruppen, särskilt vid uppföljning och utvärdering, framhålls som central. Möjligheten att reflektera tillsammans med kollegor och diskutera olika observationer och beteenden anses vara av stort värde. Detta främjar ett kollektivt kunskapsutbyte och ökad kompetens inom området. Teamarbete med omsorgspersonal framstår som en betydelsefull möjlighet vid bedömningen av symtom enligt flera sjuksköterskor i studien. Samarbetet med omsorgspersonalen betonas som högt värdefullt, där deras omsorg och expertis uppskattas som betydande stöd. Många sjuksköterskor uttrycker en känsla av trygghet i samarbetet med omsorgspersonalen, särskilt vid beteendeförändringar, bedömningsbehov och symtomlindring, som exempelvis oro, ångest och rosslighet. Ett effektivt samarbete med läkare framstår som essentiellt för att säkerställa trygghet och säkerhet i vårdprocessen.

"Vårdade en person på ett väl fungerande boende med omvårdnadspersonal som var lyhörda för patientens behov och kunde tyda dennes sinnesstämning"

Kontinuerlig kontakt och god kommunikation med läkaren kan underlätta symtombedömning och beslutsfattande. Den samlade erfarenheten är att den palliativa vården upplevs som mer förtroendeingivande när läkaren är tillgänglig som ett stöd och deltar i samtal med anhöriga eller patienten själv. Denna närvaro bidrar till att skapa förtroende och säkerställer att adekvata åtgärder vidtas vid behov.

Att inkludera anhöriga i teamarbetet anses vara en central och väsentlig aspekt inom omvårdnaden. Anhöriga ses som en viktig och ovärderlig resurs som kan tillföra värdefull information om patienten, särskilt vid palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom.

"Viktigt att inte glömma anhöriga som kan bidra med värdefull information om den sjuke patienten"

Anhöriga har en djup kännedom om patienten och kan därmed bidra till att identifiera förändringar samt vara till hjälp vid tolkning av symtom och behov. Många sjuksköterskor upplever att anhörigas närvaro och engagemang har en positiv inverkan på den palliativa vården, vilket bidrar till en mer holistisk och personcentrerad vårdmiljö. Samarbetet med anhöriga anses särskilt viktigt vid symtombedömning inom ordinärt boende och under jourtiden. Utmaningar kan uppstå när anhöriga inte informeras om förändringar i patientens allmäntillstånd, och frånvaron av anhöriga utgör en annan utmaning, särskilt när patienten bor ensam i sitt ordinära boende.

6.2.2 Organiserat och välstrukturerat arbetssätt

För att säkerställa en säker och effektiv symtombedömning inom palliativ vård framhåller flera sjuksköterskor behovet av ett strukturerat arbetssätt. En tidig etablering av palliativ

vårdplan betonas för att främja samarbete, planering, utvärdering och uppföljning av symtom. Riskbedömningar för trycksår, fall, munhälsa och nutrition anses vara avgörande och bör dokumenteras för en tryggare symtombedömning.

”Det som har fungerat allra bäst var teamarbete och väl planerad vård med vårdplaner som var tydliga och detaljerade”

Tydliga vårdplaner underlättar för teamet och bidrar till en säkrare bedömning och symtomlindring. Att inkludera patienten och deras anhöriga redan vid inskrivningssamtal, lyssna på deras önskemål och planera för framtiden är av stor betydelse. Nödvändigheten av tidig planering för brytpunktssamtal med patient, anhöriga och ansvarig läkare, inklusive läkemedelsgenomgång och implementering av trygghetsordinationer, anses vara kritisk för en effektiv symtomlindring. Noggrann dokumentation i patientens journal framhålls vid symtomskattning med bedömningsinstrument. Planering av frekvens och tidpunkt för symtomskattning samt uppföljning och utvärdering betonas och bör dokumenteras. En fördel som en sjuksköterska lyfter fram i det elektroniska journalsystemet är tillgängligheten av olika bedömningsinstrument, vilket underlättar för sjuksköterskor att snabbt få tillgång till dem. Utmaningar uppstår vid bristfällig planering och dokumentation, särskilt vid symtombedömning av personer med kognitiv sjukdom inom palliativ vård. Bristande dokumentation försvårar uppföljning och utvärdering av patientens symtom.

”Det var för få sjuksköterskor som genomförde symtomskattning inför administrering av läkemedel enligt trygghetsordinationer trots att blanketterna fanns i pärmen hos patienten”

Regelbundna möten med rehabiliteringspersonal och omsorgspersonal anses vara avgörande för säkra symtombedömningar. Strukturerade arbetsrutiner för användning av bedömningsinstrument vid utvärdering och planering av vården betonas som värdefulla inslag i symtombedömningen. Sjuksköterskorna värdesätter samtal och rapportering med det palliativa teamet som en betydelsefull del av arbetsdagen, vilket möjliggör diskussioner om olika patientfall och kunskapsutbyte. Speciellt under jourtiden är öppen dialog och kommunikation viktiga, särskilt när sjuksköterskorna saknar personlig kännedom om patienten. God planering och förberedelse underlättar möten med patienter under jourtiden. Utmaningar som uppstår under jourtid, såsom brist på kontinuitet i omvårdnad och tidsbegränsningar för symtombedömning, kan försvåra optimerad bedömning och lindring av symtom.

”Palliativ vård av patienten med demenssjukdom och utan närstående under jourtid är väldigt svårt att utföra men med patienter som bor på boendet med ordinarie personal som känner patienten är det mycket bättre att hantera”

Sjuksköterskor erfar svårigheter med arbetet inom ordinärt boende under jourtid, där möjligheten till tillsynsbesök och symtombedömning är begränsad. Detta leder till ökade väntetider för bedömning och åtgärder. Bristfällig kommunikation och överrapportering vid arbetspassbyte utgör en utmaning och understryker vikten av tydliga arbetsrutiner för att säkerställa kontinuitet och effektiv kommunikation. Sjuksköterskorna anser att för att förbättra symtombedömningen är det nödvändigt med kontinuitet i vården och minskad

användning av vikarier för att främja god kännedom om patienten och underlätta framtida symtombedömningar. Flera sjuksköterskor efterfrågar ökad kunskap och kontinuerlig utbildning inom palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom, vilket anses vara avgörande för att förbättra säkerheten i symtombedömning.

6.2.3 Kommunikationssvårigheter med patienten

Symtombedömning hos personer med kognitiv sjukdom inom palliativ vård erfars som en viktig men komplex uppgift. Kommunikationshinder och svårigheter att verbalisera symtom gör det utmanande att fastställa behov och behandlingsåtgärder. Patienterna kan manifesteras symtom genom icke-verbalt beteende, såsom aggression, rastlöshet eller förändringar i ansiktsuttryck. Att särskilja olika typer av symtom, som smärta eller oro, är ofta komplicerat, särskilt när det inte finns tydliga variationer i beteendet. Osäkerhet kring tolkningen av symtom och svårigheter att fastställa smärta med säkerhet skapar komplexitet i valet av lämpliga åtgärder och adekvat vård.

”Det var svårt att göra en bedömning om patienten. har smärta enligt Abbey pain scale då troligen det var mycket oro också. Gav patienten injektion mot både oro och smärta utan att egentligen veta om patienten hade smärta eller om det var endast oro”

Bedömningen av symtomtyper blir särskilt utmanande när det inte finns klara variationer i uttryck eller när medvetandegraden fluktuerar. Att skilja mellan oro och smärta, identifiera andra behov och fatta beslut om åtgärder anses utmanande, särskilt vid bedömning av patienter utan tidigare erfarenhet. En sjuksköterska uttrycker sin åsikt enligt nedan:

”Det som fungerade mindre bra var att kunna tolka patientens aktuella symtom om de var relaterade till smärta eller ångest och oro, det var även svårt att kunna veta ifall patienten hade andra symtom då patienten saknade kommunikationsförmågan”

Samarbetet med omsorgspersonal, som förstår och kan kommunicera patientens symtom till sjuksköterskan, underlättar bedömning och symtomlindring hos patienter med kommunikationssvårigheter. För att bedöma symtom hos patienter med kognitiv sjukdom används tolkning av icke-verbalt kommunikation, vilket kräver kännedom om patientens normala beteende för att upptäcka förändringar. Livshistoria och sjukdomshistoria betraktas som värdefulla resurser för att korrekt tolka symtom. Brist på kännedom om patientens normala beteende ökar osäkerheten i symtombedömningen och risken för att missa eller felbedöma symtom.

Besöken hos patienter med kognitiv sjukdom under jourtiden för bedömning och symtomlindring upplevs av flera sjuksköterskor som utmanande.

”När jag kommer till en ny patient som inte kan göra sig förstådd letar jag alltid upp någon som känner patienten och har gjort ett tag. Det för att ge bäst vård, men också att patienten ska känna sig trygg i omvårdnaden”

I många fall har sjuksköterskorna ingen tidigare kännedom om dessa personer, vilket skapar en beroendesituation där de måste förlita sig på att det finns anhöriga eller

omsorgspersonal med god kännedom om patienten. När sådan information saknas blir det en utmaning för sjuksköterskan att effektivt hantera patientens behov, och beslut måste grundas på aktuella observationer och bedömningar.

6.3 RESULTATSAMMANFATTNING

Sammantaget visar resultatet att symtombedömning med hjälp av bedömningsinstrument genomförs i olika utsträckningar för bedömning och utvärdering av symtom vid palliativ vård av personer med kognitivsjukdom. Att använda bedömningsinstrument som komplettering till olika observationer samt en klinisk bedömning erfars som ett sätt för att optimera vård av bra kvalitet och utifrån ett helhetsperspektiv. Att samverka i team med patient, anhöriga samt andra professioner ses som en viktig möjlighet. Teamsamverkan kan dock utmanas vid anhörigas frånvaro, brist på egen eller personalens kännedom om patienten, framför allt under jourtiden. Andra möjliga åtgärder som betonas inkluderar reflektion och stöd inom arbetsgruppen, samt noggrann dokumentation och framåtriktad planering. Att tillhandahålla palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom utgör en utmaning, och brist på kommunikation anses vara en central faktor. I frånvaro av adekvat kommunikation framhålls personkännedom som avgörande för att kunna identifiera och tolka symtom. Studiens resultat belyser också vikten av organisatoriska förutsättningar för att främja bedömning och lindring av symtom inom palliativ vård för denna patientgrupp.

7 DISKUSSION

I diskussionsdelen presenteras resultatsammanfattning, resultatdiskussion, metoddiskussion, slutsats samt kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet. Inom kvalitativ forskning är begreppet " trovärdighet" avgörande. Metoddiskussionen fokuserar på aspekter som *tillförlitlighet*, *giltighet* och *överförbarhet*, i linje med riktlinjer föreslagna av Hsieh & Shannon (2005) och Polit & Beck (2013, 2020).

7.1 METODDISKUSSION

Denna studie syftade främst till att fördjupa förståelsen av sjuksköterskors erfarenheter av att använda bedömningsinstrument vid palliativ vård för patienter med kognitiv sjukdom. Valet av en kvalitativ forskningsmetod över en kvantitativ metod grundades på studiens specifika inriktning och syfte. En kvalitativ forskningsmetod med induktiv ansats ansågs mest lämplig för att uppnå syftet, där deltagarnas berättelser och perspektiv stod i centrum. Detta möjliggjorde en djupare förståelse av det studerade fenomenet (Kvale, 1997; Hsieh & Shannon, 2005). Genom den induktiva ansatsen kunde informanterna fritt och spontant beskriva fenomenet med egna ord, vilket möjliggjorde identifiering av mönster, teman och innebörder genom noggrann textanalys. Detta tillvägagångssätt anses kraftfullt för att uppnå en djupare och mer autentisk förståelse, något som kan vara utmanande med andra forskningsmetoder (Hsieh & Shannon, 2005). Studiens teoretiska ramverk var förankrat inom personcentrerad vård. Förförståelse, som representerar forskarnas förhandskunskaper om ämnet, var närvarande i och med författarnas praktiska erfarenhet som sjuksköterskor. Denna förförståelse betraktades som en tillgång för att ge en djupare inblick och kontextuell förståelse för ämnet. Samtidigt erkände författarna aktivt förförståelsens påverkan och arbetade för att minimera dess inflytande under hela forskningsprocessen. Det är viktigt att påpeka att medvetenheten om och hanteringen av subjektivitet i kvalitativ forskning inte nödvändigtvis underminerar resultaten. Tvärtom erbjuder det en ram för att förstå och tolka de subjektiva dimensionerna av mänskliga upplevelser på ett sätt som erkänner och beaktar mångfalden av perspektiv.

En alternativ forskningsmetod som kunde vara relevant är en systematisk litteraturstudie med fokus på att samla kvalitativa artiklar för insikter om det valda fenomenet. Jämfört med en enkätstudie har en litteraturstudie både fördelar och nackdelar. Att genomföra en litteraturstudie innebär att sammanställa och analysera befintlig kunskap, vilket är snabbare och mer kostnadseffektivt än att samla in nya data. Dessutom möjliggör det en omfattande översikt över existerande kunskap, inklusive olika perspektiv och datakällor. En litteraturstudie har även potential att identifiera kunskapsluckor och peka mot riktningar för framtida forskning (Forsberg & Wengström, 2016). Nackdelar med en litteraturstudie jämfört med en enkätstudie inkluderar begränsningen till befintlig litteratur och forskning, vilket innebär att den inte genererar nya insikter eller perspektiv. Resultaten baseras på tidigare publicerade studier, vilket kan leda till att nya idéer eller data går förlorade (Kristensson, 2014). Kvaliteten på en litteraturstudie är starkt beroende av de inkluderade studiernas kvalitet. Om ingående studier är av dålig kvalitet eller har brister kan detta påverka trovärdigheten och tillförlitligheten i litteraturstudien. Dessutom kan litteraturstudier vara benägna att publiceringsbias, där studier med positiva resultat har större chans att bli publicerade än studier med negativa resultat. Detta kan snedvridera den

samlade bilden av det undersökta ämnet och överdriva vikten av vissa resultat (Forsberg & Wengström, 2016). Både kvalitativa studier och systematiska litteraturstudier representerar olika forskningstekniker, och valet mellan dem beror på faktorer som forskningsfrågor, resurser och tidsramar. Kvalitativa studier utforskar djupt fenomen och ger detaljerade insikter, men kan vara resurskrävande. Systematiska litteraturstudier fokuserar på att sammanställa tidigare forskning inom ett ämnesområde för att ge en översikt och identifiera mönster. I en ideal situation kan dessa metoder komplettera varandra, där en kvalitativ studie ger djup förståelse och en systematisk litteraturstudie sammanfattar och integrerar resultat från olika kvalitativa studier för en övergripande förståelse.

Studiens mål var att samla beskrivande berättelser, vilket motiverade användningen av en kvalitativ enkät med öppna frågor. Fördelen med öppna frågor är respondenternas frihet att uttrycka sig fritt, vilket skiljer sig från enkäter med förutbestämda ord eller fraser (Patel & Davidson, 2011). Trots utmaningar som den tidskrävande processen att koda och analysera svaren noggrant, ger öppna frågor möjlighet för oväntade eller unika svar som forskaren inte förutsett (Bryman & Nilsson, 2011). Nackdelen är avsaknaden av möjlighet att ställa följdfrågor, vilket leder till korta svar. En varierad grupp på totalt åttioen informanter kontaktades inom den valda verksamheten för att få olika erfarenheter och uppfattningar (Henricson & Billhult, 2017). Variation i informanternas egenskaper ansågs viktig för att få en mångsidig insikt i det studerade fenomenet (Kristensson, 2014). Ingen exkludering baserat på kön, ålder eller specialistutbildning genomfördes, förutom sjuksköterskor som inte aktivt arbetade inom hemsjukvården. Informanter med mindre än sex månaders yrkeserfarenhet exkluderades för att få djupare svar från erfarna sjuksköterskor. Inkludering av dessa sjuksköterskor kunde dock ha berikat resultaten med nya perspektiv. Deltagarna styrkor inkluderar lång erfarenhet inom vården och varierande åldrar. För att öka tillförlitligheten kunde studien ha inkluderat deltagare från olika stadsdelar och könsrepresentation, även om majoriteten av sjuksköterskorna inom hemsjukvården är kvinnor (Socialstyrelsen, 2022a). Urvalet anses ändamålsenligt då det fokuserar på personer med relevant erfarenhet av det studerade fenomenet. Studiens genomförande godkändes av vårdenhetschefen och begränsades till författarnas egen verksamhet inom kommunal hälso- och sjukvård, vilket kan påverka generaliserbarheten av resultaten till andra verksamheter (Polit & Beck, 2016). En enkät med tio öppna fritextfrågor skickades ut till sjuksköterskornas arbetsmejl från det gemensamma intranätet. Trots initialt sju dagars tillgänglighet och endast sju svar, ökades svarsfrekvensen efter en påminnelse och nådde totalt trettiosex svar. Valet av öppna fritextfrågor syftade till att generera en bred variation av svar och ge en rikare förståelse för ämnet (Billhult, 2017).

Datamaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys för trovärdiga resultat. Metoden tillät öppen granskning utan förutbestämda ramar, där teman och kategorier genererades från texterna (Hsieh & Shannon, 2005). För att säkerställa enhetlig tolkning diskuterades forskarnas tolkningar under analysen. Kodningen följde Hsieh & Shannon's (2005) kodningsschema. För att undvika förlust av information kodades materialet upprepade gånger, och koderna granskades och omgrupperades vid behov (Graneheim & Lundman, 2004). Användningen av förutbestämda kodningsriktlinjer och individuell kodning ansågs stärka studien (Polit & Beck, 2020). För ökad transparens presenterades koderna i tabell 2, och citat inkluderades i resultatet för att stödja trovärdighet (Polit & Beck, 2020; Graneheim m. fl., 2017). Studiens giltighet och trovärdighet betonar objektiv framställning av informanternas upplevelser (Hsieh & Shannon, 2005; Polit & Beck,

2020). Denna princip följdes noggrant. Trots den dynamiska sociala miljön anser vi att studien ger en fördjupad förståelse av informanternas verklighet (Polit & Beck, 2008). Resultaten är deskriptiva och kan vara överförbara till liknande sammanhang (Danielson, 2015). Replikerbarhet i kvalitativ forskning är utmanande på grund av intersubjektiviteten, vilket kan leda till olika slutsatser (Kvale, 1997). Att upprätthålla hög trovärdighet inom kvalitativ forskning är en utmaning på grund av den dynamiska och ständigt föränderliga sociala miljön (Bryman & Bell, 2017). Studiens replikerbarhet kan vara mindre sannolik, särskilt i en kvalitativ intervjustudie. Kvalitativa studier betraktas som intersubjektiva, vilket innebär att olika forskare kan nå olika slutsatser vid undersökning av samma forskningsfråga (Kvale, 1997).

7.2 RESULTATDISKUSSION

Denna enkätstudie syftade till att undersöka sjuksköterskors upplevelser av att använda bedömningsinstrument för symtomskattning vid palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom inom kommunal hemsjukvård. Resultaten presenterades i två huvudkategorier, "*Symtombedömning*" och "*Möjligheter och utmaningar vid symtombedömning*", vilka var uppdelade i fem subkategorier. Resultaten kommer att diskuteras inom studiens omvårdnadsteoretiska ramverk personcentrerad vård som bygger på VIPS-modellen skapad av Brooker & Latham (2016). VIPS-modellen strävar efter att förstå och förbättra vården och stödet för personer med demens, särskilt inom äldreomsorgen. Modellen innebär fyra centrala element vilka är avgörande för sjuksköterskor att känna till för att kunna utföra personcentrerad vård vid demenssjukdom. Dessa element representeras av akronymen VIPS: *Värdegrund (Values)*, *Individualitet (Individual)*, *Perspektiv (Perspective)* och *Samverkan (Supportive and Skilled Interactions)* (Brooker & Latham, 2016).

7.2.1 Värdegrund

Principen "*Värdegrund*" inom VIPS-modellen, enligt Brooker & Latham (2016), representerar en grundläggande värdegrund som betonar det absoluta värdet av varje individ inom vården. Den bygger på respekt och uppskattning för varje person med kognitiv sjukdom som unik och värdefull. Principen understryker vikten av att se bortom sjukdomen och istället beakta personens unika personlighet och värdighet. Inom ramen för denna princip kan subkategorier som "*Samverkan i team*" och "*Arbetslivserfarenhet i kombination med bedömningsinstrument*" kopplas.

Samverkan i team

Inom palliativ vård är samarbetet mellan olika professioner avgörande för att främja värdighet, välbefinnande och högkvalitativ vård för personer med kognitiv sjukdom (Sundelöf & Tegman, 2019). Resultatet av denna studie visar att samarbetet mellan professionella och anhöriga är grundläggande för individuell bedömning och symtomlindring. Ett framgångsrikt samarbete skapar en skraddarsydd vårdmiljö för unika behov hos personer med kognitiv sjukdom. Det bygger på ömsesidig respekt för varandras kompetenser och roller. Dessa insikter harmonierar väl med tidigare forskning av De Witt Jansen m.fl. (2017), om effektivt samarbete för adekvat symtomlindring inom palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom. Regelbundna möten, öppen dialog och kunskapsdelning stärker samarbetet, inklusive stöd från erfarna till oerfarna sjuksköterskor. Resultaten från denna studie lyfter också fram vikten av kommunikation och samarbete med anhöriga för optimal symtombedömning och omvårdnad. Anhöriga betraktas som en central kunskapskälla om patienten och utgör en betydelsefull resurs för vårdens individualisering, vilket stöds av andra forskningsresultat (Pennbrant m.fl., 2020). Denna slutsats korrelerar med den andra hörnstenen "närståendestöd" enligt Socialstyrelsen (2013).

Arbetslivserfarenhet i kombination med bedömningsinstrument

För att effektivt genomföra en helhetsbedömning i enlighet med VIPS-modellen inom palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom är det avgörande att engagera både den

sjuka personen och deras anhöriga. Helhetsbedömning och kontinuitet spelar en central roll för att säkerställa individanpassad vård (Brooker & Latham, 2016). Resultaten från denna studie understryker betydelsen av en noggrann och individanpassad approach för att uppnå säker symtomlindring, vilket kräver tid och kontinuitet i vården. Sjuksköterskorna föreslår att kontinuitet, där samma vårdpersonal vårdar samma patienter när det är möjligt, kan öka kunskapen och förståelsen. Detta anses vara avgörande för att etablera en trygg och förtroendefull relation mellan vårdgivare och patient. Ekman m.fl. (2011) stöder dessa synpunkter genom att belysa vikten av att ta hänsyn till varje persons individuella önskemål och upplevelser är centrala för vården. Att tolka patientens signaler ger möjlighet till delaktighet på patientens villkor och främjar en patientcentrerad vårdmiljö. Resultaten betonar också att en medveten strävan efter kontinuitet underlättar för att lära känna patientens normala beteende och därigenom upptäcka eventuella förändringar i deras tillstånd. Detta perspektiv stöds av De Witt Jansen m.fl. (2017), där kontinuitet framhålls som en underlättande faktor för att bedöma patientens behov och för symtomlindring. Kontinuitet främjar även samverkan inom vårdteamet och underlättar rapportering, informationsutbyte och implementering av nya åtgärder.

Resultaten betonar också att dessa slutsatser harmonierar med lagstiftningen, som hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 2017:30) och Patientlagen (2014:821), som betonar vikten av kontinuitet inom vården. Resultaten från denna studie visar på vikten av att dra nytta av erfarenhet och specialistkunskap hos sjuksköterskor. Erfarna sjuksköterskor kan spela en central roll som handledare för att främja kompetensutveckling inom symtombedömning (Andersson & Hommel, 2021). Denna tanke stöds av Andersson & Hommel (2021), där betydelsen av specialistjuksköterskors bidrag till det dagliga arbetet framhävs som en central faktor för att upprätthålla högkvalitativ vård.

7.2.2 Individualitet

Enligt VIPS-modellen främjas en meningsfull och effektiv vårdmiljö genom att anpassa vården efter individuella behov. Det innebär att betrakta varje person som unik och skraddarsy vården efter deras specifika behov, resurser och preferenser (Brooker & Latham, 2016). Studiens resultat belyser den komplexa vårddynamiken för personer med kognitiv sjukdom och understryker vikten av att inte enbart förlita sig på strukturerade bedömningsverktyg, utan även integrera en djupare förståelse för patientens individuella behov och situation. En holistisk syn på symtombedömning, som inkluderar både formella instrument och en känslighet för patientens totala livssituation, framhäver vikten av personcentrerad vård. En central utmaning som framträder är bristen på generella bedömningsinstrument, vilket komprometterar möjligheten till en fullständigt individanpassad och personcentrerad vård. Individanpassad vård kan inkludera flera olika aspekter, men utifrån studiens resultat kommer subkategorierna *”Tillämpning av bedömningsinstrument”* och *”Organiserat och välstrukturerat arbetssätt”* att diskuteras.

Tillämpning av bedömningsinstrument

Resultaten från denna studie understryker vikten av att integrera strukturerade bedömningsverktyg med en djupare förståelse för patientens specifika behov och preferenser. Detta synsätt på symtombedömning överensstämmer med betoningen på ett personcentrerat förhållningssätt (Gwernan-Jones m.fl., 2020). Den integrerade synen på symtombedömning, som inkluderar både formella instrument och en öppenhet för att förstå patientens totala situation, stöder grundtanken att varje individ är unik och kräver personcentrerad vård. Detta är av särskild betydelse med tanke på tidigare risker för lägre vårdkvalitet inom detta område (Martinsson m.fl., 2018; Goodman m.fl., 2010). Enligt De Witt Jansen m.fl. (2018) finns det flera etablerade bedömningsinstrument för symtomskattning vid palliativ vård av personer med kognitiv sjukdom. Trots detta pekar studiens resultat på att det råder kunskapsbrist och hinder i det praktiska användandet av dessa instrument. Sjuksköterskorna i studien ansåg vissa bedömningsinstrument vara särskilt användbara. Exempelvis lyftes APS fram för smärtsymtom och ESAS för enhetlig symtombedömning, vilket stöds av rekommendationer från Svenskt Demenscentrum (2023) och tidigare forskning (Lund-Hagelin m.fl., 2018). En utmaning var dock bristen på bedömningsinstrument för generell symtomskattning, utöver ESAS, vilket påverkar möjligheten till personcentrerad vård. IPOS-Dem, en vidareutveckling av IPOS, framhåller ett holistiskt synsätt för att främja personcentrerad vård, men dess fulla validering saknas enligt Ellis-Smith m.fl. (2017), vilket bekräftas av den aktuella studien. Intressant nog visade resultaten att inte alla rekommenderade instrument, såsom QUALID (Quality of Life in Late-Stage Dementia scale), nämndes av sjuksköterskorna i studien. Detta ger upphov till reflektion kring möjliga orsaker, såsom bristande kännedom eller varierande användning av olika instrument inom vården. Att vissa rekommenderade instrument inte nämndes kan också signalera behovet av ytterligare utbildning och riktlinjer för vårdpersonal.

Studiens resultat framhäver vikten av kontinuerlig utvärdering och förbättring av bedömningsinstrument för att säkerställa högkvalitativ palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom. Sundelöf & Tegman (2019) betonar också behovet av att använda bedömningsinstrument för symtombedömning på ett kontinuerligt och systematiskt sätt, i samråd med patienten och anhöriga, för att uppnå effektiv symtomlindring. Resultaten från denna studie indikerar också att symtombedömning med hjälp av bedömningsinstrument är mer vanligt förekommande inom vård- och omsorgsboenden jämfört med i ordinärt boende. Martinsson m.fl. (2018) betonar att vårdboenden har gynnsamma förutsättningar för att skapa en stödjande vårdmiljö och långsiktiga relationer, vilket i sin tur främjar högre vårdkvalitet. Det framhålls dock att detta kräver en god kännedom om patienten, vilket stöds av resultaten från den aktuella studien. I resultaten framkommer det tydligt att erfarna sjuksköterskor känner sig säkra i att använda sin kunskap för att bedöma symtom genom olika observationer och klinisk intuition. En viktig insikt är att dessa erfarna vårdgivare föredrar att förlita sig på sin yrkeserfarenhet och kliniska bedömningsförmåga snarare än att använda formella bedömningsinstrument. Denna preferens kan förklaras av en ökad tilltro till den kunskap som de har förvärvat genom långvarig erfarenhet, och det betonar vikten av att integrera både formell och informell bedömning inom palliativ vård för att säkerställa ett holistiskt och individanpassat tillvägagångssätt.

Organiserat och strukturerat arbetssätt

Resultaten av denna studie tydliggör att strukturerad dokumentation och tydlig planering, i linje med VIPS-modellen och stödd av Socialstyrelsen (2017), spelar en avgörande roll för att främja en strukturerad uppföljning och utvärdering av vårdåtgärder samt övervakning av symtomutveckling över tid. Enligt Raco m.fl. (2019) kan vården förbättras när patientens behov beaktas i planeringen. En tidig planering möjliggör ett personcentrerat förhållningssätt och kan minska lidandet genom att beslut om vårdbegränsningar och trygghetsåtgärder diskuteras i förväg. Sundelöf & Tegman (2019) betonar att personcentrerad palliativ vård främjas genom att ge patienten möjlighet att uttrycka sina behov och önskemål i ett tidigt skede. I överensstämmelse med dessa rön indikerar vår studie att en strukturerad palliativ vårdplan anses vara ett viktigt verktyg för att förbättra vårdkvaliteten genom en effektiv implementering av åtgärder. Tidig upprättande av en sådan vårdplan främjar överensstämmelse i vården och säkerställer ett samarbetsinriktat tillvägagångssätt, väl genomtänkt planering, regelbunden utvärdering och noggrann uppföljning av symtom.

Vidare belyser resultaten av denna studie vikten av långsiktig planering, kontinuitet och att involvera anhöriga, vilket stämmer överens med Sundelöf & Tegman (2019) som betonar att anhöriginformation skapar trygghet och positivt påverkar patientens välbefinnande. Kontinuiteten i vården kräver även insatser från arbetsledare och beslutsfattare för att organisera arbetet och fördela arbetsuppgifter med kunskap och förståelse. Dessa överväganden står i linje med principerna i VIPS-modellen, där kontinuitet och personcentrerad vård anses vara centrala för att skapa en stabil och effektiv vårdmiljö (Brooker & Latham, 2016).

I denna studies resultat framkom också situationer där det var utmanande att tillmötesgå patienternas behov och genomföra en adekvat symtombedömning. Dessa utmaningar var nära kopplade till organisatoriska strukturer och omständigheter, inklusive bristande planering och dokumentation, knapphet på tid, avsaknad av stöd från omsorgspersonal och arbetskollegor. Dessa faktorer bidrog till en försämrad symtombedömning och därmed en nedsatt vårdkvalitet. Gwernan-Jones m.fl. (2020) beskriver i sin forskning hur tidsbrist ofta är en konsekvens av otillräcklig personalbemanning och felaktiga prioriteringar av uppgifter. Denna brist på tid och övriga resurser kan skapa en utmanande arbetsmiljö där vårdpersonal har svårt att upprätthålla en hög standard på symtombedömning och därigenom möta patientens behov på ett adekvat sätt. Enligt Ekman m.fl. (2011), kan upplevelsen av tidspress bland vårdpersonal leda till att sjukdomen blir i fokus, och patienten riskerar att reduceras till en uppgift. Detta kan hindra ett personcentrerat förhållningssätt, där vårdpersonal inte har tillräckligt med tid och utrymme för en helhjärtad och individanpassad vård.

7.2.3 Perspektiv

Inom VIPS-modellen innebär att inta personens perspektiv att vara lyhörd för deras erfarenheter, bakgrund, livshistoria och preferenser (Brooker & Latham, 2016). En central komponent för att implementera detta perspektiv är en effektiv kommunikation. Brooker &

Latham (2016) framhäver att kommunikationssvårigheter med patienten i hög grad är kopplade till personalens kommunikationsstil. För att främja förståelse och samarbete blir anpassad kommunikation därmed avgörande. Omvårdnadspersonalen bör vara medveten om vikten av att kommunicera klart och långsamt, särskilt när det finns kognitiva svårigheter hos patienten (Brooker & Latham, 2016). Kommunikationssvårigheter vid kognitiv sjukdom påverkar palliativ symtomlindring genom att hindra patienter från att tydligt uttrycka smärta eller andra symtom. Det blir en utmaning att korrekt bedöma och behandla behoven, vilket kan leda till underdiagnostisering och underbehandling. Dessa utmaningar har direkt konsekvenser för patientens livskvalitet inom det palliativa skedet. Därför är diskussionen om *"Kommunikationssvårigheter med patienten"* särskilt relevant inom denna kontext.

Kommunikationssvårigheter med patienten

I denna studies resultat framgår att sjuksköterskor upplever kommunikation om symtomlindring inom palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom som en utmaning. Svårigheter med kommunikation och osäkerhet kring symtombedömning förekommer, vilket stärks av forskning av De Witt Jansen m.fl. (2017) och Martinsson m.fl. (2018). Denna svårighet påverkar möjligheten att förklara och implementera symtomlindrande åtgärder. Ytterligare påpekar Martinsson m.fl. (2018) att bristande eller avsaknad av kommunikationsförmåga hos denna patientgrupp leder till försenad eller ingen symtomlindring alls. Deras forskning pekar på att patienter med kognitiv sjukdom utsätts för längre lidande på grund av svårigheter att tolka tecken på olika symtom. Detta understryker behovet av förbättrade strategier och resurser för att möta kommunikationsutmaningar och förbättra symtomlindringen inom palliativ vård för denna specifika patientgrupp (Martinsson m.fl., 2018). Resultaten i denna studie klargör att principerna inom VIPS-modellen stöder och främjar en holistisk samt personcentrerad vårdmiljö. Vikten av att anpassa olika kommunikationsstrategier betonas, där lyhördhet och skapandet av en respektfull och förstående atmosfär gynnar personcentrerad vård. Tyngdpunkten ligger på att förstå varje patients unika upplevelse av sin situation och symtom, samt att uppskatta varje försök till kommunikation, även om det sker genom icke-verbala signaler.

7.2.4 Samverkan

Resultaten från denna studie lyfter fram att effektiv palliativ vård vid kognitiv sjukdom inte enbart är beroende av personalens erfarenhet och kunskapsnivå, utan också av hur vården är organiserad och de förutsättningar som finns. Enligt VIPS-modellen, som betonar vikten av rätt organisering, vårdmiljö och övergripande vårdkultur för personcentrerad vård, stämmer detta resonemang väl överens med de slutsatser som studien drar (Brooker & Latham, 2016). Studiens resultat pekar på kompetensutveckling och organisatorisk förändring som avgörande för att uppfylla Socialstyrelsens mål för evidensbaserad palliativ vård. De Witt Jansen m.fl. (2017) framhäver att brist på resurser inom organisationen negativt påverkar symtomlindring. Studiens resultat understryker även vikten av utbildning inom organisationen där önskemål om att lärande och utveckling framkom. Bristen på kunskap inom området skapar utmaningar i tolkningen av tecken och

tillhandahålla kvalitativ symtomlindring, vilket är i linje med tidigare studier som lyfter fram behovet av stöd vid hantering och bedömning av symtom vid kognitiv sjukdom (Goodman m.fl., 2010; De Witt Jansen m.fl., 2017; Pennbrant m.fl., 2020). Resultaten i studien visa att reflektionsstunder, samtal och dialoger kring olika fall framställs som värdefulla tillfällen för kunskaps- och erfarenhetsutbyte samt som en form av stöd, vilket överensstämmer med tidigare forskning och anses vara viktiga verktyg för att främja vård av hög kvalitet (Pennbrant m.fl., 2020).

7.3 KONKLUSION

Denna studie visar att symtombedömning hos personer med kognitiv sjukdom inom palliativ vård är central men utmanande. Kommunikationshinder och svårigheter att verbalisera symtom gör det komplext att fastställa behov och behandlingsåtgärder. Trots betoningen på symtomskattning med bedömningsinstrument framhålls vikten av att integrera detta i en bredare klinisk bedömning med helhetsperspektiv. Att enbart förlita sig på instrument kan leda till förbisedda symtom hos personer med kognitiv sjukdom. Det noterades en betydlig skillnad i användningen av bedömningsinstrument, där vård- och omsorgsboenden använder dem i högre grad än ordinära boendemiljöer. Abbey Pain Scale (APS) och Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) var de mest frekvent använda bedömningsinstrumenten när det kommer till att bedöma symtom hos personer med kognitiv sjukdom som vårdas i palliativt syfte. I studien framkom även att en del sjuksköterskor avstår från att använda bedömningsinstrument och istället förlitar sig helt på sina kliniska färdigheter och arbetslivserfarenhet. Observationen antyder en bredd av tillvägagångssätt inom yrkesgruppen när det kommer till symtombedömning hos personer med kognitiv sjukdom inom palliativ vård. Mångsidigheten inom yrkesgruppen kan härledas till olika faktorer, inklusive individuella preferenser, förtroende för egna bedömningsfärdigheter och uppfattad effektivitet hos formella bedömningsinstrument. Denna variation understryker vikten av att betrakta symtomskattning inte bara som en standardiserad process, utan snarare som en komplex och individuell bedömningsuppgift som kräver olika strategier baserat på patientens behov och situation.

7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG PÅ UTVECKLING AV ÄMNET

Studien visar att det finns skillnader i hur bedömningsinstrument används inom palliativ vård för personer med kognitiv sjukdom. För att förbättra symtombedömningen bör vårdgivare fokusera på att hantera bristande kunskap och eventuell motvilja mot användningen av dessa instrument. Genom att på ett enhetligt sätt adressera okunskap och motvilja kan implementeringen av bedömningsinstrument förbättras inom palliativ vård. Detta kan i sin tur leda till en mer enhetlig och effektiv hantering av symtom, vilket är avgörande för att optimera livskvaliteten för patienter med kognitiv sjukdom. I studien noterades också att vissa sjuksköterskor aktivt valde att avstå från att använda bedömningsinstrument för symtomskattning och förlitade sig istället enbart på sina egna kliniska bedömningar. Denna observation pekar på behovet av ytterligare forskning för att förstå vilka faktorer som påverkar sjuksköterskors beslut att antingen använda eller avstå från att använda bedömningsinstrument. Det är också viktigt att undersöka hur detta beslut att avstå kan påverka symtomhanteringen och den övergripande palliativa vården för patienterna. För att få en mer djupgående förståelse föreslås framtida forskning baserad på intervjuer, vilket kan ge insikter i sjuksköterskors upplevelser och perspektiv när de navigerar genom beslutet att förlita sig på sina kliniska bedömningar istället för standardiserade verktyg. Genom att fortsätta utforska detta område kan forskningen bidra till att förbättra användningen av bedömningsinstrument inom palliativ vård vid kognitiv svikt.

8 REFERENSER

Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., & Giles, L. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (1), 6-13.

Andersson, A.-C., & Hommel, A. (2021). Kvalitetsutveckling inom omvårdnad. I A. K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. (1 uppl., s.359–370). Studentlitteratur.

Andersson, S., Årestedt, K., Lindqvist, O., & Brännström, M. (2018). Factors Associated with symptom relief in end-of-life care in residential care homes: A national register-based study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(5), 1304–1312.
doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.489

Beck-Friis, B. (2013). Demens ur ett palliativt perspektiv. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (4. uppl.). Liber AB.

Billhult, A. (2017). Enkäter. I M. Henricson (red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s.121–132). Studentlitteratur.

Brant, J. M. (2017). Holistic total pain management in palliative care: Cultural and global considerations. *Palliative Med Hosp Care Open J*, (1);32-38. doi:1017140/PMHCOJ-SE-1-108

Brooker, D., Woolley, R., & Lee, D. (2007). Enriching opportunities for people living with dementia in nursing homes: an evaluation of a multi-level activity-based model of care. *Aging & Mental Health*, 11(4), 361–370. doi:10.1080/13607860600963679

Brooker, D., & Latham, I. (2016). *Person-centred dementia care: making services better with the VIPS framework*. (2 uppl.). Jessica Kingsley.

Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2021). Defining end of life in dementia: A systematic review. *Palliative Medicine*, 35(10), 1733–1746.
<https://doi.org/10.1177/02692163211025457>

Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (2 uppl.). Liber AB

Bökberg, C., & Drevehorn, E. (2017). Omvårdnad av vuxna och äldre. I E. Drevehorn. (red.). *Hemsjukvård*. (s.59-73). Studentlitteratur.

Cicely Saunders Institute (CSI). (2022). *Palliative Care Outcome Scale. A resource for palliative care*. <https://pos-pal.org/maix/ipos-dem.php>

Dalen, M. (2015). *Intervju som metod*. (2.uppl.). Gleerups Utbildning AB.

- Dalgaard, K. M., Thorsell, G., & Delmar, C. (2010). Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 87–92. doi:10.12968/ijpn.2010.16.2.46754
- Dodd, M. J., Miaskowski, C., & Lee, K. A. (2004). Occurrence of symptom clusters. *JNCI Monographs*, 32, 76-8. doi:10.1093/jncimonographs/lgh008. PMID: 15263044
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatrick, S. J., Morgan, S. M., Watson, M., & Parsons, C. (2017). Nurses' experiences of pain management for people with dementia approaching the end of life: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 1234–1244. doi: 10.1111/jocn.13442
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatrick, S., & Parsons, C. (2018). A tool doesn't add anything. The importance of added value: Use of observational pain tools with patients with advanced dementia approaching the end of life—a qualitative study of physician and nurse experiences and perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(10), 1346-1354. doi: 10.1002/gps.4931
- Edberg, A-K., & Ericsson, I. (2017). Kognitiv förmåga och svikt. I K. Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernsth & H. Wijk (red.), *Omvårdnad & äldre* (s. 405–427). Studentlitteratur.
- Edvardsson, D. (2010). Personcentrerad omvårdnad - definition, mätskalor och hälsoeffekter. I D. Edvardsson (red.). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (s.29-38). Studentlitteratur.
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff: Continuation of self and normality: person-centred care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17–18), 2611–2618. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x
- Ek, A.C., Unosson, M., & Bjurulf, P. (1989). The modified Norton scale and the nutritional state. *Scandinavian journal of caring sciences*, 3(4), 183-7. doi:10.1111/j.1471-6712.1989.tb00290.x
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... & Lidén, E. (2011). Person-centered care—Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Ellis-Smith, C., Evans, C. J., Murtagh, F. E., Henson, L. A., Firth, A. M., Higginson, I. J., & Daveson, B.A. (2017). Development of a caregiver-reported measure to support systematic assessment of people with dementia in long-term care: The Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia. *Palliative Medicine*, 31(7), 651-660. doi:10.1177/0269216316675096

Ellis-Smith, C., Higginson, I. J., Daveson, B.A., Henson, L.A., & Evans, C.J. (2018). How can a measure improve assessment and management of symptoms and concerns for people with dementia in care homes? A mixed-methods feasibility and process evaluation of IPOS-Dem. *PLoS ONE*, 13(17), e0200240. doi:10.1371/journal.pone.0200240

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: vetenskapen om vårdandet: om det tidlösa i tiden*. (1 uppl.). Liber AB.

Evans, C.J., Benalia, H., Preston, N.J., Grande, G., Gysels, M., Short, V., ... & Higginson, I. J. (2013). The selection and use of outcome measures in palliative and end-of-life care research: the MORE Care International Consensus Workshop. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), 925-37. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.01.010

Ferris, A., Price, A., & Harding, K. (2019). Pressure ulcers in patients receiving palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(7), 770-82.

Fisher, E., Crawley, S., Sampson, E. L., Cooper, C., Jones, R., Anantapong, K., & Moore, K. (2022). Practical and emotional preparation for death: A mixed methods study investigating experiences of family carers of people with dementia. *Dementia*, 21(3), 934–956. doi:10.1177/14713012211066674

Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll - Anpassning och balans. I P. Strang & B. Beck- Friis (red). *Palliativ medicin och vård*. (4 uppl., s.366 –372). Liber AB.

Goodman, C., Evans, C., Wilcock, J., Froggatt, K., Drennan, V., Sampson, E., ... & Iliffe, S. (2010). End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A Journal of the Psychiatry of Late Life and Allied Sciences*, 25(4), 329-337. doi:10.1002/gps.2343

Gwernan-Jones, R., Abbott, R., Lourida, I., Rogers, M., Green, C., Ball, S., Hemsley, A., Cheeseman, D., Clare, L., Moore, D. A., Hussey, C., Coxon, G., Llewellyn, D., Naldrett, T., & Thompson Coon, J. (2020). The experiences of hospital staff who provide care for people living with dementia: A systematic review and synthesis of qualitative studies. *International Journal of Older People Nursing*, 15(4), 1-25. doi: 10.1111/opn.12325

Göteborgs Universitet. (2023). Tema: Nära vård. Hämtad från <https://www.gu.se/vardevetenskap-halsa/tema-nara-vard>

Hanson, E., Hellström, A., Sandvide, Å., Jackson, G. A., MacRae, R., & Waugh, A. (2019). The extended palliative phase of dementia – An integrative literature review. *Dementia*, 18(1),108–134. doi:10.1177/1471301216659797

Harris, P.B. (2006). Hearing and healing the hurts of dementia, part 1: the experience of living alone with early stage Alzheimer's disease: what are the person's concerns? *Alzheimer's Care Quarterly*, 7(2), 84–94.
https://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article_ID=641957&Journal_ID=515681&Issue_ID=641956

- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111–120). Studentlitteratur.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research, 15*(9), 1277-1288. doi: 10.1177/1049732305276687
- Håkansson Eklund, J., Holmström, K. I., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund., K., Högländer, J., ... & Summer Meranius, M. (2018).” Same same or different?” A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Education and Counseling, 102*(2019), 3-11. doi: 10.1016/j.pec.2018.08.029
- Högberg, C., Alvariza, A., & Beck, I. (2019). Patients experiences of using the Integrated Palliative care Outcome Scale for a person-centered care: A qualitative study in the specialized palliative home-care context. *Nursing Inquiry, 26*(4), 12 297. doi: 10.1111/nin.12297
- Johanson, A. (2006). *Demenssjukdomar, en systematisk litteraturöversikt. Sammanfattning av SBU:s rapport.* (Rapport: Demenssjukdomar, Typ: Systematisk litteraturöversikt; Vol. 172. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).
- Josefsson, K. & Ljung, S. (2017). Sjuksköterskans roll i hemsjukvården. I E. Drevehorn. (red.). *Hemsjukvård.* (s.19–37). Studentlitteratur.
- Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., ... & Lundeby, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology, 19*(11), e588-653. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30415-7
- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first.* Open University Press.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad.* (2 uppl., s. 57–80). Studentlitteratur.
- Koppitz, A., Waldboth, V., Dreizler, J., & Imhof, L. (2015). Dying with dementia: most frequent symptoms. A review of the literature / Sterben mit Demenz: die häufigsten Symptome. Eine Literaturübersicht. *International Journal of Health Professions, 2*(1), 49-63. doi:10.1515/ijhp-2015-0003
- Lemos Dekker, N., & Bolt, S. R. (2022). Relating to the end of life through advance care planning: Expectations and experiences of people with dementia and their family caregivers. *Dementia, 21*(3), 918–933. doi:10.1177/14713012211066370
- Levy, E. (2013) *Hemsjukvård.* 1(uppl.). Sanoma utbildning.

- Lindgren, M., Unosson, M., Krantz, A. M., & Ek, A.C. (2002). A risk assessment scale for the prediction of pressure sore development: reliability and validity. *Journal of Advanced Nursing*, 38(2),190-9.
- Lundh-Hagelin, C., Klarare, A., & Fürst, C. J. (2018). The applicability of the translated Edmonton Symptom Assessment System: revised [ESAS-r] in Swedish palliative care. *Acta Oncologica*, 57(4), 560-2. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02163.x
- Martinsson, L., Lundström, S., & Sundelöf, J. (2018). Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study. *PloS One*, 13(7), e0201051. doi:10.1371/journal.pone.0201051
- Mehta, A., & Chan, L. (2008). Understanding of the Concept of "Total Pain": A Prerequisite for Pain Control. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10(1), 26–32. doi: 10.1097/01.NJH.0000306710.58163.be
- Melin-Johansson, C. (2017a). Kvalificerad vård i hemmet. I E. Drevehorn (red.). *Hemsjukvård*. (s.241–248). Studentlitteratur.
- Melin-Johansson, C. (2017b). Vård i livets slutskede. I E. Drevehorn (red.). *Hemsjukvård*. (s.251-269). Studentlitteratur.
- Mitchell, G., & Agnelli, J. (2015). Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. *Nursing Standard*, 30(7), 46-50. doi:10.7748/ns.30.7.46. s47
- Nilsen, P., Wallerstedt, B., Behm, L., & Ahlström, G. (2018). Towards evidence-based palliative care in nursing homes in Sweden: a qualitative study informed by the organizational readiness to change theory. *Implementation Science*, 13(1), 1. doi:10.1186/s13012-017-0699-0
- Nilsson, E., Orwelius, L. & Kristenson, M. (2016). Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. *Journal of Internal Medicine*, 279(2), 141-53. doi: 10.1111/joim.12409
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). *Kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Forskningsprocessen*. (4.upp.). Liber AB.
- Patel, R., & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (4. uppl.) Studentlitteratur.
- Paulsson, U. (2020). *Examensarbeten: att skriva uppdragsbaserade uppsatser och rapporter*. Studentlitteratur.
- Pecanac, K. E., Wyman, M., Kind, A., & Voils, C. I. (2018). Treatment decision making involving patients with dementia in acute care: A scoping review. *Patient Education and Counseling*, 101(11), 1884–1891. doi:10.1016/j.pec.2018.06.017

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

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (10. uppl.) Wolters Kluwer.

Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C.P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's and Dementia: The Journal of Alzheimer's Association*, 9(1), 63-75.
doi: 10.1016/j.jalz.2012.11.007

Raco, M., Burdett, T., & Heaslip, V. (2019). Exploring an integrated palliative care model for older people: An integrative review: Managing community care. *Journal of Integrated Care*, 27(2), 111–122. doi:10.1108/JICA-10-2018-0065

Regionala Cancercentrum i samverkan. (2023, 13 juni). *Patientrapporterade mått, PROM och PREM*.
<https://cancercentrum.se/samverkan/varauppdrag/kunskapsstyrning/patientrapporterade-matt/>

Sachdev, P.S., Blacker, D., Blazer, D. G., Ganguli, M., Jeste, D. V., Paulsen, J. S., & Petersen, R. C. (2014). Classifying neurocognitive disorders: the DSM-5 approach. *Nature Reviews Neurology*, 10(11), 634-42. doi: 10.1038/nrneurol.2014.181

Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 13- 22.
doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013.

Sandman, L., & Woods, S. (2003). *God palliativ vårdetiska och filosofiska aspekter*. Studentlitteratur.

Schön, P., Lagergren, M., & Kåreholt, I. (2016). Rapid decrease in length of stay in institutional care for older people in Sweden between 2006 and 2012: results from a population based study. *Health & Social Care in the Community*, 24(5), 631–638.
doi: 10.1111/hsc.12237

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg, K. Segesten, L. Östlundh & E. Dahlborg-Lyckhage (red). *Dags för uppsats*. (s. 105–108). Studentlitteratur.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/nationellari ktlinjer/2017-12-2.pdf>

SFS 2014:821. Patientlag. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-ochlagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

Sibbald, R.G., Krasner, D.L., Lutz, J.B., Sylvia, C. & Alvarez, O., Ayello, E.A., et al. (2009). SCALE Skin Changes At Life's End - Final Consensus Statement 2009. Available from: <https://www.epuap.org/wp-content/uploads/2012/07/SCALE-Final-Version-2009.pdf>.

Socialstyrelsen. (u.å.). *Termbank*. <https://termbank.socialstyrelsen.se/>

Socialstyrelsen. (2011). *Sammanhållen vård och omsorg för de mest sjuka äldre. Primärvårdens och äldreomsorgens uppdrag och insatser*. (Artikelnummer 2011-12-19). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/ovrigt/2011-12-19.pdf>

Socialstyrelsen. (2012). *Om standardiserade bedömningsinsmetoder*. (Artikelnummer 2012-12-9). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/ovrigt/2012-12-9.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede; Vägledning, rekommendationer och indikatorer*. (Artikelnummer 2013-6-4). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012*. (Artikelnummer 2014-6-3). https://demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/publicerat_pdf/socialstyrelsen/sos_2012_demenssjukdomars-kostnader.pdf

Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning*. (Artikelnummer 2017-12-2). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/nationellariktlinjer/2017-12-2.pdf>

Socialstyrelsen. (2019). *Kommunalt finansierad hälso- och sjukvård. Förstudie*. (Artikelnummer 2019-2-7). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-2-17.pdf>

Socialstyrelsen. (2018a). *Vård och omsorg vid demenssjukdom - Sammanfattning med förbättringsområden*. (Artikelnummer 2018-3-1). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/nationellariktlinjer/2018-3-1.pdf>

Socialstyrelsen. (2020). *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2020*. (Artikelnummer

2020-3-6603).

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-3-6603.pdf>

SOU 2000:6. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut.*

<https://www.regeringen.se/contentassets/6c7120759c34437f93579a115dfc1e75/dodenangar-oss-alla/>

Strang, P., & Beck-Friis, B. (Red.) (2012). *Palliativ medicin och vård*. (4. uppl.) Liber AB.

Strang, P. (2016) (1.uppl.). *Att få cancerbesked*. Gothia Fortbildning.

Strang, P. (2021, 7 december). Demens – när börjar den sena fasen [Video]. Palliativt kunskapscentrum.

<https://www.pkc.regionstockholm.se/utbildning/videoforelasningar/undervisningsvideorom-palliativ-var/demens---nar-borjar-den-sena-fasen/>

Sundelöf, J., & Tegman, P. (2019). *Palliativ vård vid demens*. Gothia Fortbildning.

Svenskt Demenscentrum. (2020a, 14 januari). *Nya diagnoskriterier utan begreppet demens*. Hämtad 21 september, 2023 från

<https://www.demenscentrum.se/forskning/artiklar/begreppet-demens-pa-vag-ut#:~:text=Begreppet%20har%20helt%20enkelt%20tagits,att%20se%20på%20kognitiva%20störningar>

Svenskt Demenscentrum. (2020b, 14 januari). Demenssjukdomar. Hämtad 22 september, 2023 från <https://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna>

Svenskt Demenscentrum. QUALID. (2020c, 28 januari). Hämtad från

<https://www.demenscentrum.se/arbete-med-demens/verktyg/skattningsskalorinstrument/qualid>

Svenskt Demenscentrum. (2021, 7 december). *Vad är demens?* Hämtad 22 september, 2023 från <https://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens>

Svenskt Demenscentrum. (2023). *Skalor*. <https://www.demenscentrum.se/arbete-med-demens/skalor-checklistor/skalor-ovriga>

Svensk författningssamling (SFS 2003:460). Lagen om etikprovning av forskning som avser människor. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/

Svenska palliativ registret. (2022). *Årsrapport för svenska palliativa registret 2022*. <https://palliativregistret.se/media/pykbuogo/arsrapport-2022.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*.

<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20vård.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen inom vård av äldre*.

<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231f29/1584103010398/Kompetensbeskrivning%20sjuksköterskor%20inom%20vård%20av%20äldre.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2018). *Äldre personers har rätt till god och säker omvårdnad*.

<https://beta.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623172b/1584022909841/%C3%A4ldre%20personer%20har%20r%C3%A4tt%20till%20god%20och%20s%C3%A4>

Svensk sjuksköterskeförening. (2023). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

<https://swenurse.se/download/18.5b9522411887c8d873d5c38a/1686557116681/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska.pdf>

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). (2022, 15 augusti). *Omställning till nära vård*.

<https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard/omstallningtillnaravard.57446.html>

Thuné-Boyle, I. C., Sampson, E. L., Jones, L., King, M., Lee, D. R., & Blanchard, M. R. (2010). Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia*, 9(2), 259-84. doi:10.1177/1471301209354026

Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Studentlitteratur.

van Gennip, I. E., Pasman, H. W., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). How Dementia Affects Personal Dignity: A Qualitative Study on the Perspective of Individuals with Mild to Moderate Dementia. *Journals Of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 71, 491- 501. doi:10.1093/geronb/gbu137.

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Hämtad från

<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>

Vårdhandboken. (2021a, 1 april). *Smärtskattningsinstrument*.

<https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/akut-bedomning-och-skattning/smarts kattning-av-akut-och-postoperativ-smarta/smarts kattningsinstrument/>

Vårdhandboken. (2021b, 15 februari). <https://www.vardhandboken.se/vardoch-behandling/nutrition/nutrition/riskidentifiering-och-riskbedomning/>

Vårdhandboken. (2021c, 6 juni). *Vård i livets slutskede och dödsfall – Översikt*. Hämtad från <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-vard-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/>

Vårdhandboken. (2022, 19 oktober). *ROAG*. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/basal-och-preventivomvardnad/munhalsa/riskbedomning-av-ohalsa-i-munnen/>

Vårdsamverkan i Västra Götaland. (2017, 1 april). *Hälso- och sjukvårdsavtalet i Västra Götaland. Avtal som reglerar hälso- och sjukvårdsansvaret mellan Västra Götalandsregionen och kommunerna i Västra Götaland*. <https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/SOFIA/RS6895621728397-1094/SURROGATE/Hälso-%20och%20sjukvårdsavtalet%20i%20Västra%20Götaland%2020172020%20Utskriftsvänlig-3.pdf>

World Health Organization (WHO). (2023). *WHO Definition of Palliative Care*. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliativecare#:~:text=WHO%20defines%20palliative%20care%20as,associated%20with%20life%2Dt%20threatening%20illness.>

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA* 310 (20), 2191–2194. doi:10.1001/jama.2013.281053

BILAGA 1

Brev till verksamhetschef.

Till verksamhetschef:

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien ” Palliativa bedömningsinstrument vid kognitiv sjukdom” En kvalitativ studie inom kommunal hemsjukvård ur ett sjuksköterskeperspektiv. Syftet med studien är att beskriva sjuksköterskans erfarenhet av att använda sig av bedömningsinstrument inom den palliativa vården av personer med kognitiv sjukdom inom kommunal hemsjukvård.

Den ökade livslängden hos den svenska befolkningen har enligt Socialstyrelsen medfört en betydande ökning av personer som drabbas av kognitiv sjukdom med palliativa vårdbehov. Många äldre personer med kognitiv svikt lever antingen i sina egna hem eller vårdas på vård-och omsorgsboenden. Detta innebär att en betydande andel av äldre personer som lider av kognitiv sjukdom och har ett palliativt vårdbehov finns inom den kommunala hälso-och sjukvården.

Regelbunden bedömning av symtom rekommenderas för att möta vårdbehov, utföra uppföljning och utvärdering samt skapa nya möjligheter för patienter som behöver palliativ vård. Det finns olika symtomskattningsinstrument för både generell och specifik symtomskattning men dessa instrument är dessvärre inte anpassade för personer med kognitiv sjukdom. Studien har en kvalitativ ansats. En enkät med 10 frågor kommer distribueras till samtliga sjuksköterskor som arbetar inom äldreomsorgen inom vård- och omsorgsförvaltningen Nordost i Göteborgs stad. Planen är att distribuera enkäten under vecka 38 och samla in svar under vecka 40 för efterföljande dataanalys. Enkäten kommer att skickas tillsammans med ett informationsbrev via e-postadress. Insamlade data kommer att hanteras på ett säkert sätt och kommer inte att vara tillgängliga för obehöriga. Deltagarnas identitet kommer att skyddas och ingen kommer att kunna identifieras utifrån de insamlade uppgifterna. Resultaten som genereras från enkätundersökningen kommer att redovisas i ett examensarbete.

Vänligen besvara denna förfrågan om att sjuksköterskor i din verksamhet tillfrågas om deltagande genom att skicka ett meddelande där du informerar om studien godkänns eller inte via e-post till någon av de undertecknande studenterna. En bifogad samtyckesblankett kan användas för att bekräfta deltagandet. Det är viktigt att notera att studien är en del av ett examensarbete inom Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning på vård av äldre.

Om du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänliga hälsningar

sköterskestudent

sköterskestudent

Handledare:

Oras Ahmed

Biljana Petrovic

Maria Snögren, Lars Westin

Högskolan i Skövde

Högskolan i Skövde

Högskolan i Skövde

Tel: 0762-203681

Tel: 0739-379767

0500-44 82 58

oras.ahmed@aldrevardomsorg.goteborg.se

biljana.petrovic@aldrevardomsorg.goteborg.se

maria.snogren@his.se

goteborg.se

aldrevardomsorg.goteborg.se

Bilaga: Medgivandeblankett

BLANKETT FÖR MEDGIVANDE AV VERKSAMHETSCHEF ELLER MOTSVARANDE

Titeln på studien. Bedömningsinstrument för palliativ vård vid kognitiv sjukdom.

Er anhöllan:

Medgives

Medgives inte

Ort

Datum

Underskrift

BILAGA 2

Brev till deltagare.

Palliativa bedömningsinstrument vid kognitiv sjukdom” En kvalitativ studie inom kommunal hemsjukvård ur ett sjuksköterskeperspektiv.

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående studie. Din verksamhetschef har givit sitt godkännande till att du tillfrågas om deltagande i studien. Studien syftar till att undersöka sjuksköterskans erfarenhet av användning av skattningsinstrument vid palliativ vård av personer med kognitiv sjukdom i hemsjukvården.

Den ökade livslängden hos den svenska befolkningen har enligt Socialstyrelsen medfört en betydande ökning av personer som drabbas av kognitiv sjukdom med palliativa vårdbehov. Många äldre personer med kognitiv svikt lever antingen i sina egna hem eller vårdas på vård- och omsorgsboenden. Detta innebär att en betydande andel av äldre personer som lider av kognitiv sjukdom och har ett palliativt vårdbehov finns inom den kommunala hälso- och sjukvården. Regelbunden bedömning av symtom rekommenderas för att möta vårdbehov, utföra uppföljning och utvärdering samt skapa nya möjligheter för patienter som behöver palliativ vård. Det finns olika symtomskattningsinstrument för både generell och specifik symtomskattning men dessa instrument är dessvärre inte anpassade för personer med kognitiv sjukdom.

Vi skulle välja skicka en enkät till dig som arbetar inom vård- och omsorgsförvaltningen Nordost i Göteborgs stad. Enkäten är utformad med 10 frågor och den handlar om sjuksköterskans erfarenheter av symtomskattning med hjälp av bedömningsinstrument vid palliativ vård av personer med kognitiv sjukdom i hemsjukvården. Informationsbrevet får du via e-postadress, enkäten bifogas med informationsbrevet och genom att svara på frågorna samtycker du till deltagande av studien. Vi önskar att du svarar på senast vecka 40.

Deltagandet är frivilligt och du kan avbryta när som helst utan att du behöver ange varför. Den information du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, dvs. så att ingen obehörig får tillgång till den. Allt material kommer att avidentifieras, så att enskilda individer inte kan urskiljas. Resultat kommer att presenteras på gruppnivå, vilket innebär att uppgifter om enskilda personers inte kommer att redovisas för sig. Om du är intresserad kan vi delge dig resultatet av studien.

Studien ingår som ett examensarbete i Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning vård av äldre.

Om du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänliga hälsningar

Student

Student

Handledare

Oras Ahmed

Biljana Petrovic

Maria Snögren, Lars Westin

Högskolan i Skövde

Högskolan i Skövde

Högskolan i Skövde

Tel: 0728 56 51 80

Tel: 0739-379767

0500-44 82 58

oras.ahmed@aldrevardomsorg.goteborg.se

maria.snogren@his.se

goteborg.se

aldrevardomsorg.goteborg.se

SAMTYCKESBLANKETT

Jag har tagit del av information om "Användning av skattningsinstrument vid palliativ vård av personer med demenssjukdom inom kommunal hemsjukvård" en enkätstudie som beskriver sjuksköterskors erfarenheter.

Jag har även tagit del av information om att deltagande är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange varför.

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.

Underskrift studiedeltagare

Ort, datum

Underskrift

BILAGA 3

Den digitala enkätens frågor

- 1) Hur länge har du arbetat som sjuksköterska?
- 2) Har du en specialistutbildning? Om ja, vilken?
- 3) Hur länge har du arbetat inom den kommunala hälso- och sjukvården?
- 4) Arbetar du huvudsakligen inom ordinärt boende eller inom vård-och omsorgsboenden?
- 5) Arbetar du dag, kväll eller natt?
- 6) Kan du beskriva en situation där du palliativt vårdade en person med kognitiv sjukdom.
 - Vad fungerade bra? Och varför?
 - Vad fungerade mindre bra och varför?
- 7) Har du erfarenhet kring symtomskattning med hjälp av bedömningsinstrument vid palliativ vård av personer med kognitiv sjukdom?
 - Om ja, vad fungerade bra och varför och vad fungerade mindre bra och varför.
 - Om nej, på vilket sätt arbetar du med symtomskattning vid palliativ vård av personer med kognitiv sjukdom?
- 8) Kan du nämna vilket bedömningsinstrument använde du eller skulle kunnat använda i ovan nämnda situation?
- 9) Samtalar du med dina arbetskollor om observationer, bedömningar och åtgärder vid symtomskattning? Kan du ge exempel.
- 10) Finns det något mer som du känner att du vill tillägga?

I bockade inställningar vid skapandet av digitala enkäten:

- Bara personer i Göteborgs stad som kan fylla i enkäten. Inloggning krävs för att verifiera åtkomst inom Göteborgs stad.
- Ett svar per person.
- Tillåt svarande att spara sina svar
- Svar med fri text, markerat som långt svar.

Ej i bockade:

- Registrera namn
- Tillåt svarande att redigera sina svar i efterhand

Tackord

Det är med stor glädje och tacksamhet som vi vill rikta ett hjärtligt tack till alla som har varit med och stöttat oss under arbetet med denna uppsats. Utan er hade denna resa inte varit möjlig. Först och främst vill vi tacka sjuksköterskorna som generöst ställde upp och besvarade vår enkät. Er insats och deltagande har varit av avgörande betydelse för genomförandet av vår undersökning. Utan er kunskap och engagemang hade vi inte kunnat skapa den förståelse och insikt som vi hoppats på. Er delaktighet har verkligen varit ett fundament i vårt arbete, och vi är djupt tacksamma för ert bidrag till vårt forskningsprojekt.

Ett varmt och innerligt tack riktas även till våra handledare, Maria Snögren och Lars Westin. Er ovärderliga erfarenhet och stöd har varit den ledstjärna som har banat vägen för oss genom akademins ibland komplexa terräng. Era råd och ert tålamod har gett oss den nödvändiga vägledningen för att navigera framåt. Vi är oerhört tacksamma för ert dedikerade arbete med att dela med er av er kunskap och forma vår förståelse för ämnet.

Sist men inte minst, vill vi rikta ett stort och varmt tack till våra familjer. Ni har varit vår trygga hamn och ständiga stöttepelare under hela denna resa. Era ord av uppmuntran och stolthet har varit den bränslecell som gett oss kraft att övervinna utmaningarna på vägen. Utan er kärlek och stöd hade vi inte kunnat klara av de prövningar som en akademisk resa innebär.

Göteborg december 2023

Biljana och Oras