



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Magisteruppsats

Att tillämpa personcentrerad vård hos personer med demenssjukdom i ordinärt boende En kvalitativ intervjustudie om sjuksköterskors erfarenheter

**To apply person-centered care to people with dementia in ordinary housing
A qualitative interview study on nurses' experiences**

Författare: Charlotte Andersson och Frida Axelsson

Handledare: Lena Marmstål Hammar

Granskare: Margret Lepp

Examinator: Janeth Leksell

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: VÅ3111

Poäng: 15hp

Examinationsdatum: 2019-06-04

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker open access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten open access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (fritt tillgänglig på nätet, open access):

Ja

Nej

Sammanfattning

Bakgrund: Utvecklingen är att fler och fler drabbas av demenssjukdom vilket innebär att antalet personer som får vård i ordinärt boende kommer att öka. Vården som ges ska vara personcentrerad och underlätta vardagen samt bidra till en ökad livskvalitet för personen.

Syfte: Att undersöka vilka hinder och möjligheter som påverkar sjuksköterskans arbete med att tillämpa personcentrerad vård för personer med demenssjukdom i ordinärt boende.

Metod: En kvalitativ design med semistrukturerade intervjuer. Sjuksköterskor som arbetar i hemsjukvården och besöker personer med demenssjukdom har intervjuats. Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Studien visar att det som möjliggör personcentrerad vård för sjuksköterskan är att möta personen i dennes bekanta miljö, att se anhöriga som en resurs i vården samt att arbeta som ett team med andra professioner. Det som hindrar sjuksköterskan att tillämpa personcentrerad vård är att begränsas av organisationen, att sakna kompetens i teamet och att inte nå fram till personen.

Slutsats: För att kunna bedriva personcentrerad vård behöver sjuksköterskan få de organisatoriska förutsättningarna som möjliggör detta arbete, i form av god tid för hembesök, möjlighet till teamarbete med hemtjänst och demensteam samt möjlighet till att stödja och handleda vårdpersonalen och anhöriga.

Nyckelord:

Sjuksköterska, personer med demenssjukdom, ordinärt boende, personcentrerad vård, hemsjukvård, hinder, möjligheter

Abstract

Background: The development is that more and more people are suffering from dementia, which will mean that the number of people receiving nursing in ordinary housing will increase. The care provided must be person-centered and facilitate everyday life and contribute to an increased quality of life for the person.

Aim: To investigate the obstacles and opportunities that affect the nurse's work of applying person-centered care for persons with dementia in ordinary housing.

Method: A qualitative design with semi-structured interviews. Nurses working in home care and visiting people with dementia have been interviewed. The interviews were analyzed with qualitative content analysis.

Outcome: The study shows that what enables person-centered care for the nurse is to meet the person in his familiar environment, to see relatives as a resource in the care and to work as a team with other professions. What prevents the nurse from applying person-centered care is to be limited by the organization, to lack the competence of the team and not to reach the person.

Conclusion: To be able to implement person-centered care the nurse need to have the organizational conditions for enabling this work, in the form of enough time for home visits, the opportunity for teamwork with home care services and dementia teams, as well as the opportunity to support and supervise the carestaff and relatives.

Keywords:

Nurse, people with dementia, ordinary accommodation, person-centered care, home healthcare, obstacles, facilities

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Ordinärt boende.....	1
Hemsjukvård	1
Sjuksköterska i hemsjukvård	2
Demenssjukdom.....	2
Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens	3
Tidigare forskning	3
Att drabbas av en demenssjukdom	3
Personcentrerad vård	4
Den anhöriges upplevelse av att vårda en närstående med demenssjukdom....	5
Teoretiskt perspektiv.....	6
Problemformulering	7
Syfte	8
Metod	8
Design.....	8
Urval.....	8
Datainsamlingsmetod	9
Tillvägagångssätt	9
Analys.....	10
Forskningsetiska överväganden.....	12
Resultat	12
Kategori: Att ha möjlighet att bedriva personcentrerad vård	13
Subkategori: Att möta personen i dennes bekanta miljö.....	13
Subkategori: Att se anhöriga som en resurs i vården	14
Subkategori: Att arbeta som ett team med andra professioner.....	15
Kategori: Att hindras i att bedriva personcentrerad vård	16
Subkategori: Att begränsas av organisationen	16
Subkategori: Att sakna kompetens i teamet	18
Subkategori: Att inte nå fram till personen	20
Diskussion	22
Sammanfattning av huvudresultat	22
Resultatdiskussion	22
Metoddiskussion	28
Samhälleliga aspekter utifrån klinisk relevans	29
Etiska aspekter utifrån klinisk nytta	29
Slutsats	29

Förslag på fortsatt forskning.....	30
Självständighetsdeklaration.....	30
Referenser	31

Bilagor

Bilaga 1 – Intervjuguide

Bilaga 2 – Informationsbrev med förfrågan om tillstånd för genomförande av intervjustudie

Bilaga 3 – Förfrågan om medverkan i intervjustudie

Bilaga 4 – Samtycke till deltagande i intervjustudie

Bilaga 5 – Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt som involverar människor

Inledning

Omkring 160 000 personer i Sverige är idag drabbade av en demenssjukdom och av dessa bor runt 93 000 personer i ordinärt boende (Socialstyrelsen, 2017). Utvecklingen är att fler och fler drabbas av demenssjukdom vilket innebär att antalet som får vård i hemmet kommer att öka. Vården som ges ska vara personcentrerad och underlätta vardagen samt bidra till en ökad livskvalitet både för personen men även för dennes anhöriga (Lethin, 2017). Socialstyrelsen (2017) beskriver att det personcentrerade förhållningssättet med personen i fokus leder till en omvårdnad och miljö som är personligt anpassad och där beteendemässiga och psykiska symtom förstås utifrån personens perspektiv. Egna erfarenheter visar dock att personer med demens sällan får den övergripande vård som de har behov av. Ökad kunskap behövs för att kunna minska lidandet för personen med demens och för att kunna underlätta för vårdpersonal och anhöriga. Med denna studie är vår förhoppning att bidra till ökad kunskap om vilka faktorer som påverkar sjuksköterskans möjligheter att arbeta med personcentrerad vård hos personer med demenssjukdom i ordinärt boende.

Bakgrund

I bakgrunden definieras och beskrivs begrepp och områden med relevans för studiens syfte. Därefter beskrivs det vårdvetenskapliga perspektiv som valts, vilket följs av den tidigare forskning som leder fram till aktuell problemformulering.

Ordinärt boende

Ordet *ordinär* härstammar från latinets *ordinarius* och har betydelsen vanlig, allmän, allmänt förekommande eller normalt bruklig (SAOB, 1950). Med ordinärt boende menas en bostad personen äger eller hyr, till exempel en egen lägenhet eller ett eget hus. Personer boende i ordinärt boende kan genom socialtjänstlagen, SoL (201:453) och hälso- och sjukvårdslagen, HSL (2017:30) vid behov få stöd och hjälp med insatser från kommun och region.

Hemsjukvård

Hemsjukvård definieras av Socialstyrelsen (2012) som hälso- och sjukvård som ges i personens hem och inkluderar åtgärder inom rehabilitering, habilitering, medicin och omvårdnad. Åtgärderna utförs av legitimerad personal som exempelvis sjuksköterska,

arbetsterapeut och fysioterapeut eller av delegerad personal som exempelvis undersköterska och vårdbiträde (Socialstyrelsen, 2012). Ansvaret för hemsjukvården är sedan år 2010 tilldelat kommunerna (Socialdepartementet, 2011). Vissa krav ska vara uppfyllda för att erhålla hemsjukvård som bland annat att personen inte kan ta sig till sin vårdcentral eller att det är alltför ansträngande att ta sig dit. Samtidigt finns krav på att vården som ges i hemmet ska vara säker och trygg. Däremot om personen kan ta sig till sin vårdcentral är det regionen som ansvarar för vården vilket kallas för tröskelprincipen. Tröskelprincipen varierar i hela landet vilket innebär att begränsningar kan förekomma i vissa kommuner utifrån ålder och vårdbehovets omfattning (Bökberg & Drevenhorn, 2017).

Sjuksköterska i hemsjukvård

Sjuksköterskan som arbetar i hemsjukvården kan vara grund- eller specialistutbildad företrädesvis med inriktning inom distrikt- eller äldrevård. Sjuksköterskan ansvarar för bedömning, planering, utförande och uppföljning av personens omvårdnad men även att leda, handleda och utbilda vårdpersonal. Samordning och samverkan i team med övriga professioner som exempelvis undersköterskor och vårdbiträden men även arbetsterapeuter, fysioterapeuter och läkare ingår i uppdraget. Andra personer som sjuksköterskan kan behöva samarbeta med kan vara anhöriga och biståndshandläggare. Kvalitetssäkring av den egna verksamheten och omvärldsbevakning av senaste forskning är andra viktiga ansvarsområden (Josefsson & Ljung, 2017).

Demenssjukdom

Demenssjukdom är ett samlingsnamn för skador som uppstår i hjärnan av olika grundorsaker. Skadorna leder till symtom som påverkar personens vardag (Eriksdotter Jönhagen, 2011). Vid en demensutredning utesluts behandlingsbara orsaker till symtomen så som till exempel depression eller vitaminbrist, men även ytterligare bedömningar görs inom flera områden för att komma fram till vilken demensdiagnos personen har (Grafström, 2010). Orsakerna kan vara primärdegenerativa, vaskulära eller sekundära och det är även benämningen på de grupper demenssjukdom delas in i. I den primärdegenerativa gruppen som cirka 60 % drabbas av ingår Alzheimers sjukdom, frontotemporal demens och Lewy Body sjukdom. Vaskulär demens drabbas cirka 30 % av och sekundär demenssjukdom som kan bero på exempelvis hjärntumör eller infektion drabbas cirka 10 % av. Gemensamt för diagnoserna är att olika delar i hjärnan påverkas och att nervcellerna successivt förtvinar och dör. Personer med demenssjukdom drabbas ofta av ett flertal symtom, som exempelvis

minnesnedsättning, försämrad orienteringsförmåga och personlighetsförändring. Idag finns det inget som botar demenssjukdom, vilket innebär att det är en palliativ sjukdom där symtom kan lindras med en personcentrerad vård och omsorg samt miljöanpassningar. Vid Alzheimers sjukdom finns symtomlindrande läkemedel som personen ska erbjudas (Eriksdotter Jönhagen, 2011).

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD) förekommer i stort sett hos alla som drabbas av demenssjukdom. Cirka 90 % får någon gång ett eller flera av dessa symtom. Exempel på BPSD kan vara fysisk och verbal agitation, motorisk rastlöshet samt svårigheter att sova och äta, och de psykiska symtomen kan vara bland annat hallucinationer, vanföreställningar och apati (Hällgren Graneheim, 2010). Symtomen orsakar ofta ett stort lidande för personen och är mycket påfrestande för vårdare eller de som är i interaktion med personen. Behandling av BPSD bygger enligt Socialstyrelsen (2017) på att en utredning görs för att bedöma och åtgärda orsaken till symtomen personen har. Orsakerna kan vara inom flera områden, så som vilket bemötande personen får, basala behov som inte är tillgodosedda, sjukdomstillstånd som påverkar personen och det kan även bero på något i den omgivande miljön (Skovdahl & Kihlgren, 2011). De läkemedel personen har kan också vara orsaken till BPSD, vilket innebär att en läkemedelsgenomgång kan vara angeläget för att rensa bort de läkemedel som har en ogynnsam effekt (Grafström, 2010). Den behandling som rekommenderas är icke-farmakologisk, vilket det finns ett starkt vetenskapligt stöd för. Det innebär att åtgärderna ska vara anpassade och personcentrerade inom bemötande, omvårdnad samt miljö (Skovdahl & Kihlgren, 2011; Socialstyrelsen, 2017).

Tidigare forskning

Här beskrivs tidigare forskning kring upplevelsen av att drabbas av demenssjukdom, personcentrerad vård samt den anhöriges upplevelse av att vårda.

Att drabbas av en demenssjukdom

Livssituationen kan förändras på många sätt för personen som drabbas av en demenssjukdom. Insjuknandet kan vara komplicerat och oförståeligt och svårt att hantera för både personen och dennes omgivning. Pesonen, Remes och Isola (2013) och Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquier, och Coulombe (2013) beskriver hur symtomen till en början ofta tolkas som stress, utmattning eller depression men som efter utredning visar sig vara en

demenssjukdom. Minnesförlusten är enligt Ducharme et al. (2013) sällan det primära tecknet på demens utan sjukdomens inledande symtom kan ofta vara upplevelsen av att något är fel, att uppleva tillfällig förvirring, att tappa sociala referenspunkter och att bli nedstämd och trött. Att till slut få diagnosen kan enligt Pesonen et al. (2013) vara en lättnad då en förklaring ges till personens förändring och en bekräftelse på att något är fel. Flynn och Mulcahy (2013) visar att det även är vanligt att drabbas av nedstämdhet och depression efter att diagnosen är satt, och Mazaheri et al. (2013) beskriver erfarenheten att drabbas som att ofrivilligt drabbas av ett alternativt liv, där personen ser sig själv som en börda för andra. Murray (2014) beskriver känslor som skuld, hjälplöshet och osäkerhet och Pesonen et al. (2013) menar att sorg och rädsla är vanligt förekommande. Upplevelser av att förlora sig själv, sin roll, sin självkänsla och sin identitet beskrivs i flera studier (Heggestad, Nortvedt & Slettebø, 2013; Mazaheri et al., 2013; Murray, 2014) och i och med dessa förluster framkom även en önskan om att återfå sin egen värdighet och att bli behandlad med respekt. Murray (2014) och Holst och Edberg (2011) beskriver även att ju längre sjukdomen fortskrider och ju fler symtom som uppträder desto sämre mår individen, med förlust av kontroll över sig själv och sitt eget liv och ökad risk för depression.

För att kunna hantera sjukdomen så försöker den drabbade ofta skapa strategier, såsom att leva en dag i taget (Pesonen et al., 2013), att styra över sitt eget liv genom att skapa rutiner och struktur (Heggestad et al., 2013; Murray, 2014), att låtsas att allt är som vanligt eller att använda sig av humor för att skämta bort speciella situationer (Mazaheri et al., 2013). Att acceptera sin sjukdom och försöka anpassa sitt liv kan skapa positivitet och ett ökat bevarande av identiteten (Murray, 2014). Om personen med demens har möjlighet att bo kvar hemma så stärks den egna livsrollen och det finns större möjlighet att sociala nätverk bibehålls (Keogh, Pierce, Neylon & Fleming, 2018). Personer som får personlig omvårdnad av nära anhöriga visar sig dock må sämre än de som har insatser från utomstående och löper större risk att drabbas av nedstämdhet och depression (Holst & Edberg, 2011).

Personcentrerad vård

Tidigare forskning visar i hög grad att personcentrerad vård bidrar till välbefinnande och livskvalitet för personen med demenssjukdom. Genom individanpassade aktiviteter och att personen ges möjlighet att vara delaktig uppnås positiva effekter som bibehållen självkänsla och autonomi (Sjögren, Lindkvist, Sandman, Zingmark & Edvardsson, 2017). Utöver ökad delaktighet i sin egen vård så har personcentrerad vård även visat sig ge effekt inom flera andra områden som bland annat minskad fallrisk och mindre risk för symtom som agitation

och upprördhet (Barbosa et al, 2015). Den personcentrerade vården bidrar även till en ökad medvetenhet om tvång- och begränsningsåtgärder samt behovet och idéer om att reducera dessa åtgärder (Roberts et al, 2015). Att vårda en person med demenssjukdom och många gånger även med BPSD är väldigt komplext. För att lyckas med det behöver teamet arbeta personcentrerat tillsammans, i en för personen stödjande miljö och att nödvändiga bedömningsverktyg används (Aberdeen och Byrne, 2018). Omvårdnadspersonalen har ett behov av ökad kunskap om personcentrerad vård samt hur de praktiskt kan arbeta personcentrerat (Roberts, Morley, Walters, Malta & Doyle, 2015). Det uttrycks även av omvårdnadspersonalen att de i omvårdnaden har önskemål om att kunna utgå från personens behov, önskemål och intressen (Barbosa, Sousa, Nolan & Figueiredo, 2015). Vid BPSD hos personen upplever omvårdnadspersonalen att de mer effektivt kan bemöta personen genom det personcentrerade arbetssättet (Barbosa et al, 2015). Inom en organisation där omvårdnadspersonalen fått genomgå utbildningar inom personcentrerad vård och även där den omgivande miljön förändrats för att bli mer hemlik och trivsamt sågs en minskad förekomst av BPSD där individernas personlighet bevarades, samt ett ökat självförtroende och medvetenhet hos personalen (Roberts et al, 2015).

Den anhöriges upplevelse av att vårda en närstående med demenssjukdom

Att vara anhörig till en person med demenssjukdom kan medföra stora utmaningar på flera olika plan. Inom familjer där den närstående drabbas av tidigt insjuknande ses svårigheter ofta både ekonomiskt och praktiskt, men den största utmaningen beskrivs som psykosocial och emotionell (Ducharme et al., 2013; Flynn & Mulcahy, 2013; Murray, 2014). Att drabbas av en demenssjukdom beskrivs som en oro som delas av hela familjen och som en förändring där familjemedlemmarna tvingas anta nya roller (Pesonen et al, 2013).

Ansträngda relationer och situationer uppstår ofta med blandade känslor såsom ilska och dåligt samvete (Flynn & Mulcahy, 2013; Pesonen et al., 2013). Det kan även vara svårt att känna av hur det som anhörig är lämpligt att agera när en rädsla finns över att personen med demens har ett beteende som kan anses som pinsamt, ovärdigt eller som leder till risk för skada för personen själv eller omgivningen (Landmark, Aasgaard och Fagerström, 2013). När demenssjukdomen fortskrider beskriver anhöriga upplevelsen av att vårda sin närstående som en konstant oro utan möjlighet att kunna slappna av eller få en paus (Flynn & Mulcahy, 2013; Landmark et al., 2013). Att förlora sin livskamrat bit för bit och leva ensam i en relation beskrivs i flera studier som det värsta med hela sjukdomen (Ducharme et al., 2013; Flynn & Mulcahy, 2013; Madsen & Birkelund, 2013; Pesonen et al., 2013).

Partnern försöker ofta ändå följa sin närstående genom sjukdomen för att finnas där som stöd så länge det är möjligt, vilket ofta skapar en trygg punkt och en stor tillgång för den demenssjuke (Madsen & Birkelund, 2012; Pesonen et al., 2013). Ofta beskrivs vården av den närstående i negativ klang men det finns även positiva upplevelser av tacksamhet, trygghet och kärlek som kan leda till ökat välbefinnande för paret (Murray, 2014). I vissa fall upplevs en tillfredsställelse med att vårda, men när den demenssjukes tillstånd förvärras och symtomen blir svårare att hantera så avtar den positiva upplevelsen och ett samband kan ses med att även den anhöriges egen hälsa försämras (Holst & Edberg, 2011). Det finns en risk för att missförstånd och kommunikationsproblem uppstår vilket kan leda till upplevelser som frustration, ångest, rädsla och ensamhet hos den anhörige (Madsen & Birkelund, 2012; Murray, 2014). Anhöriga kan även känna förtvivlan och smärta över att den närstående exempelvis glömmet bort att ta hand om sig själv när det gäller hygien, påklädning och vid måltider (Landmark et al., 2013). Tillslut leder ofta situationen till att en förändring är nödvändig, som att den demensdrabbade personen tvingas flytta till särskilt boende (Madsen & Birkelund, 2012).

Att vårda sin närstående utan någon helst kunskap eller utbildning om demenssjukdom och de symtom som sjukdomen medför kan leda till att den anhörige upplever ensamhet, hopplöshet, skuld, ånger och rädsla (Murray, 2014). Brist på stöd, support och information från samhället och sjukvården är ett stort problem enligt samtliga deltagare i en studie (Flynn & Mulcahy, 2013). Familjer som har tilldelade insatser i hemmet önskar även längre och oftare besök av hemsjukvården. Upplevelsen är ofta att personen med demens behandlas som ett objekt och att omvårdnadspersonalen som kommer utför insatsen så fort som möjligt och sedan åker igen. Det finns även en konstant oro över att olika personer kommer varje dag, vilket innebär att personen med demens upplever att en främling tar sig in i dennes hem om och om igen (Landmark et al., 2013).

Teoretiskt perspektiv

Det teoretiska perspektivet utgår från Kitwoods (1997a) teori om personcentrerad vård som vilar på en grund att personen kommer först. Det innebär att det är personen som är i fokus och inte den demenssjukdom personen har vilket synliggör att personen har behov och rättigheter precis som alla andra. Den personcentrerade vården innebär enligt Kitwood (1997b) att se varje person som en unik individ med förmågor och behov, som ges möjlighet att vara delaktig i sin egen vård utifrån sin förmåga. Vårdrelationen som skapas bygger på

tillit med ett bemötande som leder till att personens självkänsla stärks. Vårdgivarens kunskap om personen och dennes livshistoria bidrar till att vården utgår ifrån personens perspektiv, intressen och behov. Personen med demenssjukdom behöver stöd av andra att bevara sin identitet, att få tröst och känna anknytning men även att utföra meningsfulla aktiviteter samt vara en del av ett sammanhang. En viktig uppgift för vårdgivaren är att upprätthålla den unika individens person i alla situationer som uppstår, att bekräfta personens känsla och upplevelse som verklig för denne men även genom att observera och uppmärksamma tecken på att behov inte är tillgodosedda (Kitwood, 1997b).

McCormack och McCance (2010) beskriver att det personcentrerade arbetssättet bygger på en samverkan av alla i teamet; personen själv, övriga professioner och anhöriga, för att få en ökad förståelse och kunskap av varandra. Andra förutsättningar som beskrivs är sjuksköterskans professionella kompetens och erfarenhet i att till exempel prioritera och fatta beslut, att vara medveten om att den egna inställningen kan påverka personen samt att det finns ett engagemang med syfte att göra det som är bäst för personen. Den vårdande miljön är ytterligare något som nämns påverka det personcentrerade arbetssättet. Med den vårdande miljön menas den fysiska miljön där omvårdnaden ges, men även organisatoriska förutsättningar såsom stödjande och effektiva system som underlättar samverkan mellan olika professioner samt kunskap och erfarenhet hos dessa. Där ingår även självbestämmande och möjligheten för den anhörige att vara delaktig i beslut som fattas. Den personcentrerade processen med personen i fokus, behöver hela tiden involvera dennes inställning och uppfattning genom beslut som fattas, åtgärder som ordineras och mål som sätts upp, för att det ska bli genomförbart (McCormack & McCance, 2010). Det personcentrerade arbetssättet bidrar till att personens upplevelser och känslor uppmärksammas i större utsträckning än tidigare samt att personens levnadsberättelse används i vården och omsorgen. Den personcentrerade vården är applicerbar i alla kontexter personen befinner sig i under hela sjukdomsförloppet (Kitwood, 1997a).

Problemformulering

Fler och fler drabbas av demenssjukdom vilket leder till att antalet personer som är i behov av vård och omsorg i ordinärt boende kommer öka. Att drabbas av en demenssjukdom påverkar personens välmående på olika sätt beroende på vilken demensdiagnos personen får, var i sjukdomsförloppet personen befinner sig och hur vården och omsorgen kring personen ser ut. I de första faserna av sjukdomen men även längre in i sjukdomsförloppet bor

personen många gånger fortfarande kvar i ordinärt boende då omvårdnaden ombesörjs av anhöriga och ofta med stöd eller ibland enbart av hemtjänst, demensteam och hemsjukvård. Både Socialstyrelsen (2017) och tidigare forskning påvisar att vården bör vara personcentrerad i hela sjukdomsförloppet vilket innebär att sjuksköterskan i hemsjukvården som omvårdnadsansvarig ska bidra till personcentrerad och individanpassad vård. Ökad kunskap behövs för att tydliggöra vilka möjligheter som finns för att sjuksköterskan ska kunna bedriva denna vård.

Syfte

Syftet med studien är att undersöka vilka hinder och möjligheter som påverkar sjuksköterskans arbete med att tillämpa personcentrerad vård för personer med demenssjukdom i ordinärt boende.

Metod

I metodavsnittet beskrivs den valda metodens design, aktuellt urval, datainsamlingsmetod, tillvägagångssätt och därefter analysen som har lett fram till studiens resultat. Avsnittet avslutas med författarnas forskningsetiska överväganden.

Design

Metoden som valdes för studien har en kvalitativ design med semistrukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod (Henricson och Billhult, 2012). Kvalitativ innehållsanalys som beskrivs av Graneheim och Lundman (2004) används som analysmetod.

Urval

Undersökningsgruppen bestod av sjuksköterskor som arbetar inom hemsjukvården. Inklusionskriterier var att sjuksköterskorna skulle vara anställda inom kommunal eller privat hemsjukvård och göra regelbundna besök hos personer med demenssjukdom. Sjuksköterskor från privata och kommunala hemsjukvårdsutförare i två olika kommuner inkluderades i studien. Informationsbrev skickades ut till verksamhetscheferna över hemsjukvården i dessa kommuner, som sedan sände vidare information till sjuksköterskorna. Tio sjuksköterskor visade, efter att de tagit del av informationen, intresse av att delta i studien. Samtliga av dessa tio tackade sedan ja och lämnade samtycke till att

medverka. Av dessa tio var fyra stycken vidareutbildade till distriktssjuksköterskor, fem var från en kommun och fem från en annan. Åtta stycken deltagare var kvinnor och två var män. Deltagarna var i åldrarna 29-51 år, med ett medianvärde på 42 år, och hade varit yrkesverksamma mellan tre och 30 år med ett genomsnitt på 15 år.

Datainsamlingsmetod

Datainsamlingen skedde genom semistrukturerade individuella intervjuer enligt Kvale och Brinkmanns (2009) beskrivning. En skriftlig intervjuguide (bilaga 1), vilken beskrivs av Polit och Beck (2012), användes vid varje intervju, och utifrån den kunde intervjuaren uppmuntra deltagaren att med egna ord berätta om sina erfarenheter kring alla områden. Intervjuguiden innehöll sju frågor kring studiens syfte och utöver det även följdfrågor att ta till för att utveckla svaren, som: Vad hände sen? Och hur tänkte du då? Intervjuerna inleddes med bakgrundsfrågor om informantens ålder, examensår, vidareutbildning, tidigare arbetsplatser och antal år inom hemsjukvården. Inledande bakgrundsfrågor kan, utöver att ge relevant information, enligt Polit och Beck (2012) även skapa en avslappnad atmosfär både för intervjuare och deltagare. De två första intervjuerna genomfördes som pilotintervjuer där båda författarna fick öva sig på situationen och få bekräftelse på att intervjuguiden, tidsplanen och upplägget var lämpligt och genomförbart. Pilotintervjuerna gav relevant information utifrån syftet och inkluderades därför i studien.

Tillvägagångssätt

Studien inleddes genom att de kommuner som avsågs delta kontaktades via mail. Kommunerna utsågs genom geografiskt bekvämlighetsurval, vilket innebär att forskaren väljer objekt som finns avståndsmässigt nära att tillgå (Denscombe, 2014). Tillstånd för att genomföra studien söktes hos verksamhetscheferna över hemsjukvården i kommunerna, först genom ett inledande telefonsamtal och efter en första muntlig kontakt genom att informationsbrev och dokument för tillstånd (bilaga 2) skickades ut via mail. Tillsammans med informationsbrev och dokument för tillstånd skickades även skriftlig förfrågan och information (bilaga 3) som vidarebefordras till sjuksköterskor av tillfrågad chef. Sjuksköterskor som var intresserade av att delta återkopplade till berörd chef, och namnen på dessa sjuksköterskor skickades tillbaka via mail. Efter erhållet samtycke (bilaga 4) från deltagarna så bokades tid för intervju. Intervjuerna genomfördes under februari månad 2019, genom att intervjuaren besökte deltagaren på dennes arbetsplats. Intervjuerna hölls i ett avskilt rum, tog mellan 25 och 45 minuter och spelades in med hjälp av en diktafon. Efter

genomförda intervjuer transkriberades intervjumaterialet ordagrant, för att sedan tolkas och analyseras för att komma fram till ett resultat. I transkriberingen noterades pauser, skratt, mimik och kroppsspråk inom parentes för att få med helheten av intervjun. I citaten som användes i resultatet avlägsnades sedan dessa parenteser för att få ett mer lättläst material. Intervjumaterialet avidentifierades genom att varje deltagares personuppgifter ersattes med kodnummer.

Analys

Som analysmetod användes kvalitativ innehållsanalys vilket kan enligt Graneheim och Lundman (2004) användas för att bearbeta, analysera och tolka texter utifrån exempelvis intervjumaterial eller observationsprotokoll. Analysen inleddes genom att enheterna, det transkriberade intervjumaterialet, lästes igenom flertalet gånger av båda författarna för att få en helhetsbild och för att sedan kunna dela in texterna i domäner. Enligt Lundman och Graneheim (2012) är domäner delar av materialet som exempelvis sammanfaller med frågeområden i en intervjuguide. Domänerna hinder och möjligheter för sjuksköterskan att tillämpa personcentrerad vård identifierades utifrån studiens syfte. Därefter analyserades transkriptionerna med fokus på att identifiera beskrivningar av hinder respektive möjligheter. Inom respektive domän identifierades meningsbärande enheter som ord, meningar och stycken i texten som hörde ihop utifrån innehåll och betydelse. Dessa enheter kondenserades och enligt Lundman och Graneheim (2012) betyder det att den meningsbärande enheten kortas ned, överflödigt text avlägsnas och blir mer lätthanterlig men bibehåller fokus på det väsentliga. Abstrahering innebär att innehållet kortas ner ytterligare, lyfts till en högre logisk nivå och får en kod för att kort men övergripande kunna beskriva innehållet. I analysen jämfördes koderna med fokus på likheter och skillnader vilket ledde fram till att flera koder med liknande innehåll tillsammans bildade subkategorier. Analysprocessen har förflyttat sig fram och tillbaka från meningsbärande enheter till subkategorier, vilket Graneheim och Lundman (2004) nämner som förekommande. Slutligen kunde sex subkategorier utformas vilka delades upp i två kategorier. Exempel på analysprocessen kan ses i Tabell 1 nedan. Subkategorier och kategorier presenteras i Tabell 2.

Meningsbärande enhet	Kondensera d enhet	Kod	Subkategori	Kategori
Om man kommer hem till någon i ordinarie boende då ser man ju precis. Man kan ju nästan se en del av deras liv i hemmet. Kanske förstår lite mer hur de är och hur de vill ha det. [...]så där ser man ju liksom tavlor, man ser ju hela livet speglas i deras hem	I ordinarie boende ser man deras liv i hemmet. Förstår hur de är och vill ha det. Ser hela livet speglas i deras hem.	Personens liv speglas i hemmet	Att möta personen i dennes bekanta miljö	Att ha möjlighet att bedriva personcentrerad vård
I hemsjukvården är vi hemma hos dem, det är vi som kommer hem till dem i deras hem på deras revir eller vad man kan säga	Hemsjukvård en kommer hem till dem i deras hem och revir	Kommer hem till dem		
Den personcentrerade vården faller sig lite naturligt, eftersom man inte bara vill klampa in och göra en viss åtgärd	Personcentrerad vård naturlig, vill ej klampa in bara för åtgärden	Vill ej bara klampa in		
I många fall blir det som att åka hem till en bekant. De är ju så glada när man kommer, och det är lite sådär trevligt och man får rå om dem en liten stund kanske	Som att åka hem till en bekant. Glada när man kommer. Trevligt och får rå om dem	Som en bekant, trivsamt		

Tabell 1: Exempel på analysprocessen

Forskningsetiska överväganden

Studien utarbetas efter CODEX (2017) etiska regler och riktlinjer, vilket innebär att hela arbetsprocessen redovisas och det som framkommer i resultatet inte förvrängs på något sätt för att passa syftet. Avseendet i studien är aldrig att fabricera, förfalska, stjäla eller plagiera tidigare vetenskapliga resultat eller på annat sätt skapa oredlighet i studien. Etiska överväganden görs i samband med intervjuerna vilket enligt Polit och Beck (2012) innebär att deltagarna i studien ha rätt till självbestämmande, att deltagandet ska vara frivilligt och att möjligheten att lämna ska ges under hela genomförandetiden. Information ges om studiens innehåll och genomförande och ett skriftligt samtycke skrivs på av samtliga deltagare. Enligt Helsingforsdeklarationen (2017) är omsorgen om deltagaren central och ett samtycke ska finnas enligt de etiska riktlinjerna. Genom personavidentifiering skyddas deltagarna som därigenom medverkar anonymt. Helsingforsdeklarationen värnar om deltagarnas privatliv och att informationen som lämnas är konfidentiell. Intervjumaterialet kommer därför att förvaras inlåst för att skyddas från obehöriga. En etisk egengranskning har gjorts, som visas i bilaga 5.

Resultat

Resultatet presenteras utifrån de två kategorier med tillhörande subkategorier som visas i nedanstående tabell.

Subkategori	Kategori
Att möta personen i dennes bekanta miljö	Att ha möjlighet att bedriva personcentrerad vård
Att se anhöriga som en resurs i vården	
Att arbeta som ett team med andra professioner	
Att begränsas av organisationen	Att hindras till att bedriva personcentrerad vård
Att sakna kompetens i teamet	
Att inte nå fram till personen	

Tabell 2: Översikt över subkategorier och kategorier

Kategori: Att ha möjlighet att bedriva personcentrerad vård

Resultatet visar flera olika aspekter som gör det möjligt för sjuksköterskan att bedriva personcentrerad vård i ordinärt boende, vilka visas i subkategorierna *Att möta personen i dennes bekanta miljö*, *Att se anhöriga som en resurs i vården* samt *Att arbeta som ett team med andra professioner*.

Subkategori: Att möta personen i dennes bekanta miljö

Sjuksköterskan beskriver att mötet med en demenssjuk person i det egna hemmet sker på ett annat sätt än när den sjuke besöker en vårdinrättning eller befinner sig på ett särskilt boende. Hen beskriver sin roll som en besökare som gör ett besök i personens liv och den fysiska samt psykosociala miljö som denne befinner sig i. Sjuksköterskan nämner även att maktbalansen dem emellan inte uppstår på samma sätt i hemmet där miljön är trygg och igenkännande för personen. ”I hemsjukvården är vi hemma hos dem, det är vi som kommer hem till dem i deras hem på deras revir eller vad man ska säga” (Informant 7).

Sjuksköterskan berättar hur det egna förhållningssättet påverkas av att möta någon i dennes hem. Hen beskriver det som att personen själv, eller de anhöriga, har efterfrågat hjälp och sett fram emot besöket, och att det då är upp till sjuksköterskan att lyssna in vilka förväntningar som finns och vad de har för behov och önskan. Det beskrivs även som att det är lättare att vara ödmjuk och inkännande och att ”den personcentrerade vården faller sig lite naturligt, eftersom man inte bara vill klampa in och göra en viss åtgärd” (Informant 8).

Sjuksköterskan upplever att personen i sin bekanta miljö är mer självbestämmande, självständig och har lättare att förmedla sig och visa vilka behov och önskemål som finns. Sjuksköterskan menar att det i ordinärt boende blir ett tydligare fokus mot den enskilde vilket gör att det då är lättare att se individen. Hela personen synliggörs, vilket underlättar att en rättvis bedömning utförs av personens symtom och behov. En annan fördel med att vårda i hemmiljön förklaras som att omgivningen i sig bidrar med ledtrådar, livshistorier och information om personen, dennes anhöriga och deras liv. Ledtrådarna används av sjuksköterskan i samtal med personen för att bekräfta denne, för att skapa en relation samt i den direkta omvårdnaden. Faktorerna i hemmiljön hjälper sjuksköterskan att få en förståelse för olika beteenden och behov och att kunna se helheten kring individen.

Om man kommer hem till någon i ordinärt boende då ser man ju precis. Man kan ju nästan se en del av deras liv i hemmet. Kanske förstår lite mer hur de är och hur de vill ha det. [...]så där ser man ju liksom tavlor, man ser ju hela livet speglas i deras hem (Informant 1).

En annan aspekt som beskrivs är att de demensdrabbade personerna i många fall inte är så långt gångna i sin demensprogress när de bor i ordinärt boende, vilket ökar möjligheten att få en fungerande kontakt och skapa en fördjupad relation. När sjuksköterskan får möjlighet till kontinuitet genom att göra återkommande besök så utvecklas relationen.

Sjuksköterskorna beskriver det som att de ofta har ”egna patienter”, vilka besöks oftare och som de på så vis lär känna bättre. När sjuksköterskan fått den djupare kontakten med personen i hemmet så uppstår hos sjuksköterskan en önskan om att vårda relationen och att anstränga sig för att omvårdnaden ska bli så bra som möjligt. ”I många fall blir det som att åka hem till en bekant. De är ju så glada när man kommer, och det är lite sådär trevligt och man får rå om dem en liten stund kanske” (Informant 1). Vissa av sjuksköterskorna menar att när mötet sker hemma hos personen så finns möjlighet ”att kunna göra det där lilla extra” (Informant 8), vilket ses som en fördel i hemsjukvården.

Subkategori: Att se anhöriga som en resurs i vården

Sjuksköterskan berättar att möjligheten att vårda personcentrerat i många fall underlättas av att en anhörig finns i hemmet. Anhörigkontakten sägs uppstå som en naturlig del när besöket sker i ordinärt boende vilket leder till att det är vanligt förekommande att en relation uppstår mellan dem och sjuksköterskan. Sjuksköterskan beskriver att vissa anhöriga ibland upplevs som mycket kontaktsökande vid besöken och att de gärna delar med sig av erfarenheter och åsikter, medan andra behöver flera kontinuerliga besök för att uppleva trygghet och då får lättare att öppna sig och förmedla sina tankar och behov. ”När det kanske är någon person som man litar mer på och som återkommer så blir man tryggare som anhörig också” (Informant 9). Den anhörige tar mycket ansvar och fungerar ofta som en länk mellan personen med demens och dennes omgivning och omvärld. Sjuksköterskan upplever att de anhöriga är de som känner personen med demens bäst, och att de till fördel involveras i vården då de är en stor resurs och en ovärderlig källa för kunskap och information.

Får man en bra relation [...], att man får liksom en ömsesidig respekt för varandra som gör att man kan jobba mer personcentrerat. Man jobbar mot samma mål, att den här personen ska må så bra som möjligt och känner man till varandra så blir det så mycket bättre (Informant 10).

För sjuksköterskan kan den anhörige bidra till den personcentrerade vården genom att vara stöttande vid vårdtillfällen och delge information kring personens liv, egenskaper, önskemål

och behov, speciellt i de fall när den sjuke själv har svårigheter med att uttrycka och förmedla sig och när sjuksköterskan får svårt att komma personen nära. Den anhörige bidrar även med information om praktiska ting som exempelvis vilken tidpunkt på dagen som är lämpligast för en insats och vilka förutsättningar som finns i hemmet. ”Man kan ju använda dem för mycket information och hjälp och stöd. Så de kan ju beskriva precis hur den här personen har levt, och vad den uppskattar och inte, och hur de vill ha det” (Informant 1). Sjuksköterskan beskriver hur anhöriga även hjälper till i omvårdnaden i hemmet genom att de ibland har förberett inför besöket genom att plocka fram material eller lagt personen i sängen för att underlätta. De anhöriga framställs som förberedda, förstående och hjälpsamma och ofta som en förutsättning för att omvårdnaden och livssituationen i sig ska fungera.

Subkategori: Att arbeta som ett team med andra professioner

Sjuksköterskorna berättar att deras personcentrerade arbete inom hemsjukvården främjas av samarbete med andra professioner, och framförallt med hemtjänst och demensteam. Samarbetet med hemtjänsten beskrivs som dagligt förekommande och av stor vikt för att kunna ge en god vård, framförallt genom informationsdelning och delegerade omvårdnadsåtgärder. Gemensamt arbete och kommunikation mellan alla som är involverade i personens liv sägs vara grunden för att vården ska fungera i ordinärt boende. ”Det är viktigt att få med sig alla, i den personens nära krets om man säger [...]. Alla har ju sin del och uppgift att fylla liksom, i den personens liv. Att kunna samarbeta, och att kommunicera med varandra” (informant 10). Sjuksköterskorna berättar att hemtjänsten i många fall har ett större antal besök i hemmet och därför upplevs ha utökad kunskap kring personen, dennes tillstånd och behov. När kunskapen delas kan sjuksköterskan genomföra en mer korrekt bedömning och vårdåtgärder kan anpassas utifrån individen.

Samarbetet stärks ytterligare genom att ett strukturerat arbetssätt används för att gemensamt observera symtom, analysera orsaker och planera för ett individanpassat bemötande och personcentrerade vårdåtgärder. Sjuksköterskan beskriver att det tydliggör behovet av att samarbeta då personens symtom är komplexa. De sjuksköterskor som använder BPSD-registret uttrycker att det är ett bra och viktigt verktyg för att arbeta personcentrerat genom att hela teamet blir delaktiga på ett nytt sätt. Sjuksköterskorna framhäver en plan för bemötande, som en viktig del, då den leder till att alla i vårdteamet arbetar på samma sätt utifrån en gemensam grund och att personens önskemål och behov blir synliga för varje

medarbetare som besöker hemmet trots att de ibland inte mött personen förut. Hela arbetssättet förbättrar den personcentrerade vården i ordinärt boende då sjuksköterskorna upplever en ökad trygghet i arbetet eftersom kunskapen kring personen med demens ökar. ”Det har blivit bättre nu när vi gjort de här planerna och åtgärderna. [...] Alla blir mer trygga i att vi jobbar mot samma sak, och man får bra tips och råd i den här bemötandeplanen” (Informant 7). Målet med åtgärderna beskrivs av sjuksköterskan som mer tydliga och gemensamma för alla i teamet som är involverade.

Specialiserad hemtjänst, så kallade demensteam, ses som en stor resurs för de sjuksköterskor som har möjlighet att samarbeta med dessa team. Sjuksköterskan beskriver att demensteamet strävar efter att ha en kontinuitet bland vårdpersonalen som besöker personen med demenssjukdom, vilket ofta saknas inom den vanliga hemtjänsten. Att samma personal återkommer till personen upplevs bidra till en förbättrad relation då personalens fokus är på personen och bemötandet anpassas utifrån individen samt att BPSD uppmärksammas i ett tidigt skede. Sjuksköterskan beskriver att samarbetet bygger på en tätare och mer kontinuerlig kontakt där en ökad förståelse både för person och demenssjukdom finns. Samarbetet med sjuksköterskan kan därför bli på en djupare nivå och omvårdnadsåtgärderna kan utformas utifrån ökad kunskap och erfarenhet. Inom demensteamet har vårdpersonalen utökad kompetens och kunskap inom demensområdet vilket innebär att de är medvetna om vad som kan påverka personen i relation till demenssjukdomens symtom och utveckling beskriver sjuksköterskan. Sjuksköterskan märker även förbättring i den drabbade personens mående i och med samarbetet med demensteamet. ”De mår bra! Ja, det fungerar så bra hos dem som vi varit hem till. Det är ett annat lugn, hos patienten, det märks. Det blir inte det här stressiga hit och dit” (Informant 5).

Kategori: Att hindras i att bedriva personcentrerad vård

De fakta som framkommit vilka hindrar sjuksköterskan att bedriva personcentrerad vård visas i subkategorierna *Att begränsas av organisationen*, *Att sakna kompetens i teamet* och *Att inte nå fram till personen*.

Subkategori: Att begränsas av organisationen

Sjuksköterskan beskriver att trots många fördelar med att arbeta inom ordinärt boende så finns också hinder som många gånger är organisatoriska. En organisatorisk begränsning beskrevs vara de snabba, glesa och tillfälliga besöken hos personen med demenssjukdom

vilket hindrar dem från att kunna tillämpa personcentrerad vård. Tidsbrist och pressade scheman visar sig i de snabba besöken som bland annat kan leda till att det blir svårt att få en helhetsbild av personen. En sjuksköterska beskriver det som att ”det är ett ansikte och en dosettindelning, typ” (Informant 6). De tidspressade besöken och besök som sker med långa intervall beskrivs även medföra att sjuksköterskan inte hinner lära känna, skapa en relation med och få en djupare kontakt med personen, vilket i sin tur upplevs leda till problem att avgöra exempelvis varför en person är agiterad eller har andra symtom som kan grunda sig i flera olika orsaker. Besöket kan ibland ske var tredje månad och innebära att till exempel lämna en signeringslista, vilket sjuksköterskan upplever som alltför sällan för att kunna skapa sig en korrekt helhetssyn kring den människa som möts. Sjuksköterskor beskriver även att tidsbristen medför att personen får anpassa sig efter verksamheten istället för tvärtom. En önskan uttrycks om att kunna vara på flera ställen samtidigt, för att tillgodose önskemål kring tider och behov. ”Vi anpassar oss inte så mycket efter dem utan det är de som ska anpassa sig efter oss, våra tider och vår verksamhet då. Då blir det ju inte personcentrerat, då blir det verksamhetscentrerat” (Informant 7).

En annan organisatorisk svaghet uppges vara att sjuksköterskan inom hemsjukvården i de allra flesta fall åker ensam på sina besök, och att då inte veta vad som väntar eller hur mötet kommer att se ut kan påverka deras förmåga att utföra en god vård. Sjuksköterskan känner sig ensam och utlämnad i arbetet, vilket beskrivs leda till otrygghet i bedömningar och att besöksåtgärden ibland utförs så snabbt som möjligt för att slippa vistas en längre tid i okänd miljö. Bedömningar försvåras även av tillfälliga besök, vilka skildras som vanligt förekommande inom hemsjukvården. Sjuksköterskorna förklarar att det är svårt att bedöma en persons status och behov om de inte träffat personen innan. En sjuksköterska berättar om hur hon ibland måste åka på besök hos ”andras patienter” som hon inte känner lika väl som sina egna. ”Då har du ingen aning om hur den personen är i sitt normala tillstånd, så du har inget att jämföra med” (Informant 7). Det blir även svårt att ordinera personcentrerade omvårdnadsåtgärder och att kunna göra uppföljningar när individen ses bara någon enstaka gång.

Ytterligare en organisatorisk begränsning som sjuksköterskan belyser är brist på tid och kontinuitet hos hemtjänsten vilket påverkar teamarbetet. Då det är ett stort antal anställda i hemtjänsten så upplevs det påverka samarbetet i teamet, och det innebär också att

kontinuiteten hos personen med demenssjukdom påverkas negativt då relationen blir snabb och ytlig.

”..där det kan vara tio olika (hemtjänstpersonal) liksom på en vecka. Och tänk dig då som dement där då, vilken katastrof alltså. Om man redan är förvirrad, det blir ju bara snurr alltihopa. [...] Det behövs mycket, mycket mer tid och mycket, mycket mer personlig kontakt” (Informant 6).

Omsättningen av personal påverkar kontakten med sjuksköterskan vilket försvårar att dennes ordinationer av åtgärder utförs och även uppföljning av dessa. Sjuksköterskorna beskriver att det saknas befintliga forum där teamet kan samlas då besöken i hemmen ofta sker vid olika tidpunkter och hemtjänsten sägs vara ute på flera olika besök nästan hela tiden. Det är på så vis även svårt för sjuksköterskan att samla hemtjänstpersonalen för att dela information med dem, vilket jämförs med ett särskilt boende, där sjuksköterskan utan problem kan titta förbi vid exempelvis förmiddagsfiket. Inom de omvårdnadsteam som implementerat arbete med BPSD-registret återges även där svårigheter med att samla teamet och få tid avsatt för skattningar, åtgärder och uppföljningar. En sjuksköterska beskriver det som “att man inte hade någon riktig plan hur man skulle gå tillväga” och “de har inte riktigt haft tiden att kunna utföra de här BPSD-åtgärderna” (Informant 8).

Subkategori: Att sakna kompetens i teamet

Att vårda någon i hemmet beskrivs av sjuksköterskan både som komplext och svårt vilket kräver att kunskapen och kompetensen finns hos både sjuksköterskan och hemtjänstpersonalen för att göra observationer, bedömningar och välja lämpliga åtgärder. Ett hinder för att kunna vårda personcentrerat visar sig i sjuksköterskans egen kompetens. Sjuksköterskan uttrycker en varierad kunskap om vad begreppet personcentrerad vård innebär och beskriver det som ”att vården koncentreras mot själva patienten med allt som är runtomkring, ja en helhetssyn, ja så att man inte lämnar viktiga delar” (Informant 3) eller ”den närmaste vården kan man väl säga, runt patienten” (Informant 4). Någon sjuksköterska kan inte förklara begreppet alls, ”du måste nästan berätta för mig vad det innebär alltså” (Informant 6). En sjuksköterska beskriver även att personcentrerad vård i många fall inte behövs, framförallt vid snabba och enstaka besök. Besöket beskrivs då vara helt åtgärdsinriktat och sjuksköterskan ser ingen anledning att sätta sig in i personens situation och liv.

Det är ju lätt att flaxa runt och göra snabba insatser när man inte behöver möta personen något mer. Det tar ju mer energi, om man känner större ansvar, då tar det mer energi. Det är mycket lättare att bara dundra in och göra saker med folk man inte känner (Informant 6).

Även om sjuksköterskan har tillräcklig kunskap så upplevs det i flera fall att hemtjänstpersonalen saknar erfarenhet och kompetens, vilket även det påverkar sjuksköterskans möjlighet att vårda personcentrerat. Det finns många gånger utbildad personal som saknar erfarenhet av vård och omsorg, vilket leder till brister vid delegering av omvårdnadsåtgärder. Det saknas även kunskap om demens. "Om man säger kring hemtjänstpersonal så behövs det alltid mer kompetens, det är för mycket utbildad personal som aldrig arbetat med människor överhuvudtaget inom hemtjänsten" (Informant 7). "Du vet man kan möta hemtjänst i hemmet som alltså, för det första har man ingen utbildning och nästan ingen erfarenhet, och då hålla på med en dement. Ja, nej, det är mycket sådant, grundläggande" (Informant 6).

Möjligheten för sjuksköterskorna att utbilda och handleda hemtjänstpersonalen beskrivs som obefintlig eftersom det saknas utrymme för det i deras organisation. Sjuksköterskan beskriver även svårigheter med att införa nya arbetssätt då kompetensen saknas. Det kan till exempel vara att arbeta med BPSD-registret, vilket leder till att det kan vara svårt att få kollegor och omvårdnadspersonal att se fördelarna med arbetet. "Det svåraste i arbetet är väl att få ihop ett team kring det, alltså att alla förstår nyttan med ett sådant arbete" (informant 9). En sjuksköterska som är väl insatt i teamarbetet kring BPSD men som arbetar på en arbetsplats där kvalitetsregistret inte är implementerat beskriver avsaknaden av kunskap kring registret som påtaglig och att många av personerna med demens skulle haft stor nytta av att teamet arbetar tillsammans för att komma fram till lämpliga omvårdnadsåtgärder.

Det var ju ingen som funderade på något BPSD-aktigt då, och det är det väl i och för sig inte nu heller i hemsjukvården, det är ju mer på boendena men, det var verkligen ett BPSD-fall, eller två BPSD-fall. Han var ju mera apatisk, och hon mera agiterad, men man fick ju göra så gott man kunde liksom (Informant 1)

Även anhörigas kunskap påverkar förutsättningarna för sjuksköterskan att arbeta personcentrerat. Sjuksköterskan beskriver hur den anhöriges brist på förståelse eller kunskap om varför deras närstående är i behov av insatser försvårar deras personcentrerade arbete. "Att de inte förstår vad vi ska dit och göra och sådär, och då blir ju allting mycket svårare" (Informant 1). De anhöriga kan också sakna sjukdomsinsikt eller ha en uppfattning om

vården kring personen med demens som inte överensstämmer med den uppfattning sjuksköterskan har. Risken är då att anhöriga också har och förmedlar en annan åsikt mot vad personen har och vad personen hade uttryckt om denne kunnat kommunicera bättre. Även om anhöriga känner personen bäst så finns risken att de kan ha missuppfattningar och inte har den medicinska kompetensen och omvårdnadskunskapen som krävs när en person blir så pass allvarligt sjuk. När personen själv då mer eller mindre förlorat förmågan att förmedla sina egna önskemål och behov så upplever sjuksköterskan att det är svårt att anpassa vården och arbeta personcentrerat.

Vi har ju haft några dementa hemma där.. ja, vad ska man säga. Där partnern är den som för talan. Och då är det ju lätt att det bara blir dem man pratar med. Att man glömmer bort att se patienten. Att man kommer för att göra en insats och så pratar man bara med den anhörige för den dementa han säger ju ändå ingenting. Han bara sitter där (Informant 2).

Subkategori: Att inte nå fram till personen

En svårighet kring vården i det egna hemmet som flera sjuksköterskor reagerar på är att det kan vara problematiskt att nå fram till personen och att få denne att följa sjuksköterskans rekommendationer om att exempelvis ta sina läkemedel eller äta ordentligt. Sjuksköterskan uppger känslor som oro, uppgivenhet, hjälplöshet och frustration över att inte kunna hjälpa den sjuke i den omfattning som de skulle vilja.

Vi hjälper dem med själva medicinerna och hålla reda på blodsocker och så vidare men om patienten väljer att missköta sig i övrigt så är det svårt för oss att göra så mycket. Så de är mycket sådana där saker som jag tycker är stora utmaningar här (Informant 7).

Sjuksköterskorna berättar om en del fall där de inte ens fått komma in i hemmet. Det kan vara att den boende har svårt att förstå nyttan med besöket eller att de saknar förtroende för andra människor. ”Vissa vill ju liksom inte ha hjälp, de kanske, de vill kanske klara sig själva och ser det som ett nederlag att vi kommer och klampar in” (Informant 1). Personen med demens kan ha svårt att lita på omgivningen och sjuksköterskan som kommer på besök och ses i flera fall bli isolerad i sitt hem. Kommunikationen upplevs då brista, det blir svårt att stödja dem, svårt att skapa en kontakt och svårt att utforma omvårdnadsåtgärder. Sjuksköterskan upplever obehag och oro för att lämna personen själv i sitt hem och berättar om känslan av att överge individen och rädsla över att de inte ska klara sig själva, samtidigt som det är svårt att ingripa i deras eget val att bo kvar hemma.

Det känns ju väldigt osäkert att ha en sådan patient i hemmet själv, tycker jag. Men ofta har de ju i alla fall anhöriga runt, som kanske inte bor hos dem men som finns i närheten och som tittar till, och sen maximal hemtjänst. Men det känner jag, att det känns oroligt (Informant 4).

Man kommer ofta hem till folk där man oj här är det någon som bott många år redan, för länge. [...] Så det är många jag kan känna att det är inte bra hemma, det känns, men det har väl blivit ett eget val också då, de vill vara kvar hemma och då är det ju svårt (Informant 6).

Det beskrivs också av sjuksköterskan att personen med demens oftast får problem och bara bor kvar hemma inledningsvis av demenssjukdomen eftersom de sedan tvingas flytta då de enligt sjuksköterskan drabbas av olika symtom som gör det svårt att vårda dem i hemmet ”Så det är ju oftast bara i början i sin demens de är kvar hemma, men då brukar det ju alltid bli problem så de blir ju inte kvar så länge” (Informant 2).

Relationen med anhöriga i ordinärt boende beskrivs i några fall även de leda till att sjuksköterskan får svårt att nå fram till personen. Förhållandet uppges vara känsligt och skört, vilket kan leda till problematiska situationer i omvårdnadsarbetet och i att enas med anhöriga kring vilka åtgärder som är optimala för den demensdrabbade. De anhöriga beskrivs av någon sjuksköterska som restriktiv med att lämna ut information och med att blotta sin livssituation för sjuksköterskan.

Vissa makar som man är hemma hos, som inte riktigt har förlikat sig med diagnosen och situationen och som tycker att det är lite skämmigt kanske, att de behöver hjälp och försöker nästan, ja de försöker väl mörka att det är så illa som det är (Informant 1).

Ytterligare ett hinder som medför att sjuksköterskan inte når fram till personen beskrivs vara att anhöriga är så trötta och utmattade att sjuksköterskorna får rikta sin vård och omsorg mer mot dem än mot individen det är tänkt att de ska vårda. ”De vill nog ha oss som en ventil. Det är ofta de som behöver mer uppmärksamhet än patienten faktiskt, tycker jag. Det är ju liksom den anhöriga som behöver stöd” (Informant 4).

Diskussion

Diskussionen inleds med en sammanfattning av huvudresultat, och följs av resultat- och metoddiskussion, samhälleliga- och etiska aspekter och därefter slutsats. Till sist presenteras förslag till vidare forskning.

Sammanfattning av huvudresultat

I resultatet framkom att det finns både möjligheter och hinder för sjuksköterskan att bedriva en personcentrerad vård. Möjligheten att möta personen i dennes bekanta miljö underlättar den personcentrerade vården genom att sjuksköterskan har personen i fokus och får en helhetsbild. Hemmiljön bidrar även till ledtrådar om personens livshistoria vilket ger sjuksköterskan kunskap om personen. Att se anhöriga som en resurs i vården, genom att de är delaktiga, skapar många gånger bättre förutsättningar att arbeta personcentrerat då den anhörige kan fungera som en länk mellan personen och sjuksköterskan. Många gånger har personen insatser av hemtjänsten, där vårdpersonalen bidrar med kunskap om personen till sjuksköterskan. Det innebär att ett välfungerande teamarbete är en väsentlig del i den personcentrerade vården. När även ett strukturerat arbetssätt används av teamet genererar det ett tydligare fokus på personen. Det kan även uppstå hinder för att arbeta personcentrerat och det handlar många gånger om organisatoriska förutsättningar. Det kan exempelvis vara på grund av tidsbrist och avsaknad av kontinuitet. En annan avgörande faktor är att det är stor omsättning på vårdpersonal inom hemtjänsten vilket bidrar till att kontinuiteten uteblir samt att kompetensnivån är låg. Det i sin tur leder till att teamarbete som behövs i den komplexa vården av varje individ inte fungerar. Sjuksköterskan beskriver även en oro att inte nå fram till personen vilket upplevs som ett hinder när det gäller följsamhet av åtgärder och behandling samt i möjligheten att ge varje individ den vård de har behov av.

Resultatdiskussion

I föreliggande studies resultat framkommer både möjligheter och hinder som påverkar sjuksköterskans personcentrerade arbete. Att möta personen i dennes bekanta miljö visar sig leda till att sjuksköterskan känner sig mer som en besökare. Sjuksköterskan beskriver att maktbalansen blir mer utjämnad eftersom personen känner sig mer trygg och upplevs vara mer självbestämmande i sin hemmiljö. Besöket ger personen ökade förutsättningar för personcentrerad vård då det blir ett tydligt fokus mot den enskilde, som även ges en större möjlighet att vara delaktig i sin egen vård vilket bekräftas av Kitwood (1997b) som betydelsefullt. Att få styra över sitt eget liv och skapa rutiner och struktur beskrivs i tidigare

studier även vara strategier för att kunna hantera sjukdomen (Heggestad et al, 2013; Murray, 2014). Det framkommer även i tidigare forskning att den demensdrabbade ofta upplever en förlust av självet, sin roll och sin identitet (Heggestad et al, 2013; Mazaheri et al, 2013; Murray, 2014). Tryggheten och självbestämmandet som personen upplever i sin hemmiljö skulle då kunna leda till att självkänslan och identiteten bevaras. Keogh et al (2018) bekräftar denna tanke genom att påtala att personen av att bo kvar hemma stärks i sin livsroll och i sin identitet. Inom hemsjukvården finns sällan en uttalad och nedskrivna levnadsberättelse att ta del av. Trots det så beskriver sjuksköterskorna att den personcentrerade vården underlättas av att personen befinner sig i sin hemmiljö. Resultatet visar att miljön och omgivningen i hemmet i sig bildar en livsberättelse och bidrar på så vis med information om personens liv, vilket kan ge bättre förutsättningar för sjuksköterskan att se helheten kring individen. Detta styrks av Kitwood (1997b) som skriver att vårdgivarens kunskap om personens livshistoria bidrar till individanpassad vård utifrån personens intressen och behov. Kontinuiteten i besöken visade sig påverka relationen mellan sjuksköterskan och personen med demens. Ju mer tid sjuksköterskan spenderar i hemmet desto mer lär parterna känna varandra och relationen fördjupas. McCormack och McCance (2010) menar att den personcentrerade relationen förutsätter att sjuksköterskan har ett engagemang och en önskan att vilja personens bästa, vilket också visas i resultatet där sjuksköterskorna beskriver hur de vill värna om relationen och ge den bästa möjliga vården. Sjuksköterskan beskriver också personen som en bekant, att de får rå om dem och att de vill göra det där lilla extra. En reflektion som uppkom då är risken att komma personen för nära och hur sjuksköterskan agerar för att hålla relationen professionell och personlig men inte privat. Kitwood (1997b) beskriver vårdrelationen byggd på tillit och trygghet med ett bemötande som stärker personens självkänsla, samtidigt som personens upplevelser och känslouttryck uppmärksammas. Sjuksköterskan har ett ansvarsfullt och oerhört omfattande arbete med att skapa denna vårdrelation på ett empatiskt men ändå professionellt sätt.

Det framkom även i resultatet att anhöriga är en stor tillgång för att sjuksköterskan ska kunna bedriva personcentrerad vård. Ofta uppstår en relation mellan sjuksköterskan och de anhöriga, vilket leder till att sjuksköterskan kan få ta del av information och erfarenheter, både om personen med demens och om livssituationen i hemmet. Vissa av de anhöriga söker direkt kontakt och delar gärna med sig medan vissa är avvaktande och behöver kontinuitet i besöken för att skapa förtroende och en vilja att öppna sig, vilket kan tänkas vara en helt naturlig reaktion eftersom det kommer en främmande människa hem till dem i deras hem. Landmark et al. (2013) menar att anhöriga uppskattar besöken och vill att de ska ske oftare

och under längre tid, vilket kan skapa den kontinuitet som efterfrågas i resultatet. De anhöriga framställs av sjuksköterskorna som förberedda, medkännande och tillmötesgående och ofta som en förutsättning för att omvårdnaden och livssituationen i sig ska fungera. Keogh et al (2018) skriver att sociala nätverk bibehålls i en ökad omfattning när personen bor kvar hemma, vilket kan jämföras med att sjuksköterskorna beskriver anhöriga som personens länk med omvärlden. Kitwood (1997b) beskriver hur personen med demens behöver stöd av andra för att kunna känna anknytning och meningsfullhet i vardagen och även för att få vara en del av ett sammanhang. Anhöriga beskrivs av sjuksköterskorna som ansvarstagande och som en stor resurs i vården. Den anhörige sägs till exempel bidra med mycket kunskap och information men även praktiskt stöd kring planerade insatser. McCormack och McCance (2010) bekräftar att anhöriga bör ingå i samarbetet kring personen och ges möjlighet att vara delaktig i beslut som tas kring dennes vård. Bökberg och Drevenhorn (2017) skriver att vården som ges i hemmet ska vara säker och trygg, vilket skulle kunna främjas när sjuksköterskan och den anhörige vårdar tillsammans.

Teamarbete är något som av sjuksköterskan ses som en stor tillgång till den personcentrerade vården genom att teamet kompletterar varandra och ger varandra viktig kunskap och information om personen. När sjuksköterskorna beskriver teamet så nämner de framförallt hemtjänsten och demensteamet som andra professioner de samarbetar med i teamet medan Josefsson och Ljung (2017) menar att även arbetsterapeut, fysioterapeut och läkare ingår i det multiprofessionella teamet. Att dessa professioner inte nämns i resultatet kan tyda på att samarbete med dessa yrkesgrupper saknas inom hemsjukvården, vilket skulle kunna medföra att personens vård blir bristfällig. Sjuksköterskan beskriver trots det att vården som bedrivs är anpassad utifrån personens behov med gemensamma mål som följs upp. Socialstyrelsen (2017) skriver att den personcentrerade vården ska genomsyra all vård och omsorg personen behöver under sjukdomsförloppet vilket innebär att alla involverade behöver kunskap och förståelse kring svårigheter som demenssjukdomen kan medföra. Teamarbetet skildras i resultatet som avgörande för den personcentrerade vården där gemensamma tillfällen behövs för att reflektera och diskutera de situationer som uppstår samt för att ständigt anpassa bemötande och omvårdnad utifrån sjukdomens alla faser. Josefsson och Ljung (2017) påpekar att sjuksköterskan ansvarar för att både handleda och utbilda vårdpersonalen vilket dessa tillfällen skulle kunna möjliggöra. I resultatet syns att ett strukturerat arbetssätt stärker teamet och ökar möjligheten för ett fungerande samarbete. McCormack och McCane (2010) beskriver att det personcentrerade arbetssättet förutsätter

att organisatoriska system finns för att stödja och underlätta teamsamverkan. Aberdeen och Byrne (2018) menar även att teamet behöver gemensamma bedömningsverktyg för detta. Där kan BPSD-registret vara en möjlig struktur för teamet att samlas kring eftersom sjuksköterskan uttrycker att det är ett viktigt verktyg i det personcentrerade arbetssättet som bidrar till delaktighet i teamet och att alla arbetar mot samma mål.

I resultatet framkommer även att sjuksköterskan i flera fall begränsas av organisationen och att kompetens saknas i teamet. Detta försvårar sannolikt den personcentrerade vården och leder till att personens livskvalitet försämras, vilket bekräftas av Lethin (2017) och Kitwood (1997a) som beskriver vikten av att arbeta personcentrerat genom att fokusera på personen och dennes berättelse, då det bidrar till livskvalitet för personen och dennes anhöriga. För att bedriva en professionell demensvård med kvalitet krävs förutsättningar, både i avseende av tid och av kontinuitet, men framförallt att kunskap finns hos dem som utför omvårdnaden oavsett profession. Demenssjukdom är en sjukdom som leder till successiva försämringar (Eriksdotter Jönhagen, 2011), och även till många känslouttryck hos personen som exempelvis förvirring, nedstämdhet, trötthet (Ducharme et al 2013), skuld och hjälplöshet (Murray, 2014). Dessa och andra känslouttryck behöver all personal som möter personen vara lyhörda kring och både bemöta och lindra på ett personcentrerat sätt. Resultatet i denna studie visar att sjuksköterskor ibland tolkar, har olika kunskap och ibland obefintlig kunskap om vad personcentrerad vård innebär vilket tyvärr kan tolkas som att den personcentrerade vården inte är tillräckligt etablerad inom hemsjukvården. Den lindring som erbjuds personer med demens i dagsläget är enligt Eriksdotter Jönhagen (2011) och Skovdahl och Kihlgren (2011) personcentrerad vård, vilket ses som en självklarhet för dessa personer att erhålla. Det är lika viktigt som de läkemedel som ordineras, i många fall till och med viktigare. Den som vårdar behöver enligt Heggstad et al. (2013), Mazaheri et al. (2013) och Murray (2014) kunna bemöta personens alla förluster av funktioner som kommer i takt med sjukdomen, utifrån ett personcentrerat förhållningssätt.

Sjuksköterskorna beskriver flera olika organisatoriska svagheter som påverkar deras förutsättningar till personcentrerad vård, som bland annat tidsbrist och glesa besök, vilket leder till problem inom teamarbetet, svårigheter att lära känna och se helheten kring personen och även att själv uppleva trygghet med vården som erbjuds. En oro kan även uppstå i mötet med en demenssjuk person som sjuksköterskan inte träffat tidigare vilket kan tolkas som att kunskapen och erfarenheten om att bemöta personer med demenssjukdom

samt möjlighet att reflektera kring bemötande saknas. Sjuksköterskorna berättar om hur det kan leda till att relationen med personen med demens blir snabb och ytlig och att personen får anpassa sig efter verksamheten. I tidigare forskning tas det upp av Landmark et al. (2013) att risken finns att personen behandlas mer som ett objekt då vårdaren utför insatsen så fort som möjligt och sedan åker igen. I resultatet visas det även att kontinuiteten brister och att flera olika ur personalgruppen besöker personerna, vilket Landmark et al. (2013) menar kan leda till en konstant oro över att en främmande människa tar sig in i hemmet gång på gång.

Det teambaserade arbetssättet ses av sjuksköterskan som ett villkor för att kunna arbeta personcentrerat i omvårdnaden. Då det inte fungerar, vilket enligt sjuksköterskan kan bero på att det inte finns någon kommunikation mellan sjuksköterskan och hemtjänstpersonalen eller när det saknas något forum att mötas i alternativt en struktur att samlas kring som exempelvis den BPSD-registret erbjuder, resulterar omvårdnaden att bli objektifierad och åtgärder utförs utan tydliga mål och anpassningar utifrån den enskilde individen. Sjuksköterskan förmedlar i intervjuerna att omvårdnadsåtgärderna oftast utförs av vårdpersonalen som är närmast personen, och att kunskapsnivån hos dem många gånger är låg vilket även det leder till bristfällig vård och omsorg. I tidigare forskning visas även där behovet av utökad kunskap hos vårdpersonalen om personcentrerad vård och att utbildning inom ämnet leder till såväl ökad kompetens och medkännande hos personalen som bevarad personlighet hos individerna (Roberts et al., 2015). Socialstyrelsen (2017) rekommenderar långsiktig och kontinuerlig utbildning inom personcentrerad vård för omvårdnadspersonal som arbetar med demensdrabbade personer.

Även hos anhöriga syns i resultatet en brist på kunskap och förståelse kring demenssjukdomen och vad den medför. De anhöriga beskrivs ibland sakna sjukdomsinsikt, vilket gör det svårt att samarbeta och diskutera kring den närståendes behov och önskemål. Murray (2014) bekräftar att anhöriga kan sakna kunskap om de symtom som sjukdomen för med sig vilket kan leda till problematiska situationer i hemmet. Den anhörige är enligt sjuksköterskan själv många gånger sjuk, skör och sliten, vilket kan leda till en övermäktig situation som kan resultera i olika tvång- och begränsningsåtgärder (Roberts et al., 2015). Sjuksköterskan behöver där uppmärksamma den anhöriges behov av stöd, hur kontakten ska ske och hur delaktig den anhörige vill vara. Risken finns att anhöriga annars mår ännu sämre i sin situation, och kan utveckla känslor som konstant oro (Flynn & Mulcahy, 2013; Pesonen

et al., 2013), skam, frustration, rädsla och ensamhet (Madsen & Birkelund, 2012; Murray, 2014). Resultatet visar att anhöriga ibland har svårt att ta emot hjälp och att de upplever en skam över situationen i hemmet. Holst och Edberg (2011) menar att personer som vårdas av anhöriga rent av kan må sämre än de som erhåller vårdåtgärder från utomstående, vilket skulle kunna kopplas ihop med anhörigas osäkerhet över sin egen livssituation. Flynn och Mulcahy (2013) berättar att många anhöriga upplever en brist på stöd och information från samhället och sjukvården. Då de anhöriga är en viktig del i personens liv och behöver inkluderas i den personcentrerade vården behöver sjuksköterskan lotsa anhöriga vidare till det stöd och den information som finns. I dagens moderna samhälle är informationsmöjligheter och kunskapsforum så lättillgängliga och anpassningsbara att detta inte borde vara ett problem.

Resultatet visar att sjuksköterskan känner en oro som beskrivs bottna i upplevelsen av att inte nå fram för att kunna hjälpa personen i den omfattning som denne behöver och även att personen inte följer de råd som ges kring basala behov och läkemedelsbehandling. Att personen har svårt att ta till sig sjuksköterskans råd kan bero på demenssjukdomens påverkan på kognitiva funktioner vilket Erikdotter Jönköping (2011) skriver om. Socialstyrelsen (2012) uppger att detta försvårar för både sjuksköterskan och hemtjänstpersonalen att utföra de insatser personen bedöms behöva. Eftersom sjuksköterskans besök är grundat i en vårdbegäran där vissa krav ska vara uppfyllda (Bökberg & Drevenhorn, 2017) så är insatserna befogade och uteblivna åtgärder skulle kunna resultera i problematiska följder för individen. Det beskrivs även i resultatet att vården i ordinärt boende ofta blir under en kort period eftersom den demensdrabbade sedan utvecklar svårbehandlade symtom som i många fall leder till problem att bo kvar hemma. Detta bekräftas av Madsen och Birkelund (2012) som beskriver att situationen ofta leder till att en förändring är nödvändig, som att den demensdrabbade personen tvingas flytta till särskilt boende. En reflektion som uppkom där är hur boendesituationen kommer att se ut i framtiden, eftersom fler och fler drabbas av demens och bristen på demensboenden enligt erfarenhet redan nu är påtaglig. Med utökad kompetens i teamet kanske den personcentrerade vården skulle fungera bättre, och personen med demens skulle kunna bo kvar hemma längre.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka vilka hinder och möjligheter som påverkar sjuksköterskans arbete med att tillämpa personcentrerad vård för personer med demenssjukdom i ordinärt boende. För att besvara studiens syfte valdes en kvalitativ ansats där datainsamlingen bestod av semistrukturerade intervjuer med sjuksköterskor som har erfarenhet av problemet. Den kvalitativa designen upplevdes lämplig för studien då sjuksköterskans erfarenheter förväntades besvara syftet, vilket bekräftas av Polit och Beck (2012) som menar att kvalitativ metod är att föredra då insamlad data beskriver och berättar om informanternas upplevelser och erfarenheter. Sjuksköterskor från två olika kommuner deltog i studien. För att få ett ännu mer tillförlitligt och överförbart resultat hade sjuksköterskor från fler kommuner kunnat inkluderas. Tidsramen och praktiska möjligheter gjorde dock detta inte möjligt. Urvalet ska enligt Polit och Beck (2012) vara tillräckligt stort för att data som samlas in ska kunna forma mönster och kategorier av fenomenet. Tio sjuksköterskor deltog i studien, vilket upplevdes ge en tillräcklig mängd data samtidigt som kvantiteten var hanterbar. Ytterligare informanter hade kunnat berika och bekräfta resultatet men hade riskerat att mängden data blivit för stor för att hantera kvalitativt. Författarnas bristande erfarenhet kring kvalitativa intervjustudier kan ha påverkat vad som framkom under intervjuerna genom förmågan eller oförmågan att reagera på informanternas svar och ställa följdfrågor. Pilotintervjuerna gav dock båda författarna möjlighet att öva sig vilket rekommenderas av Polit och Beck (2012), där båda författarna fick öva sig på situationen och få bekräftelse på att intervjuguiden, tidsplanen och upplägget var lämpligt och genomförbart. En svaghet kan vara att intervjuerna genomfördes var för sig av författarna vilket kan ha påverkat hur frågor ställdes och vilka följdfrågor som användes. Det är även svårt att avgöra om deltagarna hade personer med demenssjukdom i fokus under hela/alla intervjuer med tanke på att de i sin yrkesutövning även träffar personer som inte har demenssjukdom.

Analysmetoden som användes var kvalitativ innehållsanalys vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) är lämplig för att bearbeta, analysera och tolka intervjumaterial. Båda författarna har tagit del av alla intervjuer och transkriberingen av dessa har skett tidsmässigt nära för att ha intervjun tydlig i minnet, vilket rekommenderas av Kvale och Brinkmann (2009). Den transkriberade texten lästes igenom flera gånger av båda författarna för att öka pålitligheten. Författarna har flerårig erfarenhet av demensvård vilket innebär att viss förförståelse och förväntan fanns kring informanternas svar. Denna förförståelse kan enligt

Graneheim och Lundman (2004) ha betydelse för studiens trovärdighet och beaktades därför när det gäller både insamling, analys och tolkning av data så att respondenternas svar inte misstolkas eller egna värderingar avspeglas i resultatet. För att minimera risken att utesluta betydelsefull data så analyserades materialet av båda författarna och meningsenheter identifierades gemensamt, vilka sedan kondenserades för att skapa koder, subkategorier och kategorier. Variationen i ålder och antal år av erfarenhet hos deltagarna gav informationsrika berättelser och en bredd i resultatet. Citaten som presenteras i resultatet bidrar till studiens giltighet och överförbarhet genom att läsaren själv kan bedöma om innehållet i citaten är korrekt tolkade. Under metodavsnittet finns studiens genomförandeprocess noggrant beskriven, vilket ger en möjlighet för läsaren att avgöra giltigheten för resultatet samt om överförbarheten att upprepa processen i flera studier är möjlig. Enligt Polit och Beck (2012) så krävs flera studiers liknande resultat för att resultatet ska kunna generaliseras och implementeras i den kliniska verksamheten. Graneheim och Lundman (2004) menar att det är läsarens uppgift att avgöra om studiens resultat kan överföras till andra sammanhang.

Samhälleliga aspekter utifrån klinisk relevans

Denna studie ger en ökad förståelse över sjuksköterskans arbete hemma hos personer med demenssjukdom. Studien genomfördes för att få en överblick över sjuksköterskans möjlighet att vårda personcentrerat i ordinärt boende och kan användas för att se över vilka förbättringsmöjligheter som finns för att öka denna möjlighet. Studien kan även bidra till att flera sjuksköterskor och annan vård- och omsorgspersonal ytterligare kan öka medvetenheten för betydelsen av personcentrerad vård för personer boende i hemmet. Kunskap och medvetenheten om personcentrerad vård vid demenssjukdom är något studien även kan bidra till för den som är anhörig och generellt i samhället.

Etiska aspekter utifrån klinisk nytta

Studien är gjord utifrån perspektivet att personen ska vara i centrum vilket är av klinisk etisk relevans för den vård som ges personer med demenssjukdom. Författarnas förhoppning och avsikt är att studien kan leda till att den personcentrerade vården för personer med demens tydliggörs och förbättras.

Slutsats

Sjuksköterskan upplever flera aspekter som möjliggör tillämpning av personcentrerad vård i ordinärt boende, men tvingas även hantera en rad med hinder. Den personcentrerade vården

ökar personens livskvalitet och bidrar till att kunna skapa en relation och utföra god vård. För att kunna bedriva personcentrerad vård behöver sjuksköterskan få de organisatoriska förutsättningarna som möjliggör detta arbete, i form av god tid för hembesök, möjlighet till teamarbete med hemtjänst och demensteam samt möjlighet till att stödja och handleda vårdpersonalen och anhöriga.

Förslag på fortsatt forskning

Fler och fler drabbas av demenssjukdom vilket kommer innebära att flertalet personer i framtiden kommer att vårdas i ordinärt boende. Kompetensen både hos sjuksköterskor och hos omvårdnadspersonal som vårdar personen i hemmet skiljer sig åt markant, vilket gör att vården för personerna i ordinärt boende är av varierad kvalitet. Flera studier behövs därför för att undersöka hur vården kan kvalitetssäkras och förbättras. Studien har även visat en bristande etablering av det multiprofessionella teamarbetet i hemsjukvården. Därav finns ett behov av fortsatt forskning om hur det multiprofessionella teamet kan involveras i vården av personer med demenssjukdom i ordinärt boende.

Självständighetsdeklaration

Charlotte Andersson och Frida Axelsson har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna magisteruppsats.

Referenser

- Aberdeen, S. M., & Byrne, G. (2018). Concept mapping to improve team work, team learning and care of the person with dementia and behavioural and psychological symptoms. *Dementia*, 17(3), 279-296.
- Barbosa, A., Sousa, L., Nolan, M., & Figueiredo, D. (2015). Effects of person-centered care approaches to dementia care on staff: a systematic review. *American Journal of Alzheimers Disease & Other Dementias*, 30(8), 713-722.
- Bökberg, C. & Drevenhorn, E. (2017). Omvårdnad av vuxna och äldre. I E. Drevenhorn (Red.), *Hemsjukvård*. (59-76). Lund: Studentlitteratur.
- CODEX. (2017). Hämtad 15 januari, 2018, från www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml
- Denscombe, M. (2014). *Forskningshandboken*. Lund: Studentlitteratur.
- Ducharme, F., Kergoat, M-J., Antoine, P., Pasquier, F. & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 28(6). 634-641. doi:10.1177/1533317513494443
- Edvardsson, D. (2010). Personcentrerad omvårdnad – definition, mätskalor och hälsoeffekter. I D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (29–37). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksdotter Jönhagen, M. (2011). Demenssjukdomar – en översikt. I A. Edberg (Red.), *Att möta personer med demens*. (345-356). Lund: Studentlitteratur.
- Flynn, R. & Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: the impact on family care-givers. *British Journal of Community Nursing*. 18(12). 598-606.
doi:10.12968/bjcn.2013.18.12.598
- Grafström, M. (2010). Demens och läkemedelsbehandling. Grafström, M. & Nilsson, J.L.G. (Red.), *Äldre, läkemedel och specifik omvårdnad*. (115-126). Lund: Studentlitteratur.

- Graneheim Hällgren, U. (2010). Beteendeförändringar vid demenssjukdom - ett personcentrerat perspektiv. D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (61-65). Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24(2). 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Lundman, B. & Graneheim, U.H. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (187-201). Lund: Studentlitteratur.
- Heggestad, A.K., Nortvedt, P. & Slettebø, Å. (2013). 'Like a prison without bars': Dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics*. 20(8). 881-892. doi:10.1177/0967733013484484
- Helsingforsdeklarationen. (2018). Hämtad 15 januari, 2018, från www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/
- Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från ide' till examination inom omvårdnad*. (129-160). Lund: Studentlitteratur.
- Holst, G. & Edberg, A-K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 25. 549-557. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00863.x
- HSL (2017:30). Hämtad 20 januari, 2019, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Josefsson, K. & Ljung, S. (2017). Sjuksköterskans roll i hemsjukvården. E. Drevenhorn (Red.), *Hemsjukvård*. (19-40). Lund: Studentlitteratur.

Keogh, F., Pierce, M., Neylon, K. & Fleming, P. (2018). Intensive home care packages for people with dementia: a realist evaluation protocol. *BMC health services research*, 18(1), 829-840. doi:10.1186/s12913-018-3630-8

Kitwood, T. (1997a). *Dementia Reconsidered: The person comes first*. Open University press.

Kitwood, T. (1997b). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*. 1(1), 13-22. doi:10.1080/13607869757344

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur

Landmark, B.T., Svenkerud Aasgaard, H. & Fagerström, L. (2013). "To be stuck in it - I can't just leave": A qualitative study of relatives' experiences of dementia sufferers living at home and need for support. *Home Health Care Management & Practice*. 25(5). 217-223. doi:10.1177/1084822313487984

Lethin, C. (2017). Vård i hemmet av personer med demenssjukdom. I E. Drevenhorn (Red.), *Hemsjukvård*. (205-224). Lund: Studentlitteratur.

Madsen, R. & Birkelund, R. (2013). 'The path through the unknown': the experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *Journal of Clinical Nursing*. 22. 3024-3031. doi:10.1111/jocn.12131

Mazaheri, M., Eriksson, L.E., Heikkilä, K., Nikbahkt Nasrabadi, A., Ekman, S-L. & Sunvisson, H. (2013). Experiences of living with dementia: qualitative content analysis of semi-structured interviews. *Journal of Clinical Nursing*. 22. 3032-3041. doi:10.1111/jocn.12275

McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-centred nursing. Theory and practice*. Wiley-Blackwell.

- Murray, A. (2014). The effect of dementia on patients, informal carers and nurses. *Nursing older people*, 26(5), 27-31. doi:10.7748/nop.26.5.27.e573
- Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. Lund: Studentlitteratur.
- Pesonen, H-M., Remes, A.M. & Isola, A. (2013). Diagnosis of dementia as a turning point among Finnish families: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 15, 489-496. doi:10.1111/nhs.12059
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 10th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer
- Roberts, G., Morley, C., Walters, W., Malta, S. & Doyle, C. (2015). Caring for people with dementia in residential aged care: Successes with a composite person-centered care model featuring Montessori-based activities. *Geriatric Nursing*, 36(2), 106-110. doi:10.1016/j.gerinurse.2014.11.003
- SAOB (1950). Hämtad 24 januari, 2019, från http://www.saob.se/artikel/?unik=O_1055-0120.5Yt3
- SFS (2008:962). *Lagen om valfrihetssystem*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS (2009:400). *Offentlighets- och sekretesslag*. Stockholm: Justitiedepartementet
- Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P-O., Zingmark, K. & Edvardsson, D. (2017). Organisational and environmental characteristics of residential aged care units providing highly person-centred care: a cross sectional study. *BMC Nursing*, 16(44), 1-9. doi:[10.1186/s12912-017-0240-4](https://doi.org/10.1186/s12912-017-0240-4)
- Skovdahl, K. & Kihlgren, M. (2011). Beteenden som kan vara svåra att tolka och förstå. A-K Edberg (Red.), *Att möta personer med demens*. (287-298). Lund: Studentlitteratur.

Socialdepartementet. (2011). *Kommunaliserad hemsjukvård*. (SOU 2011:55).

Kommunaliserad hemsjukvård. Hämtad 23 januari, 2019, från

<https://www.regeringen.se/49b6a1/contentassets/1bb6a8565d0c40959035a1fa8106ef7b/kommunaliserad-hemsjukvard-sou-201155>

Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 27 december, 2017 från

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20739/2017-12-2.pdf>

Socialstyrelsen. (2012). *Hemsjukvård i förändring*. Hämtad den 23 januari 2019 från

https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf

SoL (2001:453). Hämtad 20 januari, 2019, från [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

[lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

Willman, A. (2010). Evidens och personcentrerad omvårdnad. I D. Edvardsson (Red.),

Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik. (101–112). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Intervjuguide

Bakgrund

- Ålder?
- Yrkesbefattning?
- Hur länge har du arbetat inom yrket?
- Hur länge har du arbetet på din nuvarande arbetsplats?

Huvudfråga

Hur använder du personcentrerad vård för personer med demens i det egna hemmet?

Frågor kring studiens syfte

- Vad innebär personcentrerad vård för dig?
- Hur upplever du att du kan bidra till personcentrerad vård?
- Vilka positiva effekter har du upplevt av personcentrerad vård?
- Hur kan personcentrerad vård bidra till ökat välmående för personen med demens?
- Ser du några utmaningar kring att vårda personcentrerat i det egna hemmet?
- Berätta om en specifik situation där du upplevde att personcentrerad vård var ett framgångsrecept alternativt en situation där personcentrerad vård märkbart saknades.

Eventuella följdfrågor

- Kan du beskriva det ytterligare?
- Kan du ge exempel på det?
- Hur tänkte du då?
- Vad hände sen?

Avslut

- Är det något du känner att du vill tillägga som inte framkommit under intervjun?

Informationsbrev med förfrågan om tillstånd för genomförande av intervjustudie

Du tillfrågas härmed om tillstånd att genomföra denna intervjustudie kring sjuksköterskans personcentrerade vård i hemmet, som skrivs av två sjuksköterskor som läser specialistsjuksköterskeutbildningen med inriktning Demens på Högskolan Dalarna. Syftet med studien är att undersöka på vilket sätt sjuksköterskan använder personcentrerad vård hos personer med demens som bor i ordinärt boende.

Anledningen till att sjuksköterskor i er verksamhet tillfrågas om deltagande i studien är för att er kommun finns inom rimligt avstånd från författarnas utgångspunkt. Urvalet kommer att bestå av sjuksköterskor som arbetar dagligen med demensvård inom hemsjukvården. Intervjun kommer ta ungefär 30 minuter och kommer att genomföras under våren 2019, på arbetsplatsen under arbetstid om så är möjligt.

Högskolan Dalarna är ansvarig för behandlingen av personuppgifter i samband med examensarbetet. Som deltagare i undersökningen har du enligt Dataskyddsförordningen (GDPR) rätt att få information om hur dina personuppgifter kommer behandlas. Du har också rätt att ansöka om ett så kallat registerutdrag, samt att få eventuella fel rättade. Vid frågor om behandlingen av personuppgifter kan du vända dig till Högskolans dataskyddsombud: dataskydd@du.se

Vår önskan är att du som verksamhetschef vidarebefordrar medföljande blanketter *Förfrågan om medverkan i intervjustudie kring sjuksköterskans personcentrerade vård vid hemsjukvård* samt *Samtycke till deltagande i intervjustudie* till två till fem lämpliga för uppgiften sjuksköterskor inom din verksamhet.

Vänligen återsänd *Tillstånd för genomförande av studie* i bifogat kuvert.

Vid eventuella frågor så är du mycket välkommen att kontakta Charlotte Andersson eller Frida Axelsson.

Med vänliga hälsningar

Charlotte Andersson
h17chaan@du.se
070-xxx xxxx

Frida Axelsson
h17fraxe@du.se
070-xxx xxxx

Tillstånd för genomförande av intervjustudie

2(2)

I egenskap av verksamhetschef i xxx kommun har jag tagit del av skriftlig information gällande intervjustudie som handlar om den personcentrerade vård som sjuksköterskan använder sig av vid vård av personer med demenssjukdom boende i ordinärt boende.

Jag ger härmed mitt tillstånd till ett genomförande av denna studie.

Ort/Datum

.....

Verksamhetschef

.....

Namnförtydligande

.....

Bilaga 3

Förfrågan om medverkan i intervjustudie kring sjuksköterskans personcentrerade vård vid hemsjukvård hos personer med demens

Du tillfrågas härmed om deltagande i en intervjustudie kring sjuksköterskans personcentrerade vård vid hemsjukvård hos personer med demens. Studien genomförs av två sjuksköterskor som läser specialistsjuksköterskeutbildningen med inriktning Demens på Högskolan Dalarna. Syftet med studien är att undersöka på vilket sätt sjuksköterskan använder personcentrerad vård för personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende. Resultatet av studien kommer att presenteras som en magisteruppsats vid Högskolan Dalarna.

Anledningen till att du tillfrågas om deltagande i studien är för att er kommun finns inom ett rimligt geografiskt avstånd från författarnas utgångspunkt. Urvalet kommer att bestå av sjuksköterskor som arbetar dagligen med demensvård inom hemsjukvården. Intervjuerna kommer att ske utifrån en intervjuguide med färdiga frågor, men med möjlighet att ställa följdfrågor och vidareutveckla. Intervjun kommer ta ungefär 30 minuter, och kommer att genomföras på arbetsplatsen. Allt material kommer att behandlas anonymt och avidentifieras. Materialet behandlas i enlighet med Offentlighets- och sekretesslagen (SFS 2009:400).

Högskolan Dalarna är ansvarig för behandlingen av personuppgifter i samband med examensarbetet. Som deltagare i undersökningen har du enligt Dataskyddsförordningen (GDPR) rätt att få information om hur dina personuppgifter kommer behandlas. Du har också rätt att ansöka om ett så kallat registerutdrag, samt att få eventuella fel rättade. Vid frågor om behandlingen av personuppgifter kan du vända dig till Högskolans dataskyddsombud: dataskydd@du.se

Deltagande i studien är helt frivilligt, och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan anledning eller motivering. Om du önskar att delta, vänligen skriv på medföljande dokument om samtycke och posta i det medföljande kuvertet som är adresserat och frankerat, senast den X/X-2019.

Vid eventuella frågor så är du mycket välkommen att kontakta Charlotte Andersson eller Frida Axelsson.

Med vänliga hälsningar

Charlotte Andersson
h17chaan@du.se
070-xxx xxxx

Frida Axelsson
h17fraxe@du.se
070-xxx xxxx

Bilaga 4

Samtycke till deltagande i intervjustudie

Jag har informerats om studiens syfte, genomförande och redovisning. Jag har även informerats om att min medverkan är frivillig och att jag när som helst kan avbryta min medverkan utan att ange orsak. Jag samtycker härmed till att medverka i denna intervjustudie om hur sjuksköterskan arbetar med personcentrerad vård för personer med demens bor i ordinärt boende.

Ort/Datum

.....

Namnunderskrift

.....

Namnförtydligande

.....

Bilaga 5

Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt som involverar människor

		Ja	Tveksamt	Nej
1	Kan frivilligheten att delta i studien ifrågasättas, d.v.s. innehåller studien t.ex. barn, personer med nedsatt kognitiv förmåga, personer med psykiska funktionshinder samt personer i beroendeställning i förhållande till den som utför studien (ex. på personer i beroendeställning är patienter och elever)?			X
2	Innebär undersökningen att informerat samtycke inte kommer att inhämtas (d.v.s. forskningspersonerna kommer inte att få full information om undersökningen och/eller möjlighet att avsäga sig ett deltagande)?			X
3	Innebär undersökningen någon form av fysiskt ingrepp på forskningspersonerna?			X
4	Kan undersökningen påverka forskningspersonerna fysiskt eller psykiskt (t.ex. väcka traumatiska minnen till liv)?			X
5	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov)?			X
6	Avser du att behandla känsliga personuppgifter som ingår i eller är avsedda att ingå i en struktur (till exempel ett register)? Med känsliga personuppgifter avses, enligt Personuppgiftslagen (PuL), uppgifter som berör hälsa eller sexualliv, etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse samt medlemskap i fackförening			X
7	Avser du att behandla personuppgifter som avser lagöverträdelser som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden, och som ingår i eller är avsedda att ingå i en struktur (till exempel ett register)?			X



HÖGSKOLAN
DALARNA